

**Las soledades
no deseadas en
pacientes oncológicos
mayores de 65 años:
Estudio exploratorio
y orientación práctica
para su intervención.**

Autoría

Dirección técnica

Belén Fernández Sánchez
Observatorio de la AECC

Diego de Haro
Observatorio de la AECC

Indaga, investigación, formación e intervención sociológica

Christian Orgaz Alonso (coordinación).

Carlos López Carrasco;

Manuel Blanco Campos;

Raquel Morado Castresana.

Desde la Asociación Española Contra el Cáncer e Indaga queremos agradecer a las diferentes personas expertas que han participado compartiendo su experiencia. Andrés Losada Baltar (Universidad Rey Juan Carlos); Elisa Sala Mozos (Investigadora y Consultora Social); Juan López Doblás (Universidad de Granada); Rosalía Lorenzo González (Coordinadora del proyecto “Salud Comunitaria al final de la vida: Comunidades Compasivas”); Sandra Candelas Tejada (Equipo Andecha); Sara Cerdeña Rodríguez (Oficina de Innovación cívica); Susana Blanco Sabio (Médico de familia).

Este estudio no habría sido posible sin la colaboración de todas las personas pacientes que han decidido compartir sus vivencias con el equipo investigador.

En ocasiones, en situaciones muy complejas, a todas ellas les queremos agradecer su participación, su sinceridad y la calidez con la que han transmitido sus pesares más profundos y también sus alegrías. A todas estas personas les guardamos una gratitud inmensa.

También queremos agradecer a las personas voluntarias de la AECC su participación en este estudio, quienes han aportado una mirada diferente y especial acerca de la difícil labor que supone el acompañamiento durante la enfermedad, gracias por todo vuestro compromiso y cariño.

Índice

1/	Introducción	8
2/	Estrategias y prácticas de investigación	11
2.1.	Objetivos, prácticas de investigación y muestreo cualitativo	11
2.2.	Entrevistas a Expertos/as: marcos y aperturas analíticas	13
2.3.	Entrevistas pacientes: representaciones y vivencias	14
2.4.	Grupos discusión voluntariado: representación desde el hacer	16
2.5.	Grupo triangular: contraposición de discursos	18
2.6.	Articulación metodológica	19
3/	Analizar e intervenir la soledad	20
3.1.	El espejo de la enfermedad	20
3.2.	Tres perspectivas complementarias	21
3.3.	Modelos de intervención	23
3.4.	Objetivos de la intervención	28
4/	Las representaciones desde la enfermedad y la soledad	29
4.1.	Elementos para pensar las soledades no deseadas en pacientes	29
4.1.1.	Punto de partida: autonomía y dependencia	29
4.1.2.	Procesos de mortificación y muerte social	31
4.1.3.	La enfermedad y la soledad	32
4.1.4.	Autoimagen del Yo y estigma	34
4.2.	Representaciones del proceso oncológico	34
4.2.1.	De la construcción social a la subjetivación	34
4.2.2.	Aspectos que destacan en la relación cáncer y soledad	38
4.3.	Representaciones de la soledad	41
4.3.1.	Soledades con múltiples nombres	41
4.3.2.	Componentes de la soledad	43
4.3.3.	Ausencias y soledades	45
4.3.4.	Relatos de la soledad vivida:	48
4.4.	Estrategias de afrontamiento	51

5/	Interacciones sociales y sus significados	55
5.1.	Familia	55
5.1.1.	El contacto y el vínculo	56
5.1.2.	Cualidad y calidad de las relaciones familiares	56
5.1.3.	El cuidado familiar ante la enfermedad	57
5.2.	Amistades	66
5.2.1.	El cuidado en su dimensión subjetiva	66
5.2.2.	El cuidado en su dimensión objetiva	67
5.2.3.	Limitaciones del cuidado provisto por las amistades	67
5.2.4.	La ausencia de amistades	69
5.2.5.	Las comunidades convivientes como caso paradigmático	70
5.3.	Los otros significativos	71
5.3.1.	Vecindario	72
5.3.2.	Las personas enfermas como comunidad	73
5.3.3.	El entorno social	74
5.4.	Institucionalización	76
5.4.1.	Institución sanitaria	76
5.4.2.	Administración	79
5.4.3.	Residencias	80
6/	Acompañar la soledad y la enfermedad	82
6.1.	Un vínculo especial: "la confianza del extraño"	82
6.2.	Aceptación de la frustración	86
6.3.	El papel de la mediación	88
6.4.	Soledades y mandatos de género	94
6.4.1.	Mandatos, vínculos y manifestación de la soledad	96
6.5.	Ambivalencias residenciales	98
7/	Aprendizajes para la intervención de las soledades	103
7.1.	Marcos de la intervención:	103
7.2.	Perspectiva desde la vivencia de la soledad.	103
7.2.1.	Claves para abordar los procesos oncológicos	104
7.2.2.	Claves para abordar las soledades	104

7.3.	Representaciones sobre el acompañamiento	105
7.4.	Cuatro claves para mejorar el acompañamiento CISR	108
8/	Ir más allá...	111
8.1.	La (des)información y la soledad	111
8.2.	El mandato de salud y el discurso positivo	115
8.3.	El género de los cuidados	118
8.4.	El giro comunitario	121
	8.4.1. Un ejemplo paradigmático: oncología y soledad en clave comunitaria	125
9/	Conclusiones	127
	Anexo: Experiencias piloto	130
10/	Bibliografía	133
11/	Resumen ejecutivo	137

Índice de figuras

Gráfico 1. Distribución muestra cualitativa: entrevistas a expertos/as	13
Gráfico 2. Distribución muestra cualitativa: entrevistas a pacientes	15
Gráfico 3. Distribución muestra cualitativa: grupos de discusión con voluntariado	17
Gráfico 4. Aportes relacionales de las prácticas de investigación	19
Gráfico 5. Componentes de las soledades no deseadas	43
Gráfico 6. Esquema componentes soledad con ejemplos	48
Gráfico 7: Esferas de sentido en torno a la enfermedad	89
Gráfico 8: Relaciones entre esferas de sentido	93
Gráfico 9: Formas de solidaridad y grados de vulnerabilidad	102
Gráfico 10 Modelos de intervención y acompañamiento	123



1/ Introducción

En lo que va de siglo la población española ha descrito un importante crecimiento, así como se ha elevado su esperanza de vida.¹ Esto ha conllevado una transformación significativa de la estructura demográfica de nuestra sociedad, en tanto que el peso porcentual de las edades más avanzadas ha aumentado, de forma más notable entre mujeres que entre hombres. El aumento de la población y su envejecimiento son claves en la extensión de los sentimientos de la soledad no deseada o de las enfermedades, como el cáncer.

En 2020, en España, 281.480 personas fueron diagnosticada de cáncer, una cifra que en los últimos 8 años ha aumentado un 12,38%, siendo mayor el aumento en hombres (13,78%) que en mujeres (10,52%).² Según el informe *Comprometidos con la investigación en cáncer*, publicado por el observatorio AECC (2018), se prevé que en 2030 en España se diagnostique un nuevo caso de cáncer cada 1,8 minutos. Estos datos muestran como el cáncer ha ido ganando relevancia en el plano sanitario y social en los últimos años.

Enfermar supone un elemento disruptivo en cómo se desarrolla la vida cotidiana y activa un conjunto de procesos que hibridan tanto los aspectos subjetivos de la experiencia particular como los elementos formales e institucionales de la trayectoria de las personas. Específicamente, el diagnóstico de cáncer supone un trauma que impacta a la normalidad de las personas pacientes y sus familias, generando sentimientos de angustia, ansiedad, depresión y desesperanza (Nijboer et al., 1999). Las personas diagnosticadas y su entorno personal deben responder a una serie de necesidades psicosociales complejas (Adler y Page, 2008; Deckx et al., 2014). En este sentido, las redes de apoyo y la vivencia de los vínculos significativos condicionan las experiencias de los diferentes tipos de enfermedades de cáncer y las estrategias de afrontamiento que se despliegan (Friedman et al., 2005).

A lo largo de nuestra vida –y especialmente en la infancia, la vejez o la enfermedad– los seres humanos necesitamos cooperar, contar con redes de apoyo y establecer vínculos sociales y afectivos confiables (Cacioppo y Patrick, 2008). La experiencia de soledad es un fenómeno complejo, asociado a múltiples situaciones, significados y causas. De hecho, no implica necesariamente sentimientos de tristeza o sufrimiento, pues la separación de otros puede ser vivida de manera enriquecedora y satisfactoria.

1. Aumento de la población española desde 1998 (16,97%). Esperanza de vida actual en hombres 80,9 años y 86,2 en mujeres. Datos INE, series de población desde 1998

2. Datos del observatorio de la Asociación Española contra el cáncer-AECC disponibles en: <https://app.powerbi.com/view?r=eyJrIjoiNDVmNjdlOTQ4OTk5ZiooYmJmLWJhMjgtNTgxMGJkM2FjYTE3IiwidCI6ImJyTnJyTjltYy-NGMtNDNhYS05MTgxLWY2NzYxYzI3OTAyOSlsmMiOjhjg>

Cuando la distancia entre las relaciones sociales que deseamos y las que tenemos es amplia o persistente, hablamos de soledad no deseada (Peplau y Perlman, 1982). En la última década la soledad ha ido ocupando un papel más visible en el espacio mediático y en las agendas de las instituciones públicas. Como problema social, existe una tendencia a que este fenómeno sea patologizado e institucionalizado, pero al mismo tiempo, una mayor atención pública puede impulsar un conocimiento profundo sobre sus determinantes sociales capaz de aportar claves para su abordaje asumiendo toda su complejidad.

La salud es una de las dimensiones más imbricadas con la soledad, en dos sentidos. Primero, numerosas investigaciones explican el efecto negativo de las situaciones de soledad en la salud física y mental, asociadas a problemas cardiovasculares, descenso del sistema inmune, trastornos de ansiedad y depresión, senilidad, pensamientos suicidas, pero también al empeoramiento de la calidad de vida, potenciando el sedentarismo, tabaquismo, consumo de alcohol o la mala alimentación (Cacioppo et al., 2015; Kroenke et al., 2006). Y segundo, algunas patologías fomentan experiencias de soledad: los impedimentos a la movilidad y la transformación de los hábitos, la vivencia del dolor y las molestias, el estigma (que se les asocia en algunos casos), los sentimientos fatalistas... entre otros factores, dificultan o imposibilitan el mantenimiento y la constitución de vínculos sociales, transforma la imagen propia y entorpece las estrategias de afrontamiento (individuales y colectivas) de la soledad.

Esto no solo abre importantes interrogantes sobre cómo se habita la enfermedad del cáncer en relación con los "otros significativos", sino qué tensiones específicas surgen cuando el vínculo con esos otros es precario, insuficiente o frustrante. De un modo general, es crucial preguntarse cómo se vive el cáncer cuando está atravesado por una experiencia de soledad.

Encuestas como la realizada por la AECC³ para el diagnóstico del impacto de la pandemia de COVID-19 en las personas afectadas por cáncer en España.⁴

-
3. Para este diagnóstico se pusieron en marcha dos encuestas, una en la fase de confinamiento del 16 al 25 de abril de 2020 realizada a 2779 pacientes y otra en la fase de restricciones del 16 de noviembre al 8 de diciembre de 2020 realizada a 1449 pacientes. En este informe trabajamos con la segunda encuesta suministrada a personas diagnosticadas de cáncer, familiares, amistades y personas allegadas: convivientes con personas diagnosticadas y no convivientes.
 4. Los datos de la encuesta se han tomado como punto de referencia para el diseño del análisis cualitativo, identificando tendencias, variables y perfiles significativos, pero no como un análisis estadístico concluyente inferible al conjunto de la población. Sobre la representatividad de la encuesta es preciso señalar cómo, en la medida en que el muestreo aplicado experimenta sesgos que se expresan a partir de una sobrerrepresentación de mujeres en el conjunto de personas encuestadas frente a los hombres, del cáncer de mama respecto de otros tipos de cánceres y de los tramos de edad intermedios, de entre 35 y 65 años, frente al grupo de edad de más de 65 años, los datos no pueden extrapolarse al conjunto de la población paciente de cáncer.

El interés de la encuesta empleada consiste en que permite medir la experiencia declarada de soledad⁵ en base a variables sociodemográficas de la muestra. Estos cruces aportan una serie de **tendencias que nos aproximan a la vivencia de los procesos de enfermedad oncológica atravesados por situaciones de soledad:**

1. Las mujeres expresan soledad en mayor medida que los hombres, de acuerdo con resultados de otras investigaciones como la de Josetxu Rivière (2009).
2. Cuando la enfermedad reaparece tras un periodo libre de ella o cuando se encuentra en fases avanzadas las personas mayores de 65 años registran mayores grados de soledad.
3. Entre la población de más edad, quienes tienen un nivel de estudios básicos son quienes más soledad expresan.
4. En cuanto al nivel de ingresos del hogar, son las personas situadas en los extremos quienes más soledad reconocen –quienes menos medios tienen y quienes más–. De todas las variables analizadas, el factor económico es el que más peso tiene en la expresión de la soledad en la población paciente.
5. Aparece una correlación entre los sentimientos de soledad, malestar y ansiedad. A medida que se siente más soledad aumenta la sensación de malestar y la de ansiedad.

El presente estudio se propone realizar un análisis exploratorio sobre cómo interactúan diferentes grados de soledad con procesos de enfermedad de cáncer sufridos por personas mayores de 65 años.⁶

En este informe presentaremos inicialmente las estrategias y prácticas de investigación que hemos llevado a cabo para cumplir dicho objetivo (Capítulo 2) y una revisión del conocimiento académico y aplicado más innovador (capítulo 3). Tras ello, nos hemos adentrado en los discursos de las personas enfermas: analizando las representaciones de la enfermedad y la soledad de pacientes (capítulo 4) y reconstruyendo con todo detalle las interacciones con diferentes agentes que estas personas tienen (capítulo 5). A continuación, nos adentramos en estudiar cómo se desarrolla la tarea de acompañar la soledad desde el punto de vista del voluntariado (capítulo 6), tras lo que realizamos una recopilación de los aprendizajes para la

5. Para la clasificación del grado de soledad hemos utilizado las respuestas a la escala UCLA Loneliness Scale 6-Item numérica de la encuesta compuesta de 6 ítems. Los 6 ítems que configuran la escala son: Me falta compañía, Me siento parte de un grupo de amigos/as, Me siento excluido/a, olvidado/a por los demás, Me siento aislado/a de los demás, Me siento infeliz por ser tan introvertido/a y La gente está a mi alrededor, pero no siento que esté conmigo.

6. Conviene señalar que una parte del campo se ha desarrollado con personas pacientes que manifiestan diferentes grados de malestar. En términos generales nos referimos a los procesos más agudos de soledad o de la enfermedad o el tratamiento del cáncer. El análisis tiene por objeto evidenciar la relación entre envejecimiento, cáncer y soledad y son estos casos más agudos los más relevantes, sin embargo, en ocasiones podría ahondarse en el análisis para mostrar muchos más maticado.

intervención surgidos con los tres grupos analizados: personas expertas, pacientes y voluntarias (capítulo 7). Todos estos aprendizajes fueron discutidos nuevamente en un grupo triangular para ver las limitaciones de la intervención y cómo estas pueden ser superadas, recogiendo también un conjunto de buenas prácticas (capítulo 8). Las conclusiones señalan algunos aspectos clave a la hora de realizar intervención con personas, ahondando en lo que tiene de específico el proceso oncológico desde el punto de vista de las soledades no deseadas: la reducción y deterioro de las interacciones y vínculos como consecuencia de los procesos oncológicos y su omnipresencia (capítulo 9).

2/ Estrategias y prácticas de investigación

El presente estudio tiene por objeto el análisis de la relación entre soledad no deseada⁷ y el colectivo de personas que sufren o han sufrido procesos oncológicos siendo personas mayores de 65 años. Dentro de esta población queremos conocer qué tiene de específico la soledad en este colectivo y de qué forma puede orientarse la intervención para paliar estas situaciones. Como hemos indicado, nos encontramos ante un estudio exploratorio con una orientación aplicada, no sólo queremos conocer este problema sino extraer aprendizajes que pudieran servir para implementar futuros planes de acción a las organizaciones del tercer sector, administración pública y movimientos ciudadanos.

2.1. Objetivos, prácticas de investigación y muestreo cualitativo

Para ello hemos articulado una serie de objetivos secundarios:

1. Comprobar el estado de la cuestión de la literatura científica a propósito de la soledad, para obtener claves que permitan orientar el análisis de la relación entre soledad y procesos oncológicos.
2. Evaluar diferentes proyectos de intervención en soledad no deseada con expertas (coordinadoras de proyectos) para comprender la problemática asociadas a la soledad, la edad y, en la medida de lo posible, de los procesos oncológicos.
3. Analizar los discursos del colectivo objeto de estudio para comprender las representaciones asociadas al proceso oncológico y de soledad, con especial énfasis en variables estructurales (sexo, edad, tipo de convivencia o lugar de residencia, momento de la enfermedad o renta)

7. A lo largo del informe puede aparecer el concepto soledad que, salvo que se indique lo contrario, siempre refiere a soledad no deseada.

4. Comprobar cómo el colectivo objeto de estudio construye sus relaciones y cómo el tipo de relación (interacción social) contribuye a paliar o acrecentar los sentimientos de soledad no deseada.
5. Conocer el efecto que el acompañamiento tiene sobre las personas objeto de estudio y su entorno, así como la representación que desde las personas voluntarias se hacen de la población objeto de estudio, teniendo en cuenta las variables estructurales.
6. Someter a discusión los resultados obtenidos con expertas de diferentes ámbitos (médico, comunitario y profesionales del acompañamiento) que permitan ahondar en alguno de los aspectos clave desde sus diferentes prismas.
7. Realizar una reflexión conjunta que permita obtener aprendizajes en forma de recomendaciones para la intervención y aportar claves para un enfoque comunitario de la problemática.

Para la consecución de estos objetivos se han articulado diferentes prácticas de investigación eminentemente cualitativas como el grupo de discusión, la entrevista en profundidad, la entrevista a personas expertas y, finalmente, el grupo triangular. Pudiendo acceder de esta forma a diferentes registros discursivos para realizar un análisis en detalle y, finalmente, confeccionar una imagen lo más completa y diversa posible del objeto de estudio. Además, se han consultado diferentes bases de datos y estadísticas para conocer las distribuciones y evolución de la problemática a lo largo del tiempo.

La selección de las personas participantes ha seguido diferentes estrategias de muestreo cualitativo: las personas expertas han sido seleccionadas por su competencia y relevancia en el objeto de estudio tras un análisis de la literatura científica y el análisis de los proyectos de intervención en soledades más punteros en España. Las personas voluntarias que realizan acompañamiento y los pacientes entrevistados han sido seleccionadas por la AECC en base a los criterios metodológicos acordados. Cabe destacar el re-análisis de la encuesta AECC-2021 como un punto de partida clave para conocer la especificidad de la soledad en las personas pacientes oncológicas con más de 65 años, que ha resultado clave para definir los perfiles de las personas entrevistadas; y pese a que la encuesta no tenía criterios de representatividad estadística los resultados, sí han tenido un papel muy clarificador e indiciario.

2.2. Entrevistas a Expertos/as: marcos y aperturas analíticas

Para incorporar la perspectiva de las personas expertas realizamos 4 entrevistas. Dos entrevistas convencionales dirigidas a técnicas de intervención en el ámbito socio/comunitario con experiencia en soledad no deseada; y otras dos medias entrevistas a académicos del campo de la sociología y de la psicología.

La selección de las técnicas de intervención obedece a la captación de dos visiones aplicadas con diferentes sensibilidades comunitarias. Ambas han desarrollado proyectos relacionados con la soledad en grandes ciudades (Barcelona y Madrid). Por su parte, los dos perfiles académicos han publicado estudios pioneros en el campo de la soledad desde diferentes vertientes.

En las entrevistas hemos querido recopilar las visiones de las personas expertas sobre lo específico de la soledad no deseada experimentada por pacientes oncológicos. Además, una parte importante ha estado relacionada con las dificultades y buenas prácticas que pueden trasladarse a la atención de esta población a partir de su experiencia aplicada o investigadora.

Gráfico 1. Distribución muestra cualitativa: entrevistas a expertos/as



2.3. Entrevistas pacientes: representaciones y vivencias

Se han realizado 12 entrevistas a personas pacientes de forma telefónica. La captación ha sido realizada por la AECC y el equipo de investigación llevó a cabo las entrevistas. Además, realizamos otras 2 entrevistas que fueron interrumpidas antes de finalizar y que no hemos analizado de la misma forma que las demás, aunque sí hemos rescatado algunos aspectos significativos para el informe (puesto que las personas dieron su consentimiento para ello).

La entrevista en profundidad es una práctica de investigación que permite conectar las representaciones colectivas (que abordamos ampliamente en los grupos de discusión) en relación a la construcción biográfica de la persona. Por esta razón, su nivel de análisis se sitúa entre el psicológico y sociológico, en la conexión misma de la autopercepción y la expresión de la percepción. Son, en definitiva, decires sobre el hacer o el sentir.

En un inicio, diseñamos un muestreo estructural dirigido a investigar discursos sobre la soledad desde la perspectiva de personas que la experimentasen de forma leve, moderada o grave. Además, segmentábamos por fases de la enfermedad que diferenciaban entre un estado avanzado y un estado de cuidados paliativos. En el proceso de contactación y selección final de las personas entrevistadas hubo que introducir variaciones que en términos generales dieron lugar a cierta polarización dentro de las personas con soledad (las posiciones intermedias fueron más difíciles de encontrar) y, por otro lado, en los procesos oncológicos estados intermedios (siendo las fases finales las más complejas de identificar o contar con su participación).

El muestreo, además, tenía en cuenta otras variables estructurales como: el entorno de residencia –urbano o rural (incluyendo poblamientos dispersos)– o el sexo de la persona. Controlando otras variables como la renta o el tipo de convivencia (cuando procede). También se programó una entrevista [nº12] que no responde a los anteriores ejes y que constituye un caso paradigmático (residencia en proyecto comunitario).

Otras dos entrevistas también muestran casos paradigmáticos: son personas de entorno rural que han tenido que trasladarse a una ciudad temporalmente o a largo plazo (por ejemplo, para recibir tratamiento) [nº4] o, al contrario, se han trasladado de la ciudad al campo para recibir cuidados por parte de sus familiares [nº5].

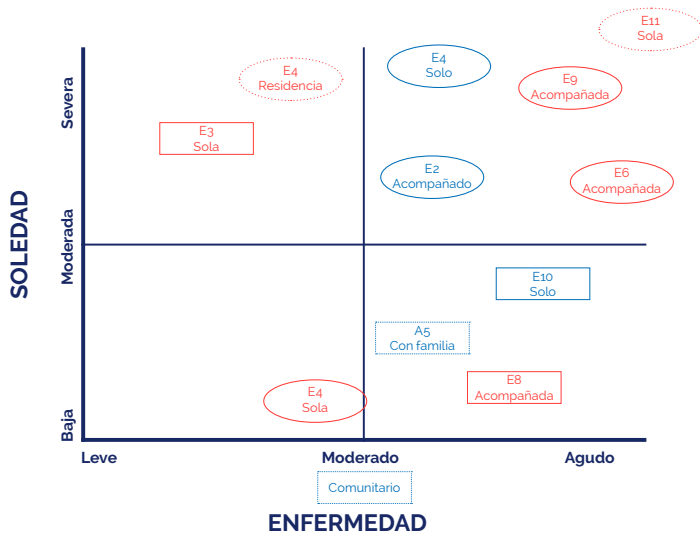
También hemos considerado la situación de convivencia de la persona, si vive sola o acompañada (por miembros de su familia u otras formas de convivencia). En algunos casos se especifica si esta convivencia es con familiares.

El muestreo sobre los perfiles de pacientes que hemos diseñado sobrerrepresenta a

Las mujeres en la medida en que son estas las que con mayor frecuencia reconocen la soledad no deseada. Atendiendo al objetivo de aproximarse a la relación enfermedad soledad, hemos considerado de interés contar con más mujeres puesto que su mayor disposición a reconocer sentimientos de soledad permite acceder al objeto de estudio con mayor claridad y recoger más información. Las entrevistas a los cuatro hombres han servido para captar posibles diferencias de género en las vivencias de la enfermedad y la soledad.

La selección de las personas controló también variables como la edad, los ingresos o el nivel de estudios completados. El esquema finalmente quedó de la siguiente forma:

Gráfico 2. Distribución muestra cualitativa: entrevistas a pacientes



2.4. Grupos discusión voluntariado: representación desde el hacer

Los grupos de discusión nos han permitido captar la interpretación que se hace de las necesidades de las personas enfermas en términos de soledad y también de enfermedad a partir de la experiencia de quienes les acompañan, el voluntariado. La técnica del grupo de discusión aparece como la situación más adecuada para la producción de representaciones. Esta técnica consiste en la reunión de pequeños grupos (hasta ocho personas como máximo⁸) que, en su composición y dinámica, reproducen aquellas situaciones sociales de referencia que son consideradas estratégicamente decisivas en el proceso de génesis, expresión, mediación y confrontación de las actitudes y las representaciones sociales existentes sobre la cuestión a estudiar. Además, permite que sean los propios grupos los que elaboren libremente su discurso, a partir de un estímulo verbal que se les proponía al comienzo de la discusión, y ateniéndose únicamente a un proceso semidirectivo controlado y registrado en un soporte de video o audio.

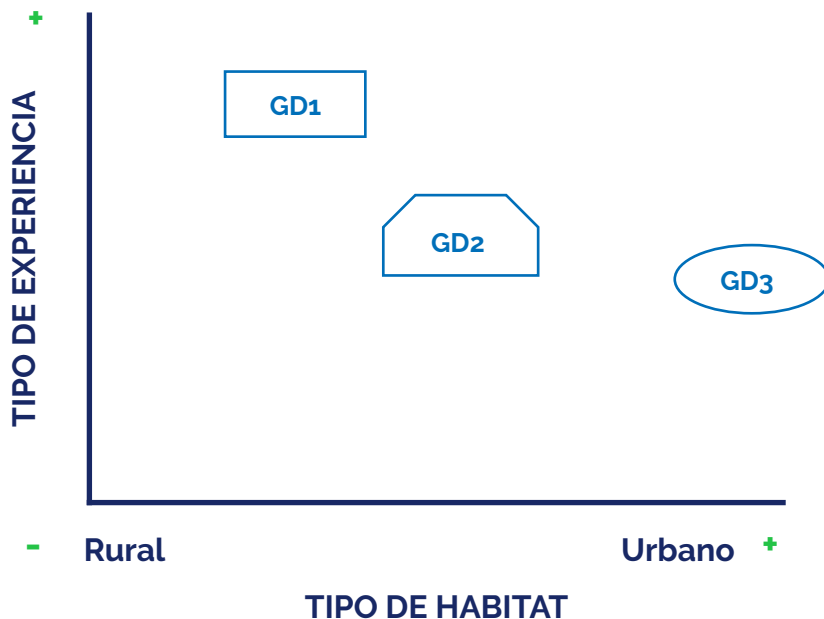
Se han realizado 3 grupos de discusión de forma online con voluntariado de la Asociación Española Contra el Cáncer. Todas las personas voluntarias participantes acompañan a población objeto de este estudio: pacientes oncológicos en diferentes fases, con diferentes grados de soledad y mayores de 65 años.

Para el muestreo establecimos dos ejes: tipo de hábitat y tiempo de experiencia en la organización:

- a) Establecimos grupos homogéneos en cuanto a entorno rural, urbano (gran ciudad) e intermedio (rururbano: ciudad pequeña o pueblo grande). No mezclamos personas del entorno urbano y rural en un mismo grupo, pero sí de entorno rural con diferentes situaciones, por ejemplo, poblamiento muy disperso y más concentrado.
- b) El otro eje o variable de clasificación que tuvimos en cuenta refiere a la experiencia en la organización de la persona voluntaria.

8. En su formato online el número máximo de participantes ideal es seis personas. Todos los grupos de discusión realizados han sido online.

Gráfico 3. Distribución muestra cualitativa: grupos de discusión con voluntariado



Además de estos dos ejes principales, controlamos criterios como la edad –que estuvieran representadas las personas más jóvenes y las más mayores– o el género –tratando de sobrerrepresentar a las mujeres en los grupos mixtos ya que, por lo general, los hombres tienden a monopolizar en mayor medida la palabra–.

Por último, buscamos un equilibrio entre diversidad y coherencia interna en los grupos, por ejemplo, no mezclar personas con cierta responsabilidad con otras que carecen de ella, porque las posiciones con mayor status podrían condicionar la intervención del resto.

2.5. Grupo triangular: contraposición de discursos

Hemos realizado un grupo triangular para analizar recursos de intervención que no habían quedado recogidos en las entrevistas de las personas expertas y que, sin embargo, considerábamos significativos; así como someter a discusión algunos de los resultados obtenidos y, finalmente, obtener claves para la puesta en marcha de procesos participativos.

Planteamos un grupo de expertas interdisciplinar, compuesto por una médica rural, una técnica de acompañamiento en procesos de muerte-duelo y una psicóloga especializada en la intervención comunitaria de la soledad no deseada. La intención del grupo ha sido contraponer diferentes estrategias de intervención y tratamientos de la soledad no deseada en relación con la enfermedad.

La técnica del Grupo Triangular hibrida la entrevista en profundidad (accediendo al plano personal) y del grupo de discusión (accediendo al plano interpersonal). Esta técnica permite, por su dinamismo, obtener información muy relevante y concreta de procesos cristalizados y, muy especialmente, de tendencias emergentes o problemas en proceso de conformación (como el que nos ocupa).

A partir de la contraposición de estos discursos hemos identificado los ejes que permiten completar la perspectiva general de este estudio acerca de las formas de abordar la soledad no deseada en relación a la enfermedad.

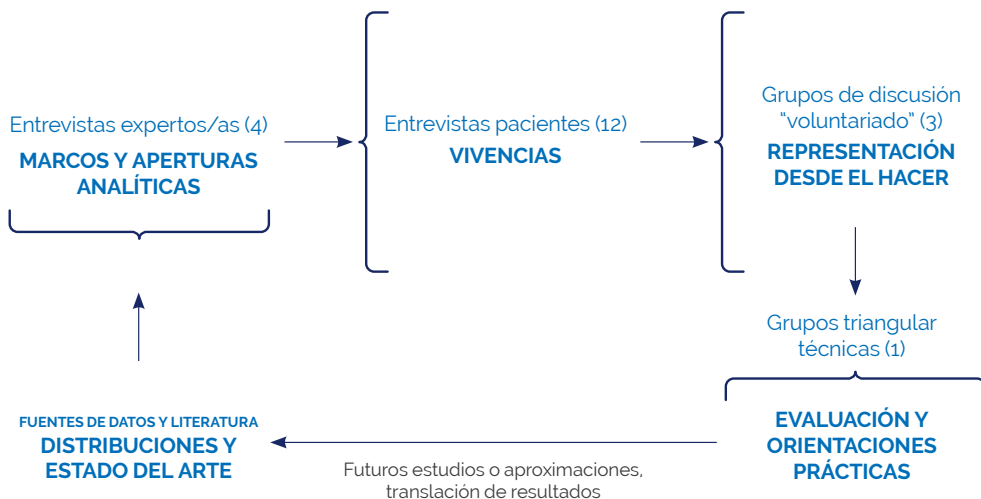
2.6. Articulación metodológica

A modo de síntesis se presenta el siguiente gráfico que representa las diferentes partes del trabajo de campo, y la forma en que se relacionan, siendo esta estructura aquella que ha guiado el análisis cualitativo.

La información previa en forma de datos o literatura científica ha orientado la mejor selección de las personas expertas a entrevistar y la comprensión más introductoria y procesual de nuestro objeto, dando comienzo al campo, que ha consistido en el siguiente proceso: en primer lugar, partimos de entrevistas a personas expertas que aportan marcos de interpretación y aperturas analíticas. En segundo lugar, las entrevistas a personas pacientes aportan las vivencias (representaciones desde esa posición). En tercer lugar, los grupos de discusión con personas voluntarias aporta las representaciones desde el hacer, alumbrado las diferentes dimensiones

del acompañamiento. Finalmente, el grupo triangular ha permitido realizar una evaluación y orientaciones sobre cómo podría intervenir nuestro objeto de estudio desde planteamientos comunitarios. A partir de este momento se abre la posibilidad de la traslación de los resultados obtenidos en planes de intervención que mejoren la vida de las personas afectadas o productos de diverso tipo que contribuyan a la mejora del conocimiento sobre este grave problema social. Analizar e intervenir la soledad

Gráfico 4. Aportes relacionales de las prácticas de investigación



3/ Analizar e intervenir la soledad

Parte de la dificultad de la definición de soledad reside en que es un objeto multidimensional. Dilucidar lo específico de la soledad y sus relaciones con otros fenómenos es el objetivo de este apartado. Esta cualidad fantasmagórica de hacerse presente o invisibilizarse necesariamente requiere de mediaciones y artefactos teóricos para tratar de definir sus características principales y, llegado el caso, formas de intervención. Por esta razón, durante este apartado nos dotaremos de marcos de comprensión y herramientas analíticas para finalmente poder construir la soledad como un objeto sociológico aprehensible y sujeto a intervención (desde diversas perspectivas). Para satisfacer este objetivo nos basaremos en los discursos de las personas expertas que han participado en este estudio, bien mediante las cuatro entrevistas realizadas o el grupo triangular, así como síntesis de los análisis previos realizados por el equipo de investigación en el campo de la soledad no deseada o las conclusiones de la literatura científica consultada.

3.1. El espejo de la enfermedad

Si bien la soledad cuenta con un escaso desarrollo no ocurre lo mismo con el concepto de enfermedad, que no sólo es una de las variables que vamos a barajar, sino que también es un buen espejo para pensar la soledad.

A lo largo del tiempo se han formulado y convivido tres formas de pensar la enfermedad que bien puede servirnos para repensar la soledad, especialmente en su interacción con la enfermedad oncológica. Canguilhem (1966) establece que la enfermedad puede comprenderse desde diferentes concepciones: ontológica, biológica o social.

Desde la **concepción ontológica** la enfermedad se comprende como un ente independiente capaz de provocar un mal. La salud se vincula con la creencia, la magia o la religión; es asociada al "don" y en caso de pérdida al castigo o la desgracia. Desde esta perspectiva la curación queda supeditada a la obediencia a las autoridades rituales.

Hacia mitad del siglo XIX emerge la **concepción biológica** que concibe la enfermedad en términos dinámicos, vinculando las causas de la enfermedad al complejo equilibrio entre organismo y ambiente. Esta perspectiva trata de buscar el agente patógeno, considerándolo disruptor de las leyes naturales y del equilibrio biológico. Si bien ante su insuficiencia este modelo, con el tiempo, deriva en un modelo multicausal que concibe la enfermedad como producto de las interacciones entre agente, receptor y ambiente. El agente patógeno ya no es el protagonista y lo que se trata de buscar son los factores de riesgo o los determinantes de la enfermedad. Esta perspectiva comparte con la anterior que ambas sitúan a la persona enferma fuera del circuito de

la curación quedando supeditada a la obediencia, en este caso del sistema experto-científico.

Finalmente, Parsons (1951) introduce dentro de la noción de enfermedad (disease) el concepto de malestar (sickness) muy relacionado con el padecimiento (illness). Esta **percepción psicosocial** entiende la salud como el estado óptimo del individuo tanto para la asunción de los roles como para la realización de las tareas para las que ha sido socializado.

Este marco nos sirve para comprender que "toda disfunción perceptible (disease) extraída a la conciencia individual (illness), la cual, mediante las herramientas (sistema simbólico) con las que ha sido dotada por su cultura, organiza este acontecimiento en un sistema de significación más o menos asequible para su reconocimiento y su resolución en un contexto social (sickness). En este sentido podemos pensar que la relación entre estímulo biológico y respuesta sintomática pasa necesariamente por un elemento mediador que es la valoración simbólica o la cultura." (Martínez, 1992:65)

Esta última definición nos permitirá comprender **la soledad como un proceso**, también, sociocultural, donde la persona en función de sus capitales (económicos, culturales, racionales...) aportará diferentes significaciones y expectativas dentro de su contexto social. Por lo tanto, a la hora de analizar la soledad en relación a la edad o la enfermedad oncológica podemos fijarnos en el espejo de los estudios de la enfermedad y trasladar ese marco a la comprensión del fenómeno, poniendo a la persona que vivencia estas situaciones no sólo como un sujeto que sufre una situación, sino que es agente cuyas prácticas y discursos contribuyen a la mejor comprensión del objeto de estudio.

3.2. Tres perspectivas complementarias

La soledad no deseada es una percepción desagradable y dolorosa formada dentro de las trayectorias de vida (Victor & Sullivan, 2015), el reto está en lograr entender cómo llegan las personas a generar ese sentimiento y qué variables le acompañan. Desde el punto de vista de las personas expertas consultadas y desde una perspectiva psicológica, existen diferentes conceptualizaciones o grados de soledad:

- **Soledad deseada (SD)**: es el resultado de la elección personal. No entraña dificultades ni sufrimiento ni tienen un componente crónico. La persona elige cuándo y cómo permanece sin compañía o interacción, pudiéndose dedicar simultáneamente a diferentes actividades.

- **Soledad no deseada (SND):** es un proceso que acarrea diferentes emociones y sentimientos negativos a la persona, así como la percepción de que no puede ser remediada o paliada plenamente, desarrollando sentimientos de malestar mientras está sola o, incluso, cuando se encuentra rodeada de otras personas que no llegan a satisfacer sus necesidades o expectativas relacionales:
 - a) Puede diferenciarse la soledad no deseada **crónica**, que refiere a rasgos de la personalidad o de la trayectoria vital que predisponen a la persona a vivencias de soledad no deseada.
 - b) De la soledad no deseada **contextual o situacional**, que responde a momentos puntuales en la biografía de una persona donde se atraviesa un proceso de soledad no deseada que finalmente se ve reducido a medida que se transforma el contexto, la situación o se transforman las percepciones respecto de los cambios experimentados.
- **Autoexclusión social:** la situación más extrema es la de la autoexclusión social. Mientras que en la categoría anterior (SND) hay una indeseabilidad de la soledad, en este caso se produce un repliegue y un autoaislamiento donde la soledad experimentada es un mal menor frente al sufrimiento que puede generar la interacción con otros, bien por transformaciones abruptas en la autoimagen, por desencanto o decepción profunda con relaciones previas. En ocasiones tras procesos de soledad no deseada que se agudizan hasta este extremo, generando un repliegue relacional o una autoexclusión social.

Necesariamente estos tipos de soledad o aislamiento han de ser puestos en relación con perspectivas que van más allá de la individualidad, esto es, con perspectivas sociohistóricas y comunitarias. Estas perspectivas permiten comprender y ahondar en la clasificación anterior. Para entender la soledad no deseada contextual tenemos que atender al proceso psicológico/biográfico de la persona y el momento histórico en el que se inserta. Por ejemplo, la pérdida de la pareja (acontecimiento biográfico con efectos psicológicos) no tiene el mismo sentido en función de los capitales de las personas o el tipo de vínculo interpersonal forjado en un momento u otro de la historia. De esta forma, ilustra uno de los expertos las diferentes rupturas experimentadas por las mujeres mayores a partir de cambios sociohistóricos:

"La última década del siglo XX nos encontramos con cambios sociales muy potentes, el individualismo es uno de ellos (...) la gente mayor (...) se han topado, de repente, con una realidad social que no vive la convivencia como antes, si no, a quedarse solo o sola en casa y es la primera vez que mujeres con setenta y ocho años viven solas (...). Antes, ya sabían con qué hijo/a iban a ir a vivir cuando muriera el marido o no pudiera valerse. Ahora ya no, llevamos varias décadas que esas situaciones son frecuentes en las calles, la gente: 'Mira, le ha pasado tal y está viviendo sola'. Y también, 'pues mira, lo ha conseguido'. En definitiva, hay más referentes. Pero ha habido un momento ahí, con el cambio de siglo, donde esa generación, (...) ha experimentado un poco abandonada a su suerte. Yo creo que ha habido un brote de soledad o un momento histórico muy propenso a la soledad." (Exp3)

Finalmente, la perspectiva comunitaria nos invita no sólo a pensar a la persona desde un punto de vista psicológico inserto en contextos históricos, sino que, además, ayuda a pensar de forma relacional los procesos de soledad no deseada. La soledad tiene que ver con la densidad de las redes interpersonales. Guarda relación con el sentido de pertenencia, la reciprocidad y la satisfacción de necesidades. La soledad no puede pensarse como algo individual, debe incluir el entorno y los efectos colaterales que genera. Desde esta perspectiva se piensa a las personas en relaciones interpersonales e institucionales amplias, más allá de la unidad familiar o residencial.

Un caso paradigmático lo representan las mujeres cuidadoras, que a su vez cuidan a personas enfermas (por ejemplo, progenitores) que experimentan soledad. Este caso extremo, ilustra a la perfección cómo la relación no basta para evitar la soledad, no es sólo la cantidad sino la calidad de la relación. Y es precisamente en los procesos de enfermedad donde esas cualidades relacionales se pueden ver profundamente afectadas. Conviene señalar que esas relaciones no sólo se producen con familiares o amistades, sino también con voluntariado, personal médico o instituciones.

Finalmente, hay que destacar que las personas en procesos oncológicos pueden atravesar situaciones de **autoaislamiento o autoexclusión** de forma temporal, especialmente cuando hay una afección física (estigma o malestar) o una modificación en su autoimagen. Mientras dura el **estigma** o se acepta la nueva situación, las personas pueden reducir su exposición social para centrarse en su proceso psicológico/biográfico. Ahora bien, puede suceder que en personas con tendencia a la **soledad crónica** lo que en principio sería temporal se convierta en autoexclusión cronificada.

3.3. Modelos de intervención

Como hay **diferentes modelos de comprender y definir la(s) soledad(es), también hay diferentes perspectivas a la hora de abordarla e intervenir**. Así, existen formas que tienden más a lo comunitario frente a un modelo más habitual como el institucional, pasando por modelos que tratan de integrar ambas partes. En este apartado vamos a ver como cada modelo aboga –según las personas expertas– por un acercamiento y sitúa de distinta forma a los grupos sociales que considera claves en la intervención de la soledad. También los aspectos en los que destacan y las críticas que reciben.

A) Modelo institucional asistencial:

Es el modelo hegemónico. Consiste en proveer de forma institucional un subsidio o recursos al sujeto individual ante la carencia en la satisfacción de sus necesidades vitales básicas (Molina-Molina y Romero-Saint Bonnet, 2001:59). La soledad hasta hace poco había sido un objeto secundario en las intervenciones y los tratamientos públicos. Centrados en otras dolencias la soledad se incluía en el conjunto de problemas psicológicos o psiquiátricos, y se encaraba generalmente con tratamientos farmacológicos. Ahora cuando se aborda la soledad desde el modelo institucional asistencial, se hace como un problema específico centrándose en las consecuencias a nivel individual sin atender a la totalidad de las causas que la producen. En este sentido, **la soledad es una patología que ha de ser intervenida por agentes que tienen el estatus, el conocimiento y los medios materiales para hacerlo.** Las personas que la padecen y su entorno se convierten en objetos pasivos de la intervención.

Una de las críticas que recibe hace referencia a la individualización del problema y a la hiperresponsabilización y culpabilización de las personas que experimentan soledad no deseada:

"¿Qué pasa con los modelos de intervención a los que estamos acostumbrados que siguen todavía vigentes? Que, por un lado, buscan... Cuando se encuentran con una enfermedad, cuando se encuentran con una patología, cuando se encuentran con una demanda por parte de personas, independientemente de las causas, normalmente atienden... O sea, lo que tienen en cuenta es el grado de responsabilidad y compromiso individual que puede tener esa persona por el cambio." (Exp1)

En el modelo institucional los agentes principales son las/os profesionales, son quienes diagnostican y dictan las pautas de intervención. Son quienes tienen el control en todo momento. Apenas hay presencia de otro tipo de agentes como el voluntariado, el entorno cercano o la red vecinal. La persona que padece la soledad es un sujeto pasivo que recibe la intervención.

Como ventajas, las personas expertas destacan que el modelo institucional cuenta con suficientes recursos materiales y solvencia económica como para realizar intervenciones estables. Además, las intervenciones se realizan en recursos que son de confianza, como los centros de salud o servicios sociales.

B) Modelo comunitario:

En términos generales, el modelo comunitario aboga por una **acción socioeducativa** teniendo en cuenta de forma preferente las redes y el entorno de la persona que padece soledad. Realiza procesos de concienciación, capacitación, movilización de recursos personales y grupales con el objetivo de hacer funcionales las **redes y construir alianzas** (Molina-Molina y Romero-Saint Bonnet, 2001:60⁹). La perspectiva comunitaria parte de un enfoque bio-psico-social, atiende a la salud física, emocional y psicológica de las personas (Exp1) comprendida en entornos amplios donde tanto la persona afectada como su entorno juegan un papel protagonista.

Si bien el modelo institucional ha aparecido en las entrevistas como un modelo por oposición al comunitario, el comunitario emerge como un significativo vacío que encierra múltiples sentidos que deberían concretarse en propuestas específicas. Por esta razón, más que un modelo en sí mismo es una perspectiva que encierra diferentes submodelos que, a partir del campo realizado, puede ejemplificarse en dos propuestas: comunitario integrado y comunitario autónomo.

El comunitario integrado amplía el espectro de acción institucional asistencial con enfoques y articulación de agentes más propias de la perspectiva comunitaria, pero sirviéndose de los recursos de este. De esta forma, se establece una **continuidad entre el modelo institucional y el comunitario**, donde el primero provee los recursos públicos necesarios (por ejemplo, espacios para reunión, un programa de salud...) y las técnicas despliegan la puesta en marcha, la dinamización y la continuidad de los programas. El objetivo es convertir al usuario en un agente clave en el diseño y el desarrollo de los programas de intervención en materia de soledad. Este submodelo es tremendamente pragmático, trabaja con lo que hay y asume los límites de la intervención tanto en el diseño como en los resultados, es decir, las técnicas se encargan de diseñar una propuesta y animar a la participación, pero son las personas participantes las que determinarán la evolución de la actividad concreta.

"Y una que cuento aquí, que fue muy linda, pero hay más, ¿eh?, fue que desde un ambulatorio muy chiquitín de un barrio muy obrero y bastante duro, de aquí, de Barcelona, de Can Baró, la enfermera muy motivada, que quería hacer cosas, y quería hacer cosas, y... 'Voy a montar una escuela de salud para las personas mayores', pues eso, para prevenir las olas de calor y para el buen uso de los medicamentos... '¿Y cómo lo montamos? Porque aquí no viene nadie...'. Porque es un barrio que geográficamente también es complejo. ¿Cómo lo montamos? Pues, montamos una merienda. Sabes que cuando quieres atraer a personas mayores, si montas una merienda es muy probable que acudan (ríen). 'Montamos una

9. Molina-Molina y Romero-Saint Bonnet llaman a este modelo el modelo socioeducativo-promocional comunitario. En nuestro caso, dado que contamos con dos formas de entender el modelo comunitario creemos conveniente distinguirlos nominativamente como modelo comunitario de perspectiva colectivista y modelo comunitario de perspectiva integrada.

merienda'. 'Bueno, pero algo más...'. Entonces hablamos con el grupo de teatro del barrio, un grupo de teatro de barrio, amateur, total y absoluto, y les pareció una buena idea montar un sketch, un juego de teatro en el CAP, en el ambulatorio. 'Vale, pues, organicemos una merienda y organicemos una tarde de teatro casero en el ambulatorio'. Y lo organizamos y vinieron un montón de personas mayores muy aisladas, muy solas y muy envejecidas. Fue bastante fuerte porque hubo un voluntario que se paseó por el barrio para recogerlas, a las personas que quisieron venir. Y entonces, bueno, cuando... Bueno, hicieron el teatrillo, merendaron, se comieron todo, lo que no se comieron se lo metieron en el bolso, ya está. Entonces salió la enfermera a explicarles que todo esto lo habíamos organizado porque queríamos organizar una escuela de salud. Entonces dijo: 'Tenemos todos estos temas para tratar, ¿qué os apetece hacer?'. Y empezaron a levantar la mano y empezaron a decir: 'Yo quiero hacer teatro'. 'Yo quiero hacer teatro', 'yo quiero hacer teatro', 'yo quiero hacer teatro' pues, la enfermera me miraba y decía: '¿Cómo justifico en [anonimizado: institución pública responsable] que quieren hacer teatro?'. Le dije: 'Bueno, no sé, invéntate algo... (entrevistadora ríe). Ejercitan la memoria, hacen ejercicio físico... invéntate lo que sea, pero ahora no podemos decir que no'. Y se organizó un grupo de teatro." (Exp2)

Propuesta comunitaria colectivista: esta perspectiva se desarrolla en relación con la institución, pero sin embargo parte de planteamientos muy diferentes. Entiende que las personas conforman comunidades de pares y el Estado establece otros marcos de comprensión. Por ejemplo, las personas están agrupadas naturalmente en vecindarios y es la intervención del modelo institucional la que segmenta esta comunidad en determinados sujetos de intervención, es decir, se impone un determinado marco de comprensión e intervención. **Es una perspectiva más radical** porque pone el foco en las causas de la soledad –individualismo– y su intervención se centra en la transformación de las estructuras generadas que causan estas afecciones.

"Lo que te plantea es que hay otras causas últimas y, por tanto, hay más agentes y más responsables que tienen que y pueden ponerse en intervención, en relación o que son necesarios para poder resolver ese problema que está sufriendo una persona aparentemente. Porque que en un portal de vecinos o que en un trabajo haya una persona que cuide a otra con una enfermedad terminal genera también impacto, es decir, probablemente haya impagos, probablemente no puedas asumir alguna de las tareas del portal, probablemente se incrementen los conflictos familiares, probablemente en el trabajo esa persona rinda menos o tenga un número mayor de ausencias. Si no atendemos estos efectos colaterales que son inicios de soledades la persona perderá el trabajo, la persona se sentirá mal porque no rinde, la persona tendrá conflictos con los vecinos, la persona cuidadora se sentirá sola en su portal de vecinos..." (Exp1)

Por ello, **el rol más importante lo tiene la red vecinal**, al ser el principal agente en la construcción de la colectividad. Puede y debe haber presencia del resto de agentes (voluntariado, profesionales de las instituciones...), pero son entendidos como agentes externos y su presencia queda supeditada a satisfacer las demandas o necesidades que surjan (en el mejor de los casos) o a no entorpecer la articulación vecinal (imponiendo trabas burocrático-administrativas).

"Porque la propia administración deposita en manos privadas la gestión de la ciudad y la gestión de los servicios y, por tanto, lo que hace es desapropiar, descapitalizar a las personas. Fíjate qué curioso lo de las promotoras. Resulta que antes las vecinas se sentaban en el patio a cocinar o se sentaban en el parque... Tú, que eres del País Vasco, hacéis lo de las paellas, estas, que a mí me encanta, de una vez al año. En Bilbao creo que es, los vecinos de un portal pueden bajar a cocinar una paella... O lo que contábamos del huerto. Fíjate. Imagínate que en vez de ese señor mayor lo hacen otros tres señores mayores. Entonces te dice el Ayuntamiento... (...) Claro, y luego te llega el Ayuntamiento de (anonimizado) aquí en uno de los parques de la ciudad que estábamos interviniendo y dice: 'No, (sólo) en los huertos comunitarios y en los parques que yo diga. Y entonces yo te monto aquí un súper huerto para que tú hagas todas tus cebollas... Cultives todo. Pero la gestión debe depender de una asociación y todo aquel vecino que quiera tiene que asociarse y la responsabilidad de los materiales recae en esa asociación'. ¿Qué pasó? Que el Ayuntamiento para montar un huerto que se monta con tres troncos y cuatro mondas de patatas compró unos materiales que valían 3.000€. Bueno, tan caros que casi nadie participaba porque como estaba en un parque público lo normal es que haya vandalismo (robo de material) y claro, me estas dejando endeudado. Esto, ahí se junta lo del dinero... Porque cuando intentas... Porque las prácticas que no cuestan dinero han sido multadas y han sido captadas por las promotoras inmobiliarias." (Exp1)

En este submodelo resulta explícita la crítica a la externalización de servicios y la introducción de empresas en la gestión de los recursos y los programas públicos. Desde esta mirada la comunidad es suficiente para articularse y la soledad es un producto de las condiciones estructurales (relaciones económicas, organización del territorio, mercados de trabajo...) que la propia administración pública tolera y reproduce. Introduce un componente autocrítico, asume que las relaciones son conflictivas, en parte, porque no tenemos una cultura o educación para lidiar con el conflicto:

"Claro, entonces cuando hablas de procesos de participación comunitarios son procesos lentos, pero que enseguida funciona, pero sobre todo que requiere de una... Que se aplican en el tiempo y requieren de cierta complicidad y de ciertas habilidades para compartir una mesa con alguien con un diagnóstico de enfermedad mental, con alguien mayor, con una chavalita joven, con el de la junta municipal... Y esa gente no está acostumbrada a hablar entre sí." (Exp1)

En general, el modelo comunitario en cualquier orientación es ideal para dar visibilidad a diversas problemáticas y paliar las discriminaciones que surgen por la incompreensión o desconocimiento, "estás interviniendo y movilizándolo al mismo tiempo" (Exp1). Sin embargo, también reconocen limitaciones como es el no poder llegar a las situaciones más difíciles, por lo que, en última instancia, todos los modelos y perspectivas han de articularse en función de la situación o el caso a abordar:

"Por otro lado, pues eso, un sentimiento de soledad, cuando hay una demencia, cuando hay un cáncer, cuando soy una persona de 80 años (ríe), no lo sé. O, simplemente, un sentimiento de soledad porque me siento sola, ¿no? Pues, la especialización en la atención también es muy necesaria muchas veces, ¿no?, y el acompañamiento específico en este proceso. No para superarla, muchas veces

es aprender a vivir con ella, o sea, es como otra serie de cosas, pero creo que tenemos que tener en cuenta las dos vertientes mucho. Y la mía, mi especialidad, es la primera, es lo comunitario, pero no es la solución para todo, no es la fórmula mágica para todo.” (Exp2)

3.4. Objetivos de la intervención

Una de las principales conclusiones del apartado anterior es que en función del punto de partida y los objetivos son necesarios unos u otros abordajes, con sus limitaciones y posibilidades. Ahora bien, la orientación y el balance de la intervención en buena medida dependerá de la concepción de la soledad que se baraja y el fin último buscado.

Dentro del **modelo institucional**, podemos encontrar un fin **abolicionista** de la soledad o, en última instancia, que trata de paliar los malestares asociados. Dentro de esta orientación se ha conformado la soledad como un campo de intervención de la misma forma que en otros momentos de la historia pueden haberse construido otros problemas sociales (la violencia de género o el SIDA, por poner algunos ejemplos de construcción social de problemas públicos). Estos objetos de intervención terminan generando un cuerpo de profesionales y expertos que orientan y desarrollan las políticas públicas, los marcos de comprensión, las formas de intervención o la valoración de los resultados, entre otros aspectos.

Desde la perspectiva comunitarista integrada la soledad no deseada es un sentimiento que, en mayor o menor medida, todas las personas sentirán en su vida de forma crónica o temporal. Por esta razón, los programas de intervención han de tratar de educar a las personas para reconocer estos sentimientos y contar con estrategias de afrontamiento que alejen este problema social del tabú, contribuyendo a normalizar su experiencia en la vida cotidiana y tratando de reducir el sufrimiento, pero siendo consciente de que no siempre podrá eliminarse la soledad no deseada.

Desde la perspectiva comunitarista colectivista se asume que la soledad está presente en la vida de las personas y no puede ser eliminada mientras no cambien las condiciones materiales y relacionales. Por este motivo, se trata de regenerar el tejido social que permitiría transformar las relaciones y, con ello, reducir las sensaciones de soledad no deseada. En cierta forma, adopta un enfoque parecido al institucional –es posible y deseable eliminar la soledad– pero propone ir más allá de lo que el enfoque institucional podría abordar: por ejemplo, tratando de modificar las relaciones entre el vecindario o mejorar las condiciones económicas y psicosociales.

4/ Las representaciones desde la enfermedad y la soledad

Hay una estrecha relación entre la representación que nos hacemos de un fenómeno y cómo esto condiciona nuestra acción o las expectativas de esta. Además, las representaciones emergen como una cristalización de un proceso que se ubica entre lo social y lo subjetivo (Orgaz, 2018). Por todo ello, resulta fundamental analizar los procesos de significación y representación en las que las personas enfermas se encuentran insertas, conformando sus tramas de sentido en cada uno de los momentos.

De manera escueta, partiremos de una exposición de elementos necesarios para comprender el fenómeno que estamos estudiando como un problema sociológico a modo de gran enmarcado conceptual, adoptando conceptos de la teoría sociológica que nos ayudan a alumbrar aspectos de la vivencia y la representación. Tras ello, analizaremos las representaciones y sentidos asociados al proceso oncológico para, desde ahí, estudiar las representaciones y sentimientos asociados a la soledad no deseada.

4.1. Elementos para pensar las soledades no deseadas en pacientes

4.1.1. Punto de partida: autonomía y dependencia

Reflexionar sobre la soledad necesariamente nos lleva a tener que partir de la forma en la que se conforma y se reproduce el vínculo social en una sociedad y en un momento histórico concreto. Relacionar la soledad con los procesos de vejez y enfermedad (como la oncológica) refuerza la necesidad de pensar el vínculo y, además, introduce la dimensión de vulnerabilidad e interdependencia. De la misma forma que hemos visto cómo las diferentes concepciones de la enfermedad pueden ser un espejo para comprender las diferentes formas de entender la soledad, **la soledad no deseada es un espejo en el que podemos ver reflejados los elementos estructurales que definen nuestra sociedad.** Un marco siempre insuficiente y desbordado por las prácticas de la interacción y las cambiantes representaciones sociales.

La soledad no deseada, la enfermedad o la vejez son problemas existenciales de una relevancia y magnitud inabarcable: refieren a **cuestiones trascendentales.** Son trascendentes porque remiten al origen y el fin de la vida: somos seres vulnerables y necesitamos de la interconexión para el sostenimiento de la vida. **La autonomía es una ilusión temporal** en la experiencia biográfica de las personas, no alcanzamos

ciertos niveles de esta hasta unas edades adultas, ni la podemos sostener mucho tiempo en edades más avanzadas o en caso de padecer enfermedades o lesiones incapacitantes. Incluso, podríamos cuestionar cuánto somos de autónomos y de independientes en nuestra vida adulta. Tanto la ilusión de autonomía como la de independencia son posibles porque en la vida adulta la provisión de las necesidades presupone y posibilita interacciones personales y anónimas, mediadas muchas veces por dinero, en economías de mercado. Por todo ello, nuestra autonomía e independencia relativa son posibles en la medida en que participamos con nuestro trabajo (prestando nuestro tiempo, cuerpo, conocimiento... en hacer cosas para las demás, sea una persona individual, una empresa, una institución...) de forma remunerada o no (como ocurre, por ejemplo, con el cuidado informal). Y gracias al rendimiento que obtenemos con nuestro trabajo remunerado o nuestro capital y su rentabilidad podemos acceder a servicios, productos, etc. Por lo tanto, incluso nuestra relativa autonomía e independencia existencial depende en su esfera económica de nuestra capacidad para sostener nuestro trabajo y/o de obtener recursos para costear la existencia y la de aquellas personas que consideramos nuestros seres queridos.

Resulta evidente que no todas las personas parten del mismo punto ni que los diferentes capitales se distribuyen de forma homogénea socialmente, más bien al contrario, el sistema económico imperante anima a la competencia por la diferenciación social a riesgo de aumentar la polaridad entre los que más tienen y los que menos. Existen variables socioeconómicas y demográficas que estructuran la sociedad, articulan nuestra posición social y nuestro acceso diferencial a bienes, recursos o servicios como: la renta, el género, los estudios o el lugar de residencia, entre otras.

La clave fundamental es que nuestra autonomía e independencia relativa en la esfera económica evidencia su carácter temporal y limitado, su diferente distribución social, así como la exigencia de participar en mercados de diversos tipos para obtener a cambio de trabajo los elementos fundamentales para la vida digna. En algunos casos, hay servicios o productos que articulados mediante mecanismos de solidaridad colectiva impersonal (como el Estado o el Estado de Bienestar) aseguran unos mínimos de coberturas para el sostenimiento de la vida. Pero estos mecanismos impersonales de sostenimiento de la vida muchas veces son tan necesarios como insuficientes, dando lugar a situaciones de carestía o precariedad material, económica o simbólica. Esto es especialmente notable ante enfermedades incapacitantes, deterioros físicos o mentales productos de la edad o accidentes. Por lo tanto, muchas veces **la edad (como la de jubilación) o la enfermedad (como el cáncer) pueden dar lugar a una pérdida relativa de la autonomía, un aumento de la dependencia y una situación socioeconómica insuficiente**, que vuelve muy complejo acceder a todos los servicios y productos necesarios para mantener umbrales de vida digna.

La dimensión económica es sólo una de las múltiples que conforman nuestra autonomía o vulnerabilidad. Por ejemplo, la dimensión afectiva o emocional es fundamental para la estabilidad. Sin embargo, la dimensión económica tiene una posición central ya que cuando surge una dificultad en ella hay un traslado al resto de esferas. Por ejemplo, los amigos no dependen del dinero, pero la dificultad de compatibilizar formas de ocio mayoritarias y socialmente arraigadas que implican el consumo (por ejemplo, salir a tomar algo a un bar) puede suponer la privación de la interacción con las amistades. Parte de la centralidad de la dimensión económica no refiere sólo a las prácticas sociales que implican consumos, sino que en torno a esta se estructuran relaciones sociales (por ejemplo, establecemos vínculos con otras personas en el trabajo) y socialmente asignamos un status a las personas e, incluso, a nosotros/as mismos/as en función del papel social que ocupamos que, en un grado muy importante, refiere a cómo participamos en la división del trabajo. Del mismo modo, la pérdida del empleo de forma fulminante (como un despido) o programada (como una jubilación) puede suponer **una experiencia desagradable de pérdida y duelo ante la transformación de nuestro ecosistema de relaciones y el rol social** (que implica una destrucción del rol previo y la necesidad de conformar otras formas de vinculación y auto-reconocimiento). Una cuestión que puede ser analizada desde el concepto de **muerte social**.

4.1.2. Procesos de mortificación y muerte social

La muerte social a diferencia de la muerte física o biológica no supone el fin del organismo, sino que **supone el fin de uno o varios de los roles que una persona desempeñaba en la sociedad**. Este hecho puede suponer una necesidad de reajuste más o menos leve (por ejemplo, cuando nos cambiamos voluntariamente de trabajo) donde la pérdida de un rol (operario de una determinada empresa) es sustituido por otro (operario de la nueva empresa), manteniendo intacta nuestra autopercepción como personas activas, en este caso, laboralmente. Por lo tanto, es normal y natural que las personas a lo largo de nuestra vida podamos experimentar diferentes procesos de muerte social ante diferentes fracasos, rechazos o situaciones donde alguno de nuestros roles se ven cercenados:

"Esto conduce a reflexionar sobre las formas como podemos ir o ser enviados a nuestra muerte en cada una de nuestras capacidades sociales; las formas, en otras palabras, de manejar el tránsito desde el rol que teníamos a un estado en el que no lo tenemos más. Se pueden considerar los procesos sociales de despido y suspensión; de dimisión o solicitud de dimisión; de despedida y partida; de deportación, excomunión e ingreso en prisión; de derrota en juegos, competiciones y guerras; de perder un grupo de amigos o una relación social íntima; de la liquidación de una empresa; de la jubilación y, finalmente, de las muertes que interesan a los herederos". (Goffman, 2013: 435)

En cambio, sostenemos, que hay otras ocasiones donde no se produce una clara eliminación del rol, sino que por diferentes motivos ni la persona es desposeída del todo del ejercicio del rol ni puede sostenerlo satisfactoriamente (de forma temporal o preliminar), por ejemplo, en los inicios de una enfermedad que termina siendo inhabilitante o, por poner otro ejemplo, en el caso de parejas que no terminan de romper.

Esta **cualidad transicional puede ser vivida como una forma de mortificación** (sufrimiento) en los procesos de muerte social. En ocasiones la mortificación ocurre en el proceso de **muerte social parcial** (cuando desaparece un rol, pero mantenemos otros intactos) y, muy especialmente, en procesos de muerte social totales (cuando hemos sido reducidos a un solo rol –como el de enfermo– próximo a la muerte biológica):

"No es complicado, es un infierno. Es vivir en un infierno. Estar muerto en vida. Esa es la realidad." (E13)

Esta idea introduce la **dimensión procesual de muerte social**, señalando su cualidad dinámica: distorsión del rol (algo sucede o nos pone en alerta); cuestionamiento del rol (algo evidencia la dificultad de sostener el rol o su viabilidad); muerte social efectiva del rol; aceptación o negación del proceso de muerte social. Ahora bien, que el proceso sea dinámico y sujeto a fases no necesariamente significa que tenga que ser lineal o que todas las fases requieran los mismos tiempos. En gran medida, porque en ocasiones nos vemos sumidos en circunstancias profundamente ambivalentes (como la fase del diagnóstico), donde la autopercepción de lo que ocurre ha de conciliar informaciones que no dependen sólo de nosotras o de una evidencia física, sino que entrañan complejas relaciones entre agentes con información asimétrica o variable (por ejemplo, diferente personal médico) y procesos de asimilación y ajuste psicológico para comprender lo que ocurre y cómo nos afecta eso que está ocurriendo... que en ocasiones puede significar asumir el propio final de la existencia.

4.1.3. La enfermedad y la soledad

La soledad no deseada puede ser entendida como una consecuencia de factores diversos que, en última instancia, dan lugar a un proceso donde nuestros vínculos sociales se reducen o bien, los que permanecen, no se adaptan a los deseos o necesidades. Es un problema tanto de cantidad como de calidad de las relaciones. **La enfermedad, en cambio, en cierta forma es una conmoción**, en un momento dado aparece de forma aguda o es identificada y diagnosticada gradualmente –en ocasiones la enfermedad se desarrolla durante años–, pero en cualquiera de los casos tiene un componente de afección en diferentes planos:

- Desde el punto de vista más **físico-corporal** el dolor y el sufrimiento se encarnan, son limitaciones físicas muy presentes y, en ocasiones, incapacitantes durante momentos puntuales del tratamiento, la enfermedad o de forma crónica. Podemos pensar en un dolor agudo, pero también un conjunto de síntomas diversos (cambios en el gusto, sensación de incomodidad o malestar) que reducen la apetencia en los procesos biosociales básicos (comer, beber, tener relaciones de diverso tipo...).
- Desde el punto de vista **psicológico** se pueden producir procesos de ansiedad, inquietud, incertidumbre, depresión, sufrimiento, al mismo tiempo que una transformación en nuestra propia autoimagen y las expectativas.
- Desde el punto de vista **sociológico**, las representaciones que tenemos sobre la enfermedad o la vejez configuran nuestro mapa mental, a partir de vivencias, razonamientos y estereotipos u opiniones que hemos desarrollado a lo largo de nuestra vida o a las que tenemos acceso a través de productos culturales y relaciones sociales.

La enfermedad oncológica tiene, además, características propias que merecen ser abordadas porque generan un conjunto de **imaginarios y representaciones** con consecuencias directas sobre las personas: aún hoy en día hay una fuerte identificación del cáncer con la muerte física de la persona. Pese a que cada vez es mayor la supervivencia, esta enfermedad sigue teniendo un componente de **tabú**. Eufemismos como una larga enfermedad son habituales en los medios de comunicación, cuando no una cosa mala, en contextos populares, o el silencio y la omisión.

Por esta razón conviene atender al plano de las representaciones sociales de la enfermedad, la vejez o la soledad. Porque los imaginarios contruidos socialmente se imponen a las personas como esquemas y comprensiones que contribuyen a elaborar el sentido de la experiencia y las expectativas internalizadas y posibles efectos positivos o negativos (en función del tipo de representación, estereotipos o prejuicios):

“Detrás de todo esto está la visión estereotipada de las personas mayores. O sea, aquí los prejuicios hacia la vejez juegan un papel muy importante. Y no tanto lo que uno pueda pensar sobre las personas mayores que eso obviamente tiene su importancia (...) los estereotipos son importantes, pero cuando son realmente dañinos es cuando se internaliza. O sea, cuando yo me empiezo ya a creer que soy una persona mayor y, por lo tanto, si yo lo que opino sobre las personas mayores es muy negativo e invalidante, pues si yo mismo me considero una persona mayor me voy a invalidar a mí mismo, me voy a considerar una persona muy poco... O sea, que ya poco puedo hacer por los demás, poco puedo ayudar y creo que es, o creemos, que esa visión estereotipada de los mayores que se internaliza es la que inicia los procesos de percibirse como una carga y de pensar que lo que hacemos o la influencia que tenemos sobre los demás es más de estorbo que de realmente algo útil.” (Exp4)

Por todo ello, es necesario atender a las (auto)representaciones que las personas pacientes componen e internalizan, porque estos procesos de significación tienen consecuencias psicológicas (miedo, estrés, ansiedad...). Y también, posibles apuestas para la intervención, puesto que cambiando los imaginarios (y las condiciones materiales) pueden generarse transformaciones y mejoras notables, tal y como evidencian las entrevistas.

4.1.4. Autoimagen del Yo y estigma

La enfermedad oncológica, los cambios asociados a la vejez e, incluso, la soledad, pueden **reducir simbólica y físicamente nuestra capacidad o disposición para asumir interacciones** sociales. La dificultad de expresar lo que se está pasando o el miedo a ser identificado como un enfermo o persona con algún tipo de dificultad puede llevar a todo un conjunto de estrategias (conscientes o inconscientes) para evitar las interacciones o tratar de ocultar los diferentes malestares.

Desde el punto de vista físico, la enfermedad oncológica puede emerger **estigmas** (señales físicas o simbólicas) que dificultan la interacción o la inhiben. Además, del componente incapacitante que puede tener la enfermedad oncológica o el proceso de envejecimiento, hay representaciones específicas de la oncología que agravan los procesos de soledades no deseadas. Esto es así porque la enfermedad oncológica hoy en día sigue siendo un tabú.

Por todo ello, la representación de la enfermedad o la soledad tienen efectos directos en la vivencia de las personas y, al mismo tiempo, la autoimagen y representación se encuentra en un proceso dinámico y reflexivo junto con los procesos de enfermedad o soledad. Comprender las características de estas relaciones y su especificidad permitirá extraer recomendaciones para la intervención concreta de las diferentes formas de soledad en función de las características de las personas.

4.2. Representaciones del proceso oncológico

4.2.1. De la construcción social a la subjetivación

A pesar de que cada vez hay más personas que han padecido la enfermedad, siguen existiendo asociaciones estereotipadas en torno al tabú de la muerte. Esto genera que lo más relevante en los relatos de las personas pacientes no sea ni el índice de supervivencia ni los tipos de tratamientos, sino el proceso de subjetivación que conlleva la enfermedad. En el caso que nos atañe, y tal y como veíamos en el apartado teórico (capítulo 2), la experiencia de la persona para/con la enfermedad se construye desde la perspectiva **psicosocial**, atendiendo sobre todo a la pérdida o disminución de habilidades en los roles para los que han sido socializados. Así,

La subjetividad de las personas que han sido diagnosticadas de cáncer emerge en relación con la disposición de las personas no enfermas. El cáncer es una enfermedad que se construye en términos relacionales. Es una disrupción y su vivencia estará determinada por la capacidad de pasar desapercibida, es decir, por la capacidad que tenga como disrupción para adaptarse a la "normalidad":

"Estoy hecha una mierda (...) No, la gente no quiere escuchar eso. Te tienes que poner una máscara, una careta." (E13)

La entrevistada 13 nos explica como su situación puede asemejarse a la que ocurre en las **representaciones teatrales**. Las personas somos actores sociales en cada uno de nuestros actos comunicativos, adaptamos nuestro guion a las expectativas socialmente deseables –a riesgo de ocultar nuestro dolor– con el fin último de no introducir una ruptura en la interacción social (Goffman, 1956). Esta entrevista concretamente es la única que no pudimos finalizar por la situación en la que se encontraba la entrevistada. Fue la más dura, pero no la única que describe la necesidad de tener que **ocultar los estigmas, los pensamientos o los padecimientos**. En otras entrevistas hemos visto cómo incluso llegan a dar gracias porque la enfermedad haya aparecido en medio de una pandemia que, con sus restricciones sociales, ha minimizado los efectos que la enfermedad pudiera tener en términos sociales:

"Suprimí algunas de las salidas que tenía, actividades culturales, dos o tres veces por semana. Y actividades del gimnasio, pero por lo demás, yo estaba haciendo ejercicio físico, yo seguía las clases en casa y ya digo, como era una situación tan atípica en todos los aspectos de nuestra vida, pues en ese sentido, la verdad es que he tenido suerte porque no se ha notado mucho, ¿no?, los cambios." (E1)

La representación que las personas enfermas hacen del cáncer gira entorno al trauma –choque emocional que produce un daño duradero– y a su comprensión como un problema o fuente de problemas incluso para la interacción. El cáncer va acompañado generalmente de la complejidad y la dificultad. En las entrevistas vemos como es habitual que, tras el diagnóstico, las relaciones de las personas enfermas cambien, se agudicen debido a la **necesidad de cuidado** o se reduzcan como consecuencia del **autoaislamiento**. Cuando hablan de las relaciones que han perdido describen cómo la gente suele poner límites muy claros a lo que están dispuestos a oír (quejas, lamentos, sufrimientos) o las veces que pueden escuchar esa información, algo que las personas enfermas reciben de forma violenta, como una **censura social que termina induciendo una autocensura personal**. Esto es así porque, en ocasiones, el entorno social no quiere o puede involucrarse en los problemas y malestares que la enfermedad genera. La falta de sensibilidad, empatía o recursos emocionales para sostener este tipo de conversaciones, que pueden generar dolor y alejarse de la deseabilidad social, provoca incomunicación en los pacientes. Prueba de cómo esta deseabilidad se impone en torno a la enfermedad es el tabú, la incapacidad de nombrar la enfermedad: "A mucha gente le da miedo: 'No, es que tiene eso, tiene esa cosa', '¿Pero que esa cosa... qué?'" (E10).

Esta situación genera procesos de autoaislamiento donde la calidad y la capacidad de la comunicación se resiente, porque lo que es más importante para las personas enfermas (el proceso vivido de encarnación de la enfermedad o el padecimiento) es del todo indeseable, incomodo o difícil para las personas no enfermas.

"Yo he llamado a un par de amigos que no es que hablara frecuentemente, pero vamos... He llamado a dos en confianza. Digo: 'Oye, el cáncer por teléfono no se pega, o sea, me puedes llamar cuando quieras'. (...) Como que se alejan. Se alejan porque, claro, es que son problemas. Se alejan y tratan de no involucrarse. Se nota, además, o sea..." (E7)

Dentro de esta matriz representacional **la enfermedad se convierte en un estigma** que dificulta las relaciones de las personas que la padecen. Por esta razón, surgen diferentes **estrategias de ocultamiento o afrontamiento** con el objetivo de pasar desapercibidas garantizando la privacidad del padecimiento. Siempre que no haya estigmas físicos:

"Mi aspecto es de no estar enferma, porque mucha gente de mi familia cuando me ha visto: '¡Si no parece que has tenido nada!'. Me pinto y tengo un color saludable, estoy muy bien, ¿me entiende? Apenas tengo un cansancio físico en las mañanas, pero luego estoy mal, ¿sabes?, estoy mal. De aspecto estoy de no estar enferma, ¿por qué? Porque yo misma por las mañanas hago como que yo no tengo nada, de que estoy bien, como si me fuese a ir a trabajar, igual, me arreglo igual, y adonde voy es a la radioterapia, ¿sabes?" (E9)

Otra estrategia es la autocensura, evitar comunicar su enfermedad o el momento en el que se encuentra para protegerse de comentarios que consideran inadecuados y que estigmatizan aún más. Precisamente porque los otros lejos de considerar a la persona y su situación personal desde la empatía lo hacen desde el prejuicio y los estereotipos que tienen de la enfermedad, algo que agrava aún más el sufrimiento de las pacientes. En las entrevistas narran cómo hay reacciones que literalmente "te pueden demoler" (E1). Frases como: "Jo, que mala suerte" (E1), lejos de dar ánimos, trasladan que hay algo en contra de su persona que apareciendo por azar y sin que puedan hacer nada les está ocasionando lo peor que se puede padecer. Son comentarios que sitúan a la persona en un no-lugar (Augé, 2002), los rasgos personales desaparecen para emerger respuestas estereotipadas que ahondan en el padecimiento o, por el contrario, tratan de minimizarlo (ante la irremediabilidad de la situación): "Me decía la gente: 'Eres muy fuerte' ¿Qué coña vas a ser fuerte? No eres fuerte, lo que pasa que no tienes más remedio que hacerlo, ¿sabes?" (E11).

En términos generales, cuando las personas enfermas han de adoptar estas estrategias o se ven en estas situaciones es porque **el mundo de la enfermedad se encuentra dissociado del mundo de las personas no enfermas, las normales** (en términos de Goffman, 2006). Lo que para las personas enfermas es importante se escapa por completo de lo que los no enfermos están capacitados o dispuestos a escuchar, comprender o tienen competencias para reaccionar adecuadamente. Esto es así porque la adecuación depende de la capacidad de escucha activa a la persona, puesto que cada una expresa una singularidad muy vívida, en procesos

incompletos de construcción de sentido y autoaceptación y, en cambio, las personas suelen tratar de limitar la escucha y responder desde estereotipos y estrategias (auto)complacientes.

El auto-ocultamiento o la autocensura pierden su capacidad de estrategias efectivas cuando los estigmas son evidentes, en ese momento el malestar no refiere sólo a los comentarios, sino que se activa con la sola mirada:

"Me molesta cuando me quedan mirando con cara de como que se me notara, como si tuviera las carnes caídas, cayéndose me a trozos porque te quedan mirando." (E6)

Llegados a este punto las estrategias no sólo juegan en el plano cosmético o simbólico disimulando o condicionando la interacción, sino que empujan directamente a la autoexclusión y ocultamiento físico de la persona. Al no poder sostener sus roles de persona normal-no enferma y siendo reducida a una visión estereotipada, sus múltiples posibilidades de interacción se minimizan a una: la de persona enferma y su relación con la enfermedad.

A pesar de que el cáncer es una enfermedad construida en términos relacionales, **la vivencia de la persona enferma se circunscribe y limita al ámbito de la individualidad** (la relación consigo misma). La omnipresencia de la enfermedad condiciona todas las posibilidades de ser, lo que puede hacer emerger ciertos sentimientos de soledad: "Estás sola. En el fondo, estás tú sola con tu problema." (E4). Y, en cierta forma, las interacciones de la persona enferma se articulan en torno a las necesidades y posibilidades de la condición que atraviesa la persona enferma (tanto o más evidente cuanto más grave o incapacitante sea la enfermedad).

Existen intentos loables por revertir la representación social del cáncer y por colectivizar la experiencia de la enfermedad oncológica y concienciar a la sociedad, sin embargo, la existencia de estos eventos excepcionales evidencian –para algunas pacientes entrevistadas– la soledad e individualización del día a día:

"Porque la gente no quiere problemas, no les interesa, no quieren escucharte. Yo esto de la solidaridad, de la gente contra el cáncer. Con la gente que son pacientes oncológicos veo que lo único que hacen es ponerse una camiseta y salir un día, el día de la lucha contra el cáncer y ya está." (E11)

La materialidad y la corporalidad del proceso oncológico está fuertemente asociada a la vivencia individual. El tabú y los estereotipos de la enfermedad – vinculada a la muerte– agudizan aún más los procesos de individualización y la posible emergencia de sentimientos de soledad. La muerte en nuestras sociedades es un fenómeno que tiende a ocultarse, de la misma forma que la pérdida de capacidades asociadas a la vejez, la enfermedad o los accidentes. La vida es concebida como la potencia, la independencia, la autonomía y todo un conjunto de cualidades positivas. La muerte es la negación de la vida y como tal está asociada a valores negativos. Hasta el punto de que desplazada la muerte del espacio

visible y colectivo y es relegada al espacio de lo invisible y lo íntimo (un tabú que produce sufrimiento). Todos tenemos un destino, pero nadie quiere enfrentarlo hasta que no quede más remedio. Sin embargo, la enfermedad oncológica (en su visión estereotipada) actúa como una metáfora de la muerte. La inmaterialidad de la muerte adopta una forma concreta en los síntomas encarnados de la persona enferma, quién ahora es reducida a un significante de la muerte. La muerte es de las únicas experiencias vitales que no permite construir un aprendizaje –al suponer el fin del organismo–, por lo tanto, la muerte es para los vivos siempre algo que le sucede a otro. Y si bien podemos comprender las consecuencias físicas resulta inasible simbólicamente como experiencia existencial. Por esta razón la enfermedad oncológica en sus visiones más estereotipadas está dotada de un fuerte componente de anomia y falta de sentido:

"Llega un momento que piensas: '¿Y qué pinto yo aquí?', he llegado a pensar que yo aquí ya no pinto, no sé, no quiero ser tan negativa, pero sí, sí soy negativa." (E3)

"¿Para qué? ¿Para qué? Cuando algo ya no tiene sentido, ¿para qué continuar? Yo, en este momento, no me veo con fuerzas." (E13)

El otro componente de la representación de la enfermedad no refiere sólo a la muerte sino al **sufrimiento**. Que es el proceso de mortificación que media entre el tránsito del mundo de los no enfermos hasta la muerte. El sufrimiento en tanto que vivencia dilatada, prolongada en el tiempo, sin un límite preestablecido puede generar a la persona enferma un mayor temor que la propia muerte:

"Y esa es la vida que llevo. Cada vez veo que la enfermedad me va avanzando más. Es un rollo porque cuando te viene la enfermedad y te lleva por delante, pues, ya está, no te enteras de más nada. Pero que estás en vida y estás viendo cómo te estás consumiendo. Y eso es lo que me pasa. Porque cuando llegué aquí tenía una actividad, y ahora ya veo que tengo otra. Me refiero a que puedo hacer menos cosas. Las piernas las tengo súper hinchadas... en fin, estoy muy mal por la enfermedad esta." (E5)

4.2.2. Aspectos que destacan en la relación cáncer y soledad

Más allá de cómo se forma y asimila la representación de la enfermedad y los efectos que esto tiene en la vivencia, podemos ahondar en los aspectos que relacionan cáncer y soledad:

a) Omnipresencia del cáncer

El momento del diagnóstico es un **hito de ruptura** que genera la muerte de diversos roles y el inicio del **rol de persona enferma**. Este suceso es descrito como uno de los momentos más difíciles por el impacto que supone, más cuando se viven en soledad:

"Para mí, el período más complicado, fue el momento en que, bueno, ha habido varios momentos. El primero, cuando yo recibí el diagnóstico, que lo recibí sola. Yo lo abrí e inmediatamente, me puse en contacto con el médico, ¿no?, claro, para mí, eso fue, absolutamente, un impacto tremendo." (E1)

Debido al tabú que recae sobre la enfermedad es habitual enfrentar el diagnóstico desde el desconocimiento "realmente, yo no sabía nada del tema, ni me había preocupado porque no me había tocado ninguna persona próxima" (E1). Pero desde ese instante el cáncer adquiere una entidad propia, lo desconocido pasa a ser lo normal, la vida de la persona empieza a construirse entorno a la enfermedad, se forma una nueva rutina, todo cambia, **el cáncer lo ocupa todo y se convierte en omnipresente.**

"Mi día a día, pues todos los días ir médico. Si no voy... vamos se lo digo a una compañera mía: 'tengo un trabajo', porque o voy a hacerme una prueba, o voy a recogerla, o voy a llevársela al médico, o voy a otro tratamiento, o hago ejercicio para encontrarme más o menos bien. Todo es relacionado con el cáncer, o sea con mi situación." (E11)

Exponen que lo peor de la omnipresencia de la enfermedad es estar continuamente pensando en ella, la representación negativa de la enfermedad genera sentimientos negativos y por esa razón "no quiero pensar porque si no es malo para mi recuperación." (E9). Pero, sin embargo, las personas entrevistadas, no pueden librarse plenamente de estos pensamientos negativos.

Todos y cada uno de los roles sociales pasan a reducirse o subordinarse al de persona enferma. Y gran parte de las necesidades de esta persona pasan por transmitir las emociones o pensamientos que surgen de esta nueva situación. Sin embargo, como hemos visto anteriormente, los procesos de subjetivación pueden generar aislamiento y sentimientos de soledad ante la dificultad de que estos pensamientos (considerados negativos) puedan ser escuchados en la medida y de la forma que la persona enferma puede necesitar.

b) Cansancio y dolor

El cansancio y el dolor son dos elementos centrales para comprender la relación entre el cáncer y la soledad ya que ambos son descritos como **causantes del aislamiento** y del sentimiento de soledad.

El cansancio emerge de dos formas: por un lado, alude al desgaste y al hecho de que la enfermedad les consume, como hemos visto anteriormente y, por otro, a la fatiga o el agotamiento apareciendo como antónimo del rendimiento y la productividad:

"Bueno yo me encuentro muy cansado, y me pego todo el día de la cama al sofá, del sofá a la cama, ya no salgo a la calle... (...) que también tengo parálisis en el brazo derecho, me falta de un accidente de trabajo que estuve trabajando en una fábrica de... americana, en un torno, me cogí la mano, y perdí los dedos de la mano. O sea que... estoy hecho polvo. ¿Qué quieres que le diga? Y ahora con lo del cáncer, pues llevo ya once años." (E2)

El dolor se convierte en la siguiente fase al cansancio, ambos son incapacitantes y generan aislamiento, pero tal y como lo exponen, el cansancio es el mejor de los males comparado con el dolor o la combinación de ambos: "Gracias a dios no tengo dolores de ninguna clase, del pecho ni de nada. Lo único que tengo es cansancio." (Eg).

El dolor está asociado a tratamientos como la quimioterapia o la radioterapia. Tratamientos temidos por su dureza, que generan temor y padecimiento. Aparecen descritos con calificativos como "tremendo" –inabarcable, enorme/grandioso, excesivo–, también "terrible", –dignos de ser temidos, devastador–, "destrutivo" –que arrasa con lo anteriormente existente– o "calvario" –tortura antes de la muerte–.

"Yo no quiero esto, que debe ser durísimo, todo lo que me llega sobre quimioterapia, es tremendo, devastador y yo no voy a pasar por este calvario." (E1)

c) Afecciones físicas y estigmas

Como hemos expuesto anteriormente, uno de los mayores problemas que enfrenta la persona con enfermedad oncológica es que la enfermedad se note, ya que entonces emergen todos los mecanismos de discriminación. Por esto una de las peores situaciones que las entrevistadas narran es cuando el cáncer produce afecciones físicas. **La imagen es el componente principal de la presentación del yo** y necesario para el sostenimiento de los roles, como hemos visto en el apartado anterior. Además, en el caso de las mujeres es un elemento a través del cual se ejerce opresión y control social. No es de extrañar que una afección física como la pérdida de cabello en la cabeza, en las cejas o las pestañas, la especial flacidez de la piel o la palidez sean vividas por las mujeres con cáncer como prácticamente el fin de sus posibilidades de relación. Así suelen aislarse para protegerse de las miradas y juicios ajenos:

"Tampoco tenía mucho interés en que me vieran, por lo menos, en las circunstancias en que yo he estado, ¿no?, con el cambio de imagen y todo lo que eso supone, ¿no?" (E1)

"Yo por aquí no he visto a ninguna persona nunca, nunca y tiene que haber, obvio que hay, con cáncer que se le note en la cara como se me nota a mí porque estoy pálida, sin cejas, bueno, las cejas me las pinto, yo sé que me las pinto mal porque como no distingo bien porque también tengo problemas con la vista, con gorro, más delgada, es normal que se me note, yo sé que se me nota, yo aunque me quiera morir, ya no disimulo." (E6)

"Tengo el estómago todo inflamado, no se me quita porque dicen que es de lo mismo, de cortar ahí el tema y ya eso, no volverá y estoy un poco, como no sé, no es vergüenza, si no, que no me apetece ir a la playa, ni nada de eso y me he quedado un poco reclusa con eso." (E3)

Los hombres, cuando dan importancia a las afecciones físicas, hacen referencia a cómo afecta a su energía, rendimiento o posibilidades de desarrollo cotidiano. Suelen referirse a tener un aspecto incapacitante, por ejemplo, por tener que llevar una bolsa de ostomía que recoja las heces o verse débil:

"Me quisieron operar, me quisieron operar, pero yo dije que no porque me querían poner una bolsa por fuera y yo dije que no quería verme así (...) he cambiado mucho, porque estoy... según me ha dicho hoy, estoy muy delgado y estoy perdiendo musculatura." (E2)

O en los casos más extremos a mutilaciones que pueden afectar la sexualidad de los hombres, que puede vivirse con mayor o menor vergüenza y que necesariamente obliga a modificaciones de la autopercepción del yo y el papel de la sexualidad, con estrategias como es relativizar la pérdida dentro del conjunto de posibilidades que arroja la vida:

"Fueron cuatro sesiones, que lo pasé bastante fuerte, y parece que dio... se paró, que fue cuando entonces cuando me hicieron la operación, porque primero me trataron, ¿me entiendes?, pasé por la quimio..., un tratamiento bastante fuerte, y luego ya cuando vio el urólogo que aquello había parado y tal y cual: 'Pues ahora es cuando podemos operarte', y digo: 'Vale, pues nada, estupendo, ante la vida... pues claro' y dice: 'Pues vas a tener estas historias', normal, ¿sabes?, más o menos entre hombres... ¿sabes?, que el tema de la próstata es fundamental... (Silencio)... (Rie), te quitan la próstata y ya... imagínate (rie), ¿entiendes por dónde voy?..."

Sí, Sí.

Pero bueno, ese es el mínimo problema (rie). Ante todo es la vida... ante todo, la vida es lo primero, porque eso es una minucia, comparado con... Y yo como soy una persona bastante optimista y tal, y siempre digo: 'Bueno, pues vamos a tomármolo con filosofía, con psicología', porque si te hundes... y más en un sitio donde estás, ¿no?, que estás en contacto con la gente... en fin, que tienes que tener un poquito de empatía, porque si te ven ahí apagao... y esto... 'Bueno, das lástima y esto, y tal', y digo: 'No, no, a mí no me vengáis con lástimas.'" (E10)

4.3. Representaciones de la soledad

4.3.1. Soledades con múltiples nombres

La soledad toma sentido en los imaginarios colectivos de los pacientes a través de un **carácter fantasmagórico**, el cual se manifiesta en un conjunto de experiencias identificables, pero cuyo significado escapa con frecuencia a la mención explícita y refiere a otros malestares.

La aproximación a **las experiencias de soledad** es interpretada por los pacientes a partir de la enunciación de **sentimientos y sensaciones limitrofes con el de soledad**. Algunos ejemplos de estas emociones y sensaciones a las que se apela para describir las experiencias de soledad son: la tristeza, la depresión, el aburrimiento, la pérdida de sentido, la imposibilidad de desahogarse o el sentimiento de pérdida relativa frente a contextos pasados.

"Digo, pero yo lo pienso y digo: Ni a soñar que me iba a encontrar sin tener amigos, para hablar, para hablar, para hablar, para hablar (énfasis), de lo que fuera. Hablar de los hombres, hablar de la vida, de lo que fuera. Vamos, de lo que sea, pero hombre es que nosotros hemos hablado mucho de los hombres. Que si esto, que si dan castigo, que si no dan castigo. Y así, en plan de broma que tanto nos hemos reído, vamos que yo me reído muchísimo, vamos, ni a soñar eh. De verdad, encontrarme así." (E11)

La soledad se representa como sufrimiento. Un sufrimiento sin un sentido concreto, ni naturaleza específica, que permita vincularlo al contexto y articularlo una comprensión en términos de diagnóstico de su malestar. Por el contrario, **se establece una definición difusa del malestar experimentado.**

Solo dos de las personas entrevistadas han reconocido abiertamente sus sentimientos de soledad, ambas son mujeres. Lo que entendemos que implica una relación entre el género y la forma en que las personas se aproximan a la soledad, reconociéndola en sus propios términos o captando su sentido de forma indirecta¹⁰.

En los casos en que las pacientes han reconocido sus sentimientos de soledad no deseada, esta ha sido definida en los siguientes términos:

"Estoy como vacía, no tengo con quién hablar, no tengo con quién comentar nada, ni siquiera comer juntos, tener una conversación o algo, ¿no?, yo a eso lo llamo soledad." (E3)

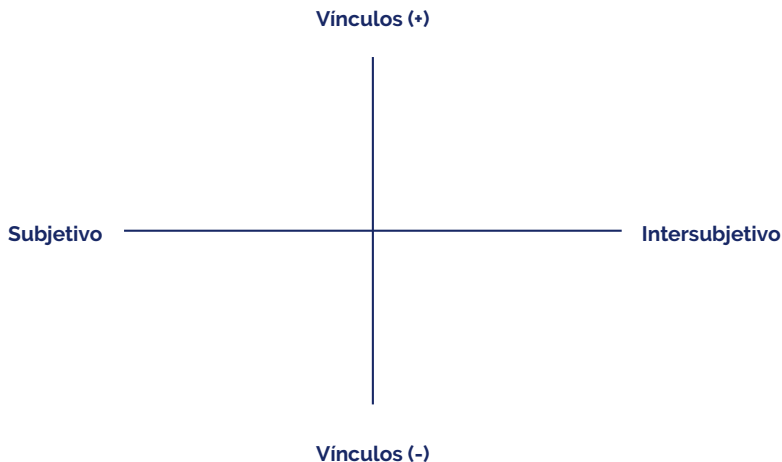
10. Conviene recordar que una parte importante de la muestra cualitativa se ha seleccionado a partir de las puntuaciones que estas mismas personas dieron a una encuesta con diferentes escalas de soledad, donde si manifestaban soledad. Otra parte de la muestra ha sido derivada por los servicios de coordinación de AECC sabedoras de situaciones objetivas y subjetivas de soledad. Una de las principales conclusiones es que la soledad es muy difícil que emerja como signifiicante en el contexto de una entrevista cualitativa y requeriría varias sesiones para trabajar la expresión explícita de la soledad. Sin embargo, mediante las entrevistas en profundidad se ha podido abordar extensamente las situaciones específicas de cada persona y sin necesidad de ser nombrada explícitamente la soledad es posible realizar un análisis exploratorio, donde tan importante es la expresión como la dificultad de expresar la soledad. El equipo de investigación siempre ha partido de un presupuesto de no imposición de conceptos, enmarques ni discursos a los entrevistados/as, precisamente para conocer cómo se articula en el sistema de discursos los significantes asociados a la soledad.

4.3.2. Componentes de la soledad

A partir de las consideraciones acerca de la naturaleza diversa de la soledad y sus expresiones en la realidad social, hemos podido identificar dos pares sémicos que permiten aproximarnos al fenómeno de la soledad formando una matriz conceptual: **grado de vinculaciones** (más o menos vínculos sociales) y **perspectiva** (personal o contextual). La articulación de estos ejes da lugar a cuatro cuadrantes que pasamos a analizar en detalle:

- a) Grado de vinculaciones: la soledad no deseada no refiere únicamente a la ausencia de vínculos sino también a la **calidad de estos vínculos**. Por ello este eje refiere tanto a la existencia o no de vínculos como a la calidad de los mismos. La calidad es una medida subjetiva relativa a la satisfacción o insatisfacción ante la cantidad, la ausencia o la presencia de los vínculos.
- b) La soledad es ante todo una vivencia que cuenta con un conjunto de percepciones y representaciones en contextos diversos, por esta razón, es necesario atender tanto al **grado** más personal o **subjetivo** como al otro extremo, el grado más contextual **e intersubjetivo** en la conformación de la experiencia procesual de la soledad no deseada.

Gráfico 5. Componentes de las soledades no deseadas



De la combinación de los dos ejes identificados derivan cuatro cuadrantes, los cuales refieren a componentes de soledad diferenciados y que indican diferentes aproximaciones desde la conceptualización de las soledades y, también, para su intervención.

- 1) Vínculos (+) / intersubjetivo: Una persona puede contar con ciertos vínculos, pero por una cuestión objetiva, (por ejemplo, una pandemia, un cambio de residencia –más aún en migrantes intercontinentales– o dificultades de movilidad) puede experimentar una situación de soledad no deseada. De igual modo, el deterioro físico derivado de la enfermedad en términos de cansancio y dolor, o los estragos sobre el aspecto físico, también pueden actuar como **factores limitantes de las relaciones sociales** y fuentes de soledad no deseada.
- 2) Intersubjetivo / vínculos (-): En el análisis de las entrevistas hemos registrado **procesos de pérdida y de expulsión/marginación** que implican la ruptura de vínculos significativos debido a casos de fallecimiento, separación o alguna forma de rechazo.
- 3) Subjetivo / vínculos (-): Las personas también llevan a cabo procesos de **autoexclusión social**, de ruptura de sus relaciones sociales. Esto puede deberse a diferentes motivos, algunos vinculados a la enfermedad (sentimiento de vergüenza, decepción ante la respuesta de los otros, etc.) otros vinculados a hitos y contextos ajenos (decepción de una amistad íntima que condiciona negativamente la posibilidad de establecer vínculos estrechos de confianza).
- 4) Subjetivo / vínculos (+): A pesar de la participación de redes sociales significativas las personas pueden experimentar soledad. Esta soledad puede darse por **sentimientos de insatisfacción** con las relaciones o puede deberse a un sentimiento de insatisfacción no ligado a la relación social específica, sino al conjunto de relaciones. En este segundo caso, la insatisfacción se deriva de la falta de alguna forma de relación que no alcanza a ser suplida por el resto de las relaciones sociales en que participa, a pesar de que estas sean significativas (por ejemplo, lo específico de la relación con la pareja no puede ser satisfecho por los hijos, siempre emerge una sensación de pérdida de un vínculo de una calidad especial).

Las soledades que experimentan las personas no se ubican de forma estanca en los cuadrantes identificados a partir del cruce de los ejes analíticos identificados en la matriz conceptual. Por el contrario, **los sentimientos de soledad se manifiestan de forma diversa y compleja, de tal manera que una persona puede registrar varios componentes de soledad simultáneamente**. La matriz analítica que proponemos es un instrumento pedagógico para poder modelizar las vivencias de las personas entrevistadas.

4.3.3. Ausencias y soledades

La representación de la soledad por parte de los pacientes toma una aproximación indirecta, asociada a **diferentes tipos de ausencias**. A continuación, presentamos las formas que toman estas ausencias y las relacionamos con el esquema de componentes de la soledad expuesto anteriormente.

Por un lado, podemos identificar una forma de **ausencia objetiva**, entendida como falta de relación con otros. Esta ausencia de relaciones se vincula a la soledad objetiva antes expuesta y se encontraría en la intersección entre la ausencia de vínculos y la condición intersubjetiva de la soledad, en la medida en que los motivos que implican la ausencia de vínculos tienen lugar más allá de la interpretación que los pacientes hacen de sus relaciones (va más allá de la percepción subjetiva). En algunos casos este tipo de ausencias se expresan a partir de **la pérdida y el duelo** de seres queridos:

"Yo he tenido siempre mi pareja y esto, excepto hace 4 años. ¿4 años? 5 años, 5 años que me separé. Y lo que te he dicho antes, yo estoy bien, voy, vengo, voy, compro, pero ¿sabes lo que yo quiero? A mi marido, un hombre hecho y derecho. Con mi majete (exmarido ya difunto) he tenido problemas y he ido a la oncóloga y no me ha mirado y no (titubea). Pero aun así yo hubiera preferido tener pareja, eh. Además, estas cosas, la única persona que te las resuelve, que lo comparte contigo es una pareja." (E11)

"La muerte de mi familia, que se me murió una hermana, de repente, que no se esperaba, claro y bueno, eso fue para mí un gran trauma porque yo no levantaba cabeza, porque era como, digamos, era mi apoyo porque era como mi segunda madre o así y a partir de ahí, tuve que estar con tratamiento psicológico y bueno, pasó el tiempo..." (E3)

También en la combinación entre la ausencia de vínculos y la dimensión intersubjetiva aparecen **procesos de expulsión y marginación** percibidos por los pacientes respecto de sus relaciones.

"Después he tenido amigas que viven allí, en el pueblo, que yo llamé para decirle lo que me estaba pasando, y alguna, bueno, la gente se quita del medio, eh, yo eso lo he notado muchísimo, imuchísimo, muchísimo! (énfasis)." (E11)

"Pero yo solamente quiero estar sola en la habitación, porque pienso todo esto mucho, porque claro, digo: 'Madre mía, ¿dónde me voy a ir yo a vivir? ¿Dónde me voy a ir a vivir?'. Cuando se venda el piso, dice que ella lo siente mucho." (E9)

En otro orden de cosas, en el cruce entre la dimensión intersubjetiva y la existencia de vínculos, observamos como **procesos de cambio de residencia, dispersión geográfica o formación de nuevos núcleos familiares** pueden obstaculizar las relaciones entre pacientes y sus redes de amistades y familiares. En este caso **los vínculos se mantienen, pero se debilitan** a raíz de factores situacionales.

"Y que mis hermanos tienen, también, sus grupos familiares, es decir, no viven aislados como estoy yo, vamos, solos sin hijos ni nietos y tienen otra configuración del mundo, quiero decir, tienen otras preocupaciones y otros temas de los que focalizar su atención, ¿no?, pero bueno, mi familia ahí está y de vez en cuando, pues eso, hablamos y en alguna ocasión vinieron a verme saltándose todos los controles." (E1)

Por su parte, en la intersección entre la existencia de vínculos y la dimensión intersubjetiva hemos identificado las dinámicas derivadas de la crisis de la autoimagen provocada por los estigmas físicos que en ocasiones tiene el proceso oncológico y su tratamiento. Los cuales pueden ser muy severos y afectan a la forma en que uno es visto por los demás, provocando una afectación de las relaciones sociales.

"Lo que pasa es que la gente hace que, a veces, te dé eso porque se te quedan mirando en la calle, yo voy con gorro, ya no me quedan cejas y claro, se nota en la cara, como he adelgazado, se nota que tengo algo, ¿no? Y te quedan mirando de una manera rara y eso sí te hace sentirte mal, pero a mí me da igual, si fuese que me preguntan: 'Sí, estoy enferma, tengo cáncer' (E6)

También, hemos registrado experiencias en que la propia persona que experimenta soledad ha llevado a cabo un proceso de rechazo de las relaciones en que participaba: una **autoexclusión de sus redes de relación**. Vale señalar como procesos como la crisis de la autoimagen o el debilitamiento de los vínculos por aspectos vinculados a la movilidad pueden desembocar también en una autoexclusión social. Esta práctica se encontraría enmarcada, en el esquema de componentes, en el cruce entre la ausencia de vínculos y el carácter subjetivo de la soledad, **la exclusión se lleva a cabo por el propio sujeto y puede tener un carácter adaptativo, defensivo o de protección**, dirigido a reducir la exposición a los malestares derivados de determinadas relaciones.

"Yo he tenido mucha relación cuando estaba en (nombre de la ciudad) con muchos amigos que he tenido, pero la verdad es que ahora no tengo relación con nadie, ni me apetece. Sí hay amistades que me llaman, y les doy una de cal, otra de arena, y me quito de lo alto el tema. No tengo ganas de hablar con nadie, no sé por qué pasa, pero es así. (...) ¿Por qué no me apetece? Pues, mira, la razón es porque tengo que contarle cosas... esto me ha venido de golpe, tampoco me lo esperaba, y como que me he vuelto viejo de un día para el otro, y eso a mí no me gusta, ¿sabes? Entonces, pues, claro, yo ya no quiero ni estar con ellos ni enfrentarme porque no quiero ya ni que me vean." (E5)

Por otro lado, hemos identificado cómo la ausencia también es reconocida por las personas pacientes en el marco de relaciones sociales en las que participan, pero que no alcanzan a satisfacerles plenamente. Las relaciones no son significativas, no generan lazos de confianza y lealtad. Los sentimientos de soledad derivados se ubican en el cruce entre la existencia de vínculos, de orden débil, y los factores subjetivos de la soledad.

"Sí, sin duda, claro que lo haría y de hecho, espontáneamente, con alguna persona que me he encontrado en alguna de las situaciones de terapia, pues no es que tenga un contacto fluido, pero sí, sé de ella, ella sabe de mí, en fin, que es una forma un poco indirecta de seguir la situación de cada una, aunque no hemos tenido directamente ninguna relación más que esa, ¿no?, pero sí, a mí me, es decir, es como una, a ver, no sé yo si utilizar el término empatía que está tan de moda, pero algo así, que tú sabes que está pasando por la misma situación y que te identificas mucho con ella." (E1)

"Sí, por ahí me llaman amistades de mi hija, me llaman para rezar por mí y rogar por mí para que esté bien, dándome fortaleza (ríe). (...) Sí, las amigas de mi hija que son de la iglesia cristiana, evangélica, entonces, ellas, como son muy amigas con mi hija, entonces, ellas me llaman a mí, a rogar por mí y a rogar que yo esté bien." (E8)

Puede pasar que aun siendo significativas las relaciones perciban falta de comprensión, de cariño o de atención, lo que implica una **percepción de incomunicación y aislamiento subjetivo**. Este caso quedaría definido a partir del cruce entre la existencia de vínculos fuertes y la dimensión subjetiva.

"Tengo una amiga de hace cuarenta y pico años, que es encantadora, y cuando me llama, habla ella sola. Ella sola habla, se lo dice. Yo la escucho: 'Ajá'. Y adiós. Y es una persona maravillosa, pero ella no quiere oír lo que yo tengo que decirle: 'Estoy hecha una mierda, me quiero morir. Esto es un infierno'. No, la gente no quiere escuchar eso." (E13)

También en el cruce entre la existencia de vínculos fuertes y factores subjetivos que implican insatisfacción relativa respecto de las relaciones sociales de que se participa, hemos alcanzado a captar una forma de ausencia vinculada **no a la insatisfacción respecto de dichas relaciones en sí mismas, sino en conjunto**. Este tipo de ausencia se caracteriza porque, a pesar de la existencia de vínculos fuertes y significativos, estos no alcanzan a cubrir el conjunto de las expectativas de los pacientes respecto de las relaciones sociales deseadas.

"No, no. estas dos amigas que sí que hablamos casi todos los días, pero no sé, no hay la confianza que solía tener con mis dos hermanas, así más... No, no es lo mismo." (E3)

"No hay... la que tiene más amistades con ella, que muchas veces me dice [nombre esposa]: 'Pues me voy un ratito a casa de la vecina', y se va allí, que es la misma planta, es la que está en frente... pero yo en verdad que no tengo... vamos, que no salgo." (E2)

A modo de síntesis en el gráfico 14 se presenta el esquema de componentes anteriormente señalado con ejemplos derivados de los *verbatim*s recién señalados.

Gráfico 6. Esquema componentes soledad con ejemplos



4.3.4. Relatos de la soledad vivida:

Algunos de los pacientes que experimentan soledad interpretan y reinterpretan sus contextos para dotarlos de sentido. El abordaje que se hace de estas situaciones en términos de relato recurre en unas ocasiones a la **dimensión biográfica**, en otras a **aspectos vinculados a la enfermedad**, y, también, a **factores contextuales que implican dinámicas centrífugas** (como el debilitamiento de las relaciones personales o la anulación de dichas relaciones reduciendo la calidad y el número de los vínculos).

Estos relatos de la soledad vivida no son excluyentes, sino que, con frecuencia, se combinan y conforman una visión genérica del contexto personal que está siendo atravesado por las personas pacientes. De igual modo, las explicaciones gozan de **diferentes grados de estabilidad**. El argumento biográfico es muy estable, sin embargo, los factores vinculados a la enfermedad o a otros eventos contextuales están sujetos a un mayor grado de volatilidad en la medida en que son más propensos al cambio.

- a) En primer lugar, hemos podido registrar cómo algunas de las personas entrevistadas realizan una interpretación de la experiencia de soledad en términos de **continuidad biográfica, explicada a partir de la noción de personalidad**. Esta representación de las soledades vividas afecta tanto a procesos de autoexclusión social como a posibles casos de expulsión o marginación.

"A veces, digo: 'Contra, yo no tengo familia', yo pensando en familia porque mi hija está en [nombre ciudad]. A mi hijo lo tengo aquí, sí, pero ¿tú me entiendes que yo diga: 'Tengo una tía, tengo... ¿Voy a ir', como dicen aquí, 'a verla'?, no sé, que se reúnen al café, pero es que yo no soy de esa condición, no puedo, no me nace." (E6)

"Que no, que no salgo, que no tengo relación, que no tengo amistades, así como para salir, que tengo dos amigas, pero ellas hacen sus vidas y yo, la mía, salimos de vez en cuando, pero ni es una cosa diaria, ni es una cosa continua y entonces, pues bueno, pues nada. Yo antes, salía sola, no tenía problema, pero ahora, no sé qué me ha ocurrido, que estoy un poco, la verdad es que es estoy bastante depresiva, creo que yo tengo mucha, porque estoy todo el día agobiada, me noto yo que no estoy yo bien, ¿sabes?" (E3)

- b) También, se da sentido a los sentimientos de soledad a partir de aspectos vinculados con la enfermedad. En esta forma, uno de los hitos fundamentales que se señala es la **dificultad física derivada de los tratamientos y las operaciones** en el proceso oncológico. Un tipo de cansancio que agota los intereses de las personas, sus ganas de relacionarse y de salir al "exterior".

"Me canso muy rápido, enseguidita se me cansa la cintura y me da la flojera en el cuerpo, entonces, no puedo caminar muy rápido, ni muy lejos, no puedo caminar ni una cuadra puedo caminar sola, voy en una silla de ruedas." (E8)

Estas representaciones en algunos casos pretenden explicar **procesos de autoexclusión** respecto de las relaciones sociales que las personas pacientes mantienen.

"Pues, la verdad es que... ¿para qué te voy a mentir? No me apetece, porque... yo... no quiero... pues cómo es que dice... tener amistades con nadie, porque para contarnos penas y eso, siempre tengo... bastante tengo con las mías, que encima... la verdad que sea dicho, mi hija." (E2)

"Estos son los que yo te decía que les llamaban diciéndoles que la piscina se le estaba poniendo el color del agua verde y eso ¿sabes? Entonces a mí me agobiaba porque claro, él estaba aquí [el hermano] y yo me sentía responsable de que no se pudieran bañar porque estaba él aquí conmigo. Que él era el que cuidaba la piscina, y su hija y su mujercita no se podían bañar ¿no? (E11)"

Y también se da una representación acerca de procesos que se perciben como excluyentes. Los cuales tienen lugar a partir del reconocimiento que se hace de los pacientes en tanto que enfermos que portan en su fisonomía los rasgos de la enfermedad.

Además de **procesos de expulsión** no tan vinculados a la identificación de las personas pacientes en tanto que enfermas por las condiciones físicas, sino por la identificación de estas a través de la narración de su experiencia enferma. Esto conlleva procesos de hartazgo en aquellas personas a las que cuentan sus experiencias que se traduce, a su vez, en procesos de expulsión de dichas relaciones.

"Perdona, a mí me ha decepcionado mucho ese tema eh, muchísimo. Yo no sé si a vosotros la gente os lo suele decir o no, pero que la gente no quiere problemas, que yo lo que yo te digo, así que se ponen la camiseta rosa el día de la lucha contra el cáncer, el cáncer de mama y ya está, y se acabó ahí. Y yo no había visto, ipero vamos! (mucho énfasis) solidaridad cero eh, cero, cero, cero."
(E11)

De igual modo, se explican **procesos de pérdida de interés** hacia actividades que se llevaban a cabo en el marco de una soledad deseada –en ausencia de otros, pero que provocaban bienestar–.

"Antes hacía yo unos barcos de madera... Pero como estoy, como estoy, ya no tengo ni fuerzas. Entonces ya no lo hago. Hacía unos barcos preciosos... unos galeones... pero ya últimamente no lo hago. Tenía en la terraza una mesa y ahí pues me entretenía y como tenía para comprar pegamento y esto y lo otro, pues compraba la cola, compraba maderitas, y con un serrucho de mano cortando y me ayudaba... bueno, me ayudaba... que me entretenía haciendo barquitos y... pero últimamente no... llevo ya... años ya que no lo hago." (E2)

La enfermedad supone un hito en la experiencia y las relaciones. Su manifestación no necesariamente se interpreta como una génesis de los sentimientos de soledad, aunque en ocasiones sí. Sin embargo, sí se identifican dinámicas que les empujan hacia la soledad en procesos derivados de la enfermedad.

- c) Por último, hemos podido identificar representaciones de los motivos de las soledades experimentadas a partir de elementos contextuales no vinculados a la enfermedad. Pueden estar vinculados a las **condiciones de posibilidad de mantener la relación y manifestarse como erosión, debilitamiento o imposibilidad de intensificación de los vínculos.**

"Tengo tres hijos, pero cada uno están casados, tienen sus críos, tienen sus nietos, y vienen de vez en cuando al mes... o me ven, y preguntan por mí, se van y ya está. (...) están parados, no tienen medios y no me pueden ayudar..." (E2)

"No, no. No creo... Igual con mis hijos, igual un poco más ha cambiado. No lo sé. Porque no llegan ellos a ver que su madre tenga un problema, ¿sabes? Y me quejo de que estoy mal aquí [en la residencial] y ellos no me entienden. Eso es lo que me duele. Y como digo yo, hay que estar para saber lo que es, ¿sabes? Hay que estar. Es lo que te decía antes: pasarlo, vivirlo... Se piensan que todo esto es vida y dulzura. Y no, y no, porque soy yo la que estoy aquí y la que lloro. Y lloro por la noche, ¿sabes? A solas." (E4)

"Yo estuve yendo (sede AECC), bueno, estoy yendo a porque hay cosas de coser, manualidades y eso y sigo yendo los lunes, cuando he estado enferma, pues no he podido ir y bueno, pues ese día voy y hablo con las que están allí, pero claro, son personas distintas a mí, son personas que no, que tienen su vida, sus hijos y bueno, bien." (E3)

También existen **hitos de gran trascendencia** que han conllevado una ruptura de vínculos significativos con los demás, ya sea en términos de expulsión o de pérdida.

"Yo tenía 5 inmobiliarias repartidas por varias ciudades en el sur. Tenía 48 empleados y en seis meses tuve que cerrarlo todo por la huelga (...) había crisis. Y verme obligado a que en seis meses, a despedir a 48 personas con el costo que eso supuso y... Bueno, yo me quedé totalmente... Me quedé sin nada, ¿sabes? O sea, me quedé arruinado. (...) Ya empezaron los problemas. Sabes cuándo la ruina entra por la puerta, los amigos se van por la ventana. (...) casi lo agradezco para saber quién es quién." (E7)

"Tuve una pareja, me fue fatal, nos separamos. Estuve casada, ¿me entiende?, este año nos separamos, y él quiso... fatal, fatal. Me vine a vivir con mi hermana, todo está metido en un guardamuebles, y bueno..." (Eg)

Y, por último, hemos alcanzado a identificar factores contextuales vinculados a las expectativas respecto de la naturaleza de las relaciones que es posible entablar con familiares o con amigos.

"Que también ahí, se nota mucho, si no son chicas, pues no existe la misma relación y la verdad es que yo eso lo he echado de menos desde hace ya mucho tiempo, ¿no?, no haber tenido ninguna hermana porque lo que yo veo alrededor, pues es que hay una situación de ayuda, de apoyo que no suele darse entre los hermanos, ¿no? Y yo nada más que tengo hermanos, como te digo. Y además, están todos lejos, ¿no?, entonces, pues la relación no es lo mismo. Yo tengo unas relaciones normales con ellos, tampoco de demasiada cercanía porque no hemos vivido juntos desde que teníamos diez u once años, incluso, alguno, estaba fuera antes de esa edad, ¿no?, en colegios, en internados, entonces, claro, ellos están ahí, pero ya te digo que la relación y el apoyo, mayoritariamente, ha venido de mis amigas." (E1)

4.4. Estrategias de afrontamiento

Las personas entrevistadas elaboran diferentes estrategias para enfrentar la situación que vivencian. La mayoría desde su individualidad, implicándose únicamente ellas mismas.

Aparecen de forma preeminente las **estrategias de afrontamiento de tipo evasivo enajenante** con fármacos como las benzodiazepinas o los antidepresivos. España es según el último informe de la Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes (JIFE, 2019) el primer país del mundo en el índice de consumo por cada 1.000 habitantes de benzodiazepinas y la cifra no hace más que aumentar cada año. Más allá de la culpabilización individual, vivimos en una sociedad que presenta un déficit importante en la gestión de los malestares. No hay espacio en los centros de salud públicos para la atención emocional, las ratios de profesionales de psicología de la sanidad pública son de 6 para cada 100.000 habitantes y suplimos estas carencias a base de medicamentos.

"¿QUÉ ESTRATEGIAS TIENES? –Pues nada. Intentar dormirme, porque tomo dos pastillas para dormir. Eso es lo que hago, intentar dormirme." (E4)

"Y yo, ahora mismo, pues son las cinco de la tarde, pues sobre las cinco y media o las seis, tomo una pequeña merienda con un Orfidal. En dos horas, otro Orfidal. Pues porque es que, si no, no puedo vivir." (E13)

"Estoy con las pastillas estas. Como ahora últimamente me metieron un poco más de caña, porque los dolores me están viniendo más fuerte, hay veces que estoy adormilado." (E5)

Los programas de la tele, las películas y series son otro de los recursos utilizados como estrategia de evasión (en ocasiones combinada con los fármacos). Se trata de una estrategia que además de la evasión aporta entretenimiento. El entretenimiento surge como necesidad contra el aburrimiento, un aburrimiento que en ocasiones trata de evitar nombrar una situación de soledad y la televisión o las series emergen como estrategias que, en este sentido, en cierto modo, acompañan.

"Como entretenimiento. Lo de la isla también, lo vemos... lo vemos por la noche, de vez en cuando porque me acuesto temprano, pero veo el principio, y me entretengo, y "mira esta lo que hace", "mira aquella lo que está haciendo", "mira ésta...", y las cosas de la televisión que es dónde me entretengo y otra cosa ¿qué quiere que haga ya?" (E2)

Otra de las estrategias de evasión tiene que ver con el **llanto como elemento catártico**. En esta estrategia acontece una circunstancia que es producto de la socialización diferenciada por cuestiones de género. El llanto es la primera forma de comunicación verbal que tenemos, pero a medida que vamos creciendo reprimimos las emociones y estas expresiones se relegan al ámbito de la intimidad o las situaciones donde socialmente está instituida su expresión (por ejemplo, un funeral). La gestión de las emociones y el acto de llorar tiene diferente socialización en función del género, los mandatos de masculinidad hegemónica (por ejemplo,

la fuerza, la resistencia, la inmunidad, la deficiente gestión emocional...) lleva en algunos hombres a situaciones de bloqueo o autocensura del llanto. Una de las entrevistas que realizamos y que finalmente no incorporamos al cuerpo de análisis, introduce aquí una cuestión nuclear. El entrevistado nos narraba como ante una situación de diagnóstico desfavorable en una situación existencial muy compleja (soledad y dolor de diverso tipo) llega un momento en que rompe a llorar durante horas. Lo curioso de esta situación es que para él esta situación estaba atravesada por lo divino, veía su propio llanto como una experiencia espiritual, cuyo alivio vinculaba a una especie de revelación divina. En contraposición a la experiencia de este hombre, la entrevistada E3 introduce el llanto como una parte más de su ritual de evasión de forma totalmente naturalizada y normalizada.

"Pues a tomar pastillas, me tomo un Trankimazin (ríen) y me acuesto a dormir, porque es que no le veo solución (ríen), no le veo solución porque, ¿qué hago?, si estás sola, estás triste, pues a llorar, me hincho a llorar cuando y digo: 'Hoy me he gastado todas las lágrimas' (ríe).

BUENO, PERO CUANDO TERMINAS, PARECE QUE TE HAS SECADO YA DE LLORAR, TE SIENTES MÁS ALIVIADA, ME IMAGINO.

Hombre, claro, como digo yo, es como si te tomaras un caldero de tila (ríen), sí, sí, cuando lloras y te vacías, pues ¡ay, qué bueno, cómo te has quedado! Y relajadísima."(E3)

Resulta evidente cómo el llanto es una estrategia con diferente consideración en función del género, de lo normal y naturalizado en el caso de la entrevistada a lo excepcional y puntual del hombre entrevistado¹¹. Tan excepcional que cuando se manifiesta en una situación extrema es vivido como una liberación milagrosa proveniente de una entidad externa (la divinidad) y ajena a su voluntad (sobrevvenida).

Otra de las estrategias que encontramos, esta vez en una entrevistada con un capital sociocultural alto, es una **estrategia de evasión por objetivación del diagnóstico**. La paciente nos cuenta cómo al buscar información sobre lo que le está ocurriendo le aporta una sensación de alivio porque le permite conseguir una perspectiva imparcial y poder mirar la enfermedad con distancia. Cuando ella objetiva la enfermedad su condición material individual se subsume en el conjunto y esto le permite disociarse de su situación presente:

11. Podemos analizar el diferente significado del llanto y la expresión de las emociones desde el concepto de mandato de género tal y como ha sido desarrollado por Segato (2003). Ahondaremos más en esta cuestión los apartados: 6.4. soledades y mandatos de género y 8.2 mandato de salud y 8.3 el género de los cuidados.

"Yo diría que lo vivía como algo que no me afectara a mí o que no era mío, como algo ajeno a mí, o sea, ha sido muy curioso, ha sido un proceso un poco curioso en ese sentido, ¿no?, no sabría explicarlo, no sé verbalizarlo bien, pero sí. Entonces, cuando me enteraba de lo que tenía, es cuando me ponía, a lo mejor, a investigar por si quería saber algo de la analítica y me metía en páginas científicas o yo qué sé y decía: 'Bueno, esto que tengo, bueno, bueno'. O cuando he tenido, también, algún taller con la Asociación española contra el cáncer, pues tomaba conciencia de lo que era y de lo que tenía, ¿no?, pero si o, era, ya te digo, era como al margen o fuera de mí o... Una situación muy extraña, muy extraña que yo creo que es un medio de defensa para poder llevar la situación" (E1)

En resumen, la incertidumbre del diagnóstico y la posible evolución personal queda proyectada en probabilidades (esperanza) a partir de los estudios científicos y los porcentajes de éxito en los tratamientos.

Hasta ahora hemos visto como lo habitual son las soluciones individualizantes, psicológicas y muy pegadas al cuerpo enfermo (por ejemplo, consumos). Pero en la medida en que la situación de enfermedad es puesta en común y la persona enferma asume que está en un colectivo y que como tal puede haber unas necesidades comunes abrimos el espacio a que emerjan estrategias de afrontamiento colectivas y politizadas (donde la persona paciente se convierte en un sujeto activo en la dirección de su vida per se a la enfermedad). Como recomendación puede extraerse que una vez paliadas las afecciones que genera el proceso oncológico de forma individual es posible construir el proceso de soledad y de cáncer en términos colectivos para paliar las consecuencias que puede acarrear los síntomas y las consecuencias de los procesos oncológicos y sus tratamientos (que como hemos visto pueden tener de la soledad no deseada).

Como **estrategias colectivas de evasión o de alivio** de los malestares, ya sean de la enfermedad o de la soledad, solo hemos encontrado dos: por un lado, una de las entrevistadas encuentra su forma de evasión **apuntándose actividades** ofrecidas por diferentes asociaciones. De esta forma durante el rato en que está realizando una actividad física (marcha nórdica) comparte con otras personas su vivencia desde un marco de experiencia común y desde unas posiciones y roles similares. Por otro lado, la experiencia que narra otra de las entrevistadas, elegida específicamente por su condición de perfil paradigmático. Esta mujer vive desde hace años en un proyecto de **vivienda comunitaria** para la tercera edad (ahondaremos en su caso en el apartado 5.3.5). Fue una de las fundadoras y estando allí ha desarrollado cáncer. Su experiencia es ejemplo de buenas prácticas que ayudan a evitar la soledad no deseada incidiendo en las formas de convivencia.

5/ Interacciones sociales y sus significados

Como hemos visto las representaciones limitan y posibilitan la interacción. Si bien hemos visto en el capítulo anterior cómo se conforman las representaciones y sus sentidos asociados, ahora vamos a tratar cómo esto se pone en juego en la interacción de las personas. En primer lugar, ahondamos en la relación con el ámbito social fundamental: las familias. Pese a que este estudio versa sobre la soledad no deseada conviene insistir en que la soledad también emerge cuando la persona convive con otras y es precisamente en estos espacios donde es más difícil su identificación. De ahí la importancia capital que tenga esta cuestión en nuestro análisis. En este capítulo también ahondaremos en cómo es la relación y los aspectos que pueden generar soledad con diferentes agentes (amistades, vecindario, instituciones estatales...), con el objetivo último de conocer cómo la soledad en relación con el cáncer tiene un efecto específico en la forma en que las personas se relacionan recíprocamente.

5.1. Familia

La familia es una de las instituciones sociales fundamentales en la sociedad, especialmente en lo referido a la provisión y administración del cuidado sobre otros. Esta circunstancia es, además, especialmente importante en España donde la **familia se mantiene como una institución social axial en el desarrollo de las trayectorias vitales de las personas.**

Además, la familia se ha construido como un espacio de relaciones sociales fundamentales dentro de las redes de las personas. La familia ocupa un papel nuclear en su ascendencia (padres, abuelos, tíos, etc.), descendencia (hijos, nietos, sobrinos, etc.) y horizontalidad (hermanos, primos, etc.). Con frecuencia la naturaleza de las relaciones que las personas mantienen con sus familias incide en su estado anímico y en su bordaje de los problemas o dificultades, como puede ser la enfermedad del cáncer.

Así, la familia se constituye como un agente fundamental en la provisión de relaciones y cuidados, tanto sanitarios como anímicos, además de como agente socializador que cataliza un conjunto amplio de relaciones significativas para las personas.

Sin embargo, a pesar de poder identificar en el plano genérico un papel común de la familia, las cualidades de las relaciones que tienen lugar en el marco de la familia admiten un amplio rango de variabilidad. Existen diferentes estructuras familiares, formas de relación, intensidades de relación y posibilidades de dichas relaciones. En consecuencia, el objetivo de este apartado es identificar las relaciones que se establecen entre familias y pacientes, atendiendo a las especificidades de las dinámicas y sus implicancias sobre el fenómeno de la soledad no deseada.

5.1.1. El contacto y el vínculo

En primer lugar, es preciso diferenciar dos contextos familiares paradigmáticos: **el contacto y el vínculo**¹².

El contacto implica que la familia se encuentra en un contexto cuyas interacciones sociales se llevan fundamentalmente a cabo en **un mismo espacio que habilita la cercanía** del contacto directo. Las formas familiares que tienen lugar en esta dimensión de las relaciones son variadas, pueden incluir la cohabitación o darse al margen del hogar.

Por su parte, **el vínculo** refiere a interacciones que están mediadas fundamentalmente por **alguna forma de distancia**. Esta distancia no precisa necesariamente de una dimensión física, sino que puede ser una distancia social. En este sentido, la construcción de nuevos núcleos familiares, por ejemplo, por parte de los hijos e hijas que ahora pasan, a su vez, a ser padres y madres, establece en ocasiones una distancia relativa respecto de sus progenitores.

5.1.2. Cualidad y calidad de las relaciones familiares

En segundo lugar, es preciso señalar cómo las relaciones familiares, tengan lugar en el contacto o en la distancia, son susceptibles de ofrecer espacios de comunicación efectiva entre personas, generándose lazos significativos de confianza, lealtad, desahogo, etc. Al tiempo que en ambas dimensiones la comunicación generada puede caracterizarse por la incompreensión, la frustración o la insatisfacción.

Ambas dimensiones, la del espacio de la relación y la de las cualidades de la relación, pueden estar vinculadas, pero su relación no ser directa. La forma en que se articulan las combinaciones entre las categorías que configuran estas variables depende de la interpretación que hagan las personas que participan de estas relaciones.

12. El tacto, el vínculo y la representación son tres membranas nucleares a la hora de comprender las soledades no deseadas. Esta aproximación puede consultarse en AMEZAGA, LOPEZ-CARRASACO y SÁBADA (2021)

Por último, es preciso señalar que también existe una forma de relación en el marco de la familia que es la relación con la ausencia total de determinadas personas con motivo de un fallecimiento.

Atendiendo a estas consideraciones previas acerca de la familia es posible abordar las dinámicas que tienen lugar en su seno en relación al cáncer y a la soledad.

5.1.3. El cuidado familiar ante la enfermedad

La familia es la institución social de referencia ante la necesidad de cuidado. Sin embargo, en las últimas décadas en España ha tenido lugar un proceso en que el papel central de la familia ha experimentado cambios derivados del conjunto de transformaciones sociales y demográficas. En este sentido, los procesos de migración del campo a la ciudad, la inserción masiva de las mujeres en el mercado laboral, el aumento de la movilidad geográfica a lo largo de la trayectoria vital, la reducción del número de descendientes por familia y el alargamiento de la esperanza de vida, entre otros factores, han conllevado cambios en la organización del cuidado dentro de las familias y en la sociedad.

A pesar de los cambios recién señalados y la apertura de nuevas formas de organización de los cuidados, en las entrevistas realizadas hemos registrado la presencia recurrente de la familia en la provisión de cuidados. Sin embargo, no todos los cuidados provistos son idénticos, sino que varían en función de la estructura familiar en que se dan y de las relaciones que se establecen en el cuidado y en torno a la persona paciente y la cuidadora, especialmente desde el punto de vista de género.

a) La estructura familiar y la provisión de cuidado

En lo referente a la estructura familiar, **la convivencia emerge como el elemento central.** Sin embargo, no todas las formas de convivencia son análogas. Por un lado, aparecen situaciones de convivencia que eran previas a la enfermedad y que se han mantenido en el tiempo. Este es el caso de la convivencia entre madres e hijos adultos. Pero también lo es para el caso de las residencias y de los proyectos comunitarios de convivencia.

Por otro lado, hemos registrado **formas de convivencia derivadas de una estrategia de adaptación a la enfermedad y las necesidades de cuidado.** Se conforman ad hoc como respuesta a las necesidades de cuidados derivadas de la enfermedad, pueden estar vinculadas tanto al cuidado sanitario (curas de heridas, compra de medicinas, etc.) como al cuidado material mediante la proporción de medios de subsistencia (alojamiento, comida, etc.).

Finalmente, aparecen las **formas de cuidado familiares que se dan al margen de situaciones de convivencia**. En algunos casos ante lo invasivo de las operaciones y los tratamientos sobre las personas pacientes se han registrado formas de convivencia puntuales no mantenidas en el tiempo, sino que han sido acogidas para el cuidado específico.

b) Las relaciones familiares de cuidado en el contacto

La disposición previa de las estructuras familiares puede condicionar la forma en que se afronta, desde los núcleos familiares, la enfermedad. De igual modo que el tipo de relaciones establecidas entre las personas previamente a la aparición de la enfermedad pueden orientar las formas en que se establecen las relaciones de cuidado.

A partir del análisis de las entrevistas que abordan el cuidado provisto por familiares, hemos identificado tres niveles fundamentales en la relación de cuidado: **la caridad, la compasión y el apoyo mutuo**.

LA CARIDAD

Definimos la caridad como aquella relación de cuidado dirigida a la provisión de un cuidado fundamentalmente material: provisión de recursos básicos para garantizar el bienestar físico de las personas, como puede ser el alojamiento, la compra de alimentos, el cocinar, el aseo del hogar, la compra de medicinas, el apoyo económico, la contratación de trabajadores que provean cuidados o el traslado de los pacientes al hospital para los tratamientos. La caridad implica que **la provisión de los cuidados se da en un plano vertical entre la persona cuidadora y la paciente**. La relación se establece en tanto que contingencia sobrevenida, y sitúa a la persona cuidadora en el compromiso obligado de dotar de apoyo a su familiar ante una situación de necesidad. El cuidado se constituye así a partir del marco definido por la persona que cuida y no por el de la persona demandante de cuidados. La persona cuidadora asume las necesidades objetivas de la paciente, aquellas vinculadas a la dimensión material de la existencia y las garantiza, pero en este modelo encontramos que puede suceder que se desvincule de la provisión de cuidados dirigidas a cubrir las necesidades subjetivas de las personas pacientes, aquellas vinculadas a las dimensiones relacional, emocional y existencial.

"Y entonces toda mi familia, mis amistades, me llamaron: '¡Ay, cómo me alegro!' [del diagnóstico positivo tras la operación], se alegraron todos mucho. Las personas donde yo trabajaba, una familia buenísima, lo mismo: '¡Ay, sabíamos que no iba a ser otra cosa! ¡Gracias a dios! ¡Ay, qué bien!'. '¡Ves, [nombre de la persona], ¿qué bien?'. Todos, todos, todos. Pero ella [el familiar que presta cuidados] como si fuese una cosa normal. Ya está." (E11)

La omisión de las necesidades subjetivas de las personas pacientes no obedece a una indiferencia hacia las mismas. En ocasiones puede ser una **estrategia (inconsciente) de protección de quien cuida frente al sufrimiento derivado que supone presenciar el malestar de un familiar** que enfrenta una enfermedad grave, con todas las connotaciones que esta implica.

"A ella [familiar que presta cuidados] le cuesta entenderlo, a ella le cuesta entenderlo y le cuesta entenderlo. Ella no se... le da cosita también. Ella lo pasó muy mal de verme a mí así operada. Me parece que ella no admitía, ella no se lo creía, y al no creérselo, pues, ¿qué pasa?, que... Ella se olvidó de que estaba operada y discutía conmigo, discutía mucho." (Eg)

La persona que vive procesos oncológicos en situaciones agudas y graves puede manifestar necesidades en cuestiones trascendentales, como pensar qué sucede en caso de morir, qué tipo de gestiones necesita realizar o qué tipo de miedos y malestares le rondan. Poder expresar esto no siempre es aceptable desde el modelo de la caridad, porque este no se construye en base a las relaciones horizontales y la asunción de que tanto las necesidades de la persona cuidadora como de la cuidada pueden ser puestas en el mismo plano. Al contrario, la persona cuidada está en una situación de necesidad que es cubierta parcialmente por la persona cuidadora, atendiendo a una lógica de proveer las necesidades más básicas. Sin contar con recursos o disposiciones emocionales o afectivos que permitan asumir otros planos de la interacción.

LA COMPASIÓN

Por compasión entendemos aquella relación de cuidados que se configura a partir del diagnóstico de la enfermedad y que mantiene una **lógica vertical fundada en el eje persona cuidadora-paciente**, al igual que la caridad. Sin embargo, se diferencia de la caridad en que en este caso el cuidado atiende tanto a las necesidades *objetivas como subjetivas*.

En este sentido, el cuidado se encarga de cubrir las necesidades materiales vinculadas al bienestar físico, pero también abordan las dimensiones de la experiencia de la enfermedad que se vinculan a la preocupación, el miedo, la angustia, el tedio, etc.

"Y aquí [conviviendo con sus hermanos] veo que más o menos tampoco puedo estar porque la enfermedad no me deja bien, pero por lo menos estoy con los míos

(..)

Yo hacía mucho tiempo que ya me tendría que haber venido con mi familia. Además, que estoy a gusto aquí con ellos, porque estoy tranquilo, no tengo que estar pensando: 'Y tienes que pagar el piso, y tienes que pagar el teléfono'. Pues, aquí tiene que pagarlo otro. Que si el agua, que si la luz, que si a los niños hay que comprarles... un follón que me he quitado de la cabeza, que me ha dado también más tranquilidad." (E5)

También hemos registrado un caso paradigmático de relación de compasión en el cuidado en la entrevista E11. Su hermano acudió a vivir con ella durante el periodo posterior a la operación, pero más adelante tuvo que volver a su residencia habitual con su familia, la cual estaba en otra comunidad autónoma. El hermano llamaba a la paciente para preocuparse por ella y acudía eventualmente a su ciudad para ayudarla si lo necesitaba, pero esta relación que atendía al cuidado se daba en todo caso en el marco de una relación persona cuidadora-paciente.

Este modelo atiende a las necesidades materiales y se adentra en las necesidades más profundas de carácter más simbólico o emocional. Ahora bien, siempre asumiendo que es la persona paciente la demandante del cuidado, lo cual implica ciertas limitaciones en el sostenimiento del cuidado en su intensidad y duración. Este tipo de relación al igual que la anterior implica la cristalización del rol de paciente y de persona cuidadora. La asimetría de la relación a la larga en ambos modelos puede generar la sensación de carga y las autocensuras de la persona cuidada –que como hemos visto, puede derivar en sentimientos de soledad no deseada–.

LA AYUDA MUTUA

Las relaciones de ayuda mutua se caracterizan por definirse más allá de la contingencia del cuidado derivada de la enfermedad. **Su eje no es el de persona cuidadora-paciente, sino un eje entre pares** que de forma previa a la enfermedad ya mantenían una relación de apoyo recíproco. Se han registrado un par de casos de esta tipología, por ejemplo, en uno de ellos ambas personas padecen enfermedades que precisan de cuidado y ambos se prestan cuidados mutuos.

Esta relación de **cuidado aborda tanto la dimensión objetiva como subjetiva de las necesidades de las personas pacientes y las personas cuidadoras**, pero la relación de cuidado no es el elemento central. El cuidado toma cuerpo en el propio desarrollo de una relación de apoyo mutuo que previamente a la enfermedad ejercía funciones de cuidado de necesidades de las personas en el plano subjetivo.

"Yo no tengo cosas malas, todas son buenas porque estoy con mi hija [conviven] y pues cuando podemos, salimos a caminar, vamos a pasear, nos reímos un rato, vamos donde las amigas de ella o ellas vienen acá y me visitan y así la pasamos."
(E8)

"(Entrevistadora: ¿HAY ALGO QUE TE HAGA SENTIR MEJOR?) Pues... hablar con mi mujer, y acariciarla, y estar con ella el rato. De nuestros bisnetos, y es lo que hablamos de nuestros bisnetos, de: 'Mira que bonitos están, mira que guapos están', y esta es la única manera que me alegro, hija. Bueno, que me alegro... que me siento a gusto." (E2)

Las satisfacciones que tienen lugar a partir de la interacción no se derivan de la relación de cuidados que ocurre simultáneamente. Así, la geometría de esta relación es horizontal, se da entre pares y no toma el eje cuidar-recibir cuidados como central.

Aunque las relaciones de ayuda mutua entre familiares hasta ahora referidas se han dado en el marco de la convivencia, también hemos registrado un caso en que las relaciones de apoyo mutuo se daban entre personas no convivientes. Si la agresividad de los tratamientos o las operaciones suponía un impedimento demasiado grande para la paciente de cáncer esta iba a vivir con su hermana eventualmente hasta recuperarse, pero la relación se articula primeramente como no convivientes. Aun así, la relación establecida entre ambas era de ayuda mutua.

“Yo iba para su casa y salíamos a caminar, a lo mejor, a la avenida y como te decía antes, tomábamos un café, hablábamos de, ella hablaba de sus problemas o de sus cosas y yo de las mías, nos llamábamos por la mañana, si no me llamaba ella, la llamaba yo o por la tarde, pero estábamos siempre en contacto y entonces, pues bueno, sí nos veíamos porque estábamos cerca, pero bueno, a lo mejor, una vez en semana, dos veces en semana iba, comía en su casa, cuando yo no estaba muy bien, pues me quedaba en su casa. De hecho, las operaciones para (...) yo recuperarme de las operaciones, pues con ella siempre, ¿no?, en su casa, es la que me atendía, la que me cuidaba.” (E3)

En síntesis, no todas las relaciones de cuidado son iguales en su forma y en sus manifestaciones. Ante un mismo evento, la enfermedad, existen diferentes abordajes, en función de las características de las relaciones previas entre personas pacientes y cuidadoras, las condiciones de posibilidad del cuidado y los diferentes afrontamientos.

Desde el punto de vista de la soledad no deseada, el primer modelo, el de la caridad, es el que genera mayor sufrimiento porque se limita –cuando es posible– a suplir las necesidades meramente materiales o más evidentes de la enfermedad, generando una sensación de falta de espacio para la gestión emocional. Si bien el modelo de la compasión asume desde un punto de vista más empático las diferentes dimensiones del cuidado sigue siendo en una relación vertical que puede generar la sensación de carga y diferentes estrategias de autocensura. Finalmente, el apoyo mutuo, en la medida en que reduce esta asimetría permite establecer vínculos recíprocos donde la persona paciente puede también proveer atenciones hacia la otra persona, aumentando la reciprocidad se reduce también los efectos negativos que hemos visto en el modelo de la caridad.

c) Problemáticas derivadas del cuidado familiar en el contacto

A continuación, reflexionamos sobre las problemáticas asociadas a las relaciones de cuidado, más allá de los modelos descritos anteriormente. Las relaciones de cuidado suponen un desgaste significativo en las personas, tanto para quien recibe como para quien provee dicho cuidado. El enfrentamiento constante de la enfermedad, el abordaje de malestares físicos cuando son muy significativos, la carga de trabajo que supone el cuidado, los costes de oportunidad derivados y la propia gestión de las relaciones interpersonales ahora sujetas a las limitaciones de

la enfermedad, son factores que pueden generar dinámicas problemáticas en el seno de la relación de cuidados y que pueden afectar tanto a personas pacientes como a cuidadoras.

En el análisis de las entrevistas a pacientes hemos identificado **dos problemáticas fundamentales** que pueden surgir en el marco de la relación de cuidados: **la autoculpabilización del paciente y la enajenación de la persona cuidadora.**

LA AUTOCULPABILIZACIÓN DEL PACIENTE: LA IDEA DE CARGA

La persona paciente es consciente de su condición en tanto que es demandante de apoyo a otras. Esto es especialmente significativo en el caso de formas de relación de cuidados mediadas por la caridad o la compasión ya que la identidad de la persona enferma queda definida enteramente en términos de dependencia. Así, quien recibe cuidados se percibe en esa relación como una carga para la persona que los provee, interpreta que como consecuencia de su dependencia está llevando a cabo una interrupción u obstaculización de la vida de la cuidadora:

"El [el hermano que provee cuidados] se tiene que ir y se tiene que ir, y yo estoy aquí entorpeciéndole, eso era lo que yo sentía." (E11)

Esta conciencia de carga genera malestar en las personas pacientes, las cuales, como estrategia para escapar de su rol de carga llevan a cabo una simulación de su bienestar y un ocultamiento de sus malestares. Persiguen despreocupar a quien les cuida y que puedan volver a configurar sus relaciones cotidianas al margen de las responsabilidades sobrevenidas del cuidado.

"Era como, tenía una luchar, tenía que luchar para no molestarlos a ellos ¿no? Porque dice: 'Pues eso está echando para atrás, de que no se quiere venir a quedar en esto', porque mi cuñada se quedaba sola. Yo qué sé, es que cuando te encuentras sola te tienes que preocupar por ti y por los demás, ¿sabes?" (E11)

La paradoja que expresa la entrevistada en la última frase es fundamental para comprender la complejidad de las relaciones de cuidado y su vinculación con la soledad. **El aislamiento y la enfermedad generan dos formas de espiral descendente** que desemboca en ambos casos en sentimientos de soledad.

Por un lado, la presencia de una enfermedad grave en ausencia de cuidado implica una creciente decadencia física de las personas, lo que repercute en un sentimiento de abandono y soledad.

Por otro lado, el establecimiento de relaciones de cuidado verticales genera en las personas pacientes soledad no deseada, al sentirse una carga para las cuidadoras, con quienes no pueden entablar una relación satisfactoria al estar atravesada toda sociabilidad posible por la obligación impuesta por el cuidado. Así, **las personas pacientes adoptan actitudes de simulación de su bienestar** para escapar de una forma de relación que les produce malestar. Pero estas simulaciones colocan

a las personas pacientes en una posición que retroalimenta el malestar físico y los sentimientos de soledad. Pasan a encontrarse en una situación de necesidad de cuidados no asistidos, asumiendo que no puede ser cubierta la totalidad de sus necesidades (físicas, psicológicas o emocionales) y asumiendo la soledad no deseada (en tanto que insatisfacción con la calidad de los vínculos) como un mal menor para proteger a los seres queridos.

LA ENAJENACIÓN DE LAS PERSONAS CUIDADORAS

A veces **las personas cuidadoras asumen su rol en un sentido desmesurado, generando una sobreexposición al deber del cuidado.** No hemos tenido oportunidad de realizar entrevistas con personas cuidadoras con el objetivo de profundizar en las dinámicas de soledades encadenadas (en el apartado 8.3) que puede conllevar el ejercicio de trabajo de cuidados sobre un familiar en una situación de relativa dependencia.

Sin embargo, sí hemos alcanzado a captar en los discursos de los pacientes rasgos vinculados a este sacrificio donde la persona cuidadora –siempre una mujer– expone su propia estabilidad física y emocional a cambio del bienestar de la persona cuidada:

“Mi hermana siempre está pegada con nosotros, siempre nos hemos ayudado todos. Pobrecita, ahora tiene el marido malo y está que no sabe adónde acudir, pero hace todo lo que puede. (...) Yo lo que pasa que todo lo he pasado por mi hermana. Fue un abuso, se lo he cargado a ella. Y ella, pues, se encarga de médicos, se encarga de todo.” (E5)

Las personas que cuidan se ven enajenadas por su rol, anulándose de forma relativa el resto de los roles que ocupan en la sociedad, o supeditándolos todos ellos a su rol como cuidadora, lo que puede generar malestares.

De la contraposición de los casos de autoculpabilización y de enajenación atendiendo a la variable género, es posible observar cómo **la interpretación que la persona paciente hace de sí misma en tanto que carga se da en el caso en que la paciente es mujer.** Por el contrario, **cuando la persona que es cuidada es hombre no experimenta sentimientos de autoculpabilización,** sino que agradece el poder desvincularse de la preocupación por el sustento material e incluso de la gestión de la propia asistencia sanitaria. Delegando estas responsabilidades sobre la persona que le cuida, quien en este caso es mujer.

En este caso el género de la persona cuidadora también es significativo, puesto que para que tengan lugar estas circunstancias es preciso contar con cuidadores dispuestos a sumir la carga de responsabilidad de la que se desvinculan los pacientes. **Son las mujeres, especialmente las de mayor edad, aquellas que ostentan una mayor predisposición hacia la asunción de los cuidados.**

d) Las relaciones familiares de cuidado en el vínculo

Aunque el papel de la familia frente a la enfermedad tiene una presencia fundamental en las relaciones de cuidado con contacto que se establecen, también existen relaciones de pacientes con sus familiares en ausencia de contacto y en las que se da una relación de cuidado.

Así, la realización de llamadas o envío de mensajes para preocuparse por el estado de salud, o las visitas esporádicas suponen una actividad de cuidado, que tiene una menor intensidad que el contacto, pero que, sin embargo, mantiene una importancia considerable.

En los casos analizados, **este tipo de relaciones se vinculan fundamentalmente a hijos/as que residen en ciudades o comunidades autónomas diferentes de la de sus padres y madres**, pacientes oncológicos, con los que mantienen relaciones de cuidado, pero en el marco del vínculo.

Estas relaciones son interpretadas por los padres y madres como satisfactorias pero insuficientes. Sin embargo, muestran comprensión hacia los motivos que dificultan el contacto.

"Si viene [el hijo] por la mañana está los cincuenta minutos o el sábado cuando llega, ¿sabes? Porque él está en [nombre ciudad]. Entonces, si viene el sábado, viene los cincuenta minutos por la mañana. Ya por la tarde no puede venir, y con eso viene el domingo otros cincuenta minutos para despedirse. ¿No es triste? Es triste, ¿eh? Un hijo que te haga tantos kilómetros para ver a su madre y que esté así... Pero es lo que hay, chica. Y lo que hay lo tenemos que respetar. Hay que respetarlo." (E4)

De igual modo, **el cuidado en la distancia también registra**, para el caso de familiares que no son descendientes, **ciertos grados de insatisfacción**. Hemos observado como **existe una privación relativa respecto de la atención que se recibe**.

"Encontrarse con la operación así y no tener... no sé, personas que están viviendo con ella, y más que es tu hermana, o tener tu familia. He tenido mi familia a lo lejos, sí, me han llamado, han estado pendientes, pero en el día a día no, en el día a día no." (E9)

Esta insatisfacción se deriva de que en los momentos que siguen a las intervenciones existe una gran atención sobre las personas pacientes. Sin embargo, con el paso del tiempo se normaliza la situación y esta atención excepcional se diluye y se genera un **sentimiento de abandono relativo**.

"Sí, echo en falta [que le llamen], pero bueno, yo sé que me han llamado mucho, ¿sabes? Lo echo en falta. Pero a veces les llamo yo, les llamo yo, pero ya como, en el aspecto de la operación, como me encuentro bien, como me encuentro bien, pues ya no echo en falta tanto, ¿sabes? Es muy distinto recién operada y cuando tienes muchos males, dolores, te encuentras mal o necesitas a gente, a tu familia, necesitas hasta que te den cariño y todo. Y entonces, puff, aunque estuviese mal atendía el teléfono. Pero ahora no lo echo tanto en falta. Me llaman muy de tarde en tarde." (Eg)

También existen relaciones de gran intensidad y que aportan un alto grado de satisfacción a los pacientes con algunos familiares. Se generan así relaciones de confianza en el plano de la horizontalidad, también en el vínculo. Estas relaciones serían análogas a las antes descritas respecto de la ayuda mutua.

"Yo, si necesito hablar con alguien, lo primero que haría... Tengo, ya te digo, amigas, gracias a Dios tengo unas cuentas, pero llamaría a esta prima mía. A esta. Cuando tengo cualquier cosilla, ¿sabes? Ayer mismo hablé con ella. Y es que a mí esta persona me levanta la moral que para qué te cuento." (E4)

e) La gestión de las ausencias entre familiares

Por último, hemos captado la importancia capital que para la configuración de sus relaciones sociales ha tenido la pérdida de familiares. Las **ausencias derivadas de los fallecimientos son un elemento común** a varias de las experiencias de soledad recogidas en las entrevistas. En este sentido, aparece la figura de un/a familiar que actuaba como confidente y con quien se establecían relaciones de máxima intensidad, incluso en ausencia de contacto.

"Tengo una prima, un primo y una sobrina. Tenía otra prima que ya murió, también. Una prima que yo la quería mucho, nos criamos juntas, mejor decir. Me hace mucha falta porque me cayó muy mal la muerte de ella porque yo estaba acá y no pude estar en los últimos momentos de ella, entonces, eso me ha traído bastante tristeza." (E8)

La máxima expresión de la pérdida que se ha registrado es aquella vinculada a la separación en el matrimonio y posterior fallecimiento del exmarido. Este caso es de especial interés con vistas a la intervención social sobre la soledad.

"Pero ¿sabes lo que yo quiero? A mi marido, un hombre hecho y derecho. Con mi marido he tenido problemas y he ido a la oncóloga y no me ha mirado y no (titubea). Pero aun así yo hubiera preferido tener pareja eh. Además, estas cosas, la única persona que te las resuelve, que lo comparte contigo es una pareja." (E11)

El interés de este caso radica en **el valor atribuido a la convivencia en el abordaje de la enfermedad.** La ausencia se manifiesta así permanentemente, es la máxima expresión de la soledad pues se percibe una insatisfacción en el resto de las relaciones sociales en que se participa, en la medida en que ninguna de ellas logra suplir la ausencia cotidiana que percibe en el propio hogar.

5.2. Amistades

La existencia de redes de amistad, o su ausencia, es un factor con una influencia significativa sobre los pacientes y sus experiencias vinculadas a la enfermedad y a la soledad.

Hemos identificado como el cuidado derivado de la enfermedad que es provisto por las redes de amistad de los pacientes es limitado en el plano material, **ubicándose fundamentalmente en la dimensión subjetiva de las necesidades de las personas pacientes.** Esto permite hablar de una diferencia muy significativa respecto de la familia y las relaciones de cuidado que a través de ella se dan.

5.2.1. El cuidado en su dimensión subjetiva

Más allá de la presencia de las amistades en los procesos y etapas que conlleva la enfermedad en tanto que cuidadores principales y proveedores de bienestar material (alojamiento, realización de tareas domésticas, transporte, etc.), las **amistades** actúan como red de cuidado subjetivo. Permiten la construcción de **espacios de desahogo, pero también de distracción respecto de la enfermedad.**

La autonomía relativa de las amistades respecto de la provisión de cuidados vinculados a la dimensión material habilita un distanciamiento de las dinámicas de caridad y compasión que refuerzan la construcción del paciente en tanto que sujeto enfermo, rol que tiende a totalizar el conjunto de su experiencia social. **La amistad se construye, así como un espacio diferenciado del de la enfermedad.**

Hemos captado como existe una diferenciación relativa entre los espacios de la enfermedad y de las amistades. Esta diferenciación es reconocida de forma más nítida por los pacientes en los casos en que el cuidado provisto por la familia está definido por una relación de caridad, además de por una insatisfacción en las relaciones interpersonales establecidas entre paciente y cuidador. Las amistades pueden actuar como válvula de escape.

"La jefa de donde he estado trabajando me ha ido llamando, ¿sabes? Eso me ha alegrado mucho. Tenía una relación muy buena con ella, en una casa particular, ¿sabes? La niña me quiere mucho, todos, y un trato, que yo estaba allí y era otra persona a como soy aquí, ¿entiende?" (Eg)

Las amistades actúan como fuente de evasión respecto de la enfermedad, como un espacio en que participar de relaciones sociales más allá de la enfermedad y el rol como paciente.

"Con amigas. Con amigas muchísimo, muchísimo. Y es lo que, ya te digo, me levantan la moral. Unas veces hicimos una (...), nos reímos, ¿sabes? Nos reímos un rato. Pues otras veces pregunto una cosilla sin importancia y así van pasando los días." (E4)

5.2.2. El cuidado en su dimensión objetiva

Aunque el aspecto fundamental del cuidado provisto por las redes de amistad se ubica al nivel de la subjetividad, **también hemos apreciado cómo las amistades en algunos casos proveen cuidados de orden objetivo, vinculados a las necesidades materiales.** Este cuidado se manifiesta a través del acompañamiento en los tratamientos y de la provisión de apoyo económico.

"[Una amiga] me ha acompañado en los días de la quimioterapia, que ha estado conmigo hasta que ha visto que no había ninguna situación complicada y sí, claro que lo hemos compartido, me ha acompañado en todas las visitas, o sea, ha habido personas que han estado absolutamente pendientes de mí en todo este proceso, ¿no?" (E1)

"Y aparte de mi hermana, los vecinos... 'Lo que necesites [nombre]', esto y más cuando hemos he estado con el COVID, con la pandemia. Claro, yo no podía salir, claro, yo soy una persona... vamos, soy y sigo siendo de riesgo, ¿no?, y: 'No, no te preocupes', mis compañeros de [nombre de ONG]: 'Lo que haga falta, te hacemos la compra, vamos a la farmacia...'. En ese aspecto, yo muy... buah, a tope, ya me daba vergüenza, digo: 'Madre mía, si es que estáis conmigo y tal...!', bueno, conmigo, enténdeme, 'no, no, tú tranquilo (ríe) lo que das recibes'. Y digo: 'Vale, pero me da corte que dejéis todo para que vayáis a comprar, para que vayáis...', mis mismos compañeros, ¿eh? 'Para que vayas a la farmacia..', 'pero si eso lo has hecho tú infinidad de veces con la gente y nunca has pedido nada ni les has dicho nada'. Y yo: 'Bueno, pero vale!'" (E10)

5.2.3. Limitaciones del cuidado provisto por las amistades

El cuidado provisto por las redes de amistad, a pesar de ser diferente en algunos aspectos al de las familias, se enfrenta a limitaciones análogas.

Por un lado, en las entrevistas hemos registrado como **la dispersión geográfica, la importancia y centralidad de los núcleos familiares propios y la situación de aislamiento derivada de la pandemia por covid19 implican obstáculos al desarrollo de las relaciones de amistad** y, en consecuencia, a los aspectos vinculados con el cuidado, se dé este en la dimensión objetiva o subjetiva.

"Es que mi red de amistades está muy, muy repartida por toda España y en este momento, como digo, pues es complicado contar con ellos para el día a día. Obviamente no podemos movernos, entonces, mantengo conversaciones telefónicas" (E1)

Estas limitaciones implican una tendencia desde el contacto hacia el vínculo. Una forma de relación que permite un menor grado de intensidad en alguno de sus aspectos, aquellos que se ven sujetos a los efectos de la distancia que media dicha relación de amistad. **La principal vía de comunicación en estos contextos es la llamada telefónica.**

"Por teléfono, sí, porque no han venido ninguna a verme. Hoy me llamó una que había marchado para [nombre ciudad] y resulta que me decía ella... Fue por visitar a una hija, ¿sabes? Y me dice: 'Tengo unas ganas, a ver si sales de ahí y te podemos visitar'. Y digo: 'Sí, sí, chica. Esto cuando se pueda'. Yo no sé si todas las residencias están igual, ¿eh? Yo hablo de esta. Y así es la cosa, chica." (E4)

Sin embargo, la principal limitación que experimentan las personas pacientes en las relaciones que mantienen con sus amistades no está vinculada a las limitaciones propias del canal a través del que se lleva a cabo la relación (la presencialidad o la distancia), sino que es de orden comunicativo. Es una queja común en varias de las entrevistadas la percepción de **no poder expresar abiertamente las problemáticas que enfrentan en relación con la enfermedad**. En consecuencia, se genera insatisfacción en las relaciones y un encasillamiento en el rol de enfermo. Este rol se pretende ocultar, pero ese esfuerzo permanente en la ocultación define paradójicamente su presencia.

"No, no, bueno, que no puedo hablar, bueno, porque yo pienso que cada uno tiene sus problemas y cada uno se lo come como pueda y entonces, alguna cosita de enfermedad que yo le comento, lo que sea, eso sí, pero yo siempre he pensado que no vale la pena transmitir a los demás para mal, los problemas porque, al final, por mucho que lo cuentes no se soluciona." (E1)

Esta imposibilidad de expresión sincera de los problemas que atraviesan las personas pacientes puede causar procesos de autoaislamiento. En la medida en que la comunicación está atravesada por una relativa impostura y que dicha relación ubica al paciente en tanto que cuerpo enfermo que reprime su condición, se dan casos de autoexclusión social.

"No tengo ganas de hablar con nadie, no sé por qué pasa, pero es así. (...) ¿Por qué no me apetece? Pues, mira, la razón es porque tengo que contarle cosas... esto me ha venido de golpe, tampoco me lo esperaba, y como que me he vuelto viejo de un día para el otro, y eso a mí no me gusta, ¿sabes? Entonces, pues, claro, yo ya no quiero ni estar con ellos ni enfrentarme porque no quiero ya ni que me vean. Vaya coñazo que me he pegado, me da vergüenza, es lo que me pasa un poquito. No tampoco tanta vergüenza, pero si no me ven mejor." (E5)

Estos **procesos de autoexclusión** de las relaciones sociales en las que participaban las personas de forma previa a la enfermedad, a su vez, están reforzados por la imposibilidad de las personas pacientes de superar el rol de enfermas en sus relaciones sociales, siendo el contacto con sus amistades previas a la enfermedad un recordatorio permanente del quiebre que el cáncer ha supuesto en sus vidas, la pérdida del resto de roles sociales que ocupaban y la condición enferma que les define en ese mismo momento.

Es llamativo cómo al mismo tiempo una de las formas de cuidado subjetivo de la amistad, como es la de permitir la fuga de las personas respecto de su rol de enfermas es, al mismo tiempo, fuente de limitación del cuidado, pues en ocasiones impide el establecimiento de relaciones sinceras y genera posiciones en que el contraste entre el rol enfermo y el rol previo generan sufrimiento en las personas que padecen la enfermedad.

5.2.4. La ausencia de amistades

Hemos registrado también cómo la ausencia de redes de amistad es frecuente entre muchas personas pacientes. Estas **ausencias canalizan parte del malestar derivado de los sentimientos de soledad**, pero lo hacen de forma diferente a como ocurre en el caso de la ausencia de familiares.

Mientras que en el caso de la familia las ausencias se definen a partir del doble sufrimiento derivado del duelo y de la pérdida de miembros importantes de las redes de relaciones. **La ausencia de amistades se expresa como ausencia cuya pérdida implica responsabilidad atribuible a las amistades.**

Las representaciones que las personas hacen de estas ausencias se sitúan dentro del marco general antes expuestos (apartado 4.3) acerca de los relatos de la soledad vivida. Se le otorga en ocasiones un carácter biográfico o se identifica un hito o serie de hitos que explican las ausencias.

Cuando la enfermedad es el hito que los pacientes asumen para explicar la ausencia de sus relaciones de amistad, se representa en los términos expuestos en el apartado de limitaciones (apartado 4). La ausencia total (ruptura de las relaciones) o relativa (empobrecimiento de las relaciones) de amistad, en estos casos, se vincula a la imposibilidad de comunicación sincera o de deshago apareciendo el autoaislamiento como huida social, ante los malestares asociados a la vergüenza del rol social enfermo.

La experiencia de la enfermedad también puede generar procesos de ruptura de la amistad por desvinculación ante el afrontamiento de la carga que conlleva para ellos la enfermedad.

"Después he tenido amigas que viven allí en el pueblo, que yo llamé para decirle lo que me estaba pasando, y alguna, bueno, la gente se quita del medio, eh, yo eso lo he notado muchísimo, imuchísimo, muchísimo! (énfasis)." (E11)

5.2.5. Las comunidades convivientes como caso paradigmático

Frente a las estrategias de cuidado más tradicionales hemos identificado como caso paradigmático el de las comunidades de convivientes. Estos son espacios residenciales construidos a partir de la asociación entre particulares, quienes acuerdan participar de un proyecto de convivencia en comunidad caracterizado por establecer recursos comunes. Se crea así un **espacio de apoyo mutuo entre personas que pretende generar un acompañamiento en la vejez y proveer de espacios de relación** adaptados a las necesidades derivadas del envejecimiento.

"Bueno, habíamos... yo vivo con mi marido desde hace muchos años, y habíamos hablado varias veces... no tenemos hijos, y habíamos hablado varias veces de cómo transcurriría nuestra vejez, puesto que de los hermanos también somos los pequeños. Y lo habíamos hablado con algunos amigos, entonces, en su momento esos amigos nuestros estaban en contacto con un grupito que había empezado también a dar vueltas al tema (...). Y así surgió el primer grupo, que duró... tardamos 10 o 12 años en que esto fuera realidad, porque había muchas dificultades en el boom de la construcción y tal, pero teníamos claro que el pasar los últimos años, sin que esos se supieran cuántos eran, en compañía con amigos, pudiendo disfrutar... bueno, del campo... yo no era tan amante del campo, pero en fin, del campo, y sobre todo en compañía, pues, nos parecía que podía ser una manera –como así se ha confirmado– apetitosa, o valorada, como la quieras llamar." (E12)

La organización de los servicios de que dispone la comunidad se lleva a cabo por la gente que la compone. La propia organización de estos servicios genera espacios de relación, de acompañamiento y de apoyo. Además, se establecen **lazos de unión con otros recursos vinculados al asociacionismo** que proveen servicios a la comunidad.

"Pues, mira, ahora, por ejemplo, se usa mucho el WhatsApp: '¿Va a ir alguien a [nombre ciudad] a tal hora? Tengo que ir al hospital'. Y la gente se brinda. O personalmente tú le dices a Fulanita, que es tu amiga: 'Oye, ¿me puedes acompañar al hospital o al ambulatorio?'. (...) Se pide personalmente o se dice. Ya te lo digo, ahora se usa mucho el WhatsApp. Y luego también, pues, estamos en contacto con una asociación que brinda servicios de esta índole, pero no hacen de taxista, o sea, te llevan pero porque necesites acompañamiento para ir al médico, entonces, algunos que están solos, para no abusar tampoco – porque vamos siendo más mayores todos que cuando vinimos–... para no abusar contratas este servicio que te acompaña, te lleva y te acompaña en la consulta, y si tienes dificultades de entenderlo, y tú quieres, ella toma nota y se entera." (E12)

En la comunidad es posible relacionarse entre personas específicas, amistades o familiares, o con el conjunto de personas que conforman la comunidad a través de las actividades organizadas. Sin embargo, se es consciente de que el acompañamiento en la enfermedad no consiste en acotar todos los espacios de la persona enferma con compañía, sino que la forma que ha de tomar el acompañamiento es la de

la disponibilidad. La persona enferma ha de percibir que en caso de que desee compañía puede disponer de ella, pero sin que se sienta invadida por los demás o forzada a mantener relaciones sociales.

"Por eso, lo que te digo, que puede no apetecerte, porque vives ese momento [de la enfermedad] más... no sé, más así de 'déjenme a gusto'. Pero tener la posibilidad de si te apetece, o de si hay un momento en el que te sientes más sola, más desanimada" (E12)

Las comunidades de convivientes se construyen sobre los pilares **del apoyo mutuo y el acompañamiento**. Tienen por objetivo garantizar el bienestar de sus miembros a partir de la contratación desde la comunidad de servicios de asistencia comunes además de generar espacios en que establecer relaciones sociales satisfactorias con el grupo de pares. Siempre respetando los intereses y las preferencias de las personas se lleva a cabo la construcción de una comunidad de la que sus miembros son conscientes de que disponen. Se crea así un principio de familiaridad.

El cuidado provisto escapa de las lógicas personas cuidadoras-pacientes puesto que los miembros de la comunidad externalizan la mayor parte de la carga material del cuidado, e interpretan la enfermedad y la muerte como procesos de los que formarán parte en el futuro. En consecuencia, no hay compasión ni caridad, sino apoyo mutuo entre personas que se identifican como iguales.

"Pues, mira, ya ha habido más casos de cáncer, algunos que han fallecido, y las recuerdo, a dos o tres de ellas, diciendo ya cuando estaban malitas, que efectivamente agradecían el haber participado en el proyecto comunitario, que creían que era el mejor sitio para estar, y más en una situación así. Y yo lo comparto." (E12)

Este modelo de convivencia aún los medios para el establecimiento de un modelo de cuidado comprensivo que aborda tanto la dimensión objetiva como subjetiva, y que logra implementar dicho cuidado desde una **lógica horizontal**.

5.3. Los otros significativos

Además de con familiares y amistades, las personas participan de interacciones constantes en su entorno social. Se establecen así redes sociales extensas en que participan diferentes agentes cuya vinculación con las personas pacientes varía.

5.3.1. Vecindario

Como observamos en las entrevistas a expertas, las **redes de vecindad componen un aspecto fundamental en el cuidado de las personas**, especialmente en lo referido al cuidado frente a la soledad y el aislamiento.

Más allá del caso paradigmático de las comunidades de convivientes expuesto en el apartado anterior, se han identificado relaciones de **vecindad generadas informalmente, en ausencia de dinamizadores de dichas relaciones y al margen de una intención deliberada de creación de este tipo de redes**. Así, las relaciones de vecindad identificadas se caracterizan por su espontaneidad en el surgimiento y por el principio de sociabilidad en su articulación.

Hemos identificado la existencia de estas relaciones en dos casos. Por un lado, en uno de estos casos se han caracterizado por el sedimento de estas a lo largo del tiempo, la construcción de un **arraigo** sostenido en el tiempo entre los miembros de la vecindad que permite el conocimiento mutuo.

"Con los vecinos... un punto bien, gracias a Dios, porque en verdad vivo aquí en casa de... porque ésta no es mi casa, ésta es casa de mi madre, aquí en verdad me he criado yo, y ahora mi madre como cayó enferma se la llevó una de mis hermanas muy lejos, y entonces pues estoy viviendo solo... bueno, solo... aquí, en casa de mi madre, con mi señora, y los vecinos me conocen desde que yo era chiquitito, o sea que yo me llevo muy bien con todos los vecinos." (E2)

En el otro caso identificado, la persona es un miembro muy participativo de las redes de apoyo social vinculadas a organizaciones sin ánimo de lucro, tiene una gran implicación en la comunidad y es reconocido como un vecino muy altruista. Ante la experiencia de la enfermedad en paralelo a los confinamientos derivados de la pandemia por covid19, los vecinos y vecinas de esta persona mostraron su disposición a ayudar.

"Y aparte de mi hermana, los vecinos... 'Lo que necesites [nombre]', esto y más cuando hemos he estado con el COVID, con la pandemia. Claro, yo no podía salir, claro, yo soy una persona... vamos, soy y sigo siendo de riesgo, ¿no? Y: 'No, no te preocupes'." (E10)

En ambos casos identificamos el apoyo del vecindario, sin embargo, se orienta fundamentalmente al cuidado objetivo de las personas. Se han registrado **prácticas de apoyo económico** además de prestación de servicios de transporte. Esto es especialmente valorado por pacientes cuando las personas que les prestan ayuda también sufren una situación de escasez o necesidad.

"La muchacha de enfrente, pues el mes pasado no tenía ni bombona, ni para comprarla... (llora)... y me compró la bombona y me ayudó a coger... hasta (...) que ir a lo del cáncer porque una de las vecinas llamó por teléfono y me cogieron cita y estuve allí.

(...)

Porque muchas veces la que nos da para comprar pan es la vecina. Los otros días también nos vio y: 'Toma, [nombre], toma, veinte euros', para que podamos comprar, y me dio veinte euros." (E2)

Aunque el cuidado prestado por el vecindario está orientado a la dimensión material, también conlleva atención hacia las personas pacientes y preocupación por ellas y formas de afecto que son percibidas de esta manera por las personas pacientes. En este sentido, el cuidado objetivo implica cuidado subjetivo.

La diferencia que puede existir entre la relación cuidado objetivo-subjetivo en el caso de los vecinos frente a la familia, donde hemos observado casos marcadamente diferentes en que el cuidado material no desemboca en cuidado subjetivo, radica en **la expectativa**.

En el caso de los **familiares, cuando el cuidado no atiende a la dimensión subjetiva del paciente, este experimenta una privación relativa respecto de sus expectativas acerca de los lazos derivados de la filiación. Por el contrario, las reducidas expectativas acerca de las relaciones de vecindad implican una suficiencia relativa que permite percibir estas relaciones como satisfactorias en el plano subjetivo**, a pesar de estar fundamentalmente dirigidas a dar apoyo en el plano objetivo.

5.3.2. Las personas enfermas como comunidad

Otro de los agentes que componen el entorno y que tienen gran importancia, especialmente en el campo de la intervención, es el grupo de pares en términos de enfermedad. Personas que **atravesamos circunstancias similares, enfrentamos problemas comunes y conocemos muchos de los malestares que implica la enfermedad**. Tienen necesidades similares y potencialidad para articularse como grupo.

Esta circunstancia común une a personas a partir de su condición como pacientes, sin embargo, enfrenta límites a la hora de forjar relaciones más allá de la sociabilidad.

"Sí, sin duda, claro que lo haría y de hecho, espontáneamente, con alguna persona que me he encontrado en alguna de las situaciones de terapia, pues no es que tenga un contacto fluido, pero sí, sé de ella, ella sabe de mí, en fin, que es una forma un poco indirecta de seguir la situación de cada una, aunque no hemos tenido directamente ninguna relación más que esa, ¿no?, pero sí, a mí me, es decir, es como una, a ver, no sé yo si utilizar el término empatía que está tan de moda,

pero algo así, que tú sabes que está pasando por la misma situación y que te identificas mucho con ella." (E1)

En las **actividades grupales** para pacientes organizadas por diversas asociaciones y entidades se generan espacios para extraer a la persona de su condición enferma, distraerla e interrumpir los procesos de rumiación que se asocian al aislamiento.

"Bueno, sí, fui a actividades, pero eso no... iba a Dibujo. No era lo que más me llamaba la atención, pero bueno, iba, porque ya teníamos un grupo, ¿sabes? Todas estábamos afectadas, del problema no había que hablar. O sea, estando en clase, no. Pero bueno, te relacionabas con otras personas y eso era dos horas un día a la semana. Y te valía mucho porque esas dos horas ya te (...), ¿sabes? De estar en casa." (E4)

Sin embargo, al tiempo que se reconoce el placer de escapar de la centralidad de la enfermedad, se reconoce la necesidad de poder verbalizarla, abordar sus problemáticas y generar **dinámicas de desahogo**.

"En cierto modo es un momento que yo creo que también es bueno desahogarse un poquito. Desahogarse un poquito, pero no lo hacemos." (E4)

De igual manera, hay grupos de pacientes en que la centralidad de la enfermedad en las relaciones que establecen entre ellos conlleva procesos de rumiación acerca de la enfermedad. Se da una permanente discusión de la información médica disponible, lo que en ocasiones genera ansiedad y preocupación en las personas.

"Yo, pero es que ya, como estamos tan obsesionadas [las compañeras de quimioterapia] y eso, el otro día decía [una de las mujeres con quién va a la quimioterapia] "pues he puesto un kilo y entonces me tiene cambiar la cantidad de (...), que le he dicho a [nombre del médico] que me cambie (...). Y yo, durante la quimio, había puesto 5 kilos, digo: 'Madre mía', a mí no me han dicho esto, bueno me lo habría dicho mi doctora ¿no? Fatal, que ya se lo dije, y se lo dije a mi doctora y dice: 'Hombre hay un margen para arriba y para abajo, que no hay que ser esto'. Dice: '¿Cómo te vamos a cambiar por un kilo?'. Y se lo digo y, bueno, cosas así cosas que te obsesionas de una forma que no la quiero escuchar la la compañera de quimioterapia." (E11)

Identificamos así cómo los grupos de pares implican una potencialidad para mejorar el bienestar de las personas pacientes, sin embargo, también captamos cómo existe una demanda de abordar la enfermedad al tiempo que existe la demanda de obviarla y abordar temas diferentes. De esta tensión aparentemente contradictoria es posible deducir la **importancia no solo de generar grupos de pacientes, sino también de guiar dinámicas que permitan cubrir ambas necesidades**.

5.3.3. El entorno social

Además de los agentes principales ya señalados hemos constatado la presencia de otros agentes vinculados al entorno social, con quienes las personas pacientes no mantienen una relación personal pero que tienen efecto sobre su soledad.

A) Las redes extendidas

Por redes extendidas entendemos relaciones caracterizadas por la existencia de vínculos débiles. Son relaciones sociales que **no gozan de una gran significatividad para las personas y que tampoco se encuentran asentadas, su principio es la sociabilidad, pero carecen de intimidad.**

Dentro de estas encontramos las relaciones con "conocidos": personas con quienes comparten o han compartido espacios o actividades que les llevan a interactuar, pero siendo esta interacción superficial.

"Gente conocida que he conocido por aquí en la iglesia. (...) conocidos, amistad no. (...) Sí, conocidos, gente, mucha había conocido en la Iglesia, pero que como yo no voy ya porque la tengo aquí, a la vuelta, pero al llegar ahí, hay una lomita que esa lomita no la subo yo ahora, ni queriendo, de bajada sí, pero de subida nada. Entonces, va mi hijo, pero gente conocida, vuelvo y te repito, no es amistades, no. Les saludo: 'Hola', me mandan mucho de esta, no sé cómo se llaman, que son videos cómicos y bendiciones y yo no los veo, no los veo porque eso a mí, lo agradezco, pero no me aporta, a mí no me ayuda eso, yo prefiero que me digan: '¿Cómo amaneciste hoy?'; que me ponga: '¿Cómo amaneciste hoy?' y yo poner: 'Bien o mal o regular', a que me estén mandando videos (...) No me aportan nada, nada, entonces, los borro, pero no, hablo muy poco también por WhatsApp, muy poco." (E6)

Dentro de las redes extendidas también aparecen las relaciones que establecen con las redes sociales de familiares o amigos suyos. En este caso con las amigas de su hija.

"Sí, por ahí me llaman amistades de mi hija, me llaman para rezar por mí y rogar por mí para que esté bien, dándome fortaleza (ríe). (...) Sí, las amigas de mi hija que son de la iglesia cristiana, evangélica, entonces, ellas, como son muy amigas con mi hija, entonces, ellas me llaman a mí, a rogar por mí y a rogar que yo esté bien." (E8)

Las relaciones derivadas de las redes extensas **pueden suponer un apoyo relativo o generar indiferencia.** Su capacidad de contribución para abordar la soledad es muy limitada y no hemos registrado casos de extensión de redes a partir de la relación con personas conocidas que pasen a convertirse en amistades. Sin embargo, sí hemos podido identificar que, cómo en el caso de la madre y la hija, aunque estas relaciones no sean de amistad directa parecen tener una cierta repercusión positiva sobre la paciente.

B) El entorno social

A pesar del posible aislamiento que experimenten las personas que se encuentran en procesos oncológicos, sus visitas al hospital, a la farmacia, o a otros recursos o cualquier otra actividad que precise de salir de la vivienda, implican una **interacción con el entorno social que les rodea.**

Esto se ha mostrado significativo en el caso en que por efectos derivados del tratamiento se ve afectada la imagen de la persona. En este sentido, la interacción de la persona con el entorno genera sufrimiento en la medida en que impone de forma permanente el rol de enferma a esta persona a través de las miradas, los gestos y los comentarios del resto de personas. El estigma de la enfermedad genera malestar, sensación de aislamiento y tendencias hacia la autoexclusión social.

"Y con la gente que puedo hablar, yo voy soltando enseguida, o sea, yo no me puedo callar, a pesar de ser tan introvertida, no, bueno, tanto no, antes era más, ahora menos, pero ahora, fíjate, me siento bien estando aquí, en casa, sola, pero luego y luego cuando luego, no me corto. Me doy cuenta cuando se me quedan mirando mucho y digo: 'Sí, estoy enferma', por el gorro, porque ya no tengo cejas y me las tengo que pintar y claro, el cambio físico es brutal, brutal, en fin." (E6)

5.4. Institucionalización

Más allá de la institución de la familia, las amistades o el resto de agentes, existen otras instituciones que, aunque con un rol no tan relevante, tienen un papel en la relación cáncer y soledad y el modo en que la vivencian las personas pacientes.

5.4.1. Institución sanitaria

Una de las instituciones con la que las personas pacientes interaccionan indudable e independientemente de su condición es la **institución sanitaria**. Ésta es la encargada del conocimiento y mantenimiento de la salud del cuerpo social. En el tema que nos ocupa (oncología) se erige como institución experta y por ello ocupa una posición privilegiada. Esta posición privilegiada tradicionalmente implicaba roles de autoridad y relaciones jerarquizadas con las personas pacientes, que quedaban relegadas a una posición de obediencia. Sin embargo, tal y como reconoce una de las entrevistadas, esto ha ido cambiando:

"Antes, la gente, los médicos, por ejemplo, no te dejaban ni hablar y te decía: 'Se toma esto' y no te decía ni para qué era, si era bueno, si era malo. Ahora, sin embargo, un médico te vas a verlo y te dice: 'Es por esto, por esto y por esto y tienes que tomarlo para esto', lo lógico, ¿no?, porque uno no tiene ni idea de medicina, pero ahora lo hacen, por lo menos, a mí me está ocurriendo. Antes, no lo hacían, años atrás no lo hacían, era como si él fuera el rey, tú fueras un subalterno y te mirara por encima del hombro, ¿no?, es lo que yo he visto hasta ahora y ahora, parece que están un poco más sensibilizados con el tema." (E3)

Acerca de la institución sanitaria, aparecen **dos tipos de relaciones**, por un lado, las que continúan con una estructura vertical, jerarquizada y distante y, por otro lado, las que han roto con ese esquema introduciendo modelos más horizontales, participativos y cercanos.

Los marcos sanitarios en los que siguen primando la autoridad generan una gran insatisfacción y malestar en las personas enfermas. Destacan la falta de asertividad que tienen los/as profesionales y la poca consideración ante su caso particular:

"La médica de aquí de (nombre ciudad), me han hablado muy bien de ella, una eminencia como médica y cirujana; ahora, como ser humano, asertivo es, vamos... De hecho, firmé los papeles: 'Bueno, esto lo arreglamos rápido. Te corto la cuerda vocal y te hago un agujero en la garganta'. Digo: 'Ah, vale.'" (E13)

Sin embargo, cuando las relaciones sanitarias funcionan bien, los centros de salud pueden convertirse en espacios de confianza que detecten problemáticas más allá de la enfermedad como la soledad o la falta de medios económicos. Cuando el personal es asertivo, anima y atiende a los aspectos emocionales se establece una relación de confianza mucho más fácilmente que en otros espacios, sea por el reconocimiento de la institución, por la mediación del cuidado como parte del marco en el que se mueve la relación o simplemente por el hecho de que son lugares a los que acudimos con una frecuencia relativa a lo largo de nuestra vida.

"Sí, porque en verdad lleva tratándome desde que tengo esto y... es muy agradable con conmigo, me gusta bromas (ríe) y es muy buena conmigo. Porque cada vez que me ve: '¿Qué te pasa?, ¿Has tomado esto? Estás más delgado'. Como esta mañana: 'Estás más delgado. Has perdido kilos', yo estoy viendo que... y le contaba que me estoy quedando más delgado, me ha pesado, peso 59 kilos, y entonces me han mandado unos batidos y unas cosas, entonces yo le he dicho, digo: 'Pero si es que... los batidos estos valen dinero' y entonces dice ella: 'Bueno, pero vaya de momento a la farmacia, que voy a llamar por teléfono', y ha estado llamando por teléfono, no sabemos a quién ha llamado... la Doctora para que me... no me cobren..." (E2)

Dentro de las interacciones con la institución sanitaria, hemos podido ver que existe una **diferencia entre la parte de la institución que funciona de forma privada y el sistema público**. Según las personas entrevistadas en esta diferencia, mediada por el capital económico, destaca principalmente la agilidad de la atención. Ante una enfermedad de riesgo vital una atención rápida puede ser fundamental para la supervivencia. Durante los casi dos años que hemos convivido con la emergencia sanitaria, no son pocas las voces que señalan el retraso habitual en citas, tratamientos

e intervenciones. Entre ellas, la del director para Europa de la Organización Mundial de la Salud (OMS) Hans Kluge, quien en 2020 expuso que el Covid-19 había afectado de forma notable a los procesos de detección y tratamiento y debido a ello preveía que “muchos países registrarán un aumento del 10% en la mortalidad del cáncer de mama y del 15% en el cáncer colorrectal”¹³.

Ciertamente estamos viviendo una situación excepcional y, la sanidad pública tiene como prioridad la rapidez en el proceso de diagnóstico, como parte de la mejora en la atención que reciben las personas enfermas de cáncer tal y como exponen en la Estrategia en cáncer aprobada en 2021 por unanimidad en el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (CISNS):

“Aunque sea complicado establecer cuál es el impacto en la mejora del pronóstico de los tiempos de acceso a las pruebas en la gran mayoría de casos, es evidente que la satisfacción de los pacientes está estrechamente vinculada a que estos plazos sean mínimos.” (CISNS, 2021: 114)

Tal y como aparece reflejado en la Estrategia del Sistema Nacional de Salud, además del aumento en las posibilidades de supervivencia, la rapidez en la atención da a la persona enferma una sensación de amparo y cuidado por parte del sistema sanitario que de lo contrario se traduce en sensación de abandono institucional. Veamos las dos siguientes citas en las que esta situación aparece de forma clara:

SENSACIÓN DE ABANDONO:

“Y para más inri, el día 7 de junio, lunes, que tenía revisión con mi médico me llaman y me dicen que no, que el doctor se va (...) Pues nada, que me llamen de aquí a un año, que a lo mejor me he muerto.” (E13)

SENSACIÓN DE AMPARO:

“En lo que se refiere al ámbito médico, pues creo que hay un buen cuadro que es el que está actuando ahora mismo y ha sido todo bastante fácil para cómo está la situación en otros sitios (...) Es verdad que no ha sido en la Sanidad Pública con la que yo he estado tratando, pero en ese sentido, yo no me puedo quejar, no me puedo quejar, o sea, ni de la rapidez, ni de la gestión, ni de los resultados hasta el momento, ¿no? Y en otros ámbitos, no... (...) en situación de normalidad, lo desconozco cómo se hubiera desarrollado, pero en la situación de pandemia, creo que habría sido muy, muy costoso acceder a una primera consulta oncológica. Pienso que habría sido eso, a lo mejor, me equivoco y ojalá sea así, que las personas que lo hayan tenido que lo han tenido que soportar (...) pero si no hubiera recibido una intervención extraordinaria, pues yo no sé si en la Sanidad Pública, me lo hubieran podido ofrecer, la verdad, no lo sé, no lo sé.” (E1)

13. <https://www.lavanguardia.com/vida/20201215/6124260/director-europa-oms-preve-aumento-mortalidad-efecto-covid-deteccion-cancer.html>

Finalmente, otro de los puntos que manifiestan las personas entrevistadas trata sobre las posibilidades de ser un sujeto activo y poder decidir sobre la forma en que se trata o el propio transcurso de la enfermedad. El marco que se pone en juego es el de la obediencia frente a la elección. En este marco son fundamentales variables como el capital simbólico-cultural, que entiendas los procesos y puedas plantear la posibilidad de otras interpretaciones o el nivel económico, que puedas permitirte pagar por segundos diagnósticos o, incluso, viajar fuera del país para realizarte pruebas:

OBEDIENCIA:

"Es más, yo le dije a mi hermano, antes de entrar en la oncóloga y se lo dije a mi oncóloga: '(...) si yo estoy que esto no tiene solución dímelo porque yo no me someto a nada. Y lo digo de verdad eh, lo digo de verdad'. Y dice: 'Pero (...) ¿qué me estás diciendo? Y mira, tú estás loca, tú estás loca. Aquí estamos nosotros, estamos hasta donde tengamos que estar porque esto y lo otro'. Que eso es mentira, eso es mentira, yo saco en conclusión que los demás lo hacemos, pero, por lo menos yo, como siempre hemos estado acostumbrados a tener una disciplina y a hacer lo que nos digan. Cuando estábamos estudiando porque estábamos estudiando, cuando estábamos trabajando porque estábamos trabajando. Pues tenemos esa inercia a hacer lo que nos digan. Pero que, si nos ponemos a pensar y a decir, bueno, a mí me dicen: 'La vida es bella', 'La vie est belle' como dicen los franceses, digo: 'Mira, corta el rollo.'" (E11)

ELECCIÓN:

"Yo no quiero esto, que debe ser durísimo, todo lo que me llega sobre quimioterapia, es tremendo, devastador y yo no voy a pasar por este calvario", bueno, entonces, no obstante, pues estuve unos días pensándolo, ya cuando decidí que la otra opción era realizar una prueba, que se realiza fuera de España, según me dijo el oncólogo para confirmar la idoneidad o no del tratamiento quimioterápico (...) y también confirmó que, efectivamente, era adecuado el tratamiento de quimioterapia (...) incluso, consulté a un segundo oncólogo que me habían recomendado y que había operado a una persona que yo conozco y con buenos resultados (...) y coincidió, también, en su informe, ¿no?, de que, efectivamente, que lo más adecuado era el tipo de tratamiento que el otro oncólogo me estaba ya prescribiendo y ya está, finalmente, ya empecé." (E1)

5.4.2. Administración

Nadie ha señalado una relación positiva con las administraciones, aunque ciertamente solo han reparado en esta institución las personas que enfrentan dificultades económicas y que por ello han tenido que acudir a las mismas. Hablan especialmente de los Servicios Sociales, algo lógico ya que es el recurso que se encarga de los problemas, la promoción y la acción social atendiendo a las necesidades de la población que lo necesita. Aunque, lo hacen desde un sentimiento de **abandono institucional**, destacan de forma generalizada la omisión e incluso negación de apoyo que han tenido que enfrentar.

Resaltan como tedioso las numerosas trabas y obstáculos burocráticos que las administraciones interponen para acceder a derechos básicos como una renta que garantice sus posibilidades de supervivencia cubriendo aspectos como los alimentos, la ropa, la luz y el agua o el acceso al transporte. Ponen el énfasis en que en su situación especialmente estos aspectos deberían estar garantizados. La no cobertura de los mismos junto con el tener que afrontar la burocracia **supone un problema añadido que llega, incluso, a adquirir tal entidad en sus preocupaciones que les impide centrarse en su recuperación.**

"Mi mujer y yo, la paga vitae se la han denegado y ahora pues... estoy yendo también... de vez en cuando voy a la asistenta... y la asistenta pues... de vez en cuando pues... ahora me ha vuelto a echar otra vez los papeles esos de vitae, y no sé si me van a venir aprobado o no me va a venir aprobado, (...) que le estoy llevando los papeles como que no estoy cobrando nada del paro de... que no tengo medio y me va a estar... está arreglándome los papeles para echármelos... de nuevo... Que lo poquito de dinero, que lo poquito... no me faltara por lo menos para poder pagar la luz, el agua, la comunidad, y estar tranquilo en casa, pues me sentiría más tranquilo. Las cosas como son." (E2)

5.4.3. Residencias

Las residencias son las instituciones a través de las cuales externalizamos los cuidados. Debido a los cambios identificados anteriormente en la estructura social, las residencias son un recurso habitual al que acudir en caso de diagnóstico de una enfermedad que aumente las necesidades de cuidado cuando la familia o el entorno cercano no pueden asumirlo.

Dentro de nuestro estudio incluimos un perfil que representara la situación de convivencia en residencia. En concreto, la entrevistada (E4) había vivido en dos residencias distintas y contaba con una experiencia positiva y una negativa. Aunque no podemos decir que su caso sea representativo y extrapolable a la vivencia de todas las personas que comparten esta situación, sus experiencias nos sirven para identificar aspectos que favorecen o dificultan el sentimiento de soledad.

Lo primero que nos cuenta la paciente es que lleva solo un mes en la residencia en la que vive actualmente. Hay que tener en cuenta que en el momento en que ella está hay fuertes restricciones por la emergencia sanitaria y ella no tiene la pauta de vacunación completa, algo que intercede absolutamente en su experiencia. Por la emergencia sanitaria solo puede recibir visitas en fin de semana y previa petición. Además, la vida social dentro de la residencia ha quedado absolutamente restringida, los espacios más propicios para la socialización como puede ser el comedor se han cerrado y ahora cada residente come en su habitación. La frecuencia y tipos de actividades también han mermado. Finalmente, tampoco puede bajar al jardín a pasear hasta que no le vacunen. Por todo esto, la entrevistada describe el mes que lleva viviendo en la residencia como como "el mes que más largo se me ha hecho de mi vida." (E4)

Sin poner el foco en la residencia concreta, sino en la situación provocada por la COVID-19, vemos como la restricción de vida social, de movimiento, la falta de actividades que interesen a las personas mayores y que puedan servir para que se sientan útiles, entretenidas e, incluso guapas, supone un aumento del sentimiento de soledad. Cuando es posible que esto esté la experiencia es positiva e incluso es un recurso que además de brindar cuidados puede evitar el sentimiento de soledad al favorecer la interacción:

"En otra que estuve hace dos años, pues hice amigas y bastantes, porque allí bajábamos a la cafetería. Me tocó otra época mucho más buena (...) Y estaba, ya te digo, encantada con las chicas que había. Luego, como me tocó con la época buena, pues iban mis amigas y que, si jugábamos al parchís, el día que había lotería jugábamos a la lotería... Porque las de la calle y todo podían ir a los juegos y la cafetería, ya te digo, estaba guapisima. Y luego había una peluquería, había también un quiosquillo y todo bien. Pero aquí, nada, chica." (E4)

6/ Acompañar la soledad y la enfermedad

Hay un tipo de interacción que conforma un vínculo especial: el voluntariado. La relación de las personas voluntarias con las personas pacientes en situación de soledad genera efectos sustantivos que merecen ser abordados con detenimiento. Los voluntarios generan relaciones cualitativamente diferentes a las que las personas pacientes establecen con sus redes sociales de apoyo (familiares o amigos), generan espacios de comunicación específicos que habilitan la expresión de las personas pacientes en ausencia de juicio, imposición o contrapartida.

De acuerdo con el significativo papel del voluntariado en los procesos de acompañamiento de la enfermedad oncológica, hemos considerado de gran interés aproximarnos a los discursos y representaciones de las personas voluntarias acerca de su labor, con el doble propósito de, por un lado, analizar los conocimientos de las personas voluntarias acerca de las experiencias de soledad de las personas pacientes. Y, por otro lado, comprobar qué aporta el voluntariado a los procesos de acompañamiento de la soledad y la enfermedad¹⁴.

6.1. Un vínculo especial: “la confianza del extraño”

Uno de los motivos que hacen especial el vínculo del voluntariado con las personas enfermas es precisamente que este se construye desde **su punto de vista**, pero desde **posiciones existenciales muy diferentes**: la persona enferma necesitada de algún tipo de atención atraviesa un proceso vital muy intenso y específico y, sin embargo, la persona voluntaria decide acercarse a *acompañar* ese proceso mediante la dedicación de un tiempo limitado y más o menos medido. La relación así establecida tiene un efecto liberador para la persona acompañada y protector para la persona voluntaria. Es muy diferente a la que podría conformarse entre personas con un mismo punto de vista (por ejemplo, otras personas enfermas) o entre quienes no comparten puntos de vista pero tienen un vínculo más estable (como suele ocurrir con los familiares o las amistades). Precisamente, la persona voluntaria se acerca a la acompañada desde la **condición del extraño** construyendo un tipo de relación amistosa y de confianza totalmente *in novo et ad hoc*:

14. De forma complementaria hemos incorporado algunas de las aportaciones recogidas en el grupo triangular realizado con personas expertas. Este hecho evidencia la complementariedad de los resultados obtenidos a partir de los diferentes abordajes.

"Eres una persona extraña, me refiero, eres una persona que no te conoce, pero por eso mismo, como **la confianza del extraño**, te puede contar sus problemas, porque no le va a influir a ningún familiar, no eres familiar, no eres amigo, no eres paciente, eres totalmente independiente a eso, ¿no? (...) Y yo creo que se junta un poco eso, pues que soy una extraña, que cuenten lo que cuenten no me va a hacer daño, entre comillas, porque no soy ni familiar ni amigo y, además que, me lo cuentan y vete tú a saber, porque a esta mujer a lo mejor no la voy a volver a ver, ¿no? Entonces, se junta ahí esa conexión." (GD Voluntariado_Intermedio)

"Yo opino exactamente lo mismo, que es el acompañamiento, el saber que estás ahí sin esperar nada a cambio, y eso a ellos les da una satisfacción muy grande pensar que hay alguien que dedica su tiempo a atenderles y a escucharles." (GD Voluntariado_Rural)

"Y es eso, ellos no necesitan hablar, ellos necesitan que les entiendas y sentirse comprendidos, porque la familia hay veces que está tan involucrada emocionalmente que no le pueden contar: 'Es que lo que quiero es que me corten las uñas de los pies, es que mi problema es ese', pero cosas muy pequeñas, a veces, pero cosas que alivian mucho a los enfermos, y esas cosas hay veces que es mucho más fácil decirselo a alguien con el que no estás involucrado emocionalmente. Yo, en mi caso, el paciente que he tenido último, bueno, pues el pobrecito ya está en el cielo, eh... un beso para ti, (nombre) (mira al cielo mientras lo dice) ... y la verdad es que él estaba solito, algo de familia tenía, pero como si no, y bueno, es que yo recuerdo su cara iluminándose simplemente cuando (en sus últimos momentos) ... ¿sabes?, con eso él ya estaba agradecido, no necesitaba que yo le solucionara nada." (GD Voluntariado_Urbano)

Los significados de este vínculo para las personas enfermas son muy diversos y cumplen múltiples funciones psicosociales: les aporta compañía; les permite la expresión de emociones y pensamientos que no son posibles expresar con otras personas; pueden solicitar información sobre el proceso oncológico y su tratamiento; solicitan recursos y apoyos de diversa índole y, en definitiva, se sienten escuchadas y comprendidas.

"Cuando he estado en presencial, en paliativos en domicilios, pues a ver, el vínculo que creas con ese paciente, personal, porque tú vas a su casa, su domicilio, pues ahí hay una conexión brutal."

(...)

"Yo, bueno, supongo que, como vosotras, intento no hablar de la enfermedad, porque yo siempre digo que los voluntarios estamos para... Yo no soy responsable de su enfermedad, pero sí soy responsable de que el ratito que esté conmigo estén distraídos, o que se olviden de ella. Aunque es verdad que se habla de todo, pues me hablan de cuarenta mil cosas y me cuentan cosas súper íntimas, problemas a lo mejor tienen enquistados desde hace años... repasan su vida, se dan cuenta de problemas que tienen y caen en la cuenta al decírmelo a mí. Me cuentan secretos inconfesables..." (GD Voluntariado_Intermedio)

"Yo estoy totalmente de acuerdo, creo que lo que somos ahí, pues, un poco es un oído, o sea, lo que tenemos que sentir es... vamos, que tienen que sentir más que nada los pacientes es que hay alguien ahí que verdaderamente les está escuchando (...) aunque solo fuera agarrarles una mano, muchas veces no hay

que hablar, una mirada y agarrarle una mano le estás diciendo ya bastante, hay veces que ellos no quieren tampoco hablar, no hay que forzar que una persona te cuente.

(...)

Exactamente, y muchas veces hay cosas que tienen que descargarse emocionalmente... pues ya tienen a la familia muy saturada, no quieren cargar más a la familia, entonces el vernos entrar a nosotros por la puerta es como un... bueno, pues ahora, es el momento de que: 'Ahora, pues si quiero llorar, voy a llorar, libremente, si quiero no decir nada, nadie me va a obligar a que diga nada'. Entonces, yo creo que estamos ahí un poco en esa dinámica, ser un poco ese oído que: 'Si me quieres me dices algo y si no pues no me dices nada, pero estoy ahí'.

(...)

Realmente es increíble, es un don y un privilegio el que tenemos los voluntarios, de que la persona se abre y entra realmente a contar algo sagrado, es decir, nosotros pisamos un terreno sagrado con la escucha porque ellos hablan de su historia, de su vida, de sus pesares y de sus alegrías, ¿no?, y de sus miedos, y eso ocurre igual por teléfono, exactamente igual, ¿cuántos silencios en el teléfono, silencios sostenidos, nos hablan de ese dolor callado, de la paciente que está sintiéndose escuchada, apoyada?, y no hay que hacer mucho más, ¿verdad?" (GD Voluntariado_Urbano)

"Le aportamos un poco de atención, que lo necesitan. O sea, ellos son muy reacios a hablar, pero cuando hablan... Se sienten bastante solos y, aparte, ya no porque se sientan solos, sino porque ellos mismos no quieren hacer sufrir al cuidador que tengan (...) un poco así, que cuando ven una cara que no tiene nada que ver con su entorno, búa, te lo sueltan todo." (GD Voluntariado_Intermedio)

El acompañamiento del voluntariado en última instancia **se adapta** a las diferentes necesidades de las personas, muchas veces, afectadas por el **momento de la enfermedad**:

"Yo creo que dependiendo de la fase de la enfermedad en la que se encuentren, a veces en el voluntariado encuentran: si están en fases tempranas, como un punto de información, hay muchas dudas que se le presentan. Entonces, a través del voluntariado, pues sobre tratamientos, que luego tú los derivas al coordinador o a través de los distintos servicios. En otras fases del proceso eres un poco como el paño de lágrimas, esa sensación de rabia o de preocupaciones que, a lo mejor, no pueden en un primer momento comentar a la familia, buscan en el voluntariado sus preocupaciones; e igual, vuelves a derivar si necesitan ayuda psicológica, si necesitan gente de apoyo... Y, luego, cuando se hace un seguimiento continuado, y bueno, no siempre los procesos oncológicos van a mal término, muchos van evolucionando fenomenal. Entonces, encuentran ese aliciente y esa complicidad, porque se crean también... Se les informa sobre los talleres, entonces, se va creando poco a poco un vínculo. Entonces yo creo que es un poco como tenderles una mano, y ellos saben en qué momento se pueden ir agarrando a ella." (GD Voluntariado_Intermedio)

El acompañamiento permite cubrir una amplia gama de necesidades psicosociales, aunque **lo más importante es, precisamente, el vínculo**. Por esta razón el voluntariado aporta un **lugar privilegiado para la intervención de las soledades no**

deseadas, porque incide en la primera y más importante esfera de la sociabilidad, la relación de confianza entre las personas.

Este vínculo tiene un componente racional, ha sido diseñado para aportar unas reglas que permitan conformar interacciones desde el punto de vista y la necesidad del enfermo, a diferencia de lo que ocurriría en cualquier otra interacción donde todas las opiniones y visiones pueden ser enfrentadas y puestas en juego.

Este **conjunto de reglas** que orientan la interacción evita el debate con la persona enferma y asegura la posibilidad de los silencios. El objetivo último es dar libertad (liberar) a la persona, asegurando la expresión de sus necesidades o pensamientos, tanto en los aspectos más trascendentales (por ejemplo, el temor a la muerte) como en los más concretos y cotidianos (la pedicura). Y hacerlo sin aconsejar, sin cuestionar, sin restringir la emoción ni aportar opiniones persuasivas.

"La opinión nuestra es una opinión de respeto, no vamos a entrar con ellos en una dinámica de: 'Bueno, yo no pienso eso'. No sé si me explico. Nosotros estamos ahí más bien para escucharles, entonces ellos se desahogan. A lo mejor con la familia entran en un... que no lo sé...en un debate: 'Pues mira, pues no, tendrías que hacer esto, ¿por qué no comes esto?' Y nosotros es que... no damos... no ponemos unos márgenes: 'Pues tienes que hacer esto', no, simplemente pues escuchas... los silencios, marcas el silencio para que ellos se expresen y te digan... no sé, creo que es diferente. No sé si me explico bien, a lo mejor podéis explicarlo mejor...

(...)

Damos libertad. Entonces eso lo agradecen mucho. Libertad para que vayan por donde quieran. Ellos se pueden evadir, se pueden... y eso es algo que... hombre, a mí... la asociación aquí en [nombre municipio] me lo ha explicado muy bien, es decir, no vamos a dar, no tenemos que dar consejos... bueno, a vosotros habrá pasado igual, lo sabrán... pues eso, de darles libertad, y que ellos hablan y que nosotros no vayamos a dar ningún discurso innecesario, y encima... que a lo mejor la familia lo hace, pues en cuanto a ellos, se emocionan, les cohiben... nosotros nunca vamos a hacer eso. No vamos nunca a hacer eso. Eso...

(...)

Sí, no, no, yo aquí, por ejemplo, en el hospital, había una chica que decía: 'El poder hablar con vosotros sin que te tomen por loca, poder expresarme qué es lo que tengo, qué es lo que me pasa, qué es lo que siento, sin que me tratan como si estuviera loca', o a la familia que le dicen las cosas: 'Venga, ya estas otra vez con lo mismo. Pues serán sensaciones tuyas o lo que sea', pero a mí, por lo menos a mí, no se me ha pasado nunca por la cabeza decir: 'Uy, pues esta señora siempre esta con lo mismo', o: 'Está loca, fíjate lo que siente o lo que piensa'. Sin embargo, ellos sí. Los pacientes dicen: 'Es que la familia te dice: <Anda, siempre con lo mismo>' Pues... o la comida que les sabe distinto, ¿no? Siempre lo comentan: 'Que la comida les sabe distinto', y ellos dicen: 'Es que lo familiares dicen: <Pero, ¿cómo te va a saber la naranja a ceniza?>'. El poder hablar con vosotros sin juzgarme, sin criticarme, sin decir: 'Jo, otra vez con lo mismo'.

(...)

A ti, en un principio, cuando haces los cursos te dicen: 'Pues mira, hasta aquí, hasta allá, escucha, no estamos para debatir', ahí no: ... estamos para escuchar, y claro que se habla, y claro que se da opinión, pero sabes hasta donde tienes que ir." (GD Voluntariado_Rural)

Ahora bien, las interacciones humanas, por muy pautadas que estén, generan afecciones entre las personas participantes. Es por esto que la relación que establece el voluntariado está sujeta a **transferencias** y contratransferencias. Según Freud (2013), las transferencias refieren a cómo los sentimientos que una persona ha experimentado en el pasado son proyectados hacia otra persona, aunque nos encontremos en la primera interacción. Así en función de las características de la persona voluntaria se conforman diferentes interacciones:

"El hombre, como he dicho, tiene 83 años, lo alternamos con otra compañera. Él es muy deportista, ha sido siempre muy deportista, yo soy corredora, y hablamos. Él se enfoca mucho... En mí ha visto pues su juventud, cuando hacía las carreras, cuando subía la montaña... Entonces, le he abierto una puerta a sus recuerdos buenos. Y, en cambio, con mi compañera habla más de su vida con su mujer y que ahora pues, bueno, le está empezando a gustar otra persona, y se confiesa más con mi compañera. Es curioso, las edades son diferentes, pero es curioso cómo con una persona se confía... Por eso, muchas veces es bueno alternar el voluntario con... Porque cada uno tenemos, no una especialidad, pero sí que se sienten como más cómodos, por nuestra forma de ser, simplemente." (GD Voluntariado_Intermedio)

A modo de síntesis, la persona voluntaria conforma un vínculo especial con la persona en procesos oncológicos con el poder para aliviar los sufrimientos asociados a la enfermedad y la soledad al adaptar la interacción a las necesidades específicas de la persona. Como hemos visto, el rol del enfermo puede implicar la destrucción o suspensión del conjunto de roles que la persona puede sostener, conformando redes ego-centradas. En este contexto el valor del voluntariado es precisamente construir una relación in novo partiendo de esa premisa, frente al resto de interacciones que pueden seguir prendidas en los roles y las imágenes asociadas a la persona tal y como era antes de enfermar.

6.2. Aceptación de la frustración

Goffman, en su artículo sobre cómo calmar al primo [persona timada] (2013), esboza una teoría social sobre los procesos de **muerte social** como procesos de **pérdida de un determinado rol**. Parte del ejemplo de las personas timadas, son personas que han querido beneficiarse y sin embargo han terminado siendo timadas. Este proceso de cambio de expectativas y de aceptación del resultado desfavorable es, en última instancia, una metáfora de la vida, constantemente nos enfrentamos a la frustración y tenemos que aceptar las consecuencias y esto es especialmente cierto, por ejemplo, en los procesos de enfermedad donde nuestros roles pueden verse reducidos a uno sólo, el de enfermo. Por lo tanto, el énfasis no es la pérdida en sí sino el proceso de **aceptación de la frustración que supone el fracaso** (la pérdida del rol o roles). La aceptación de esta frustración necesariamente requiere de **procesos institucionales que doten de**

sentido estas duras **pérdidas** de roles, de capacidades, de expectativas, dentro de un marco nómico específico. Y, al mismo tiempo, en estos procesos instituidos o rituales de tránsito es necesaria la figura de personas mediadoras. El autor en su artículo señala la importancia del **aliado del timador**, esa primera persona que interviene con la persona timada cuando el timador desaparece –tras consumir el timo–, que poco a poco ha de aceptar que no era tan inteligente como pensaba para beneficiarse de otro y que, en cambio, han sido otros los que le han estafado. Esa aceptación del rol de timado puede realizarse de múltiples formas (por ejemplo, acudiendo a la policía) pero el compinche del timador se encargará de pacificar al timado, convencerle de que estas cosas pasan, que al fin y al cabo no ha sido peor y que no tiene sentido acudir a la policía porque ya nada se puede hacer. En definitiva, el compinche está estableciendo un marco determinado para la aceptación de la frustración al mismo tiempo que desplaza simbólicamente al timado de la estupefacción o negación de la muerte social de un rol a la aceptación y la búsqueda de alternativas existenciales dentro de un conjunto de opciones. Por lo tanto, el timo o la aceptación de la frustración se consuma cuando el timado toma alguna de estas opciones como necesarias y legítimas. En cierta forma, la vida puede ser vista como un particular timo, que nos lleva a un constante reajuste de las expectativas hasta la aceptación del propio final de la vida (cuando se es consciente de ello).

En una de las primeras fases del proceso de aceptación de la enfermedad o en sus últimos momentos se puede pasar por la **anomia**:

"Has sido buena persona, has trabajado toda tu vida como una negra, para que, al final de tu vida, te llegue, pues eso, el hachazo final. Entonces, bueno (...) ¿Para qué? ¿Para qué? Cuando algo ya no tiene sentido, ¿para qué continuar? Yo, en este momento, no me veo con fuerzas (...) Ni hoy ni mañana ni no sé cuándo ya.

(...)

Pues eso. Yo creo que ya se lo he resumido: tengo el alma rota y me quiero morir. Ya está. Si necesita más preguntas pues le puedo decir lo mismo. Con 60 años, pues ya está. Sola. Esto es todo el resumen que le puedo hacer... Sí, te ayudan un poquito puntualmente, pero luego, tienes que seguir comiendo, tienes que seguir pagando. Y luego encima la pandemia. Cáncer, pandemia, sin trabajo. Pues ya está." (E13)

Cuando ocurre la aceptación es posible que **la persona se repliegue social y familiarmente** porque, por un lado, sabe que su nueva situación genera sufrimiento no sólo a ellos sino también al resto de familiares y, por otro lado, la enfermedad puede tener un componente incapacitante o disruptor. Solicitar ayuda, el tipo de ayuda que estas personas necesitan, requiere de la aceptación, no sólo de la enfermedad y sus limitaciones, sino de que no son independientes y pasan a ser personas que dependen de la ayuda de otros, lo que suponen un conjunto complejo de desplazamientos en la carrera moral de la persona enferma¹⁵.

15. En el capítulo 4 hemos podido analizar las representaciones de las personas pacientes a propósito de esta cuestión, asociada a la sensación de ser una "carga", véase 5.2.3. Ahora observamos cómo desde el voluntariado se valora esta situación y su mejor forma de intervención.

"En ese momento, con tu diagnóstico, te sientes solo porque es a ti al que le está pasando, es a ti, no a tu grupo, no, es a ti, y además de todo eso es que ves que todo el mundo a tu alrededor, de repente, empieza a sufrir, y a mí no me dolía nada, pero toda mi gente estaba sufriendo (ríe). Quiero decir, si encima esa soledad de que sabes lo especial que te está pasando a ti, y esto es para ti, para ti solo, esta enfermedad es para ti, ya te han colgado el cartel que es para ti, o sea, es que tienes el título de propiedad, y encima los demás, están como: 'Ay, Dios mío', y sufriendo, pues el sentimiento de soledad y de no querer hacer daño, te vas apartando, y llega a... yo he visto casos terribles, es... hay que ser muy valiente para no quedarte en soledad, porque lo fácil es quedarte en soledad y no hacer sufrir a nadie." (GD Voluntariado_Urbano)

6.3. El papel de la mediación

Comprender los procesos oncológicos como procesos de adaptación a la frustración (como reajuste de expectativas) permite señalar la importancia que tiene asegurar que esos cambios transitan mediante opciones socialmente legítimas que minimizan el sufrimiento. Una de las figuras que puede contribuir en este sentido son las personas que realizan algún tipo de intervención o acompañamiento. Por esta razón, resulta especialmente importante identificar cómo es posible -en palabras de las personas voluntarias- **"ganar la confianza"** de la persona enferma.

La confianza puede basarse en vínculos impersonales, por ejemplo, basados en la razón, como el crédito que le atribuimos a la medicina o al personal médico, o bien en vínculos personales y horizontales, como el crédito que le damos a las amistades. Como hemos visto, el papel del voluntariado es un híbrido cuyo activo principal es su capacidad para adoptar el punto de vista de la persona y su disposición a acompañar, sin ser un profesional de la medicina o una persona previamente conocida. La puerta de acceso para merecer la confianza de la persona a acompañar reside en este particular punto de vista. Goffman (2006) refiere a esta capacidad con la palabra ***personas sabias***, aquellas que por el tiempo que han pasado con personas en procesos oncológicos conocen de primera mano gran parte de los miedos, las necesidades o las etapas por las que atraviesa la persona enferma. En ocasiones, las personas que han atravesado un proceso oncológico se convierten en voluntarias y, en contadas situaciones -en los casos más complejos-, confiesan esta condición.

"Y yo le estoy... me quedé tan profundamente agradecida que cuando mi oncóloga me dijo: 'Venga, al voluntariado', dije: 'Ah, maravilloso', porque yo me había hecho socia y ya está, ¿sabes?, pero me dijo: 'Al voluntariado', y dije: 'Ah, pues fantástico, pues a ver si soy yo capaz de ayudar un mínimo'. Y es eso, ellos no necesitan hablar, ellos necesitan que les entiendas y sentirse comprendidos, porque la familia hay veces que está tan involucrada emocionalmente que no le pueden contar." (GD Voluntariado_Urbano)

En ocasiones el acompañamiento consiste en hacerse presente, a pesar de que la persona no termine de abrirse o compartir sus malestares.

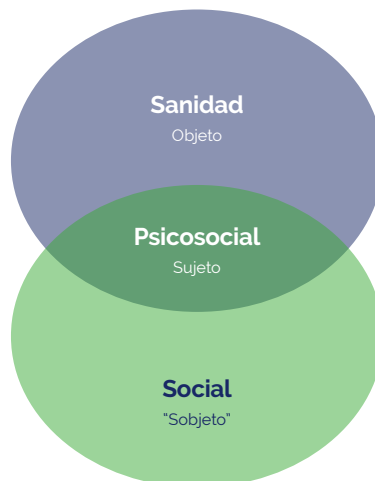
"Al principio cuesta mucho, al principio es una labor que, bueno, pues tienes que escucharlos y darles confianza, en el sentido de cercanía y, bueno, es verdad que con el teléfono es muy frío cuesta incluso el doble, pero poco a poco pues se va limando y vamos avanzando." (GD Voluntariado_Intermedio)

El acompañamiento no sólo es permanecer al lado del enfermo a lo largo del tiempo, sino que implica acompañar al enfermo en el proceso en un doble sentido: el de la enfermedad de la que es objeto (ha de confiar en la ciencia y aguardar la respuesta de la al tratamiento) y el proceso psicosociológico de la que es sujeto (ha de asumir esta situación y los cambios psicosociales que acarrearán en cada una de las suertes).

"Entonces, yo creo que nosotros lo que hacemos es crear como un vínculo con la realidad de fuera de los hospitales, es decir, nosotros no hacemos una cosa... es decir, yo he hecho trabajos mucho más técnicos, más serios, digamos, pero esto es yo creo que como un vínculo con la realidad exterior, y digamos... **nosotros ponemos los pies en el suelo cuando ellos están en la cama, ¿no?**, y entonces, bueno, simplemente yo creo que con todas las tareas que hacemos, que son muy, muy variadas, lo que hacemos es que se sientan... pues eso, más escuchados, entendidos. Yo creo que es un tema de no tanto solidaridad, sino escucha o ponernos en su lugar e intentar acompañar." (GD Voluntariado_Urbano)

"Poner los pies en el suelo cuando la persona está en la cama" sintetiza bien las dimensiones en juego: el acompañamiento es una mediación pues permite conectar **esferas de sentido** que se mueven por lógicas diferentes: el mundo médico y la ciencia de la salud, con los procesos **psicosociológicos** de aceptación y supervivencia, y con el resto de las **interacciones sociales** significativas para la persona (familiares, amistades, etc.), donde la persona es a la vez sujeto –con una singularidad existencial– y un objeto –de atención, de preocupación, de intervención...–.

Gráfico 7. Esferas de sentido en torno a la enfermedad



Veamos cómo el voluntariado incide en cada una de estas áreas:

- a) **La esfera de sentido de la salud:** en esta esfera la persona ha de asumir pacientemente los tiempos, los tratamientos y los resultados que le son ajenos y nucleares para el resto de las esferas de su vida –tanto más cuanto más agudo es el proceso–. El enfoque médico se ha basado en el método científico, centrado en la dolencia (el tipo de tumor) y en menor medida en la persona y su singularidad. Es una esfera con una gran distancia y verticalidad en la relación entre la persona experta y la enferma. Esto genera en ocasiones dificultades en las personas objeto de tratamiento y sus familiares o amigos a la hora de comprender algunos de los aspectos técnicos del proceso y, del mismo modo, existe incapacidad por parte de la medicina para abordar aspectos psicosociales que pese a que no son objetos del tratamiento médico inciden en los resultados de este. La persona voluntaria media por tanto entre estas dos esferas aportando información a las personas y sus familiares y ayudando en el proceso oncológico en dimensiones complementarias (como el apoyo psicosocial).

“Oye, y una concreción: otro papel de los voluntarios –por lo menos en mi hospital– yo creo que es hacer mejores a los médicos, aunque suene brutal (risas generales) ... no, no, es verdad. Yo creo que los médicos –por lo menos en mi hospital– son... hay de todo, evidentemente, pero hay muchos de estos súper jovencitos, probablemente maravillosamente preparados y tal...”

(...)

Evidentemente, se tiene que notar la ausencia de los voluntarios porque todo lo que hacemos va encaminado a beneficio para los pacientes, y automáticamente también se beneficia el doctor, la enfermera, la auxiliar... Eso evidentemente...

(...)

Además nosotros detectamos situaciones en los pacientes que ni los médicos ni los sanitarios, por el tiempo y la rapidez y la forma en que los tratan, pueden detectar. Podemos aliviar en montones de ocasiones... antes decía [nombre], pues el cortar unas uñas, ¿no?, bueno, el paciente... llegas por la mañana, le saludas y a lo mejor te está diciendo que está pasando un mal rato porque no ha ido al baño en dos días, y resulta que nadie le ha escuchado o él no se siente escuchado por algo tan importante y tan molesto como es una cosa de esas, ¿no?, o la almohada que se le cae, o cincuenta cosas que nos dicen o nos cuentan...” (GD Voluntariado_Urbano)

b) **La esfera de sentido psicosocial**¹⁶: la persona en procesos oncológicos puede comprobar cómo en ocasiones su rol de persona enferma y las consecuencias de la enfermedad o el tratamiento van adquiriendo un mayor protagonismo en su vida. Hay diferentes fases en el proceso oncológico que generan distintas necesidades, en este sentido, el voluntariado puede ayudar a transitar en el proceso incidiendo en múltiples aspectos, como veíamos anteriormente (apartado 6.1 al 6.3). De todos ellos el más importante es contribuir a aceptar cada una de las situaciones optando por vías legítimas y, dentro de estas, aquellas que generan menor sufrimiento. Y, al mismo tiempo, conciliar con el resto de las dimensiones (médica o psicosocial). Esto se realiza mediante un proceso dialógico que puede ser transformador y muy liberador (para la persona enferma) y edificante (para el acompañante) pues sitúa a la persona en el centro, atendiendo tanto a sus necesidades objetivas/materiales como subjetivas/simbólicas.

"Se han portado muy (énfasis) bien conmigo. Muy bien conmigo. Especialmente [nombre de la voluntaria]. [Nombre de la voluntaria] que es una chica maravillosa que ha solucionado cosas que me tenían que haber solucionado el ayuntamiento u otros organismos y no han... Yo entiendo también que la pandemia ha complicado todo, pero esta chica y el repartidor [nombre del repartidor] también... O sea, se han portado conmigo magníficamente bien, no tengo más que palabras, alabanzas hacia ellos." (E7)

"Sí (énfasis). [La voluntaria] La única persona en quien confío porque sé cuándo me dice una cosa, lo cumple y, además, lo cumple prácticamente de inmediato. Tan pronto... ¡Ojalá hubieran...! Con 5 ò 6 [nombre de la voluntaria] desde luego se evitarían muchos problemas (...) Si, por ejemplo, ha pasado un tiempo y whatsappamos. Me manda un WhatsApp preguntando cómo estoy o yo cuando estuve... Cuando hablé con el oncólogo entre semana le puse una nota diciendo que todo iba bien, que el oncólogo me había llamado, que las pruebas habían dado satisfactorias." (E7)

c) **La espera de sentido social** referida a las relaciones –sean familiares o amistades– se caracteriza por la ambivalencia. De un lado, la persona tiene asociado un conjunto de roles y es una individualidad, de otro lado, la persona puede mostrar más o menos dependencia o necesidades que han de ser cubiertas. Las necesidades pueden ser más o menos atendidas, pero nunca cubiertas del todo. Esto es cierto en el plano más concreto y material (necesidades de alimento, abrigo...) pero mucho más relativo y complejo en el plano simbólico (necesidades de expresión emocional...). Cuando hay este

16. Sería deseable en futuras aproximaciones centrar más atención en el trabajo de campo a las personas cuidadoras, puesto que la información que tenemos de estas es referida por voluntarias o personas enfermas y, lógicamente, no es posible controlar la muestra cualitativa ni su grado de representatividad estructural, en términos de discursos.

entorno social mínimamente implicado pueden aparecer dos reacciones polares: la negación o la omisión. En la primera, el entorno social se aferra al sujeto que conocieron y niegan la trascendencia de los cambios centrando la atención, como hemos visto, en las cuestiones más materiales (ver apartado 5.2.3b relativo al modelo de cuidado de la caridad) o, incluso, obviándolas en casos de abandono. En otras ocasiones, se asumen los cambios pero se omite a la persona enferma del diagnóstico o la expectativa de su enfermedad. En estos casos se conforma una **conspiración del silencio** entre las personas afines al enfermo y la institución médica, donde se considera que la omisión es la mejor forma de evitar el sufrimiento de la persona –que sin negar que esto pueda ser así en algunos casos–, en la práctica, supone una objetivación de la persona desde una perspectiva del cuidado aliada con una perspectiva médica. La mediación aquí tiene un papel muy importante, socializa la información médica con las personas que conforman el entorno social (cuando este está implicado) y, al mismo tiempo, contribuye a que en este proceso pueda hacerse partícipe a la persona, reduciendo la tendencia al tratamiento de este como un objeto (de cuidado o tratamiento) y más como un sujeto con dimensiones que van más allá.

“Es que, ¿y si a mi padre le duele más?, porque yo no le veo...’, y enseguida venían, te decían... o simplemente para escucharnos, porque te pones a hablar los hermanos: ‘Pues esto... pues yo creo que esto es mejor...’, y el que llegaba, que yo recuerdo que además era médico, era una mujer, doctora, una oncóloga, y venía como voluntaria y nos decía: ‘No, esto así, esto así’, y nos callábamos todos y decíamos: ‘Uf, lo ha dicho alguien’, ¿sabes? Ha sido esa ayuda que necesitábamos, porque tomar esas decisiones en esos momentos, que eran paliativos durísimos, pff... y es que, si no llega a ser por la asociación, no llega a ser... o sea, yo no sé cómo habríamos vivido eso.” (GD Voluntariado_ Urbano)

“Yo tenía el marido de una paciente que estaba angustiadísimo, pero angustiadísimo, ¿no? Y no se atrevía a decir porqué, y fijaos qué tontería le causaba angustia: él veía que cuando le ponían la quimioterapia a su mujer, se le caía el pelo, pero le quedaban algunos pelitos. Entonces, él, su angustia era: ‘Si a mi mujer le ponen la quimioterapia y no se le cae todo el pelo, eso quiere decir que no está haciendo efecto en todos los sitios, porque si hay pelos que aguantan...’. Entonces, ese hombre, fijaos qué tontería, se le iba la vida porque pensaba que a su mujer no se le estaba quitando el cáncer. Entonces, cuando él... A él le daba mucha vergüenza preguntárselo al médico y a la enfermera, y cuando me lo dijo a mí, me lo verbalizó, fijaos qué tontería, yo le pude explicar un poco que, bueno, que se lo preguntara al médico, que no era una tontería, pero que eso, la quimioterapia era así, no afectaba a todo el pelo por igual, precisamente porque iba por ciclos, según el desarrollo de la célula, quitaba un pelo, quitaba otro, ¿no? Pero fijaos qué tontería, y ese hombre no vivía por eso.” (GD Voluntariado_Intermedio)

Por lo tanto, **la intervención contribuye a poner en relación las diferentes esferas y articularlas**, como podemos sintetizar en el siguiente esquema:

Gráfico 8. Relaciones entre esferas de sentido



- 1) Entre lo psicosocial (la persona) y lo social (familia, amistades...) la mediación asegura la adaptación de cada una de estas esferas a los cambios y las situaciones, articulando las demandas de la persona enferma y las necesidades del entorno social.
- 2) Entre lo psicosocial y la sanidad asegura un proceso de comunicación, traduciendo las necesidades de la persona al lenguaje médico y, viceversa, hace inteligibles aspectos del tratamiento que pueden no ser comprendidos del todo por la persona paciente.
- 3) Entre lo social y lo sanitario la mediación permite articular perspectivas, donde la tendencia a la objetivación del tratamiento o del cuidado son minimizadas al aportar códigos que permiten poner en relación estas perspectivas con la de la persona paciente.

6.4. Soledades y mandatos de género

Los valores sociales en nuestra sociedad se han transformado notablemente en las últimas décadas en relación a diversas circunstancias: el acceso de las mujeres a la educación superior, su plena incorporación al mercado laboral o la transformación de los modelos de familias. Estas, junto a otras variables, han dado lugar a una mayor diversidad y pluralidad de los roles de hombres y mujeres. Los cambios y diferencias se hacen evidentes en los discursos de las personas entrevistadas y en las opiniones de las personas voluntarias. A continuación, recogemos los discursos sobre lo particular de hombres y mujeres sobre lo que las personas voluntarias consideran que es la vivencia de la soledad por parte de las personas pacientes asociados a *roles tradicionales*¹⁷.

"Yo creo que las mujeres necesitamos un poco más el contacto de la gente, ¿no? Pues, hombres como que, los sentimientos los tienen que ocultar un poco, ¿no?... Siempre ha sido la cosa que el hombre tiene que ocultar sentimientos y el hombre no necesita nada, ¿no? Pero yo creo que las mujeres somos más de hablar, más de tocar, más de poder contar y abrirte y de poder expresar lo que tú sientes." (GD Voluntariado_Rural)

El conjunto de roles y cualidades asociadas a hombres o mujeres¹⁸ genera un mandato de género, un conjunto de disposiciones que llevan a las personas así socializadas a reproducir prácticas y comportamientos que en su propia reproducción son transformados en mayor o menor medida dependiendo del momento histórico y el contexto social. A este conjunto de valores y prácticas social y psicológicamente instituidas es a lo que denominaremos **mandatos de género** (Segato, 2003), tanto de masculinidad como de feminidad.

Tradicionalmente las **mujeres** han desempeñado un **rol privado**, supeditado al resto de miembros y centrado en el cuidado del hogar o la familia (la alimentación, la limpieza, la atención a personas necesitadas...). Esta **condición de cuidadora** tiene tanto efectos positivos como negativos: por un lado, son más independientes respecto a su propio cuidado, por otro lado, son profundamente dependientes de las funciones que eran desempeñadas por su pareja (generalmente relacionadas con el ámbito público).

17. Conviene apuntar que esta explicación es una reconstrucción del discurso de las personas voluntarias sobre las enfermas, no es en ningún caso un diagnóstico sobre cómo debiera ser la atención sino pistas de cómo puede ser vivida la soledad por las personas más mayores.

18. Hablamos de mandatos de masculinidad o feminidad tradicional, sin embargo, el concepto es una categoría analítica que si bien resume la realidad social después hay que ver las situaciones concretas para ver su validez. Con esto queremos decir que la categoría no agota todas las posibilidades, por ejemplo, modelos relacionales no basados en la heterosexualidad requeriría una aproximación específica.

"Estamos hablando de personas de setenta, ochenta, noventa años, que se quedan solas, ¿vale?, y si encima están enfermas... hay personas que... las mujeres han dependido mucho, mucho, de sus maridos, porque ellas... sí, claro, ellas en casa se defendían divinamente, pero fuera de sus casas no han hecho nunca nada, ni ir al banco, hay muchas que no han ido en su vida al banco, porque iba el marido... y son cosas que hay que hacer. Y, de repente, se les abre un abanico que dicen... y ahora: 'No, pero pídale usted. No le puedo dar el dinero, tiene que sacarlo usted por el teléfono', 'Pero si mi teléfono tiene unos botones así de gordos, ¿cómo quiere usted que yo toque la pantalla?'. O sea, estamos hablando de una generación que las mujeres, en todo lo que era fuera de casa, dependían totalmente de los hombres, entonces yo creo que están más limitadas, porque a barrer o a fregar, esto se aprende." (GD Voluntariado_Urbano)

Las mujeres cuentan con un conjunto de herramientas que contribuyen de una forma eficiente a la adaptación a la frustración que puede suponer la enfermedad, por ejemplo, el llanto es una forma de **expresión y gestión emocional** que como hemos visto puede verse como una práctica totalmente excepcional para algunos hombres y totalmente normalizada para algunas mujeres.

"Por lo menos educativamente, la mujer tiene más facilidad pues para hacerse cargo más de los nietos, para expresar temas afectivos..."

M3: Tiene más recursos, también, claro.

H2: ... afectivos o de expresión de afecto, ¿no? y yo creo que el hombre, a lo mejor ahí lo tiene más difícil, por lo menos...

M3: Porque esta educado para no llorar, para no... claro, para no ser cariñoso, pero esperemos que las nuevas generaciones vengan de otra manera." (GD Voluntariado_Urbano)

Estos mandatos de género ayudarían a explicar por qué hay más mujeres que recurren a solicitar ayuda ante situaciones de soledad o dependencia consecuencia de la enfermedad. Ellas tendrían una mayor orientación a prestar o solicitar ayuda en redes interpersonales, sin embargo, llegado a cierto punto, **buscan formas de solidaridad mediada**, especialmente cuando son incapaces de cumplir su mandato de feminidad en su rol de cuidadora y se auto/perciben como una carga.

"Las mujeres cuando se les brinda la oportunidad de ir a un recurso cogemos antes esa ayuda, admitimos antes la vulnerabilidad y somos capaces de dejarnos ayudar o intentar que nos dejen ayudar con nuestra coraza a paliar nuestro dolor. Lo cual no quiere decir que cuando estamos en pleno cuidado vayamos a aceptar un cuidado por parte de las personas mientras estamos cuidando. Es como que eso nos toca. (...) Otra cosa es cuando el tiempo pasa y tu como mujer no quieres molestar, aunque creo que está malentendido la molestia, pero no quieres molestar a tu familia o a tus amigos ni que te vean así frágil y entonces es cuando creo yo, cuando te ofrecen un servicio profesional, cuando sí lo aceptas." (GT_Expertas)

Esto no quiere decir que las mujeres sufran más soledad, sino que es más probable que pidan ayuda en forma de solidaridad directa o mediada. Sin embargo, este hecho nos permite afirmar la existencia de una diferente **vivencia de la soledad en función del género**. Los hombres, socializados en valores más tradicionales son más dependientes en las necesidades de cuidado básicas como la alimentación o la limpieza por lo que son más dependientes de sus parejas y, ante su pérdida, no sólo sufren un duelo sino también procesos de anomia:

"H1: Yo se lo he dicho y lo digo también ahora a mi mujer. A mí me gustaría... bueno, me gustaría no fallecer siempre y cuando que estuviese en condiciones, evidentemente, pero a mí me gustaría fallecer antes que mi mujer. Yo estoy convencido que, si mi mujer fallece antes que yo, que ojalá no sea así, yo las iba a pasar canutas, pero canutas. (...) es que realmente conozco mis limitaciones, y mis limitaciones... yo, vamos a ver, dependo mucho de... yo diría que todo de ella, que vale, que a lo mejor podría... y no soy un machista, ¿eh?, perdón, no soy un machista... pero yo creo que no tengo las... si las tengo no las he utilizado, las herramientas necesarias para yo vivir solo, así de claro, entonces yo prefiero que me deje vivir unos cuantos años más con condiciones, con calidad de vida, y luego, pues nada, que ella continúe viviendo y que continúe viviendo bien, porque se lo merece, y ya está. Pero vamos, yo solo seguro que no.

¿QUÉ HERRAMIENTAS SON ESAS QUE NO TENEMOS O QUE DICES QUE NO TIENES?

H1: Bueno, pues yo, por ejemplo, no sé ni freir un huevo..." (GD Voluntariado_Urbano)

El **mandato de masculinidad** tradicional establece una **autocensura en la expresión de la emoción** asociadas a la afectación, una dificultad para reconocer y para expresar la debilidad y, por lo tanto, para solicitar ayuda. Generalmente, reciben ayuda mediante **formas de solidaridad directa** o, cuando acceden a formas de solidaridad indirecta, puede ser a partir de la ayuda de una mujer –por ejemplo, una hermana– que incapaz de asumir las necesidades se ve en la necesidad de tramitar ayudas mediante formas de solidaridad indirecta.

"En cambio, un hombre es como: 'Bueno, me van a ayudar... bueno el dolor hay que tenerlo'. Como que tienden a hacerlo todo más práctico, piden ayuda, si yo no sé hacer comida pues ya me la hará la madre, la vecina quien sea." (GT_Expertas)

6.4.1. Mandatos, vínculos y manifestación de la soledad

En este apartado articulamos analíticamente los discursos que aparecen de forma fragmentaria en los diferentes grupos y que pueden ser muy útiles para comprender las características de la soledad en función de los mandatos de género, especialmente cuanto más presentes estén estos repertorios de roles y disposiciones en las personas sujetas a intervención. Advertimos que nos movemos en base a conjeturas a partir de indicios aparecidos en los grupos, por lo que este apartado tiene un carácter más teórico y requerirá de futuras aproximaciones para su completa validación. Sin embargo, las conclusiones son de gran relevancia porque permiten extraer recomendaciones para la intervención.

La conjetura que aparece de una u otra forma en los diferentes grupos podemos articularla en la siguiente afirmación: **los diferentes mandatos de género dan lugar a modelos de relaciones entre hombres y mujeres específicos que, en última instancia, condicionan las formas en que las personas se vinculan y, posteriormente, la vivencia de la soledad.** Si esto es así, también será posible establecer diferentes recomendaciones para la intervención atendiendo a estas formas de relación y soledad.

a) Los diferentes vínculos:

Mientras que el mandato de feminidad solía llevar a las **mujeres** a establecer **vínculos profundos basados en el principio de vulnerabilidad e interdependencia** entre las mujeres, el **mandato de masculinidad** llevaba a la conformación de **vínculos circunstanciales basados en el principio de potencia e independencia** entre los hombres. Decimos que son vínculos profundos porque en el caso de las mujeres (en los roles tradicionales) estaban fuertemente circunscritas al ámbito privado, pero fuertemente interrelacionadas con otras mujeres del entorno familiar o residencial –dos variables que antiguamente actuaban como un elemento estructurador a largo plazo–. Por otro lado, los hombres tenían vínculos circunstanciales porque interactuaban principalmente en el ámbito público a partir de su trabajo. Si bien adoptaban roles sujetos a reconocimiento y autoridad en la familia y el hogar, es en el espacio público donde socialmente se conformaba su status. La empresa o el sector laboral tenían un fuerte componente estructurador durante la etapa activa de los hombres, sin embargo, una vez finalizada –con la jubilación– los hombres solían experimentar una muerte social de sus roles y de relaciones significativas.

b) Los otros significativos:

En el caso de las mujeres, tradicionalmente, la comunicación de las emociones, los pesares, la familia, etc. han tenido un peso muy especial. Para ellas, las otras significativas podían aportar apoyos, recursos, consejos y, en definitiva, una forma de **cohesión social** (también una forma de control y sanción social ante las prácticas no consideradas legítimas). Todos estos mecanismos relacionales tendían al **reforzamiento de los roles** o las instituciones (como un determinado modelo de familia con roles muy cristalizados en su interior en función del género o la edad). Para los hombres, los otros significativos, permitían reforzar la idea de independencia, su potencia y superioridad frente a los roles típicamente femeninos, sobre los que los mandatos de género se construyen por oposición, negación o imposición. La emoción, las preocupaciones o las inseguridades eran generalmente silenciadas y sustituidas por temas que giran sobre cuestiones públicas, la política, los deportes, la cotidianidad del trabajo, etc.

c) La actualización del vínculo: redes vs contextos

Para **ellas** las relaciones con los otros significativos se conformaban como un **vínculo en constante actualización**. Por ejemplo, la preocupación por los problemas de la otra persona puede motivar una comunicación con el sólo fin de conocer cómo se encuentra. Esto genera una red reflexiva entre las participantes donde la emocionalidad tiene un componente fático que actualiza el vínculo. Para los **hombres** la relación se ha conformado como una potencia en contexto, el **vínculo viene dado por la institución** o el ámbito de la interacción y **es en esos espacios donde actualiza**. Por ejemplo, la interacción viene asegurada por el espacio de trabajo, los tiempos de comunicación los marca la jornada laboral y es en ese tiempo en el que se construye la relación y los significados asociados.

d) Los diferentes sentidos de la soledad: ausencia vs impotencia

Desaparecido el contexto situacional para los hombres (por ejemplo, ante la jubilación), la potencia torna en impotencia para conectar, aun teniendo la necesidad. **Para ellas la soledad es una ausencia de las personas que aportaban significatividad, ha desaparecido la red de relaciones que le daban sentido. La pérdida del contexto relacional supone la incapacidad de adoptar un rol (o conjunto de estos) asociado a un reconocimiento social.**

6.5. Ambivalencias residenciales

Existen hoy en día **representaciones estereotipadas** sobre lo que supone la vida en la ciudad o en los pueblos desde un punto de vista de los vínculos y las relaciones sociales. Según esta visión, la ciudad empuja a procesos de anonimato y ruptura de vínculos tradicionales entre las personas frente a los pueblos que encierran la esencia de una sociabilidad más espontánea y sencilla. Sin embargo, cuando ahondamos en los discursos y los argumentos vemos cómo tanto la vida urbana como rural está plagada de ambivalencias cuando entrecruzamos soledad y enfermedad.

En los **entornos rurales** es posible que puedan facilitarse los **vínculos** (también en la intervención) **cuando hay** cierto **arraigo** de las personas. La típica pregunta relativa a quiénes son tus familiares puede abrir un flanco para la comunicación y, con ello, la intervención.

"Y creo que también en los pueblos, lo bueno y lo malo es que te vinculas más porque es más fácil sacar quién ha sido, aquí en el hospital al final, por apellidos sacas quién ha sido... si éste ha sido tu primo del tercer primo. Yo tenía una voluntaria a mi lado que era tía de todo el mundo, o sobrina. Porque al final empiezas a hablar, a sacarte y al final: 'Pues mira, mi abuela era no sé quién', y ya si es mayor, sobre todo. 'Pues yo soy la nieta de no sé quién, del fotógrafo del...', y ahora ya está. Ya te trae la foto... a mí me trae la foto, todo en el hospital, 'De la foto que hizo mi abuelo cuando era pequeña, mira', no sé qué." (GD Voluntariado_Rural)

Por esta razón, las acciones realizadas en entornos rurales cuentan con una mayor facilidad para movilizar y activar a la población:

"6: Al final, los casos que tenía en [*nombre del pueblo*], los casos que tenía en el pueblo de [*nombre del pueblo*], también en el hospital, el apoyo entre vecinos, era mucho. Por las asociaciones, por, por... que se juntaban... por ejemplo se juntaban en una sede a hacer los cojines de forma de corazón para las personas de cáncer de mama. Y ella lo hizo, lo hizo, e iba medio pueblo para poder hacerlo... o sea, yo creo que también la relación es distinta. O sea, que tiene lo bueno y lo malo.

5: Yo creo que eso de... precisamente lo que acaba de decir [*nombre*], yo lo veo mucho aquí. Tengo unas compañeras que también son... que están en un pueblo de al lado, más pequeño de [*nombres municipios*], y bueno, son capaces de organizar allí en el pueblo un montón de actividades... Esa sí que es la diferencia, porque la soledad te puede afectar en una ciudad grande y en un pueblo pequeño. Pero hay ciertas cosas que a lo mejor en un pueblo pequeño se organizan mejor. Ahí las asociaciones pueden hacer actividades que muchas veces se involucran, llegan a más gente, no es como la ciudad. En la ciudad todo es como más diluido." (GD Voluntariado_Rural)

En cierta forma, las redes en los entornos rurales son más densas, de forma que siempre que ocurre algo puede identificarse más fácilmente el suceso con la persona que lo sufre:

"M2: Sí, por eso es lo que comentamos, que es mejor... Vamos, yo creo que se sienten menos solos en un pueblo, porque en un pueblo, al fin y al cabo, es que se conoce todo el mundo, desde el niño pequeño, hasta la persona más anciana y, probablemente, pues aquí, por ejemplo, en Madrid, yo creo que ese contacto así con los vecinos cada vez se va teniendo menos, o sea...

H1: Menos, menos, totalmente.

M2: ... unas generaciones muy escasas, que vamos, una persona está sola y la ingresan, y es que los vecinos ni se enteran...

H1: Ni se enteran.

M3: Ni se enteran.

M2: ...ni se enteran, y en un pueblo, o sea, es la revolución, o sea..." (GD Voluntariado_Urbano)

Ahora bien, esta **falta de anonimato** frente a los entornos urbanos de mayor tamaño no necesariamente es un aspecto positivo, por ejemplo, la imagen del cáncer aún hoy está impregnada de cierto **estigma y temor** que puede reforzar los procesos de aislamiento:

M2: Yo creo que también, en los pueblos, a lo mejor... bueno, yo lo que he ido viviendo en la experiencia de familiares y de... no sé si estaréis de acuerdo, ¿eh?, pero en los pueblos son como mucho de ocultar las cosas...

H2: Es verdad.

H1: Sí, sí.

M2: ... de ocultar las enfermedades. Entonces, muchas veces, en eso, también se sienten más solos porque no comparten con la gente que tienen esa enfermedad, y se lo van como tragando ellos también. Y yo creo que en las grandes ciudades, ese aspecto no... O sea, hablas más de la enfermedad, o: 'Me pasa esto, me están dando este tratamiento'. Y...

M3: Con la que está esperando el autobús contigo, que no la conoces.

M2: ... Sí, pero que en los pueblos son como más herméticos, muchas veces, a la hora de... porque: '¿Qué van a decir, qué es lo que dirán, qué no dirán?', por el hecho... yo creo que es eso, que se conoce todo el mundo, creo yo." (GD Voluntariado_Urbano)

En ocasiones el entorno rural puede generar una mayor vulnerabilidad ante la enfermedad y sensación de soledad. Por ejemplo, cuando no se cuenta con **recursos** o contactos que puedan facilitar el **desplazamiento** de la persona hasta las ciudades para recibir los tratamientos. En estos casos las personas tienen que emprender un periplo muy incómodo: salir muy temprano en ambulancias, recibir el tratamiento y volver a ser trasladado:

"M2: Yo he vivido el caso con la familia, porque igual, yo la familia la tengo en un pueblo (...) ahora ya han empezado a dar la *radio* (...) en el hospital de (*nombre ciudad 1*), pero hasta hace bien poquito había que trasladarles todos los días a darse la *radio*... al hospital de (*nombre ciudad 2*). Vamos, es algo exagerado, y aunque estuvieran ingresados, o sea, se les cogía en una ambulancia en el Hospital de (*nombre ciudad 1*) y se les llevaba al Hospital de (*nombre ciudad 2*) a darse la *radio*..., y terminaban, y claro, una vez que terminaran él y todos los compañeros que iban en la misma ambulancia, y otra vez a hacer el traslado a Lugo, y eso que...

M3: Se me abren la carnes, ¿eh?" (GD Voluntariado_Urbano)

La **imagen de lo rural como entorno bucólico** al que retirarse en los procesos de jubilación sigue de plena actualidad, hasta el punto de que algunos pueblos sufren una presión urbanística que da lugar a construcciones que no están integradas en el casco urbano y reproducen lógicas de individualismo y segregación espacial, como las urbanizaciones o las segundas residencias o procesos migratorios que generan un desarraigo social:

"Sí, pero, por ejemplo, aquí somos cien mil habitantes censados, más o menos, aproximadamente, lo que pasa es que hay mucha individualidad, hay muchas urbanizaciones y es mucha de segunda residencia, mucha vivienda de segunda residencia, muchos alquileres, y no tienes esa confianza con un vecino, o con el de al lado, con el de enfrente, o lo que sea. Hay mucha individualidad." (GD Voluntariado_Rural)

Por contraposición las **ciudades** suelen contar con una mayor facilidad para el **acceso a los recursos sanitarios** durante los tratamientos o las revisiones médicas que en ocasiones es la gran desventaja de los núcleos rurales.

"H2: Pero fíjate, pero eso en [*nombre ciudad*], aunque vives en [*nombre ciudad*] y te traten en [*nombre ciudad*], si vives de un extremo a otro y te toca un hospital, hay gente también que se pasa..."

M4: Bueno, pero tienes más opciones, de tener un hijo a lo mejor al lado, o de tener una cuidadora y que te lleve la cuidadora en el coche, o... normalmente también, si estamos hablando de personas mayores de sesenta y cinco o setenta, en los pueblos muchísimas familias solo tienen un coche, y suele ser el del coche, a lo mejor, si es el hombre el que se ha puesto enfermo, suele ser el que conduce. Entonces, pues no es fácil.

M3: No, no es fácil, yo creo que no.

M2: Llegado un momento... en [*nombre ciudad*] aquí incluso, a lo mejor, bueno, pues pueden irse o incluso en un taxi...

M4: Claro.

M2: ... y no estar esperando esa ruta de ambulancia...

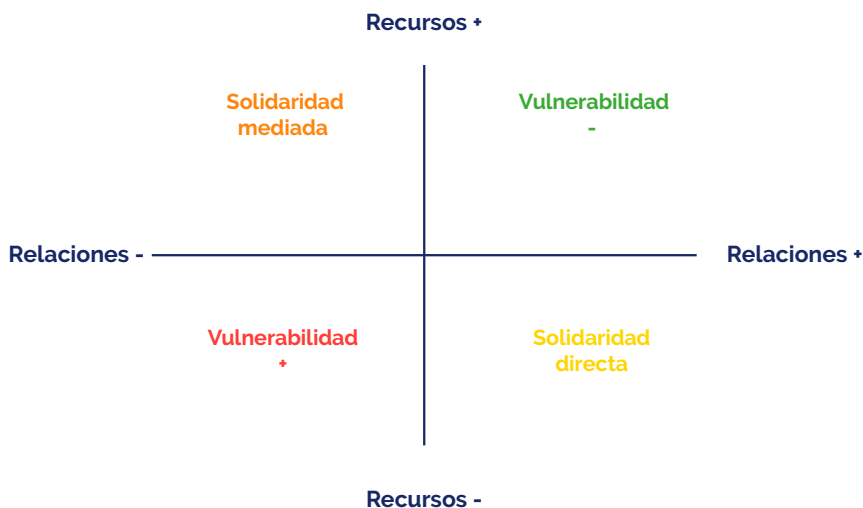
M3: Es que, si tiene su medalla, tocan el botón y vienen a por ella. En un pueblo, a lo mejor, llamas al hijo y..." (GD Voluntariado_Urbano)

A modo de síntesis podemos decir que las **ambivalencias residenciales** responden a dos variables que **estructuran la experiencia en función del grado y la combinación de las relaciones y/o recursos**. Las relaciones familiares o de amistad que estén disponibles y dispuestas a proveer las necesidades psicológicas, materiales o asistenciales, con tareas tales como, por ejemplo, desplazar al enfermo hasta el tratamiento. Y, de forma entremezclada, los recursos (en sentido amplio, por ejemplo, un vehículo para desplazar a la persona en necesidad).

En función de cómo se articulen estos elementos, tendremos diferentes experiencias puesto que, como hemos visto, cuanto más agudo es el proceso de la enfermedad oncológica más, aguda puede ser la vivencia de soledad, identificando esta concomitancia como un estado de vulnerabilidad.

De acuerdo con el esquema podemos comprobar cómo cuantos más recursos y

Gráfico 9. Formas de solidaridad y grados de vulnerabilidad



relaciones afectivas, menor es la situación de vulnerabilidad y viceversa. Ahora bien, cuando no se cuenta con uno de los dos elementos (suficientes recursos o suficientes relaciones), entonces pueden darse dos formas distintas de suplir mínimamente las necesidades. La primera forma consiste en relaciones impersonales a partir de recursos (pueden ser económicos pero también la cercanía a medios de transporte públicos). Este tipo de **solidaridad impersonal** se basa en el acceso o la satisfacción de las necesidades mediante redes impersonales mediadas por dinero o formas de solidaridad estatalmente organizadas o privadas (ONGs, Asociaciones...). Por el contrario, cuando hay relaciones (en forma de amistades o familiares) que pueden prestar los recursos necesarios hablamos de procesos de **solidaridad** donde la relación **directa** permite la consecución de las necesidades básicas. Sea con procesos de apoyo mediados o directos, el efecto es similar: reducción de la vulnerabilidad al reducir las consecuencias de los procesos oncológicos y los sentimientos de soledad que pueden verse asociados.

7/ Aprendizajes para la intervención de las soledades

A partir del análisis de las experiencias de personas pacientes, voluntarias y expertas, recogidas en apartados anteriores, planteamos los ejes identificados como clave en la intervención sobre la soledad de las personas pacientes.

Los aprendizajes acerca de la soledad nos invitan a defender la necesidad de abordar el fenómeno de forma holística compuesto por diferentes dimensiones, por ejemplo, personal, relacional o sanitaria.

A continuación, recogemos los aprendizajes de las entrevistas a personas expertas. Después, las sugerencias de intervención a partir de necesidades concretas identificadas en el análisis con los otros dos colectivos que han participado en el estudio, personas enfermas de cáncer mayores de 65 años en situación de soledad y, finalmente, el voluntariado.

7.1. Marcos de la intervención:

Para realizar una intervención es necesario **atender a la concepción** (ontológica, biológica o psicosocial) **de la enfermedad y de las soledades** (modelo institucional, comunitarista integrado o comunitarista colectivista).

Intervenir las soledades en función de su tipología es fundamental ya que hemos visto que no es lo mismo, ni presenta las mismas necesidades, la soledad crónica o situacional, la objetiva (ausencia de relaciones) o la subjetiva (insatisfacción con los vínculos). Hay que tener en cuenta también si la persona está enfrentando una autoexclusión temporal provocada en un momento puntual del proceso oncológico en el que su autoimagen se ve afectada.

A modo de conclusión, conocido el punto de partida sería necesario **diseñar una intervención que cubra las necesidades específicas asociadas a la enfermedad y la soledad.**

7.2. Perspectiva desde la vivencia de la soledad.

Las personas en procesos oncológicos y de soledad no deseada mayores de 65 años aportan interesantes claves para comprender cómo las representaciones de la enfermedad y de sí mismas generan diferentes experiencias de soledad que requieren procesos de atención específicos.

7.2.1. Claves para abordar los procesos oncológicos

La clave para intervenir en el ámbito de las representaciones es la pedagogía. Esta pedagogía ha de realizarse con la población general abarcando desde la infancia para desarticular los mitos y estereotipos que recaen sobre los procesos oncológicos, la vejez o la soledad.

Si el cáncer es una enfermedad entendida en términos de ruptura de la cotidianidad hay que **trabajar sobre las representaciones estereotipadas de la enfermedad** naturalizando los procesos oncológicos, incidir en el hecho de que la enfermedad no siempre implica dependencia. Por otra parte, es importante **que la enfermedad no sea vivida en el ámbito individual-intimo y buscar estrategias de intervención que permitan la socialización de los malestares en la comunidad. El objetivo último es el de socializar estas experiencias y normalizarlas.**

7.2.2. Claves para abordar las soledades

Una conclusión fundamental ha sido identificar que, si bien las soledades son procesos multidimensionales que genera sufrimiento, en cambio pueden ser abordados si se incide en las claves adecuadas. Esto es así pese a que la persona no sea consciente de que su situación es abordable y puede paliarse.

Ahora bien, la intervención no puede pretender corregir la situación estructural (por ejemplo, una pérdida) sino que deberá centrarse en las estrategias de resiliencia que permitan mitigar los sentimientos de soledad. Cada estrategia ha de adoptarse al tipo de soledad en su intersección con el proceso oncológico:

- Cuando el **sentimiento de soledad** está asociado a la **pérdida** de un ser querido, la intervención ha de contribuir a generar contextos que faciliten procesos de asunción y duelo. La persona en soledad puede sentir una gran frustración con sus relaciones al compararlas con la satisfacción que le producían las que ha perdido. El trabajo de la intervención ha de basarse en generar espacios relacionales que ayuden a construir contextos, roles y proyecciones más allá de los modelos previos.
- En referencia a la soledad derivada de la **erosión y el debilitamiento de los vínculos**, la estrategia de intervención debe ser igual que en el caso anterior, con el matiz de que aquí no sólo está afectada la capacidad para estimar las relaciones sino la confianza misma en la posibilidad de entablarlas.
- Los **procesos de autoexclusión social** exigen de **intervenciones marcadamente diferentes en función del tipo:**
 - Para los casos de **autoaislamiento arraigado en el tiempo** pero con un leve grado de malestar, la intervención ha de plantarse como una aproximación indirecta. Realizar pequeños intercambios comunicativos basados en cuestiones concretas. Esto puede generar el inicio de una

interacción donde poco a poco se gane la confianza de la persona. Tras este proceso de acercamiento, la persona podrá identificar la disponibilidad del acompañamiento sin sentir invadida su orientación a la soledad. Como resultado de este acercamiento gradual se podrán identificar las causas de la soledad y adaptar la intervención de la mejor manera posible.

- En el caso de las personas que llevan a cabo estrategias de autoaislamiento como mecanismo de respuesta frente a circunstancias específicas (como puede ser la enfermedad), las estrategias de intervención han de tratar de impedir la cronificación de ese aislamiento. Esta estrategia busca un equilibrio entre el acompañamiento y las necesidades de la persona, diferenciando entre qué aspectos de su soledad son necesarias para su proceso personal y qué aspectos de la soledad pueden generar sufrimiento

7.3. Representaciones sobre el acompañamiento

A partir de los grupos de discusión ha sido posible extraer algunos aprendizajes sobre la construcción de ese vínculo especial entre personas voluntarias y acompañadas, así como señalar algunas de las dimensiones principales del acompañamiento.

a) Trabajar el vínculo

Las personas en procesos oncológicos (especialmente los más agudos) atraviesan una situación compleja de dependencia y, al mismo tiempo, necesidad de autonomía (asociado a la dignidad). Autores como Rhondali (2015) y Moreno Pestaña (2008), exponen que se encuentran en la disyuntiva de constituirse como sujeto (capaz de gobernar y decidir sobre su vida) u objeto (de prácticas médicas y de cuidado).

El acompañamiento desempeña un papel de mediación entre la asunción del cuidado por parte de la persona enferma y la dignificación de su dependencia en las diferentes esferas (personal, médica o relacional –familiares o amistades–). Cuando hay superposiciones o carencias en alguna de las esferas implicadas, el voluntariado desarrolla labores de traducción y cohesión entre los sentidos y necesidades.

Como hemos visto, la mediación debe realizarse desde el **punto de vista de la persona enferma y sus necesidades concretas**. Parte de la mediación pasa por ayudar a transitar a la persona y su entorno hacia las nuevas situaciones que implican el proceso oncológico.

Esto último solo puede tener lugar si se parte de una relación de **“confianza del extraño”**. Es decir, una relación que, aun siendo amistosa, no llega a tener la consideración ni de amistad ni de familia, ni tampoco es una relación análoga a la que se establece con el personal médico.

La **mediación** facilita que la persona asuma lo que está ocurriendo y genere una autoimagen de sí misma y del resto, **produce un auto-relato**. Por lo tanto, el acompañamiento tiene entre sus fines implícitos conseguir que la persona enferma asuma la nueva condición, haciendo que esta opte por **vías legítimas a través de las que conducirse que reduzcan su sufrimiento**. Otro de los objetivos de la mediación consiste en **minimizar el repliegue social** que puede estar asociado a algunas fases del proceso oncológico. Para alcanzar a conducir y reconducir las conductas de las personas pacientes se precisa articular el conjunto de las esferas de su vida (sanitaria, psicológica y psicosocial), de tal manera que se hace imprescindible la implicación del conjunto de los agentes que componen el entorno de estas personas.

b) Dimensiones principales del acompañamiento

En función de la socialización de género varían las expectativas, apreciaciones y registros que constituyen las necesidades de las personas pacientes. Así, el género de las personas pacientes incide sobre las formas de acompañamiento que reciben. En el caso de las **mujeres** (socializadas en roles tradicionales), el acompañamiento se centra en la conformación de relaciones en torno a actividades vinculadas a diversas **áreas de interés** que sirven de puente para la reactivación de sus relaciones (generar espacios de sociabilidad a partir de una actividad de su interés).

Por su parte, los **hombres** (socializados en roles tradicionales) tienden a participar en menor medida de las actividades que se les propone. No obstante, aquellas actividades que enfatizan las destrezas de la persona, (relacionadas con sus competencias o con la comunicación de sus saberes), registran mayores cotas de participación. Sus **áreas de interés** están atravesadas por la **noción de utilidad** productiva, en consecuencia, se sienten más atraídos por actividades ligadas a una finalidad concreta fácilmente identificable.

De acuerdo con estas circunstancias, son las mujeres las que participan con mayor frecuencia en las actividades propuestas. Es de interés plantear nuevos tipos de actividades, más centradas en los intereses y expectativas de los hombres, para lograr aproximarse también a estos perfiles.

19. En ocasiones el acompañamiento se realiza en hospitales de día donde la persona paciente está en compañía de algún familiar, este hecho es especialmente delicado cuando se quiere identificar o abordar posibles situaciones de soledad, porque las personas pueden autocensurarse.

Por otra parte, hemos identificado cómo el **voluntariado telefónico** facilita el acompañamiento de los hombres puesto que este canal les brinda una sensación de mayor **anonimato e intimidad**, factor que facilita la comunicación y la expresión de sentimientos⁴⁹ Cuando la relación es presencial, los voluntarios afirman que en los primeros contactos es mejor que la persona que acuda a hablar con el paciente sea también hombre.

"4: Es más fácil con los hombres por teléfono que de cara.

5: Yo puntualizo, así, un poquito. La mayoría que me han tocado son, sobre todo, mujeres, y cuando ha sido voluntariado presencial en hospital, sí es cierto que a los hombres les ha costado un poquito más abrirse, (...) Entonces, normalmente iba un voluntario que era chico y las primeras conexiones parece que entre ellos había una conexión mayor. Entonces, una vez que se abría hombre-hombre, ya era más fácil acceder, pero les costaba más abrirse con las mujeres." (GD Voluntariado_ Intermedio)

El **ámbito de residencia** también influye sobre sobre los procesos de acompañamiento. Las diferencias entre lo rural y lo urbano están atravesados por **los ejes intimidad-anonimato y el diferencial acceso a recursos**.

En lo rural existen relaciones de vecindad más fuertes, lo cual facilita la existencia de apoyo mutuo, pero también implica un mayor efecto de los prejuicios acerca de la enfermedad. De igual modo, el acceso a recursos es más difícil en zonas rurales. Las mejoras de las condiciones de vida de las personas enfermas en el ámbito rural precisan de establecer **redes de acceso a recursos** que impliquen menor grado de sacrificio para las personas pacientes: servicios móviles entre pueblos y mejoras en las infraestructuras de transporte que conectan con recursos sanitarios clave.

En el caso urbano las circunstancias se invierten. Existen **lazos débiles de vecindad** pero un **gran acceso a recursos**. Esto conlleva un alto grado de intimidad y anonimato que evita, en muchos casos, que se conozca que la persona atraviesa un proceso oncológico, con todos los prejuicios y tabús que conlleva. Sin embargo, implica también una dificultad para establecer relaciones significativas, o recibir cuidado al margen de las instituciones formales (Estado, tercer sector o mercado). La mejora de la situación de las personas enfermas en las ciudades exige el reforzamiento de los **espacios comunitarios** en la ciudad (comunidades y asociaciones de vecinos, centros de mayores...).

7.4. Cuatro claves para mejorar el acompañamiento CISR

En los grupos de discusión las personas voluntarias realizan distintas aportaciones dirigidas a la **mejora del acompañamiento** que pueden agruparse en cuatro conjuntos de acciones como son: **comunicar, implicar, socializar y reeducar (CISR)**.

a) Comunicar

Para las personas voluntarias existen aspectos de mejora en el campo de la **difusión de los servicios y atenciones** dirigidos a la población diana. Consideran que las formas de comunicación actuales (contacto directo en el hospital y la página web) llegan a solo a un determinado segmento de la población oncológica. Exponen que **hay gente a que no se está enterando** y proponen anunciar el acompañamiento en los medios de comunicación (televisiones generalistas) o poniendo carteles en espacios sociocomunitarios o sujetos a la interacción de las personas (en las calles, parroquias, farmacias...). Identifican dos perfiles: el que necesita conectar y realizar actividades frente al perfil que requiere un espacio de intimidad y confianza. Para el primero de los casos consideran que los anuncios pueden incidir en la posibilidad de relacionarse mostrando, por ejemplo, gente haciendo actividades lúdicas, rompiendo los estereotipos asociados a la vejez o la enfermedad, apostando por la vitalidad y la diversión. Ahora bien, para los otros perfiles, en cambio, es necesario mostrar espacios de escucha algo similar, ejemplifican, como el teléfono de la esperanza.

Destacan **la importancia de los puntos de encuentro (como las sedes de la asociación)** como un espacio fundamental para el trabajo de comunicación en tanto que es el punto de referencia al que acuden las personas en procesos oncológicos, sus familiares o el entorno cercano tanto para resolver dudas como para realizar actividades, acudir al servicio de psicología o gestionar prestaciones (donación de pelucas o prótesis, apoyos económicos...). Proponen realizar jornadas de puertas abiertas dirigidas a un público general (no solo para personas enfermas) en las que se muestre la amplia oferta de la asociación de tal forma que de surgir la necesidad haya un conocimiento de a dónde acudir.

b) Implicar

El voluntariado hace sugerencias de implicación en dos sentidos. Por un lado, aludiendo a la necesidad de implicar a las personas en las actividades desde una visión positiva y proactiva. Por otro, incidiendo en la necesidad de implicación del resto de agentes.

En referencia a la **implicación de las personas pacientes** consideran que las actividades deben presentarse a través de una función manifiesta (tomar café, hacer ejercicio, jugar a cartas...) que encubra una función latente: el establecimiento de espacios de relación.

También señalan como un hecho fundamental que se ofrezcan actividades adaptadas a los intereses de las personas. El fin es generar en las personas **áreas de interés** y actividades que conlleven sentimientos de utilidad, valor, autoestima y diversión (talleres de escritura, clases formativas...). Las personas voluntarias también ponen en valor que sean las propias personas pacientes las que propongan y organicen las actividades en función de sus preferencias y habilidades.

Desde el punto de vista del resto de agentes, **las personas voluntarias reclaman un mayor espacio para su propia implicación en sus labores de mediación (con pacientes, familiares o personal médico)**. Creen que en algunos casos es necesario un acompañamiento más prolongado de los pacientes y no tan acotado en su duración. Por otra parte, también reclaman una mayor conexión con el equipo médico, ponen de ejemplo el caso de una oncóloga que les llama para que puedan sostener a la persona que acaba de ser diagnosticada o que ha recibido malas noticias.

c) Socializar

Todas las interacciones tienen un componente importante para generar **formas de sociabilidad entre las personas**. En este sentido, como hemos visto, hay sugerencias centradas en la persona enferma (talleres y actividades, patchwork, torneos, rutas culturales, huertos urbanos...). De igual manera, las personas voluntarias destacan los **espacios de relación entre las personas enfermas y el conjunto de la sociedad**. Plantean reconvertir las sedes de la asociación en centros abiertos al barrio o municipio, integrando las sedes como parte del tejido social de la comunidad. Abrir las actividades a un colectivo más amplio permitirá un mayor conocimiento de la enfermedad de las personas que no la padecen, además de facilitar a las personas pacientes formas de evadirse colectivamente y reducir la soledad no deseada. En este mismo sentido, se hace referencia a la necesidad de establecer vínculos no sólo entre las personas y el voluntariado sino también entre las pacientes y el resto de la sociedad.

Es necesario construir espacios y tiempos para la mediación que permitan establecer comunicaciones efectivas tanto entre pacientes y acompañantes como entre pacientes y sus familiares, que vayan más allá de sesiones específicas, sino que sea posible construir un aprendizaje sobre la expresión de las emociones o los sentimientos.

d) Reeducar

Todas estas acciones en conjunto persiguen, en definitiva, paliar las afecciones emocionales y subjetivas del binomio soledad/enfermedad. Además, persiguen la transformación de las imágenes y representaciones estereotipadas que hemos señalado a lo largo del informe. El cambio en las prácticas y las experiencias tiene una incidencia directa en la **reconstrucción de los imaginarios colectivos**.

Reeducar implica establecer nuevas formas de interrelación entre las personas que atraviesan procesos de envejecimiento, enfermedad y soledad y el resto de la sociedad pero también implica establecer formas de relación en el seno de las comunidades que permitan dotar de cuidado mutuo a sus miembros.

Algunas de las propuestas aquí señaladas tienen un efecto más inmediato que otras pero todas forman parte de un proceso de cambio que oscila entre las necesidades inmediatas de la población oncológica y un horizonte de posibilidad como sociedad en conjunto, pretendiendo en ambos casos lograr vivencias y modos de relación más conciliadores y satisfactorios para las personas que se encuentran en procesos oncológicos.

El conjunto de los CISR están **interconectados**. La información y los servicios no sólo tienen que llegar a las personas que lo necesitan, sino que su diseño ha de tener en cuenta cómo y a quién se quiere implicar. La implicación ha de ser capaz de interpelar y conectar con los gustos y necesidades, y también de poner el foco en el objetivo: generar espacios que fomenten la construcción de vínculos significativos a través de la socialización. La finalidad en el largo plazo es la reeducación y ruptura de las representaciones asentadas en torno a los procesos oncológicos, la vejez y las soledades.

8/ Ir más allá...

"Nos falta como alimentar la vida entre medias de la enfermedad, siento yo, y yo creo que ahí nos sentimos solas." (GT Exp.)

En este último capítulo tratamos de ir más allá del estudio realizado para proponer nuevas líneas de investigación e intervención que se abren a partir del trabajo de campo realizado, así como de un grupo triangular experimental en el que hemos conformado un grupo multidisciplinar con diferentes expertas del ámbito médico, comunitario y profesionales del acompañamiento. Nuestro objetivo es profundizar en las claves que puede orientar un abordaje comunitario de la soledad no deseada en personas mayores de 65 en procesos oncológicos.

Hay una relación directa entre la falta de información y la soledad entre estas poblaciones, esto muchas veces se debe a las dificultades de comunicar y sostener emocionalmente la comunicación interpersonal en los procesos oncológicos. Profundizaremos en el concepto de "mandato de salud" y discursos positivos para ver algunos de los impedimentos en la comunicación. Proponemos prestar especial atención a los mandatos de género también en el cuidado y cómo se conforman soledades. Finalmente, proponemos algunos criterios que conviene tener en cuenta en la puesta en marcha de proyectos comunitarios, así como algunas de sus limitaciones.

8.1. La (des)información y la soledad

Como hemos comentado a lo largo del informe: el diagnóstico oncológico no implica la muerte, más bien las estadísticas apuntan a lo contrario. Sin embargo, el miedo tiene un componente irracional, por esta razón el diagnóstico, el tratamiento, las revisiones... suelen generar una espiral de miedos y silencios que involucra a la persona y a todo su entorno familiar y social.

"Porque vale, sí, es verdad, que no todo el mundo muere, es verdad, pero el miedo. El miedo desde el momento en que te dicen la palabra, el miedo ya se apodera de ti. Cada vez que tú tienes una revisión te pasas unos meses diciendo: 'Buff' dos meses antes estás...

(...)

La faena es que además creo, yo creo que estamos todas de acuerdo ¿no? con que el miedo está siempre y fundamentalmente en los momentos en los que nos sentimos solas o solos. Porque cuando lo compartimos, oye tienes el miedo, pero cuando lo compartes con una persona (...) se lleva diferente el miedo ¿no? pero siempre son esos momentos de... hay muchos momentos de soledad: dentro del hospital, fuera del hospital, entre medias del hospital y casa..." (GT Expertas)

Si estos miedos no se abordan es posible que la persona paciente se suma en una situación de **incomprensión y soledad no deseada**. Precisamente, al minarse la calidad de la comunicación aumentan los silencios y las censuras ante el temor a generar más sufrimiento o sentir que la expresión de estos pensamientos no tiene lugar.

"Lo que pasa es que la soledad que tú eliges o que no eliges, pero es puntual está bien, pero como hablábamos si eso dura mucho tiempo, quiero decir si tú vas a un viaje solo de quimio o sola pues hasta te ha venido bien para dormir... ¿no? Pero eso repetido en el tiempo es que no sabes cómo es muchas veces, eso repetido en el tiempo también es la sensación de eco, de cueva... y, la cueva de vez en cuando viene bien, pero ¿todo el rato?, ¿y con miedo? ¿Todo el rato y con miedo?"

Porque la soledad cuando no va acompañada de miedo, pero todo el rato y con miedo y con esa sensación de fragilidad y de no saber qué pasará. Es como falta de control todo el rato y ahí esa soledad... a veces resuena porque es que también hay soledad en casa, como decías, cuando eso no lo compartes con la gente de casa porque es mejor no hablarlo, con la gente del pueblo es mejor no hablarlo, con los médicos tienen poco tiempo, con...jo, es tanto tiempo de soledad." (GT Expertas)

La información es el mejor antídoto para el miedo porque permite sustituir los tabús asociados al cáncer por argumentos, pautas e itinerarios a través de los cuales conducirse en el proceso ambivalente del diagnóstico o el tratamiento. Por esta razón, la falta de información y comunicación puede agravar el aislamiento hasta el punto de que es posible afirmar que **la falta de información nos deja en soledad**.

"Entonces todo el mundo, la familia quiere que la persona no se entere y el proceso es todavía más solitario porque muchas veces los tratamientos los tienen que hacer solos porque estamos hablando de un medio que muchas veces tienen que ir en ambulancia porque pocas veces la familia disponen de tantos días como para acompañarlo a un tratamiento radioterápico o para acompañarlo a una quimio con lo cual quiere decir que se pasa muchas horas solos, pasándolo mal y cuando llegan pues encima tampoco lo pueden hablar porque por un lado la familia no quiere que nadie se entere, como que se lleva todo en un silencio y encima la persona pues se siente mal porque no quiere transmitirle más preocupación de la cuenta.

(...)

Siempre he pensado que la familia y la red en el mundo rural era más y no, el silencio y la soledad es todavía más en el mundo rural, incluso con un cierto atavismo, la enfermedad todavía entendida como una maldición o como un castigo en donde se tiende a que la gente no se entere porque como que todavía se lo vamos a hacer pasar peor o todavía lo vamos a condenar más.

(...)

Necesitamos información y espacios de comunicación porque solo así podremos plantearnos si nos tomamos algo... si seguimos jugando a las cartas, si viajar es importante o no y si seguir viviendo a pesar del cáncer también tiene sentido... o si restringimos el WhatsApp (...) Si restringimos la información para que la persona no se entere de que tiene un cáncer entonces así lo que les dejamos es en soledad. (...) Para mí sería información, comunicación, la parte estructural y material de acompañamiento porque también hace falta enseñar a la población a como acompañar.

(...)

¿Cuánto han pasado las personas que tienen más de 65 años? Sí o sí, han pasado duelos. Pérdidas importantes o menos pérdidas importantes a nivel de personas, pero ¿Duelos? ¡Muchos! Y de repente tienes, 65 años, 70 años, 80 años, tienen un cáncer y todas las personas deciden que es que no van a tener capacidad emocional suficiente de sostener ese diagnóstico, pero sin embargo han visto... han cuidado otras personas, han pasado guerras." (GT Expertas)

Los **casos más extremos** son aquellos en los que se oculta al paciente su propia enfermedad. Es lo que las personas expertas llaman la conspiración del silencio, concepto que refiere a los pactos más o menos tácitos entre familiares y profesionales médicos para omitir información total o parcial sobre el diagnóstico, tratamiento o evolución del proceso oncológico:

"Les contamos... por ejemplo yo me acuerdo de una mujer que le contaban que tenía... ¿Qué era? Una Hernia ¡Hombre no! Con una hernia, corazón, no se te pone una quimioterapia, ni una radio. Cuando tú vas a un sitio que pone oncología así en grande (gesto apertura con las manos), vale, hay personas que no saben leer, pero ven a otras personas que están calvas y hombre, aunque solo sea por la vida, por lo que respiras... Hasta en un pueblo que hay muy pocas personas, pero ves la televisión, aunque solo sea porque has visto a Rocío Jurado, me da igual lo que tú quieras social... Algo intuyes, pero ahí ya te están negando la oportunidad de hablar y ahí te empiezan a dejar en soledad.

(...)

Lo que nosotros nos encontramos muchas veces es... es verdad que hay mucha disposición de que sean los médicos quien te digan o las médicas las que te digan cuánto tienes que contar, cómo tienes que hacer. Pero seguimos... creo que la conspiración del silencio que hablaba (nombre compañera) viene muchas veces desde el propio miedo que tenemos en general todas las personas, pero muchas veces empieza en los profesionales y las profesionales muchas veces hablamos de esa conspiración, pero buff... A mí me decían muchas veces: "Ya, (nombre) pero ¿Qué quieres que le diga?!" (GT Expertas)

La falta de información puede llevar a construir relaciones desde las representaciones negativas de la enfermedad y los estereotipos, lo cual generan conversaciones vaciadas de cualquier tipo **de calidad y calidez (como hemos visto en las entrevistas a pacientes)**, que pueden ahondar en la sensación de incompreensión y soledad –aun estando en compañía–.

"Y qué es lo que hay detrás, qué miedos hay detrás y al final lo que las pacientes y los pacientes quieren es naturalidad, que las preguntas... las personas les pregunten normal. Normal: '¿Tú cómo te encuentras?'. 'Mal'. '¿Por qué?'. 'Por tal'. '¿Pero vomitas?' Tenemos miedo a hablar, tenemos miedo a preguntar cosas que: 'A ver si le va a molestar a la otra persona', y a la otra persona le molesta es que tú le hables en palabras de... sin nombrar las cosas por su nombre. Necesitamos hablar de las cosas, necesitamos acercarnos a las realidades más allá de las campañas de sensibilización que solo aparecen en la calle y que no nos tocan hasta que nos tocan. Y que cuando somos mayores nos respeten porque somos mayores y ya hemos vivido unos cuantos duelos. Entonces, desde ahí, qué queremos. No sé si llegamos a cerrar con 65 ni con 70 nuestra vida, pero por si acaso... a veces necesitamos hablar del por sí... Y si vamos a seguir viviendo y tu confías en que yo tengo mucha vida por delante: '¡Coño, vivámosla!'. No solamente es: 'Vamos a hacer un encuentro de personas solas'. ¡No, coño, vamos a vivir! Es que a lo mejor el planeamiento está al revés: '¡Vivámos!'." (GT Expertas)

Como puede apreciarse en el anterior **extracto la información no es suficiente en sí misma, es necesario un conjunto de habilidades** que permitan establecer y sostener la comunicación, aún en los momentos más angustiosos y dolorosos. Precisamente, es en esos momentos cuando más necesario es y cuando más bloqueos se producen, porque los estereotipos sobre los procesos oncológicos se engarzan al tabú de la muerte y las dificultades socioafectivas para afrontarla (aunque sea sólo como posibilidad).

"¿Cuándo es la edad? No hay una edad, pero precisamente las personas mayores que son las que están más curtidas ya decidimos que no tienen esa capacidad y yo creo que tienen infinitas capacidades. (...) Para decidir que quieren, y como lo quieren hacer o que desean, o un resquicio de lo que sí conecten con el mundo todavía que tenían. Y decidimos muchas veces que no van a ser capaces y lo tienen que ser igualmente porque es lo que les ha tocado, solo que nadie quiere hablar contigo. Nadie quiere: 'Mamá, papá, ¿quieres hacer algo? ¿Quieres volver al pueblo? ¿Quieres llamar a alguien?'. No, porque cada vez que papá o mamá dicen algo: 'Hijo cuando yo me muera... -Bueno, no digas tonterías' ¿No? Entonces les cortamos, les cortamos la posibilidad de comunicarse, de hablar e incluso de entrar con el médico solos o solas." (GT Expertas)

Los problemas para **comunicar o sostener conversaciones** sobre la posibilidad de la muerte de una de las personas que participa en la interacción ocurre también en la relación **paciente o terapeuta y la persona enferma**:

"Una de las cosas que tenemos muchísimos problemas es nuestra propia incapacidad emocional, en el fondo nadie nos prepara, no solamente para dar información sino para asumir que esa persona se derrumbe o nos diga que no puede más o que en un momento determinado nos pida una solución. Hablo desde el punto de vista médico, te da la sensación de que nosotros estamos para solucionar cosas para que nosotros le digamos lo que tiene que hacer y eso es al revés eso es una mínima parte de las veces, la inmensa mayoría de las veces lo único que podemos hacer es acompañar, consolar y en este proceso lógicamente mucho más ¿no? Primero quizás la falta de preparación, la inmensa

mayoría de los compañeros y compañeras no están preparados porque nadie los ha preparado porque ese mismo miedo a la hora de enfrentarlos se da a la hora de la formación, se hacen cursos y la gente no se apunta.

(...)

Pero en los cursos lo primero que aparece es, este escudo que tenemos también las propias psicólogas ¿no? que es de: '¿Qué hay que responder a un paciente? Por ejemplo, cuando te dice: ¿Yo me puedo morir?' Muchos de los psicólogos contestan... A los pacientes hay que responderles lo que ellos pregunten ¿no? Lo que ellos quieran saber, pero incluso cuando te preguntan, porque ya tienes ahí la pregunta: '¿Yo me puedo morir?'. Entonces tú dices, y como digo yo haces un gallego, lo que te dicen es que hagas el gallego como yo, y entonces tú dices: ¿Y usted por qué cree que se va a morir?' (risas) Y yo digo muchas veces, vamos a ver la pregunta la tienes encima de la mesa si uno se lo plantea es porque lo piensa, porque ve una situación terrible, ya tienes la pregunta. La contra pregunta tiene que ver con un miedo también." (GT Expertas)

Para poder ir más allá del acompañamiento tradicional y, especialmente, en el caso que nos ocupa (procesos oncológicos de personas mayores de 65 años y con sentimientos de soledad) **es necesario socializar a las familias, sensibilizar al equipo médico y a las propias personas para comprender que es posible necesario y hablar**, hasta de los temas más dolorosos o difíciles, como la muerte propia.

Ahora bien, **no es posible realizar este trabajo si antes no cambiamos las representaciones** sociales asociadas al cáncer, a la condición de enfermo o el problema de la muerte. La mayor dificultad es comenzar a hablar y sostener la comunicación ante un problema que normalmente es silenciado en tanto que no tiene cabida en el **marco de cuidado** que se establece (mandato de salud). Por otro lado, cuando emergen llamadas de atención o intentos de abrir una conversación por parte de la persona enferma, la conversación es desplazada hacia **discursos en positivo**, cuando no a la llamada de atención o la censura.

8.2. El mandato de salud y el discurso positivo

Como hemos visto en apartados anteriores, **desde la esfera médica la persona puede ser relegada a un objeto de intervención**, una metonimia que reduce todas las características de una persona a aquello que es necesario para su tratamiento. En los casos más extremos se habla directamente del tipo de tumor, el tipo de tratamiento... sin referir a ninguna característica de la persona (como su nombre). Este enmarcado puede trasladarse al ámbito familiar, en los casos en los que se cuenta con familia y esta se hace cargo del cuidado.

Dentro del **ámbito familiar el cuidado tiene una serie de prioridades** como el cumplimiento de las pautas establecidas por el personal médico, después las funciones más básicas (como la alimentación) y, finalmente, la dimensión más emocional que en cambio es la más compleja (las expectativas, los miedos o

las necesidades psicosociológicas se juegan en esta dimensión). Sin embargo, en ocasiones, las dos primeras prioridades pueden imponerse por un principio muy elemental, pues se asocian como imprescindibles para la posible curación o reducción del sufrimiento y, para el mantenimiento de la vida. Si estableciéramos las prioridades desde el punto de vista de la persona enferma y su singularidad, probablemente el orden sería diferente en función del momento.

El mandato de salud se impone en la ordenación de la vida de la persona enferma **sobre cualquier singularidad** fuera de esa esfera de sentido. Este mandato establece los ritmos que normalmente vienen mediados por el tiempo que hay que esperar entre tratamientos, pruebas, revisiones... la certeza que aporta la medicina es un bálsamo en la ambivalencia que suele caracterizar el proceso oncológico. La medicina va estableciendo los hitos y un horizonte de posibilidades, pero en términos generales en ningún momento abre un debate sobre las implicaciones emocionales del tratamiento o sus expectativas (es algo que queda fuera de su dimensión)²⁰. La familia en cambio puede tener muchas dificultades para abrir este problema y sostenerlo. Si la obligación de hablar de las posibilidades ante la muerte fuera un mandato médico se asumiría en mayor o menor grado por la familia, pero como esto no emerge de la esfera médica la familia se desresponsabiliza centrándose en seguir las pautas médicas y mantener las funciones básicas de la persona paciente. Esta espiral de silencio anestesia las emociones e inhibe el dolor que surge de anticipar la pérdida para la familia. Sin embargo, para la persona enferma puede suponer la **imposición de un marco limitante para la interacción** que genera la interiorización del sufrimiento y el agravamiento de la incapacidad para expresar emociones o apetencias que son necesarias para su bienestar propio de la persona paciente aquí y ahora:

E1: No, es que se pueden tener mimos hablando en crudo y con mimo. Se puede llorar diciendo: 'Qué rabia porque quería conocer a un nieto más y me da miedo no conocerlo'. Que a lo mejor luego es verdad que no hace falta que te mue... que no te vas a morir ¿no? Pero; 'tengo miedo ¿Por qué no lo puedes decir eso? o ¿dónde lo puedes decir? o ¿por qué a mí no me pueden achuchar, abrazar?, ¿por qué no me pueden dejar llorar hasta que me agote?, ¿por qué no?, ¿por qué yo no puedo estar sin comer?, ¿por qué tengo que comer? Porque me dice todo el mundo que tengo que comer, es que yo ya tengo 70 años, comeré cuando yo quiera digo yo'.

E2: Y además no tengo ganas de comer.

E1: Cuando yo tenga 70 comeré cuando yo quiera, solo faltaría que me dijese mi hija cuando tengo que comer ¿no?

20. Conviene señalar que hablamos de mandato de salud en términos de modelo, lo cual quiere decir que no toda la práctica médica es reducible a este modelo. Por suerte encontramos muchas/os profesionales que integran una visión holística en sus interacciones con pacientes. Sin embargo, el modelo analítico del mandato de salud es útil porque nos permite ilustrar situaciones, opiniones, representaciones que están presentes en los discursos analizados en este estudio y que abren una vía a la intervención.

E2: O lo que tengo que comer ¿no? Antes comentabas tú lo del carajillo, vamos a ver evidentemente hay gente que por supuesto está en una fase del tratamiento que no debe de tomar alcohol o que no debe de tomar una serie de cosas. Pero cuando ese tratamiento se acaba, dependiendo del pronóstico hay muchísimas opciones... (...) entonces yo intento efectivamente darles esa cancha ¿no? pero, es verdad que, desde todos los demás sitios, incluso desde la propia familia te vienen: 'Pero ¿cómo le has dicho eso?, ¿cómo le has dicho que se beba un vino?' (*resopla*) Entonces es complicado, bastante complicado." (GT Expertas)

En ocasiones hay una dificultad para abordar la dimensión más emocional ante una **idea dicotómica de las emociones**, que cancela aquello que se considera negativo por muy trascendente que pueda ser (por ejemplo, hablar de la muerte) y potencia hablar de lo que se considera positivo y en ocasiones más intrascendente (como el apetito que pueda tener alguien en un momento concreto).

Metáforas que identifican el cáncer con un reto o una batalla sitúan a la persona enferma como guerrera, valiente, luchadora. De esta forma el mandato de salud se trenza con los **discursos positivos**: por un lado, el paciente ha de ser un sujeto pasivo a la intervención médica, por otro lado, la persona enferma ha de ser una valerosa luchadora que vence la enfermedad. Lo que se pide a las personas pacientes desde el discurso positivo es un estoicismo emocional, donde a pesar del *pesar* ha de mostrarse *positiva*, disciplinada, alegre, agradecida....

"E2: Estoy muy cansada de ese falso positivismo de: 'No es que con el cáncer se puede y hay que seguir para adelante y el que quiere puede' como estamos tan hartos de escuchar, vamos a ver, hay veces que sí y hay veces que no, entonces también hay una parte en donde hay que ayudar a decir: 'Mira, si no se puede, pues hay que aceptar lo que va a venir'. Hay que aceptar, pues no te voy a decir el dolor que quizás tenemos más recursos, pero sí que tienes que aceptar el duelo, sí que tienes que aceptar la pérdida y tienes que aceptar que ese proceso puede no terminar bien. Parece como que los culpabilizamos. Es una visión positivista pero no realista y creo que tendemos mucho a eso y en el fondo creo que como sociedad es una manera de protegernos es una manera de decir: 'Ah, es que esto lo que hay que hacer es lucharlo, siempre para adelante'. *Buff*, o no, o hay que parar y decir: 'Pues vamos a dedicarnos a otra cosa, vamos a dedicarnos a cuidar y ya está'." (GT Expertas)

En realidad, de la misma forma que el mandato de salud es incapaz de dar cuenta de la emocionalidad del paciente, el **discurso positivo afianza esta situación y neutraliza la posibilidad de expresiones** que vayan en contra de la legitimidad de la medicina desde una visión reduccionista de la ciencia²¹. Siempre es más fácil sostener interacciones con pacientes ilusionados y entusiastas que con personas

21. La ciencia es tan legítima y fiable tanto en un desenlace como en otro, porque se rige por el método científico. Sin embargo, desde el discurso positivo se realiza una caricatura según la cual hay que confiar ciegamente en que todo saldrá bien si somos positivos.

deprimidas y pesimistas, al final **no es el bienestar de la persona enferma y su necesidad lo que está en el centro del discurso positivo sino la propia necesidad de la sociedad de no tener que cargar con las emociones negativas** que pueden atravesar el proceso oncológico y las necesidades de las personas.

"E2: Lo que pasa es que yo no sé si es que estamos intentando ocultar una realidad que en el fondo... puede ser el problema de fondo, que nuestra sociedad no quiere problemas. La sociedad quiere evidentemente ser feliz, es lo que nos han vendido y lo que intentamos un poco todos. Entonces cuando ven a la persona que está mal, que está triste y lo primero que vienen es a decirte: Es que yo creo que deberías de tomar antidepresivos". Vamos a ver, se acaban de diagnosticarle un cáncer, si está en tratamiento. ¡Pues como quieres que esté! Que no digo yo que a lo mejor no haga falta en determinado momento un tranquilizante o un antidepresivo, que sí que muchas veces hace falta, pero tienes que dejar ese espacio, ese espacio de aceptación." (GT Expertas)

A modo de conclusión podemos establecer que **es necesario prestar especial atención a la capacidad de la familia y la persona paciente para expresar las emociones**, pues en función de las capacidades que se tengan para socializar estas cuestiones la experiencia de soledad puede agravarse. **La intervención o la mediación ha de poder diagnosticar, evaluar y proponer programas específicos en función de las capacidades de comunicación emocional de la persona enferma, su entorno** e, incluso, el personal médico. Esto es especialmente importante cuando nos encontramos con casos graves donde la vida puede estar en juego. Ahí es más necesario que nunca ofrecer no sólo la posibilidad de una comunicación sosegada sino **aportar vías institucionales a familiares y personas enfermas para conducir la última etapa**, en la resolución de aquello que pueda ser importante para la persona paciente. En última instancia, el foco se desplaza del problema que amenaza la vida para situarse en los aspectos que pueden mejorar o aliviar la experiencia en esos momentos tan complejos.

8.3. El género de los cuidados

La forma en la que se ejerce el cuidado tiene claras diferencias en función del género. Esto guarda estrecha relación con **los mandatos de género** que veíamos anteriormente, pero ahora no desde el punto de vista de las personas enfermas sino de quien les cuida. Este objeto desborda los objetivos del estudio, pero en futuras aproximaciones resulta fundamental centrarse en la **soledad de las personas cuidadoras** y, más aún, en las **soledades encadenadas**, esto es: cómo la soledad puede afectar tanto a la persona enferma como a la cuidadora.

A partir de los discursos analizados comprobamos claras diferencias entre hombres y mujeres cuidadoras a la hora de enfrentar el cuidado. Las mujeres suelen ocupar más el rol de cuidado pues hasta ahora ha estado implícito en el mandato de género hegemónico. Pero incluso la propia forma de ejercer el cuidado –su significado– tiene diferencias en función del género.

Las **mujeres cuidadoras** tienden a cuidar más y a tener una mayor atención de la dimensión objetiva y subjetiva (el bienestar del acompañado, sus emociones, sus miedos...). Es un cuidado que se vive como una responsabilidad y una carga, donde hay una incapacidad o una dificultad para delegar (aun cuando es posible, según las expertas). Y donde el cuidado ocupa un punto central en la vida de la persona cuidadora durante el tiempo que sea necesario el cuidado.

"Yo creo que las mujeres cuando se les brinda la oportunidad de ir a un recurso cogemos antes esa ayuda, admitimos antes la vulnerabilidad y somos capaces de dejarnos ayudar o intentar que nos dejen ayudar con nuestra coraza a paliar nuestro dolor. Lo cual no quiere decir que cuando estamos en pleno cuidado vayamos a aceptar un cuidado por parte de las personas mientras estamos cuidando. Es como que eso nos toca. (...) Otra cosa es cuando el tiempo pasa y tu como mujer no quieres molestar, aunque creo que está malentendido la molestia, pero no quieres molestar a tu familia o a tus amigos ni que te vean así frágil y entonces es cuando creo yo, cuando te ofrecen un servicio profesional, cuando sí lo aceptas. En cambio, un hombre es como: 'Bueno, me van a ayudar... bueno el dolor hay que tenerlo'. Como que tienden a hacerlo todo más práctico, piden ayuda, si yo no sé hacer comida pues ya me la hará la madre, la vecina quien sea. Ese lado emocional que buscamos todas las personas está, pero las mujeres somos difíciles de ayudar, necesitamos la ayuda, creo que durante el proceso de enfermedad necesitamos la ayuda, nos sentimos solas, pero cuando la gente se brinda a ayudarnos a cuidar tampoco sabemos delegar muchas veces el cuidado.

La mujer además de que es la principal cuidadora no delega, porque para ella es su obligación y porque además si delega está cargando a otros miembros de su familia con sus problemas. Si es verdad que la mujer se queja más, desde el punto de vista del médico acude muchísimo a desahogarse porque es verdad que cuando se le plantean los recursos a veces no los quiere o no los coge porque no puede porque no lo entiende o porque piensa que es su obligación. Y la mujer necesita más la expresión emocional no le basta con que el enfermo esté bien atendido necesita un *feedback* de la familia, los vecinos de: 'que bien lo estás haciendo'. Y cuando le planteas: 'pues tienes que buscarte un hueco para ti casi nunca lo aceptan.'" (GT Expertas)

Los **hombres cuidadores** pueden ayudar al cuidado o incluso delegarlo –que recae principalmente en otra mujer. Cuando recae sobre ellos suelen centrarse en las áreas más básicas (dimensión objetiva) y pueden contar con serias dificultades para abordar la dimensión subjetiva ya que el trabajo del cuidado sobre las emociones les bloquea y pueden generar pequeñas censuras que anulan la dimensión emocional. Asumen la tarea del cuidado dentro de otro conjunto de actividades, siendo capaces de limitar las actividades y el tiempo de cuidado.

"Las mujeres cuidan más, al ser las principales cuidadoras al final son las que piden ayuda, los hombres cuando son cuidadores son cuidadores de su pareja poco más y casi siempre puede haber unos hijos. Los hombres son mucho más prácticos en el sentido de: 'Hay comida, duerme, está limpia pues ya está, no hace falta más.' No le busca más, y luego tiene también mucha más facilidad para buscar sus huecos, su tiempo, de irse al bar o irse a jugar una partida o irse a dar un paseo.

(...)

Yo creo que son más capaces de gestionar su tiempo y su... no su emocionalidad porque la emocionalidad es que directamente la anulan, o sea no existe, simplemente esto es lo que me toca y ya está. Y esto lo hago y ni lo expreso ni... tampoco permiten que la otra persona se desahogue, o sea, solamente se limitan al cuidado, pero la otra persona pocas veces puede decir: 'Pues me siento mal, o tengo ganas de llorar' porque eso sí les pone bastante nerviosos." (GT Expertas)

Esta diferencia tiene también sus implicaciones en las **consecuencias que el cuidado genera** en las personas cuidadoras y en cómo se asume el fin del cuidado (por ejemplo, tras la pérdida del familiar). Una vez finalice la necesidad del cuidado las mujeres cuidadoras (acordes al modelo expuesto) pueden sentir una **sensación de vacío**, de pérdida y culpa, como si hubiera sido posible hacer más. En estos momentos, cuando han finalizado el cuidado solicitan ayuda, pero en estos casos ya se ha agravado el **deterioro físico y psíquico y puede iniciarse un proceso de depresión y medicalización**.

"Se quedan completamente vacías cuando el familiar fallece o cuando tu familia no está. Normalmente pierden totalmente la capacidad vital, las ganas de continuar y suelen caer en depresiones, al final terminan tomando muchísima medicación y suele ser una situación bastante complicada y casi siempre con mucha culpa detrás a pesar de todo lo que han dado la culpa es bastante importante detrás. Y sin embargo en los hombres pues se quedan mejor (*énfasis*), se quedan como satisfechos del cuidado que han dado que a lo mejor ha sido mucho menos ¡Ojo que hay de todo! Hay hombres que evidentemente por supuesto han cuidado y también estos casos que terminan mal." (GT Expertas)

Como hemos visto en función del género se abre un campo de posibilidad en la atención a las personas cuidadoras. Si desde el punto de vista de la persona enferma se generan procesos de muerte social y la conformación de redes ego-centradas, desde el punto de vista de las mujeres cuidadoras, en los casos más graves, se genera de la misma forma una destrucción y desplazamiento de los roles y las interacciones sociales anteriores al rol y las interacciones de cuidado. Como si la enfermedad tuviera la capacidad de generar una **unidimensionalidad existencial** que, de diferente forma, atrapa a la persona enferma y a la mujer cuidadora. Con la diferencia que en caso de un desenlace mortal la cuidadora pierde el vínculo que daba sentido a su existencia. **La pérdida y todo el proceso de cuidado les ha dejado en soledad**. Evitar esta subsunción de la vida de la cuidadora a las necesidades del cuidado es una tarea fundamental de la intervención. Es necesario poder intervenir sin esperar a que el malestar y la soledad de la persona cuidadora cronifique y para ello es necesario acompañar el cuidado.

8.4. El giro comunitario

El giro comunitario propone una apuesta por la **intervención y el acompañamiento en clave comunitaria**.

La esfera médica se encarga del tratamiento sanitario mientras que la familia, en los casos en los que existe y se implica, ha de sostener a la persona que, como hemos visto, puede manifestar diferentes grados de dependencia a lo largo del proceso oncológico. Ahora bien, este paradigma hegemónico reserva el cuidado a la *familia* –en sus múltiples configuraciones– bajo la idea de que la sociedad se encuentra atomizada en individuos agrupados a su vez, en el mejor de los casos, en familias. Las expertas en trabajo comunitario insisten en el cambio sociológico que se ha producido donde cada vez tiene menor peso la solidaridad directa entre las personas que viven en un mismo *barrio* o pueblo. La reconstrucción de estos vínculos es el objetivo principal del trabajo comunitario.

"Hay una parte de gestión, de sostener eso, que no le corresponde al mundo sanitario y a veces pensamos que tiene que ser ahí y desde ese lugar (...) hay una parte comunitaria superimportante que hasta ahora no (...) y creo que son en esos espacios a medida que los vamos generando como lugares emancipadores, es decir, con posibilidades de que la comunidad se autogestione..." (GT Expertas)

Resulta muy interesante analizar desde un punto de vista crítico las **características y limitaciones del enfoque comunitario**, para obtener ideas que puedan ser trasladadas en futuras aproximaciones a procesos comunitarios que mejoren las situaciones de las personas mayores que atraviesan procesos oncológicos en situaciones de soledad.

Precisamente porque el trabajo comunitario no consiste en una mera evocación de un tiempo pasado sino en la reconstrucción misma del tejido y la articulación social. Es importante comprender que no existen fórmulas ni recetas sino más bien claves o principios que han de regir los procesos comunitarios a modo de brújula:

- a) **Son las propias personas implicadas las que han de decidir** a lo largo de las diferentes fases del proceso (diseño, implementación, evaluación...). Aunque evidentemente la puesta en marcha requiere de muchos más esfuerzos, también externos:

"La clave es desde la comunidad, desde la comunidad, desde, no para, desde. Y ahí es donde conseguimos hacer poquito a poco... no es la panacea, pero poquito a poco procesos sostenibles, más transformadores, más empoderadores. Qué empoderen a la gente en sí, no que tengamos que estar todo el rato sintiendo que es un sobreesfuerzo ¿no? eso sabemos que no llega a ningún lado." (GT Expertas)

- b) **Los proyectos comunitarios requieren de tiempo**, hay un énfasis en el proceso más que en el resultado, sin embargo, cuanto más dilatados en el tiempo más fuertes y resilientes son estos proyectos.

"Aquí hay un distrito, uno de los distritos en los que estamos trabajando que se llama (nombre distrito 1) que llevan años, años trabajando. Estos son procesos de años, o sea a veces pretendemos generar: ¿Qué programa? ¿Qué no sé qué?'. si no hay una continuidad en el tiempo de determinadas intervenciones y estoy hablando de 15 años que se lleva en (nombre distrito 1) trabajando, es muy difícil decir qué funciona, qué no funciona y eso para (nombre distrito 1) porque luego nos vamos a (nombre distrito 2) que es un distrito de al lado que además ha dicho: 'Uy que (nombre distrito 1) lleva todo este tiempo con este modelo, vamos a empezar a copiarlo', después de 15 años y entonces es como: cada comunidad tiene su proceso, su ritmo, a veces plantas semillas y el sustrato no sale, otras veces sí. Lo que sí creo es que hay como mucho amor de poner y seguir poniendo en esto y parece como medio ñoñería, pero no, hay una parte tremenda de ponerle un amor y una ternura a lo que hacemos y de confiar en lo que hacemos también y de corresponsabilizarnos todos para que esto no sea como un agotamiento" (GT Expertas)

- c) **Se construyen desde el barrio y eso implica trabajar desde la diversidad** de sus habitantes. Trabajar con la diversidad como una garantía para asegurar la articulación y la cohesión.

"Y luego, que no siempre se consigue es esto de la diversidad. Porque la gente dice: 'Oye si vamos a montar, porque somos las personas las que estamos decidiendo, que lo que queremos es un club de café, pero eso significa que yo me tengo que comprar un café', (...) 'Pero yo tengo que cada vez que quedamos gastar un dinero y yo no tengo, obviamente ese no es el recurso para mí'. Es muy difícil que haya algo donde entremos todas, seguimos trabajando para eso, pero esto nos pasa cada vez que trabajamos con todos los colectivos. Esta palabra de Diversidad es muy difícil de practicarla, es muy complejo." (GT Expertas)

- d) Los procesos comunitarios aportan novedades a las formas de organización contemporáneas lo que genera incertidumbres, dudas... por esta razón los proyectos han de *seducir*, el **componente motivador e ilusionante ha de mantense durante todo el proceso**.

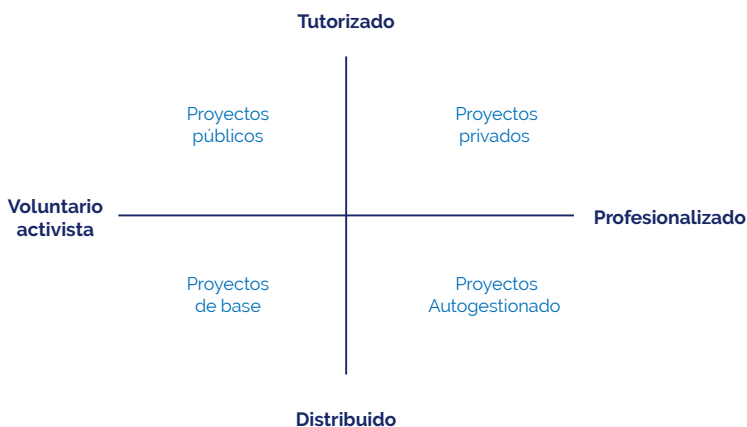
"Entonces hay como muchas claves ahí que independientemente de lo que estemos haciendo es como... es brújula, ese tipo de claves son brújula (...) Y hemos hecho proyectos de m... perdón por la expresión, hemos metido la pata a tope, cuando hemos ido rápido, cuando atendemos a los intereses de las administraciones públicas, cuando nos centramos en los resultados y no en los procesos." (GT Expertas)

Ahora bien, en los procesos comunitarios encontramos también algunos límites, que es necesario tener en cuenta y que refieren a un principio elemental, **¿cómo se produce el sostenimiento de la comunidad cuando es la propia comunidad la que ha de sostenerse?**

- a) **Sostener el proyecto:** el sostenimiento de los proyectos a lo largo del tiempo en términos de trabajo y de recursos es un elemento muy sensible y esencial. El carácter motivador y voluntarista de los proyectos y quienes participan suele ser suficiente para su puesta en marcha, pero en cambio, las personas no pueden sostener este trabajo voluntario a lo largo del tiempo. La forma en la que se inicia un proyecto y cómo se sostiene en el tiempo da lugar a diferentes modelos a partir de dos ejes: 1) la forma en la que se inicia o conduce el proyecto (**tutorizado o de forma distribuida**) y 2) la forma en la que se asegura el trabajo necesario para su sostenimiento (bien **mediante un polo voluntario/activista o mediante la profesionalización**).

"Sí, sí, vamos a ver ayudas por su puesto, pero no hay nada peor que ofrecer una ayuda que luego te dura seis meses y que te dure un año y dices: 'No, es que ya este recurso no está'. Eso para la gente es muy frustrante, para los profesionales y para la gente." (GT Expertas)

Gráfico 10. Modelos de intervención y acompañamiento



En realidad, a partir de los discursos expertos suele haber una mezcolanza de orientaciones no siempre resueltas en los proyectos, no siendo extraño que un proyecto empiece en un modelo y pueda derivar en otro a lo largo del tiempo; e, incluso, que puedan sostenerse de forma no resuelta dos modelos simultáneamente.

- b) **Sostener a quién sostiene:** como en los proyectos comunitarios la clave es la articulación de las personas, su participación a lo largo del tiempo es clave. La sostenibilidad de las personas depende en gran parte de cómo sea su participación (si lo hacen como voluntarias, como trabajadoras o como activistas). Hay diferentes posiciones sobre cómo articular y transitar estas relaciones, si es necesario poco a poco ir profesionalizando la participación voluntaria o activista inicial o si, en cambio, hay que mantener una participación voluntaria donde se roten las personas en los diferentes liderazgos.

"Creo que es difícil, que es muy bonito, pero creo que tiene que haber tanta gente implicada y desde... y estoy totalmente de acuerdo yo no creo que deba ser desde el voluntariado, creo que debe ser desde la profesionalización y con profesionales no quiero decir que tenga que tener una carrera, tiene que ser gente que por diversos motivos o diversas estructuras accedan pero que tiene que estar remunerada y que tenga una longitudinalidad. No puede ser algo que empiece y corte dependiendo del Ayuntamiento, dependiendo de la diputación o es.

(...)

Claro yo creo que la parte que se puede quedar menos profesional desde luego tiene que ser permeable como decías, que tú puedas entrar y salir sin sentirte que te tienes que comprometer desde la parte voluntaria sino poder entrar y salir, aportar y salir cuando tú necesitas coger aire para que eso funcione porque eso al final agota tanto que termina quitándote de esa red, termina quemándote entonces no vuelves, lo que hace es que no vuelves a formar parte de una red de sostén, eso hay que cuidarlo." (GT Expertas)

La última de las advertencias tiene que ver con la posibilidad misma de que puedan fraguarse y eclosionar **proyectos comunitarios novedosos**. Paradójicamente la reconstrucción del vínculo social que supone la articulación del proyecto comunitario tiene mayores probabilidades de desarrollo en el territorio urbano. La ciudad, es más propensa para este tipo de innovaciones.

"Efectivamente son proyectos que yo creo que se quedan muy restringidos a zonas concretas, a sitios en donde haya asociaciones o algún tipo de proyectos de diferentes tipos privados, públicos, pero que solamente se quedan en el ámbito de la ciudad. Yo creo que todo eso al ámbito rural no llega, y al ámbito rural no te estoy hablando solamente de pueblos pequeñitos sino yo vivo en una ciudad de 5.000 habitantes y yo creo que aquí... vamos que yo conozca no hay absolutamente ningún tipo de recurso.

PERO QUE NO HAYA ¿SIGNIFICA QUE NO SE PUDIERA IMPLEMENTAR POR LAS CARACTERÍSTICAS DEL SITIO? O...

Por las características se podría, se podría porque evidentemente aquí sí que hay gente suficiente como para poder hacer algún tipo de trabajo comunitario en cuanto a buscar personas que lleven un poco el liderazgo y que pudieran organizar labores de acompañamiento, de comunidades, de reuniones... de diferentes cosas, pero la gente en el mundo rural no sé a lo mejor me estoy ateniendo mucho a mi mundo, a lo que yo conozco y no sé si también por regiones, quiero decirte que quizá por autonomías sea distinto habrá sitios... Aquí en (*nombre provincia*) como que el ámbito familiar tapa todo lo demás, la gente es muy reacia a acudir a asociaciones o a grupos comunitarios como que: "Si yo acudo estoy acusando a la familia de que no están cumpliendo con su función o con su nivel!" (GT Expertas)

Tanto en el territorio urbano como rural se requiere una mínima articulación previa (la existencia de asociaciones, de recursos públicos...). Sin embargo, en el territorio urbano se puede construir un proyecto innovador y novedoso desde cero mientras que en las zonas rurales se deberá tener en cuenta la flexibilidad que puede

generar el proyecto, por ejemplo, como pueden ser vistas por las demás personas quienes asisten a ese proyecto. Por esta razón en ambos territorios los proyectos más transversales y genéricos pueden contar con una buena acogida.

E2: Y todavía en las ciudades por su puesto pues porque cada uno vamos a lo nuestro y... pero en el ámbito rural donde todo el mundo te conoce si yo tengo que acudir a un centro, incluso desde el punto de vista de las ayudas, si es que simplemente por el hecho de acudir por ejemplo a servicios sociales aquí en determinados momentos se vive como un poco... algo... una vergüenza.

E1: Yo también lo creo, dependiendo de en qué zonas por ejemplo a nosotros nos ha sido fácil, bueno fácil, todo ha tenido un proceso, pero es verdad que Carabanchel, por ejemplo, es un distrito en donde ya estaba lo comunitario muy implementado, es un distrito que siempre ha tenido como mucha red de vecinos y vecinas, mucha asociación, mucho ámbito así y eso también favorece y ayuda a que se implemente, pero, por ejemplo, iniciativas como estas en determinados distritos de Madrid, de Barcelona... (*gesto de duda*).” (GT Expertas)

8.4.1. Un ejemplo paradigmático: oncología y soledad en clave comunitaria

La paradoja de lo comunitario como la soledad se ubica en la construcción y el sostenimiento del vínculo. Puede costar mucho su puesta en marcha, pero una vez que se establece el vínculo (de la persona o de una comunidad) los resultados pueden ser muy prometedores. Ahora bien, sin el estímulo o las capacidades necesarias las experiencias frustradas pueden generar una gran desafección.

Vamos a finalizar con un **ejemplo práctico** extraído de las entrevistas a pacientes sobre cómo la **participación en lo comunitario puede ayudar a intervenir la soledad**. Extraemos este ejemplo a modo de ayuda para comprender por qué una gran parte de las personas que participan en programas para prevenir la soledad terminan por convertirse en voluntarias.

“Hombre, yo lo vivo a tope [*el voluntariado*], lo vivo a tope, ¿me entiendes?, a mí lo que me interesa es la gente. Yo estoy en transporte adaptado, tenemos... aquí somos bastante gente, tenemos un volumen de trabajo bastante grande (...). Somos unas cuatro o cinco parejas, más o menos nos vamos turnando, y también estoy en el socorro haciendo (...) o sea, que vamos a ver, que me gusta mucho, ¿me entiendes?, además entiendo los programas que hay, la problemática que hay (...) me aporta muchísimo.” (E10)

Para este hombre, enfermo de cáncer, en situación de vulnerabilidad económica, sin una red familiar ni personal, el voluntariado le ha aportado una **forma de vinculación social**. No desde un rol de enfermo (dependiente) sino desde un **rol activo**, para esta persona el voluntariado es como **un trabajo que estructura su vida**: tienen unos tiempos asignados al voluntariado, unas funciones e, incluso, un reconocimiento social a su rol y un conjunto de amistades asociadas al *trabajo* de voluntario.

"Yo vivo para eso [el voluntariado], y más ahora, porque ya las circunstancias me permiten estar más tiempo... y ahora me han vacunado también, y yo ya estoy deseando pues que en cuanto pasen diez o doce días ya estoy activo (...). Entonces, ya mis compañeros están haciendo sus historias y yo también ya me quiero incorporar pronto, aunque de momento dicen: 'No, no tengas prisa', (ríe), digo: 'No, no, si yo lo que quiero es ya activarme.'" (E10)

El voluntariado para esta persona supone una forma de *activarse*, de conectarse con la sociedad, ahora bien, su actividad requiere en gran parte de una evolución positiva de su enfermedad y de las posibilidades físicas (que con la edad se van mermando). Sea como fuere, aporta una conclusión muy relevante y una recomendación:

- **La participación activa en proyectos comunitarios o de voluntariado permite a la persona enferma salir de las redes ego-centras** que puede implicar algunas fases de la enfermedad o en los casos más agudos y que está asociado a un alto riesgo de soledad no deseada. La persona participa adoptando otros roles y esto, al menos temporalmente, permite mejorar la autoestima y los vínculos sociales.
- **La participación ha de ser sostenible en el tiempo y las formas**, asegurando que no se produce un vaciamiento de otras esferas de la vida o que el voluntariado se convierta en la única actividad social, porque entonces en caso de cambiar las condiciones puede encontrarse de nuevo en soledad.

En definitiva, el voluntariado es una de las formas de participación en un proyecto o en una comunidad. La clave para paliar la soledad no sólo pasa por implicar a las personas en proyectos comunitarios, sino porque su **sociabilidad desborde el fin concreto**, por ejemplo, del voluntariado para establecer otras relaciones (por ejemplo, de amistad con las personas que conoce en estos proyectos).

Más allá de este ejemplo paradigmático, que resulta muy interesante para reflexionar sobre cómo se produce el vínculo social su fragilidad, pero también su plasticidad.

9/ Conclusiones

El envejecimiento de la población, la enfermedad del cáncer y la soledad no deseada son tres fenómenos que han aumentado notablemente en los últimos años y que están mutuamente relacionados. Este estudio pionero **analiza la interacción entre vejez, cáncer y soledad a partir de los discursos expertos, las personas que acompañan en el voluntariado de la AECC y los propios pacientes**, pudiendo obtener a partir de sus discursos algunas conclusiones. En este informe hemos estudiado en detalle cómo las representaciones de la enfermedad, las interacciones con la familia, las amistades y las instituciones o el trabajo voluntario especializado son abordajes adecuados para reflexionar sobre nuestro objeto de estudio. Muchas de nuestras conclusiones están dirigidas a valorar y mejorar la intervención, constituyendo aprendizajes que buscan ir más allá de este estudio. En este último apartado ponemos el énfasis en alguna de las cuestiones abordadas, señalando también la importancia del voluntariado en el tratamiento de las soledades no deseadas en pacientes oncológicos mayores de 65 años.

A partir de las personas expertas entrevistadas, hemos podido identificar tres perspectivas: **psicológica** (centrada en esta dimensión individual), **sociohistórica** (que analiza los fenómenos en clave macro) y **comunitaria** (con el componente relacional entre diferentes agentes). Del mismo modo, podemos desarrollar tres modelos de intervención: institucional-asistencial; comunitario/integrado; comunitario/colectivista. Estos modelos responden a diferentes articulaciones entre agentes o diferentes énfasis en la intervención. Cada uno, a su vez, cuenta con diferentes fines u objetivos de intervención: terminar con la soledad, educar para transitar los procesos de soledad, o incidir sobre las variables estructurales que dan lugar a estas situaciones.

Estas clasificaciones son **herramientas conceptuales** que permiten entender en qué esfera puede ser más interesante incidir, desde qué abordaje y con qué fines, sabiendo que las realidades son complejas y no hay modelos o abordajes esencialmente positivos o negativos, sino herramientas que han de adaptarse en función de las diferentes situaciones y contextos. Una de las principales propuestas que hacemos propone relacionar diferentes experiencias de soledad con la cantidad y calidad de los vínculos personales, así como la importancia de la dimensión subjetiva e intersubjetiva.

Derivado de lo anterior, **conviene hablar de soledades en lugar de soledad y, enfatizar, cuando estas son “no deseadas”**. Sabemos que la soledad residencial (demográfica) o en el domicilio (forma de convivencia) no tiene por qué suponer un sentimiento de soledad, ni tampoco lo contrario, pues la convivencia evita la

emergencia de soledad no deseada. En las diferentes experiencias de la soledad no deseada puede haber un componente crónico/existencial o contextual/situacional. Más allá hemos comprobado que existen situaciones en las que es conveniente hablar, más que de soledad no deseada, de "autoexclusión social", que tiene un componente aún más complejo.

Mientras que en la soledad no deseada hay una vía de acceso en la intervención, ya que no se desea la soledad y el paciente puede buscar remedio, en el caso de la **autoexclusión social** la soledad es consecuencia de otros factores. En el primer caso podemos intervenir mediante la compañía y, cuando sea posible, con actividades o programas colectivos (que versen sobre actividades atractivas como el teatro, meriendas, etc.). En el segundo caso, es necesario comprender los motivos del repliegue y tratar de incidir sobre estos para, poco a poco, comprobar si persiste la situación de soledad no deseada y mejorar la intervención sobre el caso. Esta es una clave en la intervención de la soledad con personas en procesos oncológicos, en los que puede haber un momento del tratamiento en el que la persona ve afectado su cuerpo, sus expectativas y, en definitiva, su autoimagen y ahí el autoaislamiento es un mecanismo de protección para la asunción progresiva de tales transformaciones.

La edad o los procesos oncológicos, especialmente en las situaciones más agudas y graves, conllevan **cambios que son determinantes**, como la reducción o pérdida de la independencia personal, que puede ser temporal o definitiva, o la alteración de las necesidades, la autoimagen y la percepción del resto de personas. Estas conmociones generan efectos en el plano físico-corporal, psicológico y social, y existe una **relación directa entre la representación de la enfermedad oncológica, la vivencia de la enfermedad y las estrategias desarrolladas**, lo que condiciona las situaciones de soledad no deseadas. No en vano, existe una imagen estereotipada que asocia el cáncer a la muerte, siendo un tabú social, y los estigmas asociados a algunas fases de la enfermedad o el tratamiento convierte a la persona, a los ojos de los demás, en una persona enferma, que encarna los significados negativos asociados a la enfermedad. Esto lleva a las personas enfermas a desarrollar diferentes estrategias para tratar de ocultar su condición de enfermas de forma física o simbólicamente y, muy especialmente, a protegerse de las opiniones de personas que expresan estas representaciones estereotipadas. Las imágenes negativas asociadas a la enfermedad son el caldo de cultivo para los procesos de autoaislamiento o las sensaciones asociadas a la soledad no deseada, bien por los estereotipos asociados, bien por las consecuencias que experimenta la persona, puesto que en algunos casos pueden darse estigmas físicos, dificultades en la movilidad u otros tipos de malestares visibles. La importancia de las representaciones sociales es un signo de cómo la intervención ha de darse tanto en las representaciones que tiene la persona enferma como su entorno social inmediato y general. Ello permitirá paliar muchas de las consecuencias negativas de los procesos de aislamiento, arrojando luz sobre los procesos más complejos o irreversibles.

Una de las consecuencias que puede tener el proceso de enfermedad o alguna de sus fases es la **reducción de los roles sociales de las personas y sus relaciones interpersonales**, lo que influye en los sentimientos asociados a la soledad no deseada. Desde el punto de vista de las interacciones con otras personas, hay una conclusión fundamental: Las personas enfermas –esto es así cuanto más agudo y permanente sea el proceso– experimentan una reducción de los roles que puede desempeñar en la sociedad, reduciéndose estos a uno en los casos más extremos, el de persona enferma. Estos procesos de concentración y reducción cuantitativa y cualitativa de los vínculos dan lugar a redes “ego-centradas”. Las personas no enfermas, en cambio, se encuentran en redes multicentradas donde en función del momento desempeñan unos roles u otros (en el trabajo, en la familia, en el espacio público, entre amigos...).

La vida de la persona enferma está condicionada por el **carácter omnipresente del cáncer**²². Las redes ego-centradas a lo largo del tiempo, mientras permanezca la enfermedad, tienden a agudizarse. Es decir, cuanto menor capacidad tenemos para interactuar en sociedad adoptando diferentes roles, menor calidad y fuerza pueden tener los vínculos. En esta situación, las personas que cuidan o acompañan se convierten en un contorno que reduce las complejidades de la vida social a las necesidades de la persona. Esto puede hacerse desde diferentes enfoques (asistencial, caritativo o de apoyo), que refieren a diferentes estructuras (verticales u horizontales) y que pueden atender a las diferentes necesidades de la persona enferma (materiales, emocionales, etc.).

De la misma forma que estos procesos de cuidado proveen atenciones limitan las interacciones que se dan y las formas de comunicación del paciente con su entorno. **El voluntariado ocupa un papel clave**: es cercano como un familiar, pero no tiene que hacerse cargo de las implicaciones que encierra el discurso de la persona paciente, como sí haría un familiar (en ocasiones, con un gran sufrimiento). El voluntariado no es profesional de la medicina, pero sí puede ayudar a traducir al lenguaje de la persona enferma los diagnósticos o, viceversa, evidenciar cómo los malestares que experimenta la persona conviene que sean transmitidos al personal médico que le atiende. Por esta razón, el voluntariado permite un acceso privilegiado para la intervención en personas en situación de soledad no deseada en procesos oncológicos. Es más, cuando las personas enfermas en situaciones de soledad tienen la oportunidad de participar como voluntarias ayudando a otras, se rompe la tendencia aislante, porque, aunque sea de una forma puntual, la persona puede adoptar un rol (el de voluntaria) y contribuir a la sociedad más allá de su rol enfermo. Este hecho explica cómo las personas que participan en los programas de soledad terminan siendo unas valerosas voluntarias.

22. Sólo matizada cuando hay además problemas económicos. En estos casos el proceso oncológico estructura la vivencia, impone los plazos, pero las necesidades económicas agudizan los malestares y, en ocasiones, la sensación de desprotección y emergencia.

Anexo: Experiencias piloto

Experiencias previas en el ámbito local, nacional e internacional²³

1. Radares-Radars (Barcelona)

Proyecto comunitario impulsado por Servicios Sociales del Ayuntamiento de Barcelona basado en la interacción de la administración pública y las entidades y equipamientos de barrio. Se construye a través de distintos espacios de participación formados por vecinos y vecinas, comercios, farmacias y centros de salud, que quedan atentos a la dinámica diaria de las personas mayores de su entorno y si detectan que puede haber sentimiento de soledad no deseada o algún riesgo, alertan a Radares y a los Servicios Sociales, quienes valorarán si es necesaria una intervención. El seguimiento es realizado mediante contacto telefónico y un estrecho vínculo de confianza entre los voluntarios y las personas mayores; además se complementa con actividades y reuniones en los distintos espacios públicos (centros culturales, cívicos...). <https://ajuntament.barcelona.cat/serveissocials/ca/canal/proyecto-accion-comunitaria-radares>

2. Barrios amigos (Zaragoza)

Proyecto a cargo de la Fundación Privada Amigos de los Mayores que consiste en la creación de redes vecinales y solidarias en los barrios, poniendo las personas mayores en el centro de las mismas, dando como resultado el desarrollo de los intereses de los participantes mediante la realización de actividades cotidianas. La comunidad dinamizadora es el principal activo del proyecto, basado en la afinidad y proximidad de las relaciones recíprocas de las vecinas y vecinos con las personas mayores, generando un espacio común participativo, seguro y confiable. <https://www.barriosamigos.org/>

3. Hacemos comedia en buena compañía (Barcelona)

Iniciativa de carácter comunitario y participativo liderada por un equipo de Atención Primaria de Salud en colaboración con otros proyectos y entidades de barrio. Se trata de un grupo de teatro abierto formado por personas mayores con aislamiento social y/o sentimiento de soledad no deseada, junto con la gente del barrio, que se reúnen en el Centro de Salud semanalmente para ensayar. <https://vimeo.com/238910103>

23. Para más información consultar la fuente originaria: SALA-MOZOS (2020)

4. No te quedes en casa (Mollerussa)

Proyecto desarrollado por el Ayuntamiento de Mollerussa iniciado en 2017 basado en el trabajo en red y orientado a la prevención mediante la dotación de recursos. Se fundamenta en una figura creada ad hoc para el proyecto que desarrolla las funciones de detección de situaciones de soledad no deseada y/o aislamiento social y realiza el acompañamiento pertinente de apoderamiento y vinculación a recursos de territorio. <https://www.lavanguardia.com/vida/20171114/432884288725/molle-russa-endeaga-un-proyecto-per-prevenir-laillament-social-i-la-inactivi-tat-en-majors-de-65-anys.html>

5. Plan provincial contra la soledad de Málaga

Iniciativa de la Diputación de Málaga impulsada en municipios con menos de 20.000 habitantes, consistente en la creación de un censo de personas mayores que viven solas y una red de personas voluntarias, así como, en el desarrollo de una prueba piloto consistente en la instalación de un equipo de domótica en los domicilios para paliar los efectos de la soledad no deseada. <http://www.estamosaqui.es/>

6. Prevención de la soledad no deseada (Madrid)

Proyecto piloto bajo la tutela de Madrid Salud integrado en el plan Madrid Ciudad de los Cuidados, que busca contribuir al bienestar de las personas que se sienten solas promoviendo una red de detección y apoyo de las situaciones de soledad no deseada en dos barrios de Madrid: Trafalgar y Almenara, en el marco de una ciudad, donde más de 240.000 personas sufren soledad no deseada. <https://madridsalud.es/experiencias-previas/>

7. La Escalera (Madrid)

El proyecto La Escalera, a cargo del Ayuntamiento de Madrid en 2018, nace con la finalidad de fomentar el encuentro, la participación y las relaciones de apoyo mutuo en la comunidad. En la ciudad de Madrid el 70% de las personas reside en bloques de vivienda y es por ello que, La Escalera se plantea como una herramienta práctica para la interacción y el conocimiento del entorno vecinal sin distinción ni discriminación de ningún tipo.

https://www.madridsalud.es/pdfs/guia_vecinas_interactiva_difu_web_logos.pdf

8. Ystäväpiiri- Circle of Friends (Finlandia)

Programa de intervención desarrollado por VTKAL (Asociación finlandesa por el bienestar de las Personas Mayores) con más de 14 años de funcionamiento. Se fundamenta en un programa de formación y capacitación dirigido a profesionales del sector social y/o sanitario y personas voluntarias, para que sean "facilitadoras" en grupos compuestos por personas mayores donde se generen la seguridad y la confianza necesarias para el empoderamiento de dichas personas, potenciando su autoeficacia a través del apoyo mutuo y la interacción entre los participantes.

<https://vtkl.fi/toiminta/ystavapiiri/circle-of-friends>

9. Campaign to end loneliness (Reino Unido)

Iniciativa nacional desarrollada en Reino Unido a cargo de *Independiente Age* financiada a través de donaciones y fondos privados, con la finalidad de realizar proyectos de investigación para hacer incidencia política fundamentada en hechos empíricos, así como para facilitar herramientas de conocimiento e intervención a otros agentes que pueden tener incidencia en el sentimiento de soledad y aislamiento social de las personas, a través de la sensibilización y difusión del conocimiento generado entre toda la población. Se trata de una de las iniciativas más innovadoras en el mundo de este carácter. <https://www.campaigntoendloneliness.org/>

10. El Ministerio de la Soledad (Reino Unido)

Comisión de soledad desarrollada por el Partido Laboralista de Reino Unido que se basa en la incidencia política para la toma de conciencia de la soledad no deseada y su impacto en la salud, bienestar y calidad de vida de las personas. Desarrollo de un trabajo transversal mediante una estrategia nacional que incluye la realización de una encuesta a escala nacional para evaluar el grado de soledad que sufre la población, y un marco de acción global para conectar los servicios sociales de territorio y campañas de promoción de salud pública. Más allá de la efectividad de los recursos empleados, resulta positivo la inclusión del estigma de la soledad no deseada en la agenda política. <https://www.gov.uk/government/news/pm-launches-governments-first-loneliness-strategy>

11. Stevie II, el robot que cuida personas mayores (Irlanda)

Diseño de un robot de compañía, por científicos de Dublín de la Universidad Trinity College, para mejorar el bienestar de las personas mayores. El robot, funciona como una herramienta de apoyo a los centros y residencias donde hay personas con movilidad reducida que necesitan una experiencia afectiva. Investigación continuada para mejorar las sucesivas versiones tecnológicas robóticas.

<https://elcomercio.pe/tecnologia/ciencias/stevie-ii-robot-cuida-ancianos-les-da-compania-momentos-soledad-fotos-noticia-635664-noticia/>

12. París en compañía: app móvil para luchar contra la soledad

Aplicación móvil "París en comunidad" que junta a personas jóvenes voluntarias y personas mayores para luchar contra su soledad. A través de un uso sencillo, las personas mayores publican aquella tarea que les gustaría hacer en compañía (salir a dar una vuelta, ver una película, organizar papeles...) y los jóvenes voluntarios optan por acompañarles. <https://www.parisencompagnie.org/>

10/ Bibliografía

AMEZAGA, A., LÓPEZ CARRASCO, C. E SÁDABA, I. (2021): "¿Cómo conectamos?" *Mediación de las redes sociales en la experiencia de soledad de las personas jóvenes (informe inédito)*, Madrid: Centro Reina Sofía.

ADAMS, R. N., CATHERINE, M. S., MOSHER, E., RAFAT ABONOUR, P., MICHAEL, M. D., ROBERTSON, J., VICTORIA M. D., CHAMPION, L., FAAN, P. D. Y KURT KROENKE, M. D. (2016). "Cognitive and Situational Precipitants of Loneliness Among Patients with Cancer: A Qualitative Analysis", en *Oncol. Nurs. Forum*. 43 (2). Pp. 156-63

ADLER, N. E. Y PAGE, A. E. (ed.) (2008). *Cancer care for the whole patient: Meeting psychosocial health needs*. Washington, DC: The National Academic Press.

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER, ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE INVESTIGACIÓN SOBRE EL CÁNCER, FUNDACIÓN BANCARIA «LA CAIXA» (2018). *Comprometidos con la investigación en cáncer: Primer informe sobre la investigación e innovación en cáncer en España*. Disponible en: <https://www.aecc.es/sites/default/files/content-file/Resumen-ejecutivo-Informe-investigacion.PDF>.

AUGÉ, M. (2002) [1992]. *Los no lugares. Espacios del anonimato. Una Antropología de la sobremodernidad*. (7ª edic.). Barcelona Edit. Gedisa

CACIOPPO, J. T. Y PATRICK, W. (2008). *Loneliness: Human nature and the need for social connection*. New York: Norton.

CACIOPPO, S., GRIPPO, A. J., LONDON, S., GOOSSENS, L. Y CACIOPPO, J. T. (2015). "Loneliness: Clinical import and interventions", en *Perspectives on Psychological Science*. 10: 238-249.

CANGUILHEM, G. (1966). *Le normal et le pathologique*, Paris: Presses Universitaires de France

CONSEJO INTERTERRITORIAL DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD-CISNS (2021) *Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud*. Ministerio de Sanidad. Disponible en: https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Estrategia_en_cancer_del_Sistema_Nacional_de_Salud_Actualizacion_2021.pdf

CRENSHAW, K. (1991). "Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence against Women of Color", en *Stanford Law Review*. 43: 6. Pp. 1241-1299.

DE JONG GIERVELD, VAN TILBURG, J., T. Y DYKSTRA, P. A. (2016). "Loneliness and social isolation", en (ed. Vangelisti, A. y Perlman, D.), *The Cambridge handbook of personal relationships* (2ª ed.). Cambridge: Cambridge University Press. Pp: 1-30.

DÍEZ NICOLÁS J. Y MORENOS PÁEZ, M. (2015). *La soledad en España*. Madrid: Fundación ONCE y Fundación AXA.

FREUD, S. (2013). *La Interpretation de los Sueños*. Madrid: Akal.

FRIEDMAN L., KALIDAS M., RICHARD ELLEDGE R., CHANG J., ROMERO C., HUSAIN I., DULAY M. Y LISCUM K. (2005). "Optimism, social support and psychosocial functioning among women with breast cancer", en *Psychooncology*. 15: 595-603

GOFFMAN, E (2001) [1956]. *La presentación de la persona en la vida cotidiana*, Buenos Aires, Ediciones Amorrortu.

GOFFMAN, E. (2001). *Internados: la situación social de los pacientes mentales*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.

GOFFMAN, E. (2006) [1986]. *Estigma*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.

GOFFMAN, E. (2013). "De cómo calmar al primo. Algunos aspectos de la adaptación al fracaso." en *Sociología histórica*, (2), 415-438.

HERNÁN, M. J. Y RODRÍGUEZ, S. I. (2017). *La soledad no deseada en la ciudad de Madrid. Informe de resultados*. Madrid: Madrid Salud.

HM GOVERNMENT (2018). *A connected society A strategy for tackling loneliness – laying the foundations for change*. Londres: Department for Digital, Culture, Media and Sport. Enlace disponible (05/11/2018) en: <https://www.gov.uk/government/publications/a-connected-society-a-strategy-for-tackling-loneliness>

JIFE - Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes (2020). *Informe de la Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes correspondiente a 2019*. Naciones Unidas. Disponible en: https://www.incb.org/documents/Publications/AnnualReports/AR2019/Annual_Report/Spanish_ebook_AR2019.pdf

JIMÉNEZ, L. Y CANDELAS, S. (2020) (prensa). "Sentir soledad: cuando el sentimiento lo causa la administración", en *El Salto*, 19/08/2020. Consulta online: https://www.elsaltodiario.com/mecambio/sentir-soledad-cuando-el-sentimiento-lo-causa-la-administracion-?fbclid=IwAR1ykb5xssgOl6PENpofJLV1bQ4Lp_3ZHLYLwUK4DV-PbrJENVM_ojRWk

KROENKE, C. H., MICHAEL, Y. L., POOLE, E. M., KWAN, M. L., NECHUTA, S., LEAS, E., CAAN, B. J., PIERCE, J., SHU, X. O., ZHENG, Y. Y CHEN, W. Y. (2017). "Postdiagnosis social networks and breast cancer mortality in the after breast Cancer pooling project", en *Cancer*. 123 (7). Pp. 1228-37.

KURTZ, M.E., KURTZ, J.C., GIVEN, B.A., & GIVEN, C.W. (1995). "Relationship of

caregiver reactions and depression to cancer patients' symptoms, functional states, and depression— A longitudinal view", en *Social Science and Medicine*. 40, 837–846.

MARTINEZ, Á. (1992) "Eficacia simbólica, eficacia biológica. Hacia un nuevo modelo analítico y terapéutico en la asistencia sanitaria" en *Rol-Revista de Enfermería*, N° 172, pp. 61-67

MOLINA-MOLINA, L. M., & ROMERO-SAINT BONNET, M. C. (2001). *Modelo de intervención asistencial, socioeducativo y terapéutico en trabajo social*. Editorial Universidad de Costa Rica.

MORENO-PESTAÑA, J. L. (2008). "Merleau-Ponty y el sentido de la enfermedad mental. «La locura en el lugar» o la destrucción de los hábitos compartidos", en *Daimon Revista Internacional De Filosofía*. (44), 143-154.

MUCHINIK, E. Y SEIDMANN, S. (2002). *Aislamiento y Soledad*. Buenos Aires: Universidad de Buenos Aires.

NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH (2004). "State-of-the-Science Conference Statement on symptom management in cancer: Pain, depression, and fatigue", en *Journal of the National Cancer Institute. Monographs*. 32. Pp. 9–16.

NIJBOER, C., TRIEMSTRA, M., TEMPELAAR, R., SANDERMAN, R., Y VAN DEN BOS, G.A. (1999). "Determinants of caregiving experiences and mental health of partners of cancer patients", en *Cancer*. 86, 577–588.

NISSIM, R., FREEMAN, E., LO, C., ZIMMERMANN, C., GAGLIESE, L., RYDALL, A., HALES, S. Y RODIN, G. (2011). "Managing Cancer and Living Meaningfully (CALM): A qualitative study of a brief individual psychotherapy for individuals with advanced cancer" en *Palliative Medicine*, 26 (5): 713-721.

ORGAZ ALONSO, S. C. (2018). *Emergencia del dispositivo deportador en Europa y su generalización en el caso español: representaciones y prácticas en torno a los Centros de Internamiento para Extranjeros (CIE)*. Madrid: Universidad Complutense de Madrid. https://www.academia.edu/38226467/Emergencia_del_dispositivo_deportador_en_Europa_y_su_generalizaci%C3%B3n_en_el_caso_espa%C3%B1ol_representaciones_y_pr%C3%A1cticas_en_torno_a_los_Centros_de_Internamiento_para_Extranjeros_CIE

PARSONS, T. 1951. *The social system*. Glencoe, Ill.: The Free Press

PEPLAU, L. A., Y PERLMAN, D. (1982). "Perspectives on loneliness", en L. A. Peplau y D. Perlman (Eds.), *Loneliness: A sourcebook of current theory, research and therapy*. New York: Wiley, pp.: 1-8.

RHONDALI, W., CHIRAC, A., LAURENT, A., TERRA, J. L., Y FILBET, M. (2015). "Family caregivers' perceptions of depression in patients with advanced cancer: A qualitative study", en *Palliative & Supportive Care*. 13 (3): 443-450.

RIVIÈRE, J. (2009). *Los hombres, el amor y la pareja*. Trabajo realizado para Emakunde. Disponible en: http://www.porlosbuenostratos.org/fileadmin/plantillas/documentos/Documentos/Los_hombres_el_amor_y_la_pareja._J._Riviere.pdf

SALA-MOZOS, E. (2020) *La soledad no desitjada durant la vellesa, Un fenomen social*. Dossier Catalunya Social, Propostes del Tercer Sector. Disponible en: https://www.tercersector.cat/sites/default/files/dossier_catalunya_social_soledat_no_desitjada_durant_vellesa_web.pdf

SEGATO, R. (2003). *Las estructuras elementales de la violencia*. Bernal: Universidad Nacional de Quilmes.

VICTOR, C., & SULLIVAN, M. P. (2015). Loneliness and isolation. In *Routledge handbook of cultural gerontology*. 274-282. Routledge.

WEISS, R. S. (1973). *Loneliness: The experience of emotional and social isolation*. Cambridge: The MIT Press.

WELLS, M., Y KELLY, D. (2008). The loneliness of cancer [Editorial], en *European Journal of Oncology Nursing*. 12(5), 410-411.

YANGUAS, J.; PINAZO, S. Y TARAZONA, J. (2018). "The complexity of loneliness", en *Acta Biomed*. 89, 2.

11/ Resumen ejecutivo

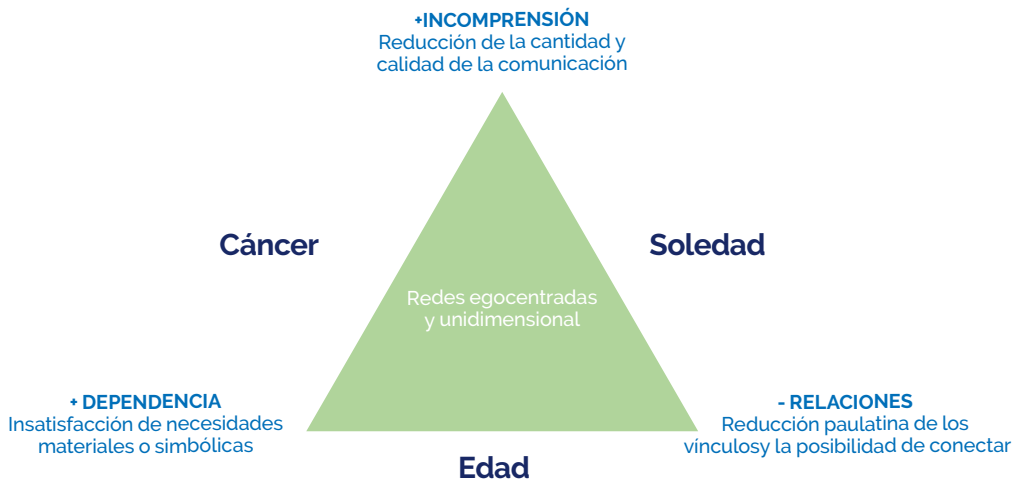
El presente resumen ejecutivo recoge y estructura los principales hallazgos de este estudio con el objetivo último de comprender las soledades no deseadas de las personas mayores de 65 años atravesando procesos oncológicos en su doble dimensión: la analítica exploratoria y la reflexión orientada a la intervención.

A) APROXIMACIÓN EXPLORATORIA

1. Relación envejecimiento, cáncer y soledad:

Los procesos oncológicos, el envejecimiento o las soledades no deseadas son tres fenómenos que han aumentado notablemente en los últimos años al estar mutuamente relacionados. De los tres fenómenos, la soledad no deseada es un objeto reciente y con menor desarrollo analítico o desde la intervención. En este estudio pionero, **hemos analizado en detalle estas relaciones a partir de los discursos expertos, las personas que acompañan en el voluntariado de la AECC y las propias personas afectadas, pudiendo obtener a partir de sus discursos algunas conclusiones.**

La soledad ha sido analizada en relación con la vejez pero hasta ahora no había sido posible identificar qué tienen de específico la soledad en relación con la enfermedad oncológica. A partir de este estudio sabemos que el **proceso oncológico²⁴ implica un riesgo adicional de soledad.**



24. Advertimos que cuando nos referimos a procesos oncológicos en relación con la soledad o la dependencia ha de entenderse que nos referimos a algunas fases agudas y puntuales o a situaciones extremas y finales. No todos los procesos oncológicos ni todas las fases entrañan estos procesos.

Podemos comprender este riesgo a partir de la combinación bivariada de elementos:

- a) Determinados procesos o fases oncológicas hibridan con la edad el posible aumento de la dependencia, tanto en ámbitos materiales como simbólicos.
- b) La relación del cáncer con la soledad refiere a un aumento de la incompreensión ante una reducción de la cantidad de la comunicación y, especialmente, de su calidad (respecto de lo que la persona desearía).
- c) La soledad en su interacción con la edad supone una reducción de los vínculos y, más importante aún, la posibilidad de conectar con relaciones previas o nuevas.

Una de las consecuencias que puede tener el proceso de enfermedad o alguna de sus fases es la reducción de los roles sociales de las personas y sus interacciones, esto influye lógicamente en los sentimientos asociados a la soledad no deseada. Desde el punto de vista de la interacción, hay una conclusión fundamental. Las personas enfermas –esto es así cuanto más agudo y permanente sea el proceso– experimentan una reducción de los roles que puede desempeñar en la sociedad. En los casos más extremos, todos los roles se reducen a uno: el de persona enferma. Estos procesos de concentración y reducción cuantitativa y cualitativa de los vínculos dan lugar a redes ego-centradas. Las personas no enfermas, en cambio, se encuentran en redes multicentradas donde en función del momento desempeñan unos roles u otros (en el trabajo, en la familia, en el espacio público, entre amigos...).

La vida de la persona enferma está en mayor o menor medida condicionada por la omnipresencia del cáncer²⁵. Las redes ego-centradas a lo largo del tiempo (mientras permanezcan las condiciones) tienden a agudizarse. Es decir, cuanto menor capacidad tenemos para interactuar en sociedad adoptando diferentes roles, menor calidad y fuerza pueden tener los vínculos. Las personas que cuidan o acompañan (cuando existen) se convierten en un contorno que reduce las complejidades de la vida social a las necesidades de la persona y, al mismo tiempo, la distancian de la posibilidad de las interacciones. Por esta razón, conviene analizar el malestar o bienestar que este proceso puede generar en la persona enferma.

2. El proceso oncológico y las soledades no deseadas

El vínculo entre envejecimiento y soledad no deseada ha contado con aproximaciones previas, también se han realizado diferentes aproximaciones a la relación entre el

25. Sólo matizada cuando hay además problemas económicos. En estos casos el proceso oncológico estructura la vivencia, impone los plazos, pero las necesidades económicas agudizan los malestares y -en ocasiones- la sensación de desprotección y emergencia.

envejecimiento y cáncer. Sin embargo, no ha sido así con la relación entre el **cáncer y la soledad no deseada**²⁶.

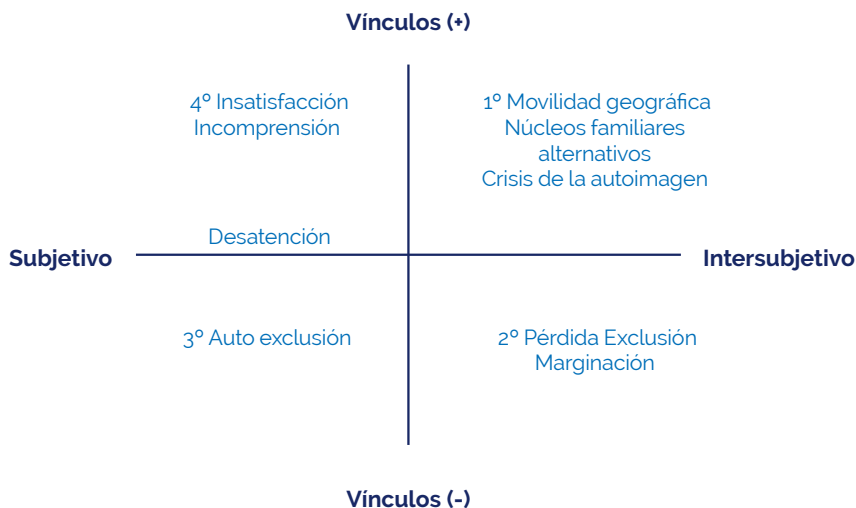
La soledad no deseada –más allá del cáncer– es un proceso donde nuestros vínculos sociales se reducen y/o los permanecen no se adaptan a los deseos o necesidades.

La soledad tiene un **carácter fantasmagórico** pues su manifestación apela a diferentes malestares (tristeza, melancolía, ansiedad...) y en no pocas ocasiones resulta complejo su diagnóstico o verbalización (entre las personas que la padecen). En términos generales la soledad apela a un **sentimiento de ausencia o carencia**, donde es más importante la **calidad** que la cantidad de las comunicaciones, las relaciones, en definitiva, los vínculos.

“Estoy como vacía, no tengo con quién hablar, no tengo con quién comentar nada, ni siquiera comer juntos, tener una conversación o algo, ¿no?, yo a eso lo llamo soledad.” (E3)

La soledad puede manifestarse –y hemos comprobado que es así– entre **personas que viven acompañadas** y rodeadas de su familia.

Proponemos una **matriz conceptual** para analizar la soledad compuesta por dos conceptos fuerza: **grado de vinculaciones** (con más o menos vínculos) y un plano que va de lo **subjetivo** o personal hasta el **plano intersubjetivo** o contextual.



26. Cada vez que se mencione la palabra soledad nos referimos a la soledad no deseada, salvo que se indique lo contrario.

Como resultado de la intersección de los dos ejes obtenemos **cuatro cuadrantes** que permiten aprehender la soledad.

- 1) **Vínculos (+) / Intersubjetivo y contextual: Reducción de los vínculos** por cambios objetivos (cambios de residencia, pandemias, migración...), así como **consecuencias de los tratamientos o la enfermedad oncológica** (problemas anímicos o psicológicos relacionados).
- 2) **Vínculos (-) / Intersubjetivo y contextual:** situaciones de **pérdidas o marginación**: fallecimiento de familiares o personas muy íntimas, separación del cónyuge, ruptura de amistades y, en los casos oncológicos, sensación de discriminación o exclusión social por los estigmas o las imágenes sociales asociadas al cáncer.
- 3) **Vínculos (-) / Subjetivo: Hitos vitales** de ruptura social (despidos, jubilación...) y, en el caso **oncológico**, consecuencia de **sentimientos de vergüenza o decepción** ante la respuesta de los demás. Nos encontramos a diferencia del cuadrante 2 con casos de autoaislamiento o exclusión, es decir, los acontecimientos o la relación con los demás lleva a un **proceso de autoaislamiento**.
- 4) **Vínculos (+) / Subjetivo:** Aún teniendo diversos vínculos sociales las personas pueden experimentar soledad, asociada a sentimientos de insatisfacción, incomprensión y, en el peor de los casos y muy cercano al cuadrante 3º, experimentar desatención. Como hemos visto el proceso oncológico suele estar asociado a fuerte incomprensión por parte del entorno de los deseos o necesidades de la persona paciente.

Estos cuadrantes **no refieren a situaciones de soledad estancas**, sino que una misma persona puede manifestar diferentes sensaciones de soledad. Más bien, nos encontramos con una herramienta para la comprensión de la soledad. Que como podemos ver, conviene ser pensada en términos plurales como **soledades no deseadas**.

Existen diferentes relaciones, en unos casos, la soledad está presente con **anterioridad** en la vida de las personas. En otros casos, la soledad puede desarrollarse **durante** el propio **proceso oncológico como una consecuencia más del cáncer o como un aspecto cuya causa es externa, pero se agudiza y desarrolla junto con la enfermedad**.

El cáncer aumenta el riesgo de soledad pero **la causa no refiere solo a la enfermedad en sí** sino que refiere también a las representaciones y las prácticas sociales que se articulan en torno a esta enfermedad.

3. Condicionantes de las soledades en los procesos oncológicos

a) El propio proceso oncológico

La enfermedad aparece como una conmoción que afecta al **plano físico-corporal** pudiendo aumentar la **dependencia** durante periodos de tiempo o de forma crónica. Desde el **plano psicológico**, puede generar diferentes **malestares** (ansiedad, sufrimiento, depresión...), en función de la gravedad supone un cambio de **expectativas** e, incluso, cuando hay afecciones físicas evidentes, un cambio en la **autoimagen**. Finalmente, desde el **plano sociológico** podemos comprender las **representaciones** (de la enfermedad, de la persona, el entorno o el conjunto de la sociedad). Las representaciones son, en definitiva, mapas de comprensión que ordenan la interacción de las personas y en función de sus características pueden ahondar los malestares.

b) Las representaciones sociales

En nuestra sociedad la **imagen del cáncer aún está asociada a la muerte** y, como tal, es un tabú. Por esta razón, los efectos identificados al tratamiento del cáncer (como la pérdida de cabello) **tiene un poder estigmatizante**.

La persona en procesos oncológicos experimenta soledad porque, como consecuencia de la **enfermedad o el tratamiento**, pierde la apetencia o la posibilidad de mantener relaciones sociales asociadas a prácticas de consumo (reduciéndose sus vínculos). También porque la interacción con otras personas se vuelve compleja ante los **estereotipos y los tabús** asociados a la persona (la gente no está capacitada para interactuar con personas enfermas pudiendo generar **censuras** en las conversaciones). Incluso, puede sentir soledad en su entorno cercano ante **la imposibilidad de expresar necesidades** (tanto trascendentales como mundanas). La persona puede de forma puntual o definitiva **replegarse socialmente** para evitar el sufrimiento que generan las interacciones ante un proceso de asimilación de los cambios asociados al cáncer. E, incluso, puede **replegarse emocionalmente** ante el temor de generar sufrimiento al transmitir sus sensaciones.

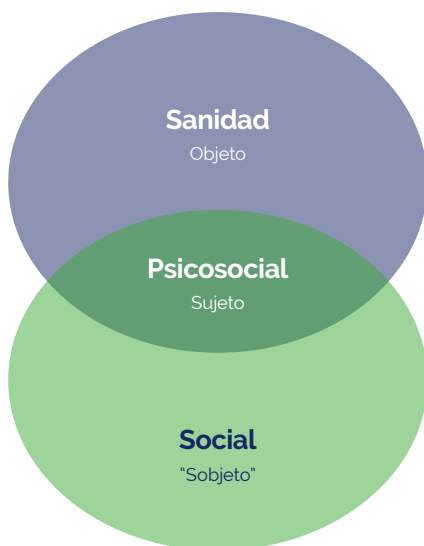
"Ay, Dios mío", y sufriendo, pues el sentimiento de soledad y de no querer hacer daño, te vas apartando, y llega a... Yo he visto casos terribles, es... Hay que ser muy valiente para no quedarte en soledad, porque lo fácil es quedarte en soledad y no hacer sufrir a nadie" (GD Voluntariado Urbano)

c) Los mandatos de salud y la (des)información

Las representaciones sociales establecen **mandatos de salud** que son prescripciones estereotipadas sobre cómo se espera que se comporte una persona enferma. Esto es especialmente notable cuando se relaciona con los **discursos positivos** que re-presentan a la persona enferma como una estoica luchadora imposibilitando cualquier otra forma de ser. **No es el bienestar de la persona**

enferma y su necesidad lo que está en el centro del discurso positivo sino la propia necesidad de la sociedad de no tener que cargar con las emociones negativas que pueden atravesar el proceso oncológico y las necesidades de las personas

Existen así tres esferas con sentidos diferentes en relación. Primero, la **médica**, que está orientada al **tratamiento**. En segundo lugar, la esfera **psicosocial**, que refiere a la **vivencia** personal y la asunción del proceso. Finalmente, la esfera **social**, que articula diferentes **formas de cuidado** (descuido, caridad, compasión o apoyo mutuo) que pueden atender a las diferentes necesidades de la persona enferma (materiales, emocionales, etc.). Al mismo tiempo, estas pueden darse desde una forma de relación horizontal (como la que sucede entre pares) o vertical (como sucede cuando hay grandes distancias entre roles –por ejemplo, enfermo vs médico)–. De la misma forma que estos procesos proveen atenciones posibilitan o limitan las interacciones y lo que es posible expresar.



Como hemos comentado a lo largo del informe: el diagnóstico oncológico no implica la muerte, más bien, las estadísticas apuntan a lo contrario. Sin embargo, **el miedo tiene un componente irracional**, por esta razón el diagnóstico, el tratamiento, las revisiones, etc. suelen generar una **espiral de miedos y silencios** que involucra a la persona y a todo su entorno familiar y social. Si estos miedos no se abordan, es posible que la persona paciente se suma en una situación de **incomprensión** y **soledad no deseada**. Precisamente, al minarse la calidad de la comunicación, aumentan los silencios y las censuras ante el temor a generar más sufrimiento o sentir que la expresión de estos pensamientos no tiene lugar. Por esto, es tan

importante que las esferas permitan dar espacio a las necesidades emocionales y subjetivas de la persona enferma.

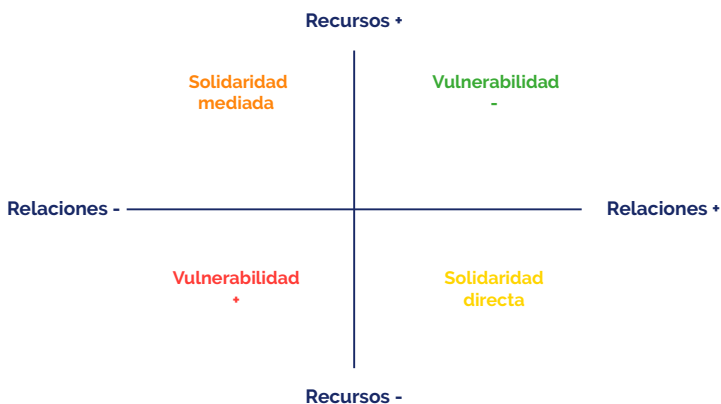
d) Los mandatos de género (masculinidad y feminidad tradicional)

Junto con el mandato de salud, encontramos **mandatos de género** que establecen diferentes pesares en función del sexo, ahondando el sufrimiento en el caso de las mujeres quienes tradicionalmente han asumido el rol de cuidadora al no poder satisfacerlo y percibir que se han convertido en una **carga** para sus cuidadoras. Este mandato se expresa tanto en las mujeres enfermas como en las mujeres cuidadoras, pudiendo emerger las **soledades encadenadas** –sentimiento mutuo de soledad en la persona enferma y la cuidadora–. En función de los mandatos encontramos **diferentes formas de experimentar la soledad y aliviarla** que, en última instancia, refieren a diferentes formas de relacionarse con la emocionalidad y el vínculo social.

e) El factor residencial

El entorno rural puede ser un espacio para fomentar relaciones y reducir la soledad pero, ante los procesos oncológicos, el estigma y representación social asociada puede jugar en contra. Del mismo modo, la distancia respecto a los centros médicos puede ser un factor que agudice a la vulnerabilidad. Por el contrario, la ciudad supone un espacio que, si bien puede fomentar una mayor despersonalización y anonimato, permite un mejor acceso en los recursos, una cuestión que es clave en los procesos oncológicos.

Además de las características de los entornos rurales o urbanos, la clave es la cantidad y calidad de relaciones y los recursos disponibles (propios o de las relaciones). En función de ello, se experimenta más o menos vulnerabilidad (independientemente del entorno residencial) y será necesario recurrir a la solidaridad directa (amistades, familiares...) o mediada (servicios privados).



f) Las relaciones

Como hemos podido ver a lo largo de todo el informe las relaciones, son una dimensión transversal al conjunto de condicionantes.

La familia sigue siendo la institución principal en el sostenimiento de las personas en sus múltiples modelos y formas. No obstante, **las amistades juegan un papel clave** en la provisión de necesidades tanto objetivas (recursos, ayudas económicas...) como subjetivas (apoyo emocional, desahogo...), aunque no resulta nada desdeñable el papel que tienen **otros actores sociales como el vecindario**, la posibilidad de conformar relaciones con otras personas enfermas o el entorno social más amplio para dotar de sentido la vivencia del cáncer y reducir la soledad. A este respecto, resultan fundamentales experiencias piloto como las **comunidades de convivencia** –que hemos analizado–. Aunque normalmente no se suele incidir en ello, las personas también se relacionan **con instituciones como la administración o la sanitaria** y, en los casos en los que las necesidades no son cubiertas, esta relación se vive como una forma muy específica de desatención.

Como hemos visto en el gráfico anterior, **cuantas más relaciones y recursos, menor vulnerabilidad y soledad** se experimenta, sin perder de vista que **no es la cantidad sino la calidad del vínculo** lo que palia o reduce los sentimientos de soledad.

B) ORIENTACIÓN PARA LA INTERVENCIÓN

1. A priori de la intervención

Existen **diferentes concepciones sobre la enfermedad extrapolables a la soledad** y, en cualquiera de los casos, conviene concebirla como un proceso con manifestaciones en múltiples perspectivas.

Desde el punto de vista **psicológico**, podemos identificar la soledad deseada (aprobemática), la soledad no deseada (crónica o situacional) y los procesos de autoexclusión social. Desde el punto de vista **sociológico**, la soledad ha de ser comprendida en proceso sociohistóricos. Y, finalmente, desde el punto de vista **comunitario**, es necesario pensar los procesos de soledad en tramas que van más allá de la persona e involucran a comunidades amplias.

Hay **diferentes modelos** de intervención de las soledades. El hegemónico, es un modelo institucional-Estatal con un enfoque **asistencial**. Este puede estar matizado por otro modelo **comunitario** con un enfoque más **integrado** (establece puentes entre la comunidad y la institución), o un enfoque más **colectivista**, que da más peso a la vecindad que a las instituciones del Estado.

Los diferentes modelos suelen llevar implícitos **diferentes objetivos** asociados a la intervención. El modelo institucional-Estatal suele tener un fin **abolicionista** de la

soledad. El modelo comunitarista integrado tiene como fin socializar en los procesos de soledad para **paliar el sufrimiento**. Finalmente, el modelo comunitarista colectivista trata de incidir en las transformaciones materiales y relacionales que generan la soledad, queriendo **transformar las causas que generan soledad**.

2. Construir un vínculo especial

El acompañamiento y la intervención, para ser exitosas, han de construir **un vínculo especial**. Desde la condición de extraño se conforma una relación in novo que adopta rápidamente características de familiaridad que permite **mediar entre las diferentes esferas de sentido** (psicosocial, social o sanitaria) desde el punto de vista del paciente.

La mediación contribuye a que la persona **asimile las diferentes fases por las que va pasando y adopte diferentes itinerarios legítimos y que reducen o palián el sufrimiento**, entre otras cosas, gracias a que permite la expresión más profunda de la persona enferma.



La mediación relaciona las **diferentes esferas de sentido y demandas**:

i) Entre lo psicosocial (la persona) y lo social (familia, amistades...), la mediación asegura la **adaptación** de cada una de estas esferas a los cambios y las situaciones, articulando las demandas de la persona enferma y las necesidades del entorno social.

ii) Entre lo psicosocial y la sanidad, asegura un **proceso de comunicación** traduciendo las necesidades de la persona al lenguaje médico y, viceversa, hace inteligibles aspectos del tratamiento que pueden no ser comprendidos del todo por la persona paciente.

iii) Entre lo social y lo sanitario la mediación permite **articular perspectivas** donde la tendencia a la objetivación del tratamiento o del cuidado son minimizadas al aportar códigos que permiten poner en relación estas perspectivas con la de la persona paciente.

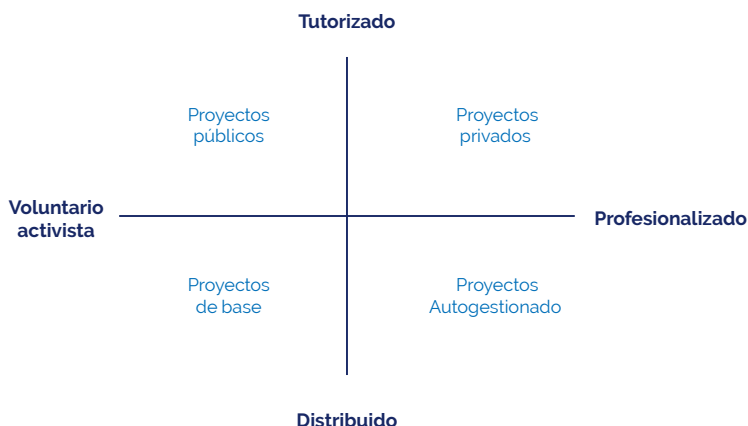
3. Claves para mejorar el acompañamiento

Conviene **transformar las representaciones** asociadas a la enfermedad, el envejecimiento o la soledad, adaptando la intervención a cada tipo de manifestación de la soledad con el objetivo último de **reconstruir el vínculo social** de las personas, y teniendo en cuenta las diferencias en función del género y otros capitales (como el cultural, social, etc.).

Los contenidos abordados en este estudio aportan un conjunto de herramientas que ayudan a identificar diferentes aproximaciones, vivencias, relaciones que pueden generar un tipo u otro de malestar.

Es necesario **mejorar las formas de comunicar las intervenciones y los recursos**, y la forma de **implicar a las personas en cada intervención**, con el objetivo último de mejorar su socialización y contribuir a una transformación social –más allá de la persona en cuestión.

Si además queremos dar un *giro comunitario* a la intervención, es importante que se produzca un **acercamiento sosegado**, construyendo **desde la propia comunidad en la que se insertan las personas** y atendiendo a su complejidad y diversidad. Esto suele generar procesos de reencanto social pero, al mismo tiempo, requerirá de recursos para sostener el proyecto, por lo que pueden darse diferentes modelos de proyectos que, lejos de tener un carácter estático, apuntan a diferentes articulaciones y transiciones entre un modelo u otro.



La implicación como voluntarios o activistas de los pacientes oncológicos en procesos de soledad y envejecimiento es una estrategia útil en la medida en la que favorecen la disolución de la unidimensionalidad del rol de enfermo al poder adoptar otros roles e integrarse en redes que van más allá de las que se han articulado en torno a su enfermedad. Ahora bien, los procesos han de ser sostenibles para estas personas en tiempos y formas, con el fin último de que esta manera de participar contribuya a crear nuevas relaciones.

La intervención siempre ha de tomar a la persona en el centro, comprender su situación, sus condicionantes y, a partir de ahí, la mejor forma de articularse pasa por reducir su sufrimiento aportando nuevas perspectivas (representaciones) y opciones para facilitar la generación de vínculo social satisfactorio.

A modo de cierre, reflexionar sobre la soledad necesariamente nos lleva a tener que partir de la forma en la que se conforma y se reproduce el vínculo social en una sociedad y en un momento histórico concreto. Relacionar la soledad con los procesos de vejez y enfermedad (como la oncológica) refuerza la necesidad de pensar el vínculo y, además, introduce la dimensión de vulnerabilidad e interdependencia. La soledad no deseada es un espejo en el que podemos ver reflejados los elementos estructurales que definen y articulan nuestra sociedad.

