

“EL PAPER SOCIAL DE LA REHABILITACIÓ EN EL PROCÉS D’ACCEPTACIÓ DEL CÀNCER DE MAMA”

MEMORIA ETNOGRÀFICA

Tècniques d’investigació en Antropologia Social

Prof.: Cristina Larrea i Gemma Orobitg

Elisenda Sancenón Forés
Curs 2008/2009

ÍNDEX

Introducció

Descripció del procés de recerca

1. Inici i aproximació
 - a. L'objecte d'estudi i les preguntes de recerca
 - b. Marc teòric
 - c. Aproximació al context de camp
 - d. Reformulació de la idea inicial
 - e. Replantejament de la pràctica etnogràfica
2. Metodologia
 - a. Calendari
 - b. Tècniques emprades i justificació

Sistematització de les dades

1. Descripció de l'espai
 - a. El context concret
2. El paper social de la rehabilitació en el procés d'acceptació del càncer de mama:
 - a. Significació de l'espai del grup
 - b. Les narratives entorn el càncer de mama
 - c. Els tractaments
 - d. La concepció de la bellesa i la relació amb el cos

La sortida de camp

Conclusions i perspectives

Bibliografia

INTRODUCCIÓ

A continuació presento la memòria etnogràfica fruit del treball de camp realitzat durant el marc d'aquesta assignatura de Tècniques d'Investigació en Antropologia Social i Cultural. Aquest treball de camp ha estat desenvolupat en el grup de rehabilitació i prevenció del limfedema del Servei de Rehabilitació de l'Hospital Clínic, on assisteixen pacients que han estat operades de càncer de mama.

Aquest treball ha suposat tot un repte, no només a nivell acadèmic si no també a nivell personal i m'ha aportat un ventall de coneixements, aprenentatges, inquietuds, vivències i un seguit d'etcèteres tant ampli que se'm fa difícil resumir i sistematitzar els continguts d'aquestes pàgines.

Així i tot he intentat seguir una estructura pautaada consistent en una primera part de descripció del procés de recerca, on explico tot l'engranatge inicial que es posa en funcionament quan inicies el treball de camp (i més tractant-se de la primera aproximació etnogràfica, on els dubtes i les inquietuds es fan paleses a cada moment). I una segona part on porto a terme la sistematització de les dades obtingudes, prestant doncs especial atenció, a aquells aspectes més concrets que han estat resultat de l'objectiu inicial i de les preguntes de recerca.

Tota una experiència de gaudi i tot un procés d'aprenentatge vivencial que espero es reflecteixi en la lectura d'aquestes lletres.

DESCRIPCIÓ DEL PROCÉS DE RECERCA

1. Inici i aproximació

A. L'objecte d'estudi i les preguntes de recerca

La dura feina de buscar un context on realitzar el treball de recerca, no ha estat ni de bon tros tant fàcil com pensava en el meu imaginari. La temàtica concreta ha anat canviant, però la genèrica sempre ha estat clara: el col·lectiu havia de ser pacients malalts de càncer. La recerca comença a posar-se en marxa amb trucades, correus i visites a diferents associacions i entitats (AECC, Grup Àgata, Oncolliga, etc..) que duen a terme una feina de suport, teràpia, recolzament, informació... entorn les persones malaltes de càncer. A tot arreu m'anava trobant un no per resposta sense obviar que la proposta de recerca inicial era molt interessant (Les relacions interpersonals en els malalts de càncer) però donant més pes al fet de què el tema era delicat, íntim, personal... així i tot, haig d'agrair a tots els llocs on he contactat una molt bona rebuda i una implicació en donar-me altres possibles vies on anar. Vaig arribar a l'Associació Gamis, una entitat vinculada a l'Hospital Clínic de Barcelona i que atén a dones que pateixen càncer de mama. La proposta els hi va agradar, i després d'exposar en una reunió (on els nervis no m'ho van posar gaire fàcil) la meva proposta de recerca, van venir varies dones a comentar-me que estaven disposades a col·laborar amb mi. Vaig sortir de la reunió donant-li voltes al cap a diversos temes que es van parlar, i reestructurant la temàtica, els meus interrogants inicials, els nous suggeriments (com per exemple assistir al grup de rehabilitació del Clínic) que m'havien sorgit. Així que vaig orientar la temàtica entorn la reconstrucció del cos que du a terme una dona malalta de càncer. Vaig quedar amb la Montse Gironès, fisioterapeuta del Clínic per valorar la proposta:

“Vaig a la trobada amb la fisioterapeuta per exposar-li amb més detalls el tema de recerca. He arribat una hora tard perquè m'he fet un embolic amb les hores en català, amb el riure que això ha suposat d'ella i la vergonya que ha suposat per mi. Entrem al seu despatx i em comenta: *Les dones que venen al grup de rehabilitació són dones que han estat operades o bé amb un buidat de ganglis, amb un tros de mama, o amb tota la mama, i per tant no té perquè produir-se una reconstrucció del cos en elles en aquest moment. Només tenen en comú l'operació, algunes encara no han fet quimioteràpia, altres sí, etc..i que venen a fer exercicis per mobilitzar el braç després de l'operació i prevenir el linfedema. Els estudiants us hauríeu d'informar millor d'allò que voleu investigar i estudiar, de debò.* La meva resposta directa, ha

estat: *Sí Montse, tens raó.* Torno a sentir vergonya. La trobada no es que hagi sortit a “pedir de boca”. Penso, comencem bé. Quan arribi a casa li haig de donar un parell de voltes al tema i canviar-ho. ”

(Diari de camp 10/03/2009)

Reestructuro de nou el meu treball de recerca. A més, gràcies a la reunió que vaig assistir del Grup Gamis, m'assabento que la fisioterapeuta està engegant una formació a la resta d'hospitals per dur a terme també, rehabilitació i prevenció del linfodema en altres centres de salut, però que ara com ara, hi ha un problema “d'interessos” amb altres col·lectius professionals entorn la seva persona directa, i això està afectant a la derivació de dones al servei. Amb aquesta informació al meu cap, li envio la proposta definitiva a la fisioterapeuta per tal de què em doni la seva opinió, i si li sembla la pugui presentar als seus superiors perquè em donin el consentiment. La nova proposta li encanta: “El paper social de la rehabilitació en el procés d'acceptació del càncer de mama”.

Per fi sorgeix doncs l'objecte d'estudi de la meva recerca emmarcat en l'observació del paper social que “juga” la rehabilitació en la pacient que la du a terme, més enllà de la recuperació de mobilitat, i què posa de manifest el fet d'assistir al grup en la pacient i en l'acceptació o no de la malaltia.

En aquest sentit plantejo diversos interrogants, dels quals partiré, entorn a allò que vull investigar:

- Quin paper social juga la rehabilitació per la pacient?
- L'assistència al grup de rehabilitació és un possible “pont” d'acceptació i contacte amb la malaltia? Com es viu ?
- Es produeix un canvi de visió entorn la malaltia un cop es comença la rehabilitació? I quin “paper” juga la relació amb les altres dones del grup en aquest canvi o no de visió?
- El grup de rehabilitació en quin grau actua com una “xarxa social”?
- Quines emocions es manifesten a l'hora d'anar al grup?
- Que representa / significa l'espai del grup per cada pacient?

Amb aquest objectiu ja per fi definit i amb els interrogants exposats començo inicialment la meva primera experiència en el treball de camp.

B. Marc Teòric

Pel que fa al marc teòric m'agradaria diferenciar tres "blocs" que han configurat el marc referencial en el qual m'he anat basant i que m'ha servit per anar esclariant dubtes, inquietuds, augmentar informacions i perspectives, etc.. Aquests tres blocs però no han existit des d'un començament si no que s'han anat incorporant a mesura que el treball de recerca ha creat la necessitat d'ampliar la informació sobre aspectes que abans d'entrar en el terreny no havia valorat com a necessaris o importants i que han anat agafant importància arrel de l'observació, dels nous re plantejaments dels interrogants inicials i dels consells bibliogràfics fets per mestres i companys/es.

Per una banda esmentar el bloc ampli de lectures realitzades al llarg de l'assignatura entorn la reflexió antropològica pel que fa al treball de camp i les etnografies. Agafant com a referència a Renato Rosaldo¹ que m'ha ajudat a poder situar l'auto etnografia que en el meu cas concret és des d'on parteixo. En el seu text Rosaldo exposa diverses idees interessants a tenir en compte per emmarcar una etnografia basada en experiències personals i pròpies, és a dir, una auto etnografia. Com a elements clau esmentar: la interdisciplinarietat com a necessària per la producció de coneixement que es basi en un diàleg emmarcat en la conversa significativa que permeti du a terme el pensament com un producte. El diàleg es presenta com fonamental entre diverses disciplines per dur establir ponts d'aprenentatge comuns i de complementarietat del coneixement que finalitzin en un "producte" elaborat, re elaborat des de diverses perspectives que puguin complementar-ho. A través de les reflexions que du a terme des de la seva incursió en el món de la poesia situa una etnografia on la participació del propi antropòleg o antropòloga com a subjecte / objecte vivencial pugui donar una visió on els sentiments, les emocions, les perspectives personals no siguin enemics a témer si no aliats en la disciplinarietat però no traspasar la línia de la subjectivitat excessiva. Acabant de donar forma a aquestes idees en "Conversando con Renato Rosaldo", entrevista publicada a la Revista de Antropología Social² l'autor esmena la següent idea:

"Creo que los objetos del análisis de nosotros también son sujetos que tienen un análisis de su vida, de su mundo y tenemos que pensar que ellos pueden criticar la obra y el análisis de nosotros" (Rosaldo, 2003: 334)

¹ ROSALDO, Renato (2004) "Reflexiones sobre la interdisciplinarietà" Revista de Antropología Social

² MONTEZEMOLO, Fiamma (2003) "Conversando con Renato Rosaldo" Revista de Antropología Social

Aquesta idea de reciprocitat, de fer partícip a l'altra (a l'informant, a "l'objecte" d'estudi) em sembla molt rellevant i de gran importància. Valorar la situació etnogràfica no com un simple traspàs d'intercanvi d'informació si no com una relació social, com una situació compartida i construïda. L'objectivitat no parteix només de la meua veu com a narrador/a si no de com els altres valoren i senten aquella objectivitat "seua" que joestic narrant. Aquestes dues línies: donar veu a l'altre tot fent un treball recíproc i no obviar les meves experiències personals, vivències (i sentiments i emocions) associades a aquest i inclòs "utilitzar-les" per fer auto etnografia que impliqui aquets coneixement personal previ no té per què suposar falta d'objectivitat, si no que des de la visió de l'aplicabilitat de la interdisciplinarietat i l'ampliació de perspectives pot fer que el producte final de coneixement sigui molt més enriquidor.

Per una altra banda és fa obvia la lectura de textos relacionats amb l'antropologia de la Salut. En primer lloc la lectura de Le Breton³ m'ha proporcionat una aproximació a les seves teories sobre el fet de que les relacions amb el món passen per l'existència en primer terme corporal i es configura també a través de la nostra relació amb el patiment i el dolor. L'autor sostén la concepció de què la medicina moderna separa el cos de l'ànima, quan el dolor representa una identitat social lligada a la relació establerta entre l'ésser humà i el món, i les seves dimensions morals, relacionals, etc... El dolor comunica no només informació respecte l'estat físic o moral de l'individu si no també de l'estat de les seves relacions amb els demés i comporta un patiment moral i un qüestionament de les relacions entre l'home i el món. La medicina en aquest sentit és un saber del cos malalt i dels seus processos, no un saber que fa referència a l'home i la seva relació amb el món. L'home propicia una construcció social i cultural de tot el seu entorn i per tant també del cos. Els sabers populars ens recorden la dimensió simbòlica del cos, les interpretacions culturals del cos. El cos es una realitat que canvia d'una societat a un altre (rituals, imatges...), no és un conjunt d'òrgans si no una estructura simbòlica. Un dolor identificat amb una causa té un significat, és mes soportable que un dolor que roman en el sense sentit, no diagnosticat, incomprès pel subjecte, d'aquí esdevé la importància i el poder de la informació. Le Breton ens visualitza l'exemple d'un home (Robert Jaulin) que està en tractament de quimioteràpia i relata la solitud d'aquesta (nua i solitària) en contrapartida a una experiència de la cerimònia del peyote amb els indis sioux, on gràcies a la socialització, els dolors eren compartits i més lleugers. La medicina occidental però reforça el "jo, mi" abans que el "Nosaltres, nostres" on cada qual combat sol per curar-se amb les seves creences i particularitats. Els hospitals afavoreixen l'ansietat tractant al subjecte com un objecte,

³ LE BRETON, David (1999) "Antropologia del dolor" Barcelona Seix Barral

un pur cos malalt, on la seva angoixa no es té en compte, no atorgant els significats que permeten al ser humà domesticar els seus dolors o els tractaments. La primera defensa contra el dolor resideix en el significat que aquest li dona. L'acompanyament, l'escolta, la capacitat de controlar l'ansietat, l'acolliment del terapeuta o de la família ofereixen un efecte de calmant del dolor. Pel contrari, l'abandonament, la soledat, etc.. es poden traduir en un intens patiment. Tot això recorda conclou l'autor fins a quin punt el dolor està atrapat en la dimensió simbòlica, immers en el centre del vincle social i del sentit. No existeix una objectivitat del dolor si no una subjectivitat que concerneix a l'entera existència de l'ésser humà.

Good⁴ per la seva part parteix també d'un interès envers la cultura per entendre l'anàlisi de la malaltia i la curació. La cultura permet definir els significats i l'experiència de la malaltia i el patiment i s'ha de donar èmfasi en la seva interpretació. Al igual que Le Breton ell parla de la comparativa entre cultures i de les diferències que aquestes configuren a l'hora de construir significats entorn a la malaltia i al patiment. Good s'apropa a la teoria fenomenològica de la idea del món "vivenciado". Els metges, els curanderos, les persones malaltes.. participen en el món de la malaltia i tots/es compartim mons de significats i experiències. L'autor du a terme un mètode d'anàlisi del discurs de la malaltia per tal d'explorar les històries que fan referència al patiment humà. En aquestes narratives parteix de l'experiència corporal com a fonamental per entendre el patiment humà. Mitjançant l'anàlisi de les xarxes semàntiques estudia l'àmbit dels significats i dels símbols que expressen el patiment i la malaltia humana. Good cerca el símbol central de la narrativa per anar construint entorn a aquest la xarxa semàntica. Quan se'ns narra la història d'una malaltia la persona parla de la seva cultura i de diversos aspectes d'aquesta (creences, pautes d'higiene, relacions de gènere, etc.). La malaltia s'ha d'entendre com a realitat socio històrica i no només com a identitat orgànica. Una de les idees que m'han semblat més interessants és el concepte d'experiència com a única però existint una manera d'ordenar-la compartida per altres persones.

En l'últim bloc situo la lectura d'Alfred Schütz⁵ com un marc en el qual situar l'amplitud de l'objecte d'estudi. Encara que l'autor m'ha resultat d'una complexitat elevada intento en aquest marc teòric rescatar alguns dels conceptes per ell utilitzats i algunes de les idees per ell senyalades en els seus textos, encara que sigui en quatre ratlles i de manera esquemàtica, ja que considero que són d'una aplicabilitat interessant respecte

⁴ GOOD, Byron J. (2003) "Medicina, Racionalidad y Experiencia" Barcelona Ediciones Bellaterra

⁵ SCHÜTZ, Alfred (1993) "La construcción significativa del mundo social. Introducción a la sociología comprensiva". Barcelona, Editorial Paidós

l'objecte d'estudi proposat i els interrogants plantejats. Schütz al igual que Good s'apropa, o millor dit ell aprofundeix, entorn les teories fenomenològiques (enteses com la relació entre els fets –fenòmens- i l'àmbit en què es fa present aquesta realitat - la consciència-) del món de lo "vivenciado". Dins d'aquests conceptes claus l'autor presenta el seu objecte d'estudi consistent en "*clasificar, organizar y comprender las formas de relación intersubjetiva en el mundo de la vida*"(Schütz 2003: 5). En aquest sentit planteja la idea de que les ciències socials s'ocupen de l'*acció social*⁶ com a conducta a la qual se li atorga un significat subjectiu. L'autor vol clarificar el concepte de "significat" i com aquest traspasant el nostre filtre de la consciència pren forma, és a dir, en l'estrat més profund de l'experiència que és necessari a la reflexió, s'ha de buscar la font dels fenòmens del significat i la comprensió. En aquest sentit Schütz fa uns interrogants interessants:

"¿si nos transformamos en participantes perdemos nuestra objetividad? Si nos mantenemos como meros observadores ¿perdemos el objeto mismo de nuestra ciencia, es decir, el significado subjetivo de la acción?" (Schütz 2003: 18)

Quan les vivències han retrocedit cap al passat, és a dir, han transcorregut podem donar-les la volta i aplicar els actes de reflexió, de coneixement, d'identificació... La vivència doncs es torna clara i distinta, i en el moment en què té la virtut de dirigir-se "hacia" aquesta adopta significat. Schütz parteix de la idea de què el "jo" no pot adscriure significat a cap de les seves vivències mentre succeeix realment. Una vegada hem postulat les nostres vivències podem llavors assabentar-nos de les vivències dels altres i interioritzar la tesis general del jo de l'altre⁷ ja que entendre les accions que l'altre està realitzant només equival a ordenar les pròpies experiències en categories. En el sentit de les experiències podem conèixer millor als altres que a nosaltres mateixos ja que podem observar les seves vivències quan estan ocorrent, mentre que en el nostre cas propi hem d'esperar a que es retirin al passat per poder assimilar-les i viure-les com a pròpies amb significat: "*Nadie puede conocerse ne acción como tampoco puede conocer el "estilo" de su propia personalidad*"(Schütz 2003: 22).

⁶ Concepte amb influències fenomenològiques concretament de Husserl

⁷ Schütz sostenia que la realitat de l'altre és inqüestionable ja que no es possible experimentar-me a mi mateix sense ell.

C. Aproximació al context de camp

L'aproximació real al context de camp es va endarrerir fins al mes de març, havent fet de manera prèvia tota una feina de recerca que també s'ha de valorar, ja que de fet va permetre acabar de sintetitzar l'objecte d'estudi i les preguntes inicials. A mesura que anava fent una aproximació a diferents entitats relacionades amb el càncer se m'anaven obrint unes portes i tancant altres. Va arribar un punt que vaig pensar què de fet, en ocasions, el treball de camp et controla a tu i no tu a ell, ja que els esdeveniments van succeint i això fa que es replantegin qüestions, objectius, anàlisis.. en base a aquests esdeveniments diversos.

Un cop em vaig trobar en el Servei de Rehabilitació del Clínic i en la sala, on es fan els exercicis de rehabilitació per augmentar la mobilitat del braç de les dones que han estat operades de càncer de mama, vaig ser conscient de què deixant de banda les dificultats inicials, jo havia tingut molta sort. Sempre he volgut treballar amb dones, l'antropologia de la salut m'entusiasma, la fisioterapeuta em va obrir una porta plena de possibilitats, amabilitat, idees... Així que, allà estava jo, asseguda a les escales de la sala amb un somriure gegant, però amb molta por i molts dubtes voltant al meu cap i que de moment no tenien resposta. La presentació de la Montse Gironès (la fisioterapeuta) de la meva persona al grup i de lo que faria, no va ajudar a que els dubtes, les pors i les inquietuds es calmessin, si no al revés. De cop van sorgir molts més interrogants dels que ja tenia envers la pràctica etnogràfica i el paper de l'antropòleg o antropòloga en aquesta pràctica.

D. Reformulació de la idea principal

Com ja he esmentat anteriorment la temàtica inicial del treball de recerca ha anat canviant i modificant-se en base a les aproximacions que anava fent al context de camp i les possibilitats que aquest m'oferia. Un cop però ja vaig establir l'objectiu concret, diversos factors han anat fent que re formulés no tant l'objectiu d'estudi en concret si no les preguntes de recerca, ampliant-les i/o matisant-les. Aquests factors que han provocat la reformulació són el conjunt de l'inici de la observació, les xerrades "informals" amb les dones, converses amb la fisioterapeuta, reflexions personals dutes a terme a mesura que es recopila més informació, lectures efectuades, tutories de seguiment... el diari de camp que he anat elaborant durant tot el procés del treball de recerca també ha suposat una bona eina d'anàlisi i una bona guia per anar esclareint alguns punts i afegir-ne d'altres.

Em plantejo, durant la primera setmana d'incorporació al grup, la idea d'anar més enllà en l'estudi de l'acceptació de la malaltia i explorar altres dimensions que el grup també posa de manifest i que a l'hora també s'aixopluguen, sota el meu punt de vista, sota el paraigües d'aquesta acceptació. Aquests nous eixos que se'm plantegen a l'hora de realitzar el treball de recerca són: les narratives que les pacients fan envers el càncer de mama, el tractament (quimioteràpia i radioteràpia), els conceptes de bellesa i la relació amb el cos. Així com aquests nous eixos, la incorporació i el anar "caminant" pel context de camp (no només en l'espai si no en les reflexions personals al respecte, en les tutories, en les lectures...) també em permeten ampliar i desglossar en més profunditat, de la prèviament plantejada, algun aspecte dels interrogants inicials com aquest en concret: "el grup de rehabilitació en quin grau actua com a una "xarxa social"? veient la importància de valorar-lo tant de manera interna dins el grup propi, és a dir, mentre dura la sessió, el temps d'abans –sala d'espera- i el temps de després – tertúlies a la pròpia sala de rehabilitació -, com externa, és a dir, si algunes dones es veuen fora, fan altres activitats plegades, etc...

Les dones mateixes i la fisioterapeuta han suposat, des del principi de l'entrada en el context de camp, un factor que ha fet que em re plantejés els interrogants inicials i les diverses "dimensions" a estudiar fent amb les seves reflexions, preguntes, converses... que ampliés les meves perspectives. Així i tot també he estat conscient a l'hora de les limitacions d'espai – temps que no han permès explorar tota una globalitat d'inquietuds i d'aspectes interessantíssims que es poden derivar de la temàtica com: la significació de la re construcció del pit, la reincorporació a la feina, les relacions de parella i la sexualitat...

E. Replantejament de la pràctica etnogràfica

El treball de recerca que presento no és "accidental" ni escollit a l'atzar, ni un tema fàcil i/o que tingués a l'abast. És un projecte que m'he marcat com a repte personal, (però sense obviar el repte antropològic que suposa) i no puc dir que és del tot objectiu perquè mentiria, però si puc afirmar que he dut a terme tot un procés de reconstrucció de la meva subjectivitat, si més no per ser conscient d'ella i fer partícip als altres de la seva existència. Aquest projecte de recerca parteix d'una experiència personal amb el càncer⁸ que no em posiciona doncs, com a mera observadora de la realitat i del context social a estudiar, si no que em posiciona més enllà, amb uns vincles

⁸ Com ja he explicat en l'apartat del marc teòric, en aquest sentit recorro a Rosaldo com a un autor aclaridor en gran part d'una visió de l'auto etnografia.

“experiencials” existents que s’han de poder dirigir, tant cap als aspectes més positius com negatius (sense haver pogut trobar dos adjectius que fossin més adequats).

Els aspectes que puc senyalar com a favorables a l’hora de dur a terme un projecte de recerca, on el tema forma part d’una experiència pròpia de l’estudiant d’antropologia, és el fet de la proximitat i els vincles més directes que es creen entre les components del grup de rehabilitació. Quan la fisioterapeuta em va presentar al grup explicant el projecte que volia fer, i que jo havia tingut fa uns anys una experiència similar (un limfoma de Hodking) vaig pensar que no tenia perquè dir-ho, que això no configura res important a l’hora de la recerca, però ara vist des d’una altra òptica no és veritat que no configuri res important, al revés, agradi o no, condiona i està present. De fet quan la Montse (la fisioterapeuta del grup) em va preguntar el per què d’aquest projecte de recerca i no un altre, una de les meves respostes va ser l’experiència personal viscuda, així que no puc obviar la importància d’aquesta vivència pròpia. Això ha suposat una indagació per part de les dones de la meua experiència, i per tant una implicació molt personal i “íntima” de la meua persona, però ha ajudat a formar part del grup de manera molt ràpida, encara que no puc saber si també hagués estat així, en el cas de no partir d’una experiència personal o de què les components del grup a observar no tinguessin aquesta informació. A l’hora també ha suposat que elles creessin amb mi uns vincles de comprensió i de proximitat sustentats en les similituds vivencials que fan posicionar a l’altre (en aquest cas a mi) com a entenedora prèvia de molts dels aspectes d’estudi de la recerca.

Com a aspectes no tant favorables, vull destacar l’obvietat d’algunes informacions que les dones han dut a terme quan parlaven amb mi, amb frases tipus: *“que t’haig de dir de la quimio que no sàpigues”* o *“i tant que canvien les relacions, però bueno, tu ja saps de que parlem”*, cosa que ocasiona l’haver d’estar més alerta a allò que es diu, que es planteja i ser capaç de reconduir les converses.

En aquestes condicions els meus plantejaments envers la pràctica etnogràfica han estat en una reconstrucció constant i en una continua recerca d’inquietuds i dubtes sobretot entorn: objectivitat / subjectivitat, límits i distància amb el tema d’estudi i la relació que s’estableix amb el grup que s’observa o informants⁹.

⁹ En aquest sentit Rosaldo també ha resultat una bona font d’informació i reflexió.

La fina línia entre subjectivitat¹⁰ i objectivitat no és clara i la meua gran por present ha estat el fet de traspasar els límits d'aquesta subjectivitat, és a dir, no fer la veu d'elles la meua pròpia veu, ni filtrar les informacions a través única i exclusivament de la meua part vivencial o preconcebuda mitjançant l'experiència personal i pròpia. En el meu rol d'antropòloga ha estat difícil aquest exercici, provocant a vegades dubtes entre si era observadora de mi mateixa o del grup, arribant a la conclusió de que el "jo" i el "jo antropòloga" no es poden separar perquè no són divisibles, si no que més aviat configuren dues cares d'una mateixa moneda. Però sí sent conscient de on acaba la teua opinió i percepció sobre el tema i on comença la opinió i percepció de l'altre.

Pel que fa a la relació establerta amb les dones del grup i els límits d'aquesta relació, també ha suposat un aspecte rellevant de reflexió. Interrogants del tipus: com em relaciono amb elles? Puc estretir vincles o no? Les faig partícips del procés d'elaboració del treball de camp?.. han acompanyat el meu inici de la recerca. En aquest tema però els dubtes se'm van anar esclariant amb més rapidesa gràcies a lectures realitzades i també per la decisió presa de deixar fluir els processos, respectar la distància i el temps que cadascuna necessita per la implicació (que en tot cas serà la que decideixi la persona). He optat per fer partícips a les dones dels meus avenços, de les meves tutories, de que valoressin les entrevistes realitzades i incloguessin si trobaven necessari altres preguntes a fer, ... provocant així una reciprocitat que elles han valorat com a positiva i en la qual jo m'he sentit bastant més còmode.

En general però aquesta auto etnografia ha permès elaborar un procés d'aprenentatge ampli, no només d'aspectes acadèmics si no d'aspectes personals que a l'hora ha suposat aquesta "lluita" entre les discussions (quasi sempre amb mi mateixa) a nivell formal -aspectes antropològics com els ja definits: que observar, que apuntar, on col·locar-me, quines preguntes fer a les entrevistes,...- i les discussions a nivell íntim -replantejar-me aspectes de la meua pròpia vivència de la malaltia, recordar situacions, emocions i sentiments, ... Però el fruit ha estat una memòria etnogràfica plena de moments de reflexió que han permès gaudir i aprendre d'aquesta primera incorporació en els treballs de recerca antropològics.

¹⁰ Pel que fa a aquest aspecte la lectura d'Alfred Schütz m'ha ajudat a situar el paper de la subjectivitat i de les vivències pròpies i externes en la construcció significativa del nostre món social i per tant del nostre coneixement. .

2. Metodologia

A. Calendari

La temporalització del treball de recerca ha vingut pautaada en primer lloc per les diferents dates d'entrega i tutories de seguiment, en segon lloc pels temps marcats per la institució on he realitzat el treball de recerca i en tercer lloc, per altres aspectes personals de temps propi.

Entre el mes de novembre i desembre del 2008 començo a moure la meua recerca d'un context on realitzar el treball de camp, que per una altra banda, i com ja he anat senyalant, tenia molt clar on havia de ser. El treball de camp però l'inicio durant el mes de març, encara que els mesos anteriors també van ser fructífers a l'hora d'anar llegint i configurant un marc teòric previ, re plantejar nous interrogants, assistir a reunions i xerrades informatives sobre el càncer de mama, etc... Són cinc els mesos totals de treball de camp en el context: de març fins a juliol.

Els quatre primers mesos els dedico a fer l'observació, buscar informació, converses informals, re plantejar aspectes, situar-me tant "antropològicament" parlant com personalment, ... L'últim mes començo a fer les entrevistes sent conscient de què havia d'haver-les començat abans, però mirant la vessant positiva aquesta espera va permetre configurar unes bones preguntes d'entrevista, basades en molts aspectes observats i temes ja parlats amb les dones del grup, mitjançant les converses informals després de les sessions.

B. Tècniques emprades i justificació

Quan vaig iniciar el treball de camp en el context del grup del Servei de Rehabilitació de l'Hospital Clínic vaig veure amb molta claredat que l'observació del grup, era fonamental com a metodologia principal. Aquesta observació al llarg dels dies ha anat permetent dur a terme de manera informal i no buscada (o potser si de manera indirecta) converses, i entrevistes "informals" que m'han ajudat a fer més àmplia la recollida d'informació, i per tant anar valorant aspectes que no havia tingut en compte a l'hora de començar l'observació (com per exemple, els temes de conversa que surten en el grup –abans de començar els exercicis propis de rehabilitació, durant la sessió i en els "corrillos" de tertúlia que es formen un cop finalitzada); incloure nous punts als interrogants plantejats inicialment del treball de camp (com afegir l'aspecte de les narratives que duen a terme les dones del grup entorn la malaltia) o ampliar

algun aspecte de les qüestions. També crec convenient destacar la utilitat de fer paleses les observacions (tant a un nivell més visual, com més íntim de pensaments, sensacions, emocions, etc.) en el diari de camp, facilitant una reflexió continua envers l'objecte d'estudi marcat, les preguntes de recerca i els avenços que es van fent en aquets sentit, així com permetent visualitzar altres inquietuds o dubtes que van sorgint en la posada en pràctica.

Al principi però a l'hora de començar el treball de recerca vaig tenir molts dubtes entorn les metodologies, no per què no veiés amb claredat quines aplicar si no per no saber com fer-ho: observaria lo correcte o no?, sabria focalitzar o no allò que observo? És ètic apuntar tot el que escolto o el que sento? Fins a on estan els límits de la seva intimitat? L'observació se'm plantejava com una "invasió" de l'espai de l'altre, encara que jo era conscient que era una invasió consentida. El primer dia, després de la presentació amb les dones, la meva explicació del projecte i la seva gran rebuda: entusiasta, intrigant, expectant.... tots aquests dubtes i "dilemes" van anar trobant (durant la resta també de mesos d'observació) les seves pròpies dimensions de resposta.

Aquesta observació a més ha estat duta a terme des d'una posició "elevada" no en termes d'abstracció si no en termes físics: les dones realitzen els exercicis en una sala assegudes amb cadires, a mà esquerra hi ha unes escales on a vegades també seuen elles a realitzar els exercicis si no hi ha suficient espai per col·locar més cadires, i el fet de què mai estigués sola a les escales ha fet que l'observació no em resultés tant "invasiva" ni em plantegés com a termes de superioritat aquesta postura física que es pot relacionar amb una posició més "abstracte" (de sentiment). La proximitat amb elles també ha fet que jo no tingués tanta sensació de que elles es sentissin incòmodes. Sóc conscient però que el fet de pensar que l'altre es sent incòmode recau en els meus dubtes i inseguretats com a persona i com a antropòloga que "experimenta" la primera recerca. Sí que existeix però un temps del grup objecte d'estudi que s'ha de respectar, un temps d'aproximació i d'adaptació a aquesta nova "figura" que observa, anota, pregunta... que en poques paraules "ens investiga".

" (.....) perquè tu exactament, que apuntes?, que fas?, que observes?. Observo el grup, no els exercicis en sí, si no allò que parleu, si us ajunteu entre vosaltres o no, quin discurs feu de la malaltia, els comentaris que dieu i com els dieu, els temes que parleu, bueno no sé una mica de tot... Què ho podem llegir? És que em pica molt la curiositat. Sí, i tant, deixaré una còpia al despatx de la Montse, encara que els noms seran ficticis. Si clar, ja suposo. L'altre dia li vaig dir a la meva mare: hi ha una noia que

*ve al grup a observar-nos com fan els zoòlegs amb els ximpanzés del zoo. Ric..
Home, una mica bèstia, no la comparació? Encara que és bona. És que jo sóc biòloga i
mira, faig la metàfora amb allò que conec (.....)”*

(Diari de camp 7/05/2009)

Les entrevistes han estat l'altre metodologia rellevant. Quan vaig exposar la idea al grup de fer algunes entrevistes la majoria es va oferir a col·laborar sense cap problema. Llavors, ja van començar a sorgir de nou, com en el cas de la observació dubtes interns: quines persones escollir? s'ofendran aquelles persones a les quals no els hi digui? Al final em decideixo¹¹ a fer les entrevistes a la Montse Gironès (fisioterapeuta del grup) i a cinc dones assistents a la rehabilitació. L'elecció al final va resultar fàcil ja que quan vaig iniciar les entrevistes –que per inseguretats personals va ser tard- quedaven poques dones que jo coneixia, ja que degut a la incorporació de noves pacients i al temps que ja duien algunes dones, se'ls hi havia donat l'alta. He entrevistat dones de diferents edats, algunes d'elles amb fills/es i d'altres sense. L'únic factor en el qual no he pogut trobar variabilitat és en el fet de la parella: totes les dones entrevistades tenen parella estable.

Els guions de les entrevistes¹² han estat elaborats de manera que començo per preguntes més generals passant a les més específiques i diferenciant aquests blocs: professió, malaltia, família, grup de rehabilitació, tractament, el concepte de bellesa i la concepció del cos. Així doncs el paper social de la rehabilitació s'estudia a través de la percepció i de la significació de l'espai del grup; i el procés d'acceptació del càncer de mama queda desglossat en aspectes concrets i en les dimensions específiques analitzades que des de la meua visió acaben configurant aquesta acceptació i en les quals he volgut aprofundir a través de l'anàlisi de dades: les narratives entorn el càncer de mama, els tractaments i la concepció de la bellesa i la relació amb el cos.

Degut al temps pautat per fer el treball de recerca l'aplicabilitat de les tècniques ha quedat reduïda a l'observació i a les entrevistes. En un primer moment aquestes han estat les dues eines que jo he valorat com a fonamentals. Ara, ho continuaria fent però també crec que podria ser interessant incloure algun grup de discussió sobre alguna d'aquestes dimensions concretes per exemple per contrarestar més opinions i vivències.

¹¹ L'observació i el posterior registre en el diari de camp m'han servit per veure quines dones parlen més entre elles, quines queden a fora, quines no interactuen gaire, en quin punt de la malaltia es troben algunes d'elles.. i tots aquests ítems han estat d'utilitat a l'hora de decidir a qui entrevistar.

¹² Inclosos a l'annexe.

SISTEMATITZACIÓ DE LES DADES

1. Descripció de l'espai

A. El context concret

El context en el qual es situa el treball de recerca desenvolupat és el Servei de Rehabilitació de l'Hospital Clínic de Barcelona. Però per situar-ho es fa necessari que introdueixi un context associat que ha configurat part important d'aquest treball de recerca: l'Associació GAMIS (Grup d'Ajuda Mama i Salut) que es tracta d'una entitat creada per un grup de dones afectades de càncer de mama i que va ser fundada l'any 2000. Les activitats que realitza l'associació són: trobades cada últim dimarts de mes (en l'aula Miquel Servet del propi Servei de Rehabilitació de l'Hospital Clínic) on es tracten diversos temes d'interès vinculats al càncer de mama, activitats lúdiques i de relacions socials i acompanyament i ajuda en el procés de la malaltia per tal de millorar la qualitat de vida de les persones malaltes de càncer de mama (una web on hi ha informació de diversos temes d'interès, ajuda en la recerca de pròtesi, orientació en direccions on mirar roba interior, perruques, cremes hidratants i de cura personal ...).

Gamis treballa vinculada a la Unitat Funcional de Patologia de la Mama de l'Hospital Clínic de Barcelona, havent molts professionals que la integren oferint la seva col·laboració i coneixements que es sumen a les persones afectades de càncer de mama que configuren l'associació. Una d'aquestes professionals que la integren (sent membre de la junta directiva) és Montse Gironès (fisioterapeuta de l'Hospital Clínic), que vaig conèixer en les reunions de Gamis i que em va permetre el pont d'accessibilitat al grup de rehabilitació de l'hospital.

En el Servei de Rehabilitació de l'Hospital Clínic de Barcelona doncs treballa la fisioterapeuta Montse Gironès que atén a pacients que han estat operades de càncer de mama, realitzant cada dia una sessió de rehabilitació que s'inicia a les 11h aproximadament i que té una durada d'uns 20 o 25 minuts, durant la qual es realitzen exercicis per dur a terme una millora de la mobilitat del braç. Degut a l'extracció de una part dels ganglis de la mama durant la operació, la mobilitat del braç que es troba en la part de la mama operada, disminueix i es fa necessari un treball posterior per anar recuperant aquesta mobilitat. A més l'extracció dels ganglis produeix que la limfa no circuli ni dreni de la mateixa manera que ho feia abans i per tant hi hagi un risc elevat de què es produeixi una inflor al braç, aquest fenomen es conegut amb el nom de linfoedema. Aquest grup de rehabilitació doncs té un doble objectiu: la recuperació de la

mobilitat del braç “operat” i la prevenció del linfedema del braç i de la mà. L’Hospital Clínic de Barcelona és l’únic centre sanitari públic on es desenvolupa un grup de rehabilitació per a pacients operades de càncer de mama i això fa que les derivacions de les pacients siguin moltes ja que es produeixen també des d’altres centres de salut.

El grup de rehabilitació està format per pacients que tenen en comú un factor: han estat operades de càncer de mama. La resta de factors poden ser diferents en cada cas, essent la situació personal de cadascuna d’elles variable: buidat de ganglis, buidat d’un tros de mama, buidat de tota la mama, pacients que ja han fet prèviament a la operació tractament de quimioteràpia, pacients que comencen ara la quimioteràpia, pacients que es troben fent radioteràpia, etc... Així doncs les situacions personals de les diferents dones és diversa confluint únicament en l’ítem comú de l’operació i la necessitat d’assistir a rehabilitació per recuperar la mobilitat del braç.

El nombre d’assistents al grup va variant en funció del dia, ja que encara que la Montse passa llista de les assistències, les altes i baixes es regulen mitjançant la comunicació entre els i les diferents professionals: fisioterapeuta, oncòleg/a, etc.. Durant aquests mesos el dia en què menys assistència hi ha hagut eren un total de 14 dones i el dia que més eren un total de 22. Cal dir però que l’espai normalment ha resultat petit per tot el nombre de pacients que hi assisteixen i la Montse té un cúmul de feina important (no només realitza el grup si no també du a terme entrevistes individuals, mobilitzacions del braç de manera individual, xerrades informatives, etc..). A més actualment es troba en vies de desenvolupar un protocol específic d’exercicis de rehabilitació per la recuperació de la mobilitat del braç i la prevenció del linfedema que es pugui aplicar en altres centres sanitaris.

El Servei de Rehabilitació del Clínic també ofereix una xerrada informativa normalment un dimecres al mes per pacients, familiars, acompanyants, estudiants... on es dona informació al respecte del linfedema i pautes per la seva prevenció.

2. El paper social de la rehabilitació en el procés d'acceptació del càncer de mama:

A. Significació de l'espai del grup

El paper social de la rehabilitació queda reflectit en l'anàlisi de la significació de l'espai del grup. A la pregunta: que representa l'espai del grup de rehabilitació per tu? Les respostes de les dones entrevistades són:

"... és un espai de comunicació. Primer és per algu físic però va lligat molt lo físic amb la part emocional, perquè és un espai que fixa't que ningú vol que li donin d'alta (...) la sala està plena, ve tothom perquè jo crec que és un moment de sentir-te lliure de poder parlar amb altres persones que sí que t'entenen, i això és important és com una llibertat de sentiments, d'expressió, de.. et sents així, mira... aquesta gent no em dirà què?? Això ho parles amb els amics i clar els teus amics et recolzen al 100% pobres(...) jo els hi puc estar explicant i em diran si Laura, no sé que... i m'ajudaran en tot lo que poden però no et poden entendre i es normal que no t'entenguin perquè no se sap el que se sent fins que no ho passes".

(Laura¹³ 11/06/2009)

"L'espai del grup... com una meta de la vida. Com obrir una porta a algu positiu. Sí".

(Laia 18/06/2009)

"Yo lo definiría como camaradería como compañeros, un poco como si fuéramos, si.. com companeros de viaje así lo definiría"

(Cora 23/06/2009)

"Comprensió i trobada"

(Júlia 1/06/2009)

¹³ Els noms que surten esmentats en aquest treball són ficticis i no corresponen amb la identitat real de les dones participants. L'única excepció és el nom de Montse Gironès (fisioterapeuta del servei) que per raons òbvies si coincideix amb la realitat.

“Doncs mira com un espai de comprensió, de solidaritat, de recolzament constant de què vinc a fer la politja però em quedo amb tu per què no estiguis sola, de.. vas cap al metro? doncs vinc amb tu... de trobada i sents que hi ha la necessitat. A vegades la mirada d’alguna persona pues.. no li has de dir, doncs t’apropes i li parles o quan a tu t’han vist aquella mirada no et venia de gust parlar amb aquella persona però mira s’ha apropat i en el fons li has agrait i mira li has parlat, de futbol, però l’has parlat mira guay per tu”

(Eva Gris 11/06/2009)

“Què creus que representa aquest espai per les dones que venen? Mmmm... relax, evidentment el què comporta la fisioteràpia qualitat de vida, però tranquil·litat, si no no vindrien no? Reunió de unió Però no pot ser que vinguin per obligació? No, segur que no. Has vist la iaia aquella? A veure aquella iaia el seu fill l’acompanya i el fill està fins al monyo i ja has vist que no l’hem pogut fer que marxés ella vol venir, i és iaia amb joves, les joves la volen i ella també i aquella senyora aporta molt en allà, és un personatge aquella l’hauries d’entrevistar, no?”

(Montse Gironès, 10/06/2009)

El grup es veu i es sent com un espai que va molt més enllà de l’objectiu primordial de fisioteràpia: fer exercicis de bombeig per prevenir el linfedema i millorar la mobilitat del braç. Engloba conceptes com *solidaritat, acompanyament, comunicació, trobada, recolzament, tranquil·litat, compartir...* que reforcen aquesta idea de xarxa social que fora de suplir els grups de teràpia psicològica sí significa un caminar per la malaltia de manera acompanyada, conjunta. Constitueix un recurs més on trobar informació, valorar perspectives, compartir ànims i força. És un espai que només queda dissenyat en els 20 o 25 minuts de durada si no que es vincula amb les converses que les dones mantenen abans tant entre elles com amb la Montse, durant i després. Les sessions mai són silencioses sempre estan plenes de converses o bé dirigides a explicar informacions pràctiques entorn la malaltia o bé amb tocs d’humor per part de la Montse que inclou entre exercici i exercici (*“vigileu amb les meduses”* va dient quan toca un exercici que consisteix en fer el moviment de nadar).

“ (...) el grup serveix per donar un munt d’informació en relació al càncer de mama i activitats que poden ser d’interès per les persones que estan patint la malaltia. És interessant aquesta vessant d’obertura més enllà de l’espai de la rehabilitació de l’hospital. No es tracta simplement (almenys als meus ulls) d’un espai concret amb una tasca molt definida: la rehabilitació, si no que a part permet

ampliar aquesta tasca a través de la fluïdesa d'informació i l'aportació que tant la fisioterapeuta com les membres del grup desenvolupen.”

(Diari de camp 20/04/2009)

Com diu Le Breton, la medicina que actualment prevaleix a la nostra cultura reforça el “jo, mi” abans que el “nosaltres, nostres” on cada qual combat sol per curar-se amb les seves creences i particularitats. Els hospitals afavoreixen l'ansietat tractant al subjecte com un objecte, un pur cos malalt, on la seva angoixa no es té en compte, no atorgant els significats que permeten al ser humà domesticar els seus dolors o els tractaments. Si la primera defensa contra el dolor resideix en el significat que aquest li dona, l'acompanyament, l'escolta, la capacitat de controlar l'ansietat, l'acolliment del terapeuta o de la família ofereixen un efecte de calmant del dolor. Pel contrari, l'abandonament, la soledat, etc.. es poden traduir en un intens patiment que ens fa recordar com el dolor està atrapat en la dimensió simbòlica i immers en el centre del vincle social i del sentit. És per això, per aquesta aplicabilitat de les idees de Le Breton entre d'altres, que el grup i l'espai on aquest es desenvolupa significa un petit món de recursos, un món que permet dins la maquinària de la sanitat pública establir aquests ponts d'acompanyament i de recolzament tant importants per poder afavorir la significació al fet d'estar “malalta”, de sentir aquesta malaltia, de patir i sentir dolor...

El grup a més presenta estratègies per tal de què les relacions establertes sempre o quasi sempre siguin positives: *“A vegades no ho són, lo que passa és que les resolen”* (Montse, 10/06/2009). Elles mateixes han configurat la significació del grup mitjançant el positivisme i una relació d'ajuda mútua entre totes que vehicula aquestes relacions no pautades en les actituds positives però si dirigides cap a elles a través dels filtres de les consciències i les actituds personals i individuals que acaben configurant l'actitud grupal del positivisme i els ànims sempre presents.

B. Les narratives entorn el càncer de mama

En el punt anterior s'ha vist com el grup conforma un espai que atorga a la rehabilitació un paper més enllà de la millora de la salut i la qualitat de vida, un paper que crea una “xarxa social” (no definida en termes de club o en termes de tancament si no definida com a “trama” o “teixit” de relacions d'ajuda i acompanyament) destinada al recolzament més “pràctic” que terapèutic, però necessari en un sistema sanitari que obvia la part emocional i sentimental dels i les pacients, oblidant que el compartir com

diu Le Breton suavitza la teva relació amb el dolor i per tant amb el sentiment d'estar malalt o malalta.

Un cop analitzat aquets punt podem anar desglossant el concepte d'acceptació de la malaltia en tres aspectes (podrien ser molts més però amb l'espai temps disponible han estat aquest tres: les narratives de les malalties, els tractaments i la concepció de la bellesa i la relació amb el cos.

Pel que fa a les narratives de les malalties és molt important saber quins termes es mouen quan parlem de la malaltia concreta del càncer de mam en l'imaginari de les diferents dones del grup. Si agafem l'anàlisi de les històries sobre la malaltia que du a terme Good i intentem aplicar-ho mitjançant la detecció d'un símbol concret del càncer de mama i després el desglossament de la xarxa semàntica el resultat és un entramat de termes i conceptes que ens permet posar damunt la taula el simbolisme i la significació d'aquesta malaltia si més no per una representació del grup (encara que cada dona pugui tenir un símbol diferent, he representat les idees més generals i que han coincidit en més ocasions i opinions).

Pel que fa al símbol que definiria el càncer de mama em quedo amb el concepte de **canvi**, entès com a trencament en un moment determinat de la "vida". Pel que fa a la xarxa semàntica que es desglossa tenim diversos aspectes: la **temporalització** d'aquest estat de malaltia, les **relacions** familiars, la **parella** i la **sexualitat**, la **mort**, **l'aprenentatge** personal, la **frustració**, **por**, la importància de **compartir amb iguals**, és a dir, persones que es troben en la mateixa situació que tu . .

Aquest símbol principal de **canvi** configura no només una sensació de les persones malaltes de càncer de mam si no que agafa el seu significat en lo físic més enllà de la simple ruptura de la vida. Per això aquest símbol es presenta com a principal. En les diferents sessions del grup de rehabilitació el canvi es un dels aspectes pels quals les dones van caminant i van elaborant tot un procés d'assimilació. Primer podríem parlar del canvi gran al qual elles es refereixen com és l'aparició de la malaltia, però també es poden referenciar i a través de la observació del grup es fa palès els canvis que elles van patint i compartint com a indicadors del procés d'acceptació de la malaltia i de la vivencialitat d'aquesta: creixement del cabell, augment de pes, canvi en el color de la pell , caiguda de les celles i les pestanyes, etc... Gràcies al grup aquests canvis es van observant i "mimetitzant" en cadascuna d'elles i en el reflex de les altres.

"-Ahora vas de pirata i mira't al mirall!!!!.

-Ja (es treu el mocador) es que m'ho vull treure però em vull rapar el cabell per que ara semblo un pollo.

-Mira ara que arriba la pasqua, un pollito d'aquests de la mona.

-Si ja a mi sempre m'ha agradat l'estil així Sindy O'connor i ara aprofitaré.

- Montse explica: Va venir una noia un cop que li feia molta il·lusió tenyir-se el cabell de blau, i mira abans de que li caigués va aprofitar”

(Diari de camp. 02/04/2009)

El grup doncs passa a ser un espai on els canvis es comparteixen i es viuen entre totes de maneres diverses recolzant la sensació d'avenços i compartint tota aquesta xarxa semàntica abans esmentada i que se'n deriva del símbol.

C. Els tractaments

Els tractaments que les dones malaltes duen a terme: bàsicament la quimioteràpia i la radioteràpia configuren dos termes importantíssims que es comparteixen en el grup i es parlen d'una manera quasi monotèmica (com moltes d'elles han expressat a les entrevistes) dins la globalitat del “monotema” de la malaltia.

Les dones que estan realitzant quimioteràpia o radioteràpia poden compartir amb aquelles que ja han viscut la fase del tractament un vincle de recolzament que va més enllà oferint una font de recursos per resoldre dubtes, inquietuds.. que a vegades no són resoltes o abraçades pels metges i altres professionals de la salut. Com Schütz senyala un cop nosaltres hem filtrat les vivències a través de la reflexió de la consciència i es troben en el passat podem observar com a nostres les vivències dels altres i establir llavors com passa en el grup un pont d'entesa i de comprensió important. El fet de què algunes dones ja hagin passat per l'experiència de la radioteràpia o de la quimioteràpia i ja hagin “arxivat” aquestes vivències de manera reflexiva permet que puguin establir amb les altres dones una relació de col·laboració i d'orientació entorn a com enfrontar-se davant els diferents tractaments que permetrà a les persones que rebin aquestes indicacions una vivència diferent de la viscuda per la informant.

“Al principi Laia i l'altre noia li donen consells i pautes a la Mònica per portar millor la quimioteràpia ja que la comença ara. Li expliquen els efectes secundaris

que elles van tenir: moltes ganes d'anar al lavabo, cansament, el tema de les olors, la boca (els hi van sortir iagues)”

(Diari de camp 22/04/2009)

El fet de tenir més informació estableix una relació diferent entorn aquella experiència desconeguda que ens espera: el contacte previ des de la vivència de l'altre ens permet preveure i prevenir la nostra pròpia vivència i encaminar-la cap a les directrius que l'altre ens ha posat de manifest.

Així doncs com el grup de rehabilitació estableix unes relacions importants a nivell de comprensió, de recolzament i de compartir experiències, permet a les dones que es troben en la iniciació dels tractaments enriquir-se de les visions d'aquelles que han patit sessions de quimioteràpia o radioteràpia i a més, quasi sempre, l'enriquiment serà positiu i farà augmentar els ànims de qui rep la informació, ja que com hem esmentat amb anterioritat el teixit del grup redirigeix aquelles conductes més negatives i aquelles persones que com a temàtiques de conversa sempre van dirigides cap a aspectes que no resulten “productius” per les actituds vitalistes del grup.

“aleshores quan ho transmet als altres quan parles de la teva quimio amb una altre persona dius no pateixis, ja veuràs, és xungo, no pots obviar que és una putada, però es passarà seran unes hores dolentes, poder estar un dia o dos.. el dia que estàs cansat pues et quedes a casa, no sé pren-t'ho en stand by aquests dies, no sé tractes de minimitzar-ho”

(Eva Gris 11/06/2009)

D. La concepció de la bellesa i la relació amb el cos

Dins d'aquest símbol del canvi coma principal significació del càncer de mama: existencial i temporal el concepte de bellesa es troba present en el recorregut del terme canvi i la significació que a l'hora aquest va adquirint. Arrel de la malaltia les dones del grup van coincidir ne en canvi que el concepte de bellesa pateix, redimint la seva essència més física per passar a configurar una part menys essencialista de la vida. Un dels paràmetres que em va sobtar i que crec necessari ressaltar és la idea de temporalitat d'aquesta bellesa. Com si hi hagués un “parón” en el ser i després d'un temps tornessin a la seva essència inicial.

“Són molts canvis físics en un espai molt curt de temps, clar. Que és tot de cop, se’t cau el cabell.. però bueno, no es una cosa tampoc molt preocupant si que és veritat que al principi se’t fa una muntanya, tot s’ha de dir”.

(Laura 11/06/2009)

Aquí torna a aparèixer un dels aspectes de la xarxa semàntica que proposa Good però en l’aplicabilitat del càncer de mama. La temporalitat, en dos sentits. Un, és que els canvis físics es produeixen en un període de temps molt reduït i per tant l’assimilació a de ser molt ràpida: *“...respecte l’amputació del membre, mm... home, es molt dramàtic, eh? És tela de dramàtic quan estàs a la habitació et venen a buscar en cinc minuts, et mires per darrera vegada al mirall i dius..”* (Eva Gris 11/06/2009) i per un altre el saber que és temporal. Alguns canvis es presenten com una imatge de tu mateixa que fa plantejar-te l’acceptació de la malaltia de manera recíproca en la teva imatge del mirall i en la imatge de les altres components del grup. Aquesta temporalització però evoluciona cap a uns canvis que van configurant ed nou la imatge de la pròpia dona prèvia a la malaltia.

Les activitats que es deriven del grup de rehabilitació i també de l’associació Gamis (amb la qual existeix el vincle abans exposat) es dirigeixen moltes vegades cap a aquesta acceptació del “nou” concepte de bellesa i cap a una consolidació del “nou” diàleg entre la pacient i el seu propi cos pel moment malalt. Aquestes activitats poden ser: reunions per ensenyar cremes i productes hidratants pel cos, reunions on es mostren dissenys de roba interior o banyadors, projectes de fotografia que permetin treballar el concepte de bellesa i la concepció de l’auto imatge, iniciatives per promoure la “normalització” (encara que jo prefereixo suplir el terme per “quotidianitat”) social de la malaltia.

Durant les sessions de rehabilitació les referències envers la temàtica de la bellesa (de manera però quasi sempre subjectiva i indirecta) adopten tons d’humor i bromes que es poden interpretar com a estratègies per alleugerir la sensació de vergonya o ridícul que a vegades una dona pot sentir envers el seu aspecte encara que sigui temporal. El grup però permet que aquests sentiments quedin fora de la sala al trobar-se en què totes les components del grup es troben envoltades dels mateixos o similars paràmetres entorn el concepte de bellesa i que quasi totes duen a terme (en un moment o altre de la trajectòria per la malaltia) un re trobament amb el cos encara que sigui a nivell més íntim que no pas grupal. Les concepcions que en el grup es manifesten segur ajuden a què cada dona en la intimitat del seu hogar pugui establir un contacte amb el seu cos i amb els paràmetres de bellesa “canviats” que permetin re

elaborar de manera positiva el contacte amb ella mateixa, amb la seva parella, amb la sexualitat... en definitiva els vincles amb el món.

“...el cos femení és molt maco, jo fins i tot ara em trobo una mica masculina saps? Fa uns dies parlava amb el meu marit i li deia és que parezco un chico, mira, tenim un veí adolescent i li dic mira, parezco el vecino de arriba, entre que estic plana com una tabla i que encima en l'altre joc no tinc pit semblo un nenito un nenito adolescent d'aquells que estan a punt de fer el canvi i fer-se homes pues me trobo així per això avui he volgut anar a la pelu, avui que ja tinc el permís de l'oncòlega aniré a depilar-me demà que fins ara era, em depilo, no em depilo, em depilo... i vas una mica com monja, per què clar. Home si que t'afecta pel rol social que tenim tu poses la tele i la presentadora del telediari se li veu el canalillo, i penses, jo!”

(Eva Gris 11/06/2009)

LA SORTIDA DE CAMP

Què ha significat per mi la sortida de camp? Què ha significat “acabar” el treball de camp?

Encara que en un primer moment jo mateixa he visualitzat la sortida amb “ganes”, pel fet de poder posar distància i descansar de tots aquests dubtes que han anat sorgint durant el procés: pel fet de sentir que el rol d'antropòloga es perdia en el rol “d'una més del grup”, pel fet de sentir que a nivell personal (i per l'experiència viscuda amb anterioritat amb el càncer) es movien coses, pel fet de sentir la finalització d'una etapa... ara que jaestic “fora” ho significo amb varies sensacions a l'hora.

Un procés de dol per: totes aquelles vivències experimentades; per les relacions creades i establertes que quedaran però en la memòria; per l'ambient d'un grup malgrat tot, alegre, dinàmic, optimista i motivat per fer coses, moltes coses; la facilitat amb la que m'han obert les portes i la bona rebuda des del principi ... tot això conflueix en un raig de nostàlgia.

Un petit però existent sentiment de frustració per no poder, de moment, per raons espacials i temporals, anar més enllà en la recerca d'altres dimensions o en l'aprofundiment d'aquestes; per no donar la cabuda suficient a inquietuds sorgides en les dones entrevistades de tractar altres temes, d'incloure preguntes que obren altres aspectes interessantíssims per explorar en la malaltia del càncer de mama.

Un sentiment, encara que sigui assolant, d'inquietud, per saber si compliré o no amb les expectatives d'aquelles persones a les quals, se'ls hi ha despertat una curiositat per llegir aquestes pàgines, com les dones entrevistades o la pròpia Montse. Les meves expectatives per suposat queden complertes a mitges, per què una sempre té la sensació d'haver pogut fer més, encara que la meva implicació durant el procés ha estat absoluta amb tots els sentits, però no puc obviar la inexperiència en el món de les etnografies / auto etnografies que provoca una sensació entre la incertesa i la inseguretat de moure't pel camí encertat.

CONCLUSIONS I PERSPECTIVES

Fins aquí arriba aquesta memòria etnogràfica sent conscient que es podien haver ampliat i aprofundit molt més aquests aspectes i d'altres. Per una qüestió de temps i també, per què no dir-ho, d'inseguretat i lentitud pròpies, de quan una s'enfronta a una experiència nova, en aquest cas, la primera incorporació al treball de camp, els resultats no han pogut anar més enllà de l'exposició d'aquestes pàgines.

Són molts els aprenentatges que m'emporto, les vivències i les sensacions viscudes. El fet de fer auto etnografia activa que aquestes vivències que segons Schütz ja estarien passades pel filtre del passat, i per tant de la consciència, revifin no d'una manera negativa o per envair-ho tot d'una subjectivitat il·limitada, si no per recordar que aquelles vivències que ara observes en les altres et sonen d'alguna cosa, que les situacions et resulten familiars i que els sentiments experimentats també han arribat a ser teus en algun moment: ser conscient de què has estat l'altre en algun moment concret de la teva "vida" - i sense obviar que el filtre personal existeix i per tant les experiències encara que iguals no s'evidencien d'igual manera -. En aquest cas m'ha permès ser conscient de l'ajuda de la temporalitat, de què realment el temps ajuda a filtrar les vivències per convertir-les en això: vivències "emmagatzemades", ja viscudes i "conclores" i no en una continua experiència recurrent que no es tanca mai.

El títol d'aquesta memòria ha estat desgranat fins a l'essència per valorar el marcat accent "social" de la rehabilitació, més enllà de l'objectiu principal de la salut i la qualitat de vida, i corroborat, aquest accent, mitjançant la observació, les entrevistes, les converses informals... i com aquesta dimensió social permet abraçar un seguit d'aspectes que elaboren, o millor dit, continuen elaborant l'acceptació del càncer de mama.

Les perspectives queden obertes amb una pila d'inquietuds sorgides del contacte amb les dones del grup, amb la Montse, amb les lectures, amb mi mateixa i les meves reflexions... Ha estat una bona experiència inicial que en la seva globalitat m'ha aportat molts aprenentatges i noves vivències. La perspectiva més propera és l'assimilació d'aquest procés i també l'entrega d'aquestes pàgines a la Montse i a les dones del grup per poder tancar el cercle de la reciprocitat existent durant el treball de camp.

M'agradaria concloure amb agraïments especials a Cèlia (presidenta actual de l'Associació Gamis) que des del principi em va fer una molt bona rebuda i em va obrir una porta plena de contactes i possibilitats. En segon terme m'agradaria també donar

les gràcies a la Montse Gironès (fisioterapeuta del Servei de Rehabilitació del Clínic) pel temps d'implicació que ha tingut amb mi i amb aquest projecte, per les ganes i l'energia que posa en la seva feina, en tot allò que fa i que aconsegueix traspasar aquesta vitalitat a qui està al seu voltant. També agrair al Servei de Rehabilitació del Clínic i als "càrrecs" que el dirigeixen, que em deixessin dur a terme aquest projecte sense cap reticència i sempre amb predisposició. Per últim, agrair a les dones del grup que han estat amb mi compartint aquest procés la seva col·laboració desinteressada (només amb el simple objectiu de visualitzar la malaltia del càncer de mama, "normalitzar-la" i ampliar els coneixements dels i les altres) amb el meu treball de camp. M'agradaria donar les gràcies per l'alegria que m'han transmès, l'optimisme, la serenitat (malgrat la situació viscuda), diferents perspectives i idees noves sobre el projecte, les aportacions sempre ven rebudes... en fi, per deixar-me "entrar" d'una manera tant directa i transparent en el seu món significatiu de la malaltia del càncer de mama.

BIBLIOGRAFIA

FECMA (Federación Española de Cáncer de Mama) con la colaboración de laboratorios PFIZER (2009) "Linfedema. Prevención y calidad de vida" Coordinadora del proyecto Gironès i Coromina, Montse.

GOOD, Byron J. (2003) "Medicina, Racionalidad y Experiencia" Barcelona, Ediciones Bellaterra

LE BRETON, David (1999) "Antropología del dolor" Barcelona, Seix Barral

MARTÍNEZ HERNÁEZ, Ángel (2008) "Antropología Médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad" Rubí (Barcelona) Antrophos Editorial

MONTEZEMOLO, Fiamma (2003) "Conversando con Renato Rosaldo" Revista de Antropología Social

ROSALDO, Renato (2004) "Reflexiones sobre la interdisciplinariedad" Revista de Antropología Social

SCHÜTZ, Alfred (1993) "La construcción significativa del mundo social. Introducción a la sociología comprensiva". Barcelona, Editorial Paidós

Webgrafia

www.gamisassociacio.org

www.forumclinic.org/cancer-de-mama

ANNEXES

Nota: Aquests guió de les entrevistes ha estat orientatiu.

Tant la Montse com totes les dones m'han deixat utilitzar gravadora cosa que ha suposat que fes servir el guió com a referència i a l'hora pogués anar anotant alguna idea principal per remarcar-la posteriorment. També he anotat el dia, l'hora i el lloc de les entrevistes així com aspectes de les converses anteriors o posteriors que m'han semblat rellevants sorgides abans de començar amb les preguntes concretes.

GUIÓ ENTREVISTA

Informant: Montse (fisioterapeuta del servei de rehabilitació del Clínic)

Professió

Des de fa quan que treballes com a fisioterapeuta?

I amb pacients amb càncer de mama?

Perquè vas escollir aquets col·lectiu concret?

Malaltia

Per a tu que significa el terme malaltia actualment?

I el terme: càncer de mama? més enllà dels aspectes mèdics?

Què pot significar per una persona que li diagnostiquin un càncer?

Grup

Quin és l'objectiu del grup de rehabilitació?

Més enllà de la salut en què creus que "ajuda" venir al grup? L'assistència és un possible "pont" d'acceptació i contacte amb la malaltia? Com creus que es viu haver de venir?

Creus que a mesura que una persona va venint la grup es poden produir canvis d'actituds i de la visió entorn la malaltia? I si es així degut a què? (contacte amb altres persones que viuen lo mateix, amb la professional, amb tu mateixa...)

Es podria dir que el grup actua com una xarxa social (suport, recolzament, "teràpia"...)?

Perquè?

Quins temes es parlen durant la sessió, abans i després amb tu i entre elles?

Les relacions establertes entre elles són positives o poden actuar com a negatives?

Que creus que representa aquest espai per les dones que venen?

Quan han de deixar el grup?

Els possibles vincles creats es trenquen un cop finalitzat el grup?

Hi ha alguna diferència entre l'actitud de les dones d'edat més alta i aquelles més joves? Si és així a què creus que es deu?

Has visualitzat en alguna pacient canvis importants arrel d'assistir la grup?

En què? Narrativa de la malaltia, actitud, aspecte físic, ànims...

Tractament

Pel que fa als diferents tractaments que fan: quimioteràpia, radioteràpia, etc... en el grup en parlen sovint, creus que els hi ajuda el poder compartir aquesta experiència?

Tu en relació a això fas alguna feina per "canviar" discursos no positius? Creus que el mateix grup fa aquesta feina?

"Cuidados" / cos

El grup pot actuar en certs aspectes com a un espai de "cuidados" entre elles?

Com creus que viuen la "bellesa"? Canvia la concepció de "bellesa"?

Comparteixen entre elles i/o amb tu aquestes concepcions?

Experimenten un canvi en el "cos" més enllà de lo físic?

L'espai del grup pot servir per "re elaborar" un discurs amb el propi cos? Individual? Col·lectiu?

GUIÓ ENTREVISTA

Informant: Dona del grup

Professió

A què et dediques professionalment?

Amb la detecció de la malaltia que ha passat amb la feina?

Malaltia

En què diferenciaries una malaltia genèrica de la malaltia del càncer de mama?

Què ha significat per a tu què et diagnostiquin un càncer de mama?

Família

Tens fills? De quina edat?

Què ha suposat per tu en relació a ells/es el diagnòstic de la malaltia? Quin sentiment com a mare s'ha despertat? I què a suposat entorn a aquest rol?

I amb el teu entorn familiar i relacional (amics, parella, pares...)? S'han produït canvis en les relacions?

Grup

Per què vens al grup de rhb?

Què va suposar per a tu en una primera instància anar al grup? Com et vas sentir el primer dia?

Més enllà de la salut en què creus que "ajuda" venir al grup? L'assistència és un possible "pont" d'acceptació i contacte amb la malaltia? Com vius haver de venir?

Creus que a mesura que has anat venint al grup s'han produït canvis d'actituds i de la visió entorn la malaltia? Narrativa de la malaltia, actitud, aspecte físic, ànims... I si es així degut a

què? (contacte amb altres persones que viuen lo mateix, amb la professional, amb tu mateixa...)

Es podria dir que el grup actua com una xarxa social (suport, recolzament, "teràpia"...)?
Perquè?

Quins temes es parlen durant la sessió, abans i després entre les teves companyes i amb la fisioterapeuta?

Les relacions establertes amb les companyes són positives o poden actuar com a negatives?

Que representa l'espai del grup de rehabilitació per a tu?

Has creat vincles més enllà del grup? Què creus que passarà quan deixis de venir?

Creus que l'edat té alguna importància a l'hora d'involucrar-se amb el grup?

Tractament

Pel que fa als diferents tractaments que feu: quimioteràpia, radioteràpia, etc... en el grup en parleu sovint, creus que ajuda el poder compartir aquesta experiència? Sempre és positiu el compartir-la?

Creus que el mateix grup pot fer la feina de canviar discursos negatius i/o pessimistes?

Belleza/ cos

Ha canviat la teva concepció de "bellesa"?

Comparteixes amb la resta de grup concepcions en aquest sentit ?

Has experimentat un canvi en el "cos" més enllà de lo físic?

Creus que aquests canvis posen en "jaque" la teva feminitat (social/ individual)?

L'espai del grup pot servir-te per "re elaborar" (en el cas de què es faci) un discurs amb el propi cos? Individual? Col·lectiu?