

La experiencia subjetiva del padecimiento crónico: el caso del cáncer

Wilmar Hernán Reyes Sevillano
Beatriz Eugenia Rivera Pedroza
Diego Mora Mesa
Nancy Lorena Agudelo Gómez



LA EXPERIENCIA SUBJETIVA DEL PADECIMIENTO CRÓNICO: el caso del cáncer

AUTORES

WILMAR HERNÁN REYES SEVILLANO
BEATRIZ EUGENIA RIVERA PEDROZA
DIEGO MORA MESA
NANCY LORENA AGUDELO GÓMEZ



Resumen

Esta investigación explora la experiencia vivida del padecimiento de enfermedades crónico-degenerativas, con énfasis en el cáncer, desde la voz de quienes las viven. A partir de una postura ecléctica y una perspectiva hermenéutico-fenomenológica, el estudio analiza cómo la enfermedad interrumpe la identidad, obliga a reorganizar relaciones personales y altera la cotidianidad. Más que un fenómeno clínico, el padecer crónico implica luchas emocionales y sociales —malestar, angustia, resistencia y estrategias de afrontamiento— que configuran una experiencia subjetiva compleja.

Se examina las experiencias de la vida laboral, familiar y social, así como la interacción con el sistema de salud y los ajustes en el cuerpo y los hábitos diarios. La investigación subraya la importancia de considerar factores socioculturales y personales, especialmente las diferencias de género en la vivencia de la enfermedad. Estas diferencias, poco atendidas históricamente, inciden en la prevención, el diagnóstico y el tratamiento, y su reconocimiento es esencial para avanzar hacia una mayor equidad en salud. El marco teórico incorpora las ideas de Bourdieu sobre los “esquemas de percepción”, destacando cómo la socialización prolongada moldea las representaciones sobre el cuerpo, la salud y el cuidado. Asimismo, se alude a la orientación de la Organización Mundial de la Salud que distingue tres ámbitos con diferencias entre sexos: los determinantes sociales de la salud, la respuesta del sistema sanitario y las conductas relacionadas con la salud; este estudio se concentra en las conductas y la experiencia subjetiva del padecimiento.

Metodológicamente, el trabajo es cualitativo de alcance descriptivo, con recolección de datos mediante entrevistas en profundidad, transcritas y analizadas manualmente. La muestra incluyó 20 personas vinculadas al sistema de salud colombiano (12 mujeres y 8 hombres) entre 25 y 60 años. Se consideraron variables contextuales como nivel educativo, estrato socioeconómico y raza, sin que funcionaran como criterios de exclusión. La selección se basó en el diagnóstico de cáncer, sin diferenciar por estadio, priorizando la vinculación a programas de promoción y prevención.

Palabras clave: cáncer, experiencia subjetiva, padecimiento, cuerpo, violencia simbólica, dinámica familiar

¿Cómo citar este libro? / How to cite this book?

Reyes, W., Rivera, V., Mora, D. y Agudelo, N. (2026). *La experiencia subjetiva del padecimiento crónico: el caso del cáncer*. Ediciones Universidad Cooperativa de Colombia. <https://doi.org/10.16925/9789587606027>

Abstract

This research explores the lived experience of chronic-degenerative diseases, with an emphasis on cancer, from the perspective of those who experience them. Drawing on an eclectic stance and a hermeneutic-phenomenological approach, the study analyzes how illness disrupts identity, forces the reorganization of personal relationships, and alters everyday life. Beyond being a clinical phenomenon, chronic illness involves emotional and social struggles—discomfort, anguish, resistance, and coping strategies—that shape a complex subjective experience.

The study examines experiences related to work, family, and social life, as well as interactions with the healthcare system and adjustments involving the body and daily habits. The research underscores the importance of considering sociocultural and personal factors, especially gender differences in the experience of illness. These differences, historically overlooked, influence prevention, diagnosis, and treatment, and their recognition is essential for advancing greater equity in healthcare. The theoretical framework incorporates Pierre Bourdieu's ideas on "schemes of perception," highlighting how prolonged socialization shapes representations of the body, health, and care. Likewise, the study refers to the orientation of the World Health Organization, which distinguishes three domains involving sex-based differences: the social determinants of health, the healthcare system's response, and health-related behaviors. This research focuses on behaviors and the subjective experience of illness.

Methodologically, the study is qualitative and descriptive in scope, with data collected through in-depth interviews that were transcribed and manually analyzed. The sample included 20 individuals linked to the Colombian healthcare system (12 women and 8 men), aged between 25 and 60 years. Contextual variables such as educational level, socioeconomic status, and race were considered, although they did not function as exclusion criteria. Participant selection was based on a cancer diagnosis, without differentiating by stage, while prioritizing individuals enrolled in health promotion and prevention programs.

Keywords: Experience, diabetes, chronic disease, health, subjectivity, suffering, health care, daily life.

**LA EXPERIENCIA SUBJETIVA DEL
PADECIMIENTO CRÓNICO:
el caso del cáncer**

WILMAR HERNÁN REYES SEVILLANO
BEATRIZ EUGENIA RIVERA PEDROZA
DIEGO MORA MESA
NANCY LORENA AGUDELO GÓMEZ

Reyes Sevillano, Wilmar Hernán, autor

La experiencia subjetiva del padecimiento crónico : el caso del cáncer / Wilmar Hernán Reyes Sevillano [y otros tres]. -- Bogotá : Ediciones Universidad Cooperativa de Colombia, 2026.
páginas. (Colección general de investigación)

Incluye datos curriculares del autor -- Incluye referencias bibliográficas.

ISBN 978-958-760-599-0 (impreso) -- 978-958-760-600-3 (pdf) -- 978-958-760-602-7 (epub)

1. Enfermos de cáncer - Aspectos psicológicos - Investigaciones 2. Enfermos de cáncer - Condiciones sociales - Investigaciones 3. Adaptación (Psicología) 4. Calidad de vida I. Rivera Pedroza, Beatriz Eugenia, autora II. Mora Mesa, Diego, autor III. Agudelo Gómez, Nancy Lorena, autora

CDD: 362.196994 ed. 23

CO-BoBN- a1180904

La experiencia subjetiva del padecimiento crónico: el caso del cáncer

© Ediciones Universidad Cooperativa de Colombia. Bogotá, septiembre de 2026.

© Wilmar Hernán Reyes Sevillano, Beatriz Eugenia Rivera Pedroza, Diego Mora Mesa, Nancy Lorena Agudelo Gómez.

ISBN (impreso): 978-958-760-599-0

ISBN (PDF): 978-958-760-600-3

ISBN (EPUB): 978-958-760-602-7

DOI: <https://doi.org/10.16925/9789587606027>

Colección General de Investigación

Libro de investigación

Recepción: septiembre de 2025

Evaluación de contenidos: octubre de 2025

Corrección de autor: febrero de 2026

Aprobación: febrero de 2026

Fondo editorial

Director Nacional Editorial, Julián Pacheco Martínez

Especialista en Edición de Libros, Karen Grisales Velosa

Especialista en Edición de Revistas Científicas, Andrés Felipe Andrade Cañón

Especialista en Gestión Editorial, Daniel Urquijo Molina

Especialista en Administración Editorial, Claudia Carolina Caicedo Baquero

Proceso editorial

Corrección de estilo y lectura de pruebas, equipo Ediciones UCC

Ilustración y diseño de cubierta, Daniela Martínez Díaz

Diagramación, Diego Abello Rico

Impresión, Shopdesing S. A. S.

Impreso en Bogotá, Colombia.

Depósito legal según el Decreto 460 de 1995.

Nota legal

Todos los derechos reservados. Ninguna porción de este libro podrá ser reproducida, almacenada en algún sistema de recuperación o transmitida en cualquier forma o por cualquier medio --mecánicos, fotocopias, grabación y otro--, excepto por citas breves en textos científicos, sin la autorización previa y por escrito del Comité Editorial Institucional de la Universidad Cooperativa de Colombia.

Sobre la ilustración de portada

La ilustración representa la experiencia de una persona que vive con una enfermedad como el cáncer, cuyo entorno y vida cotidiana se transforman a partir de su vivencia personal y de las estrategias que desarrolla para afrontar la enfermedad. Asimismo, muestra la influencia de las relaciones sociales, culturales y laborales, junto con la interacción con el sistema de salud, en la forma en que, como individuos y como sociedad, afrontamos los diversos desafíos asociados con una enfermedad crónica.

La obra fue realizada mediante técnica digital, utilizando pinceles que simulan el trazo del lápiz de color y un delineado que enfatiza los contornos. Esta elección técnica busca conservar una apariencia manual, cálida y cercana, y reforzar así el carácter íntimo y personal de la experiencia representada.

Daniela Martínez Díaz

Dani Mar

CONTENIDO

PRÓLOGO	13
LA EXPERIENCIA SUBJETIVA DEL PADECIMIENTO DEL CÁNCER	19
Algunas consideraciones metodológicas	22
RAÍCES Y CONTEXTO: EXPLORANDO LOS FUNDAMENTOS QUE DAN FORMA A LA EXPERIENCIA DEL PADECIMIENTO	25
El cuerpo en diálogo con la enfermedad crónica: algunas perspectivas investigativas	27
La relación entre el sujeto enfermo y el sistema de salud	30
Técnicas utilizadas para investigar la relación entre el sujeto (en su condición de paciente) y el sistema de salud	35
Las miradas disciplinares en investigaciones sobre la experiencia subjetiva del padecimiento	38
Las posturas epistemológicas en la investigación sobre experiencia subjetiva del padecimiento	39
Enfermedad crónica y vida laboral	41
Cáncer y dinámicas familiares	52
FUNDAMENTOS TEÓRICOS SOBRE LA EXPERIENCIA SUBJETIVA DEL PADECIMIENTO ENFOCADOS EN EL CÁNCER	57
La perspectiva fenomenológica sobre el cuerpo y la enfermedad	57
De una actitud ontológica a una actitud fenomenológica: la propuesta de Husserl	61
La fenomenología de Merleau-Ponty	62

¿Cómo se develan estas configuraciones de la conciencia?	67
El cáncer como enfermedad	69
Dolencia y padecimiento: perspectivas del sujeto enfermo	71
La mirada médica: entre la biomedicina y la experiencia subjetiva	74
IMPLICACIONES DEL CÁNCER EN LA VIDA LABORAL DE LAS PERSONAS QUE LO PADECEN	85
La experiencia de trabajo en personas diagnosticadas con cáncer	85
Trabajo, identidad y subjetividad	89
La perspectiva teórica sobre los vínculos en relación con las dinámicas familiares	94
Cohesión	101
Adaptabilidad	103
Comunicación familiar	106
ANÁLISIS DE LAS VOCES: RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN	109
La relación cuerpo-enfermedad en el caso del cáncer	109
La articulación entre la dinámica familiar y el padecimiento del cáncer	153
Experiencias de sujetos diagnosticados con cáncer en su relación con el sistema de salud	158
REFERENCIAS	177
SOBRE LOS AUTORES	197



PRÓLOGO

Investigar la experiencia subjetiva del padecimiento de una enfermedad crónica —en particular el cáncer— mediante un estudio de caso de enfoque cualitativo e interdisciplinar constituye, sin duda, un aporte no solo a la psicología de la salud —área ya establecida con orientación positivista, cuantitativa y cognitivo-conductual, cercana a la medicina alopática y tendente a emularla—, sino que inaugura un campo distinto: la clínica de la salud, entendida desde una perspectiva cualitativa, crítica y psicodinámica. Esto es poco habitual en el abordaje convencional de la salud desde la psicología y las ciencias médicas, pues otorga voz al sujeto que padece, complementa el dato con la relación y singulariza la experiencia subjetiva del malestar físico. De ese modo, no solo posibilita investigar su realidad objetiva y subjetiva, sino también narrativizar su sufrimiento y su dolor.

En cierta medida, esta apuesta es revolucionaria si se considera que los abordajes de la psicología de la salud, en su afán de legitimidad científica, apuestan sin tregua apunta hacia una ciencia basada en la evidencia estadística. No cualquier dato empírico sirve: solo los expresados en números parecen tener dignidad científica. Al embarcarse en esa empresa epistemológica, se deja de lado la experiencia singular del que padece —experiencia que no solo puede expresarse, sino también

curarse en parte al ponerse en palabras—; construir una relación sobre su padecer le permite integrarlo en una estructura de sentido que ayuda a simbolizarlo y, con esto, a reducir el sufrimiento que proviene de la enfermedad corporal y de sus efectos subjetivos y relacionales.

La humanidad es lo que es gracias al lenguaje y a pesar de él: un dispositivo que, aunque genera malentendidos, también sutura y reúne lo que el cuerpo separa, o al menos lo intenta y en cierto modo lo logra. Somos sujetos del lenguaje con cuerpo; la palabra, el significante, permite que todo aquello que constituye nuestra existencia y nuestra experiencia de estar vivos sea aprehendido, subjetivado y hecho propio. La enfermedad —incluida la enfermedad crónica, que lo es aún más por lo que implica en tiempo, desgaste y rupturas en las trayectorias biográficas, sociales e identitarias— también entra en ese proceso. Bajo esta perspectiva, este libro, que toma como objeto de estudio lo que significa para cada sujeto concreto, situado en tiempo, espacio y posición, enfermar de cáncer, es clave para abordar la particularidad, la profundidad y el contexto: un abordaje verdaderamente clínico, no meramente técnico, tal como corresponde a un estudio de caso cualitativo como el presente. Esa es su singularidad y también su aporte y potencialidad.

Muchos estudios abordan el padecimiento del cáncer y los factores psicológicos asociados —emociones experimentadas, redes de apoyo psicosocial, estrategias de afrontamiento, adherencia al tratamiento, etc.— desde una perspectiva fuertemente cuantitativa y positivista, reconocida como psicooncología, lo que sin duda ha dado frutos. Sin embargo, acercarse desde una perspectiva fenomenológica, psicoanalítica, sociológica y clínico-crítica de los sistemas de salud —y de las formas de significar la enfermedad, que en este caso puede ser vergonzante o implicar un intenso trabajo emocional por su carácter

catastrófico— interpela el ideal de que la familia siempre es una red de apoyo, que los médicos son humanistas, que los sistemas de salud son racionales y justos, o que los contextos laborales son respetuosos y solidarios.

Lo anterior supone un contrapunto necesario para completar el paisaje sociológico, psicológico y sanitario de todos los implicados en el padecimiento de una enfermedad crónica como el cáncer, que aún no hace retroceder la muerte tanto como quisiéramos —no por incapacidad de la ciencia, sino por la codicia de las farmacéuticas. Este libro abre esa puerta crítica y sensible a la escucha de la palabra y del relato que construye cada persona que padece: parte del reconocimiento de que cada individuo vive el cáncer a su manera, que cada familia se organiza —o no— en torno a ello y que cada contexto laboral decide cómo tratar a quien lo padece. No hay reglas fijas: vemos variaciones en cada caso, aunque podamos abstraer su estructura y proponer generalizaciones relativas sobre el caso, entendido como objeto de estudio y no como la persona. Y sí, un estudio de caso permite hacer generalizaciones tan relativas en tiempo y contexto como las que provienen de la magia de los números, los suntuosos experimentos o los rimbombantes metaanálisis. Freud y los clínicos pioneros de la medicina dieron ejemplo de ello. Además, es una lástima que la medicina y la psicología hegemónicas contemporáneas hayan entronizado los estudios aleatorizados y relegado los clínicos, cuando deberían complementarse.

Pensar el cáncer más allá de sus determinaciones —etiología, síntomas físicos, nosografía, diagnóstico y tratamiento médico— es absolutamente necesario: nos salva del excesivo biologicismo y medicalismo y nos pone frente al drama que atraviesa quien lo padece. Aquí “drama” no es un término peyorativo que victimiza al paciente, sino la

forma particular en que cada sujeto concreto percibe, se representa y agencia su condición de enfermo. Pocas investigaciones en el campo de la clínica del trabajo —mi área de origen— han abordado el sufrimiento y el malestar laboral derivado de ser diagnosticado con cáncer mientras se es asalariado. No sabemos cuál es la movilización subjetiva que cada trabajador despliega para defenderse del malestar laboral asociado a ser identificado, reconocido o incluso estigmatizado como persona con cáncer; ignoramos las estrategias de defensa colectivas e individuales y la inteligencia práctica que se despliega para enfrentarlo en el mundo del trabajo. Este libro aporta precisamente en ese ámbito, algo poco frecuente, por no decir inédito.

Este libro no solo aborda las implicaciones del padecimiento del cáncer en el mundo laboral —lo cual ya constituye una novedad interesante—, sino que considera también dos ámbitos poco tratados desde una perspectiva clínica y crítica: la familia y el propio sistema de salud. Esto remite a un tema que uno de los autores ha trabajado ampliamente en relación con otra enfermedad crónica: la diabetes (el caso de quienes conviven con un exceso de azúcar y convierten la insulina en parte de su rutina) y, en general, a los determinantes sociales de la salud. Uno no solo enferma por déficits del cuerpo; también ve obstaculizada su recuperación por deficiencias evidentes, y a veces brutales, en las relaciones sociales del enfermo con su familia, sus médicos tratantes y las instituciones: los hospitales, los consultorios, las EPS, los sistemas judiciales, etc. Quien sufre cáncer lo siente en el cuerpo, pero sin duda también en la mente, en la subjetividad y en las relaciones, pues en sistemas sociales y sanitarios precarizados la familia y las instituciones de salud no siempre son aliadas o apoyos; con frecuencia son, de hecho, el principal obstáculo. Una familia no siempre acoge, asiste ni se reorganiza con compasión ante quien está diagnosticado con cáncer;

superemos ese ideal, por favor. Un jefe no siempre es prudente, considerado o solidario con el trabajador que comunica, de forma voluntaria u obligatoria, que padece una enfermedad crónica como el cáncer: hay quienes se molestan por la incapacidad y esperan con ansias que termine el tratamiento para que todo vuelva a la rutina y al trabajo acumulado. Tampoco siempre un compañero de trabajo es un aliado leal; menos hoy, bajo la lógica estratégica que domina el mundo laboral, según la cual los amigos parecen desaparecer y prima una feroz competencia individualizada. La enfermedad de un colega puede convertirse en mi oportunidad para destacar y asegurar mi empleabilidad. Un médico no siempre es consuelo, ni siempre muestra empatía y sensibilidad al comunicar un diagnóstico o acompañar un tratamiento; hay profesionales francamente brutales que minan la esperanza y el optimismo tan necesario para afrontar no solo la noticia, sino el largo y a menudo penoso proceso de recuperación —si es que tiene lugar—, tomar conciencia de la enfermedad y adherirse efectivamente al tratamiento. De estos impases, limitaciones y contrasentidos también es necesario hablar; este libro, con datos y relatos, se atreve a hacerlo de manera clara y rigurosa.

Este trabajo pone en claro la importancia de los determinantes sociales y subjetivos de la salud, sin desconocer los biológicos. Quizás, sin advertirlo, plantea también la pregunta por los determinantes espirituales, frecuentemente ignorados por el paradigma materialista dominante en la medicina altamente científica actual. Al abordar una enfermedad crónica como el cáncer, nos convoca a una reflexión inevitable sobre la vida, la muerte y el sufrimiento: temas propios de una filosofía de lo trascendente, del sentido último de la existencia. ¿Qué hay más espiritual que eso?

Felicitaciones a los autores por su obra y gratitud infinita por la invitación y su loable contribución a la ciencia, la medicina, la psicología, la clínica de la salud, pero sobre todo a las personas que padecen cáncer. Ellas deben sentirse reconfortadas por ser escuchadas con compasión... lo merecen. Larga y buena vida para este valioso libro.

Johnny Orejuela

Doctor en Ciencias

Universidad de São Paulo, Brasil.

Profesor del Doctorado en Ciencias Sociales,

Universidad de Salamanca, España.

Este libro explora la experiencia de vivir con una enfermedad crónico-degenerativa, con especial énfasis en el cáncer, a partir de las voces de quienes la enfrentan. Desde una perspectiva hermenéutico-fenomenológica, trasciende la mirada clínica para comprender cómo el padecimiento transforma la identidad, reconfigura las relaciones familiares, laborales y sociales y modifica la vida cotidiana.

La obra muestra que convivir con una enfermedad crónica implica afrontar desafíos emocionales, sociales y culturales que van más allá de los síntomas físicos. El miedo, la incertidumbre, la resistencia y las estrategias de afrontamiento revelan la complejidad de una experiencia marcada por la interacción entre la historia personal, el contexto social y el sistema de salud.

Basado en una investigación cualitativa realizada con personas diagnosticadas con cáncer en Colombia, este libro aporta una comprensión integral del padecimiento y destaca la importancia de reconocer las diferencias de género y los factores socioculturales que influyen en la prevención, el diagnóstico, el tratamiento y el cuidado.



9 789587 605990

LIBROS



Peer review