

Secuelas y alimentación entre personas con cáncer de laringe. Aportaciones desde las ciencias sociales.

Carmen Cipriano- Crespo. Universidad de Castilla La Mancha¹.

mariacarmen.cipriano@uclm.es

<https://orcid.org/0000-0002-0584-8030>

Lorenzo Mariano Juárez. Universidad de Extremadura²

lorenmariano@unex.es

<https://orcid.org/0000-0001-8483-7200>

Enviado el 25/01/2021

Aceptado el 03/09/2021

RESUMEN

Las ciencias sociales han abordado los procesos de salud, enfermedad y atención y el modelo biomédico como objeto de estudio desde la década de los setenta del siglo pasado. Gran parte de sus contribuciones, no obstante, no han conseguido un impacto en la modificación de las prácticas de los profesionales de la salud. En este texto, se pretende contribuir en esa falta. A partir de un proceso de deconstrucción de la categoría “secuela” mediada por los relatos de experiencia, defendemos la necesidad de incorporar a las ciencias sociales en la reflexión de los contextos biomédicos con un sentido práctico.

A partir un acercamiento etnográfico a las vivencias de un grupo de 17 personas que padecen cáncer de laringe, se analizan en este estudio los significados que las secuelas del padecimiento de la enfermedad han dejado en ellos, los sentimientos que les producen y el modo en que se enfrentan a ellas y el modo en que afectan a la calidad de vida. Los datos se obtuvieron mediante la realización de entrevistas en profundidad y observación participante. Se realizó el análisis del discurso narrativo. El cáncer de laringe provoca secuelas que conllevan a la pérdida de la normalidad a la hora de comer éstas afectan de manera central a los espacios

¹ Doctora en Diversidad, Subjetividad y Socialización, Estudios en Antropología Social, Historia de la Psicología y de la Educación por la UNED (Cum Laude). Licenciada en Antropología Social y Cultural y Diplomada en Terapia Ocupacional. Máster en Investigación en Psicología Aplicada UCLM. Especialista en Terapia ocupacional geriátrica. Profesora e investigadora de la Universidad de Castilla-La Mancha (UCLM) a tiempo completo del Grado en Terapia Ocupacional en la Facultad de Ciencias de la Salud de Talavera de la Reina (Toledo), también en programas de postgrado de la UCLM y de la Escuela Universitaria La Salle (Madrid). Miembro del grupo de investigación de GEESA, grupo de Etnografía y Estudios Sociales Aplicados. Colabora en la investigación aprobada por el Fondo Supera Covid 19 titulada PRIMACOVID / Explorando el impacto de la pandemia por SARS-CoV-2 en la Atención Primaria de Salud. Ha participado en numerosas investigaciones cualitativas. Ha participado en proyectos de investigación sobre alimentación y discapacidad, estudios de género, infancia y Medicina basados en Narrativas. Autora de diversas publicaciones que incluyen artículos científicos, libros y capítulos de libros. Sus intereses fundamentales tienen que ver con la discapacidad y la antropología de la discapacidad y la alimentación.

² Doctor en Antropología por la Universidad Nacional de Educación a Distancia. Es autor de más de 100 publicaciones que incluyen artículos científicos, libros y capítulos de libro y ha participado como revisor de revistas de ciencias sociales y humanidades. Premio Extraordinario de doctorado, fue el ganador de la segunda edición de Premio a la mejor Tesis Doctoral del Grupo G9 de Universidades con un trabajo que ofrecía una versión culturalista sobre el hambre en Guatemala. Ha sido Profesor visitante en la Universidad San Carlos de Guatemala y Visiting Scholar en Center for Human Rights and Peace Studies, en CUNY, New York. Miembro del grupo de investigación “Etnología Americana”, forma parte del “Observatorio de la Alimentación en México” y del “Comité Científico de Acción contra el Hambre” en Guatemala. Sus intereses fundamentales tienen que ver con cuestiones como el hambre y la antropología de la alimentación. En la actualidad es Profesor Titular a tiempo completo en la Universidad de Extremadura.

sociales y psicológicos de la persona. Si el discurso biomédico tiende a “normalizar” el proceso encomendando a la asunción de la nueva normalidad, sostenemos que lo hace sin comprender el valor social que la alimentación juega en la definición no solo de la calidad de vida, sino de la propia identidad de los sujetos.

Keyword: secuela, cáncer, Interpretación, calidad de vida, Experiencia

ABSTRAC

The social sciences have addressed the processes of health, illness and care and the biomedical model as an object of study since the 1970s. Much of their contributions, however, have not had an impact on changing the practices of health professionals. This text aims to contribute to this failure. Starting from a process of deconstruction of the category "secuela" mediated by accounts of experience, we defend the need to incorporate the social sciences in the reflection of biomedical contexts in a practical sense.

Based on an ethnographic approach to the experiences of a group of 17 people suffering from laryngeal cancer, this study analyses the meanings that the after-effects of suffering from the disease have left in them, the feelings that they produce in them and the way in which they face them and the way in which they affect their quality of life. Data were obtained through in-depth interviews and participant observation. Narrative discourse analysis was carried out. Laryngeal cancer causes sequelae that lead to the loss of normality when eating and these affect the social and psychological spaces of the person in a central way. If the biomedical discourse tends to "normalise" the process by entrusting the assumption of the new normality, we argue that it does so without understanding the social value that food plays in defining not only the quality of life, but also the very identity of the subjects.

Keywords sequelae, cancer, Interpretation, quality of life, Experience

INTRODUCCIÓN

El concepto “secuela”. Versiones biomédicas.

La literatura biomédica no tiene una definición precisa para el concepto “secuela”. Frente a lo específico que suele ser en la delimitación de categorías, la idea de secuela resulta “evidente”: no es necesario glosar sin el riesgo de caer en una tautología. La Real Academia de la Lengua se refiere a ella como “trastorno o lesión que queda tras la curación de una enfermedad o un traumatismo, y que es consecuencia de ellos”. Bajo esta idea, la noción de secuela parece no tener secretos: lo que queda tras la enfermedad, lo que debe asumirse. Y sin embargo, el concepto secuela no remite al mismo universo de significación a profesionales y a aquellos que la sufren.

Los pacientes con cáncer de laringe padecen un número importante de secuelas que afectan a distintos ámbitos de sus vidas, en los aspectos sociales, laborales, personales. Provoca también un claro impacto en los procesos comunicativos (Fung *et al.*, 2005). La persona con cáncer de laringe pierde o cambia la voz (Zubiri Vidaurreta and Pollán Rufo, 2008) también puede aparecer ageusia o anosmia total o parcial (Morales-Puebla *et al.*, 2010). Las secuelas dejan marcas visibles en el cuerpo, pero tantas otras invisibles a los ojos pero que provocan incapacidad para vivir como antes de que la enfermedad apareciese. El cáncer entra en la vida de la persona de manera repentina y le da un giro inesperado; las secuelas del padecimiento de este impactan también en los procesos alimentarios y hacen que el mundo emocional y social se resienta. Impacto que no siempre es recogido en las historias clínicas de aquellos que lo sufren (Cipriano Crespo, 2018). En este sentido las ciencias sociales tienen por delante un reto fundamental que debe pasar por tratar de visibilizar la experiencia de las personas con cáncer de laringe. Incorporar estas experiencias hará que la calidad de vida de los pacientes mejore.

La OMS (World Health and Organization, 2014) define la calidad de vida como la percepción que el individuo tiene sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones. Concepto que incluye diferentes aspectos que tienen que ver con la persona, como la salud, el grado de autonomía, la independencia, el nivel de satisfacción personal con la vida, así como, las redes de apoyo y servicios sociales con los que la persona cuenta por parte del ambiente en el que se rodea (Malm *et al.*, 2016; Lin *et al.*, 2019; Pedersen *et al.*, 2019). Las secuelas del padecimiento del cáncer impactan de manera clara en la calidad de vida de los pacientes y comienzan a formar parte de su vida. La atención sanitaria en esta etapa es fundamental pero también se debe contemplar esta situación de los pacientes desde un punto de vista social puesto que éste permite penetrar en las lógicas, los matices, lo más profundo y problemático de los sentimientos de las personas con las que trabajamos, y describe la realidad del modo en que las personas protagonistas la interpretan (Roca, 2008).

La alimentación es un aspecto fundamental en la vida de los seres humanos, que va más allá de la ingesta de nutrientes. Comer, es un hecho plenamente cultural, lleno de significados sociales y culturales, que no queda exclusivamente en la necesidad biológica para la vida (López García, 2012). Tal y como afirma Igor de Garine (De Garine, 2002) “el hombre se alimenta en función de la sociedad a la que pertenece. La cultura define la gama de lo comestible y las prohibiciones alimentarias que eventualmente lo discriminan respecto de otros grupos humanos” (p. 9).

“Secuelas y alimentación entre personas con cáncer de laringe.
Aportaciones desde las ciencias sociales”. Carmen Cipriano Crespo y Lorenzo Mariano Juárez.

La investigación de la alimentación en los procesos de enfermedad es notable, pero sus aportaciones vienen marcadas por un enfoque nutricionista sobre macronutrientes y necesidades fisiológicas (Arroyo, M, Ansótegui, L, & Rocandio, P. (2006); Adams, 2004; Yousafzai et al., 2003). Las ciencias sociales, sin embargo, nos recuerdan que la comida ocupa un lugar destacado en las interacciones sociales y personales (Comelles et al., 2007). La comida es algo más que un número determinado de nutrientes que se eligen teniendo en cuenta la biología o la racionalidad dietética, comer es un acto que tiene que ver con la sociabilidad que nos aporta identidad cultural, mientras que nutrirse tiene que ver con la salud (Contreras, 1995). El hombre no sólo come para satisfacer una necesidad fisiológica, sino también, y, sobre todo, para transformar esta circunstancia en un acto cargado de contenido social. La visión de la alimentación desde las ciencias sociales es una visión que se realiza desde las relaciones sociales, no desde el punto de vista nutricional, ni fisiológico, por eso no se habla en ella de nutrientes, aceleración del metabolismo entre otros. Se habla de comida, de comensales, de una serie de categorías sociales que conducen a la persona como ser social (Aguirre, 2007).

Trabajos como el de Morley & Neufeldt (2001) apuntaban a la necesidad de ir más allá de la biología para conceptualizar el contexto y los problemas de la experiencia alimentaria de un grupo de pacientes entre los que se encontraban cuatro personas con cáncer, que envolvía emociones, roles sociales y búsqueda del significado personal.

Para el sistema biomédico, este proceso de categorización implica a la vez un éxito (proceso patológico como cáncer que es eliminado o se aumenta la supervivencia) y la asunción de una pérdida, que siempre es vista como subalterna. Pero ¿es esto así? ¿Qué dicen las voces de los afligidos? ¿qué implicaciones tiene el análisis social de estos procesos para la propia categoría “secuela”? En este artículo se aborda el mundo de significación y los sentidos que un grupo de pacientes otorga a sus secuelas, que aparecen encarnadas en su vida cotidiana y que, lejos de asumirse como un asunto menor, incardinan de manera central su manera de estar en el mundo. A partir de esa idea, sostenemos la importancia de la investigación social en las ciencias de la salud, no sólo en un ámbito teórico, sino con aportaciones a la práctica clínica

Métodos.

Se trata de un estudio cualitativo de carácter etnográfico que pretende conocer las experiencias subjetivas de un grupo de pacientes con cáncer de laringe en relación con las secuelas que afectan al proceso de alimentación y al impacto que tienen en su vida.

Para la producción de los materiales empíricos se han empleado entrevistas en profundidad y observación participante realizadas en diferentes lugares en los que se han incluido espacios domésticos y públicos, así como instituciones sanitarias. Las guías de observación y la elaboración de las entrevistas se han perfilado teniendo en cuenta la reflexividad necesaria tanto en los objetivos de la investigación como en el contexto de producción del conocimiento (Bourdieu and Wacquant, 1995).

Las entrevistas fueron registradas en audio con un total de 92 horas, y se hicieron a un total de 17 personas que padecían cáncer de laringe y que a consecuencia de este sufren secuelas en el proceso alimentario. Todos en la actualidad viven en la Comunidad Autónoma de Castilla-La Mancha. Con un rango de edad entre los 54 a 77 años.

Se contactó con las personas entrevistadas a través de varias clínicas de logopedia y mediante grupos de supervivientes de cáncer de la región.

Los datos se recogieron y fueron analizados siguiendo un enfoque inductivo (Einarsson et al., 2019; San Martín Cantero, 2014). Se ha trabajado en el análisis de discursos (Santander, 2011) y una vez realizado el análisis del material empírico de manera global se procedió al establecimiento de categorías, para ello se utilizó el método de comparación constante dentro del marco teórico definido, y siguiendo las aportaciones de la teoría fundamentada (Bovio et al., 2008; Corbin, J. & Strauss, A., 2008). Lo que favoreció que hubiera una mejor comprensión del análisis de las secuelas en relación con las dificultades de alimentación (Larsson et al., 2003; Strauss & Corbin, 2016).

La investigación ha sido aprobada por los comités éticos de investigación de los hospitales de referencia de las ciudades donde se han entrevistado a los pacientes. Respeto los principios éticos contenidos en la Declaración de Helsinki e Informe Belmont. Los datos recogidos en este proyecto de investigación se tratarán de forma confidencial y serán protegidos por la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

Resultados.

Las narraciones de los pacientes con cáncer en relación con el proceso alimentario se encuentran repletas de referencias a la pérdida. Pero si la idea biomédica remite a la pérdida de funcionalidad, el concepto social nos adentra en modos peores de ser y estar en el mundo. No se trata solo de asumir una nueva corporalidad, sino de entender las nuevas relaciones sociales que ese cuerpo establece con los otros, que afectan en términos emocionales e identitarios.

Percepción de identidad

La presencia del cáncer y las secuelas que éste produce en la vida de las personas invade la cotidianidad produciendo modificaciones fundamentales. En relación con los problemas alimentarios, el tratamiento se centra casi en exclusiva en aspectos situados en el contexto biologicista, en términos de desempeño y evaluación nutricional. La cultura profesional del cuidado describe la realidad como pérdida y se trabaja para que el paciente se acostumbre a que ya nada volverá a ser como antes, se descuida lo importante que pueden ser esos espacios de significación para la persona que padece las secuelas y los procesos de construcción identitaria que sostiene.

Las secuelas del cáncer producen cambios en el cuerpo de la persona que le obliga a adaptarse a nuevos modos de comer, éstos la mayor parte de las veces se alejan de lo que hasta ahora se entendía como “normalidad culinaria”, cambios que afectan a su percepción de identidad. No comer como antes, la presencia de la traqueotomía hace que los pacientes de cáncer de laringe se perciban a sí mismos como menos válidos, pueden sentirse raros al ser conscientes de que otros los miran, ya sea por el agujero de la traqueo o por las alteraciones en la voz. Rafa es uno de los participantes de este estudio al cual la reacción de los otros le hizo ser aún más conscientes de las secuelas que quedaron una vez superado el cáncer, secuelas que vinieron para quedarse en su vida:

“La hija de mi vecina con tres años ya no quiere hablar conmigo desde que me operaron porque se asusta por la voz que me sale, parece que viene de la caverna, esto me da mucha pena”.

“Secuelas y alimentación entre personas con cáncer de laringe.
Aportaciones desde las ciencias sociales”. Carmen Cipriano Crespo y Lorenzo Mariano Juárez.

Secuelas que provienen de los cambios físicos que les sucede por el padecimiento del cáncer que son difíciles de aceptar y que afectan directamente al modo que cada persona se percibe a sí mismo, pero también, y sobre todo, secuelas que provienen de las nuevas obligaciones al comer. Depender de otros para preparar la comida, para ser alimentados, invertir más tiempo en las comidas, comer alimentos menos agradables para ellos, refuerzan la idea de tener menos valor que antes de que las secuelas hicieran acto de presencia. Este sentimiento de valer menos que los demás produce una disminución en la calidad de vida.

Problemas en la deglución

La disfagia es una secuela común en la mayor parte de las personas de este estudio que provoca pérdidas importantes en la capacidad para comer. Los participantes relatan el miedo que sienten al comer, a atragantarse con algún alimento, ya no confían en su capacidad para hacerlo de un modo seguro. Por ello deben buscar nuevas formas de comer que les haga disminuir el miedo que sienten, pero estas ahora les impide disfrutar de la comida. Fernando laringectomizado tenía que partir los alimentos muy pequeños para poder tragarlo con seguridad: “partía los filetes en trocitos tan pequeñitos que después de pinchar varias veces me cansaba, me aburría de comer, pero era la única forma de poder seguir comiendo sin atragantarme”.

La disfagia obliga a los participantes a comer solo lo que pueden comer sin riesgo, los alimentos que pueden comer son muy reducidos de manera que las personas echan mucho de menos el modo en que antes podían comer. Para tratar de paliar estas secuelas se les prescriben espesantes que supuestamente disminuyen el riesgo, pero que provocan rechazo de los alimentos por la falta de semejanza a los alimentos de siempre. A Jesús le dijeron que lo echase en el agua porque siempre se atragantaba al beber, pero lo notaba al tragar: “Echo de menos la sensación de quitarme la sed con agua, pero me puede más el asco que el espesante me da al beber agua”. Las secuelas se imponen al gusto personal.

Comer con Boca artificial

Una de las secuelas más importantes que el cáncer deja en las personas que lo padecen es la incapacidad para comer por boca y tener que hacerlo de manera artificial, administrándoseles la comida mediante un tubo digestivo, por vía oral o por sonda.

Al comer de este modo se produce una inversión de agencia en la que el comensal ya no tiene un cuerpo que come, sino que ha pasado a tener un cuerpo que debe ser nutrido (Herrera 2010). Se ha convertido en un receptor de comida que no toma decisiones sobre la misma, no pueden decidir dejar de comer a pesar de estar saciados, las máquinas por las que les enchufan la comida deciden por ellos. Pierden en cada comida la noción de persona, no hay intención de halagar o proporcionar disfrute, es un acto puramente nutritivo.

“Aunque yo no siento hambre me dan de comer porque tengo que hacerlo, pero no tengo la sensación de estar comiendo. Para mí comer es ver el alimento y disfrutarlo, saborearlo, no solo me alimenta a nivel nutricional, me trae recuerdos del pasado. Comer como lo hago ahora me llena la tripa y me quita el hambre, pero no es comer para mí, es algo artificial totalmente”

Los participantes que comen de manera artificial dejan sus vidas suspendidas mientras comen, no comen en cualquier lugar, no comparten mesa y mantel con otros lo hacen en la soledad de su cocina o comedor, acotando de manera considerable los espacios donde comen. Esto hace que se pierda placer en la comida y se produzca pérdida de relaciones sociales con otros.

“Secuelas y alimentación entre personas con cáncer de laringe. Aportaciones desde las ciencias sociales”. Carmen Cipriano Crespo y Lorenzo Mariano Juárez.

Soledad

El impacto de las secuelas del cáncer tiene relación también con la esfera social vinculada a la alimentación. La comida es un elemento que nos ayuda a unir lo familiar y lo social. Alrededor de una mesa se intercambian historias, relatos y sucesos cotidianos, siendo la narración el principal vehículo de comunicación entre los miembros que comparten mesa y comida.

Las secuelas del cáncer obligan a muchos de los que las padecen a renunciar a este tipo de intercambio social, se recluyen en sus domicilios, no van a restaurantes, tampoco acuden a celebraciones en las que compartan comida y bebida con otros. Los relatos de los participantes que pasan por esto destacan como las miradas de los otros, el tiempo que les dedican a las comidas, las herramientas que utilizan para poder comer les hacen sentirse diferentes: ". "Es una enfermedad que te separa de la sociedad", cuenta Jesús.

Las dificultades a la hora de comunicarse, las nuevas formas de comer les conducen a tomar la decisión de comer solos, se convierten de algún modo en un *lobo solitario*, en alguien que se aísla del resto al no poder compartir experiencias, y cuya identidad personal se ve afectada porque no puede compartir con otros los momentos de riqueza social que se producen en la comida. Ese aislamiento social por las dificultades en la comida, en el mejor de los casos, no se produce si las comidas se hacen con personas con dificultades similares, puesto que con ellos todo está normalizado y la persona no se siente cuestionada en ningún momento en las interacciones sociales que tiene. Fernando nos cuenta:

"Al principio comía con el resto, pero la comida se derrama todo el tiempo y un día escuché a un hombre decir en voz alta que era un asco, y me dio la espalda para no tener que verme. Desde ese día prefiero comer sola" (Paloma)

"(...) al final después de sentirme mal muchas veces ya no voy. Sólo me siento bien en las comidas de la asociación, me da igual que alguno de mis compañeros me diga que me limpie porque la comida se derrama, él ha pasado por lo mismo y no tengo nada que explicar" (Fernando)

Las secuelas del cáncer dejan huella en la vida social de los pacientes que van restringiendo situaciones de comensalidad, participando en un menor número de comidas grupales, y/o reduciendo el número de comensales, evitando fundamentalmente las celebraciones de cualquier tipo, algo que aumenta un mayor aislamiento social.

"Con mi enfermedad ya no celebramos nada... sólo los cumpleaños de mis hijos... no celebramos nada porque todos saben que lo paso mal porque no puedo comer como el resto, y para evitarme el sufrimiento no celebramos nada con comidas, que antes era como celebrábamos todo en casa... bueno... como en casi todas las casas, estamos en España, y aquí se come bien y se bebe bien". (Jesús)

Discusión.

[“Secuelas y alimentación entre personas con cáncer de laringe. Aportaciones desde las ciencias sociales”](#). Carmen Cipriano Crespo y Lorenzo Mariano Juárez.

Los participantes en este estudio padecen diversas secuelas en relación con la alimentación, desde el inicio del cáncer, durante el tratamiento y después del padecimiento de este, algunas de ellas permanecen en el tiempo.

Las secuelas del cáncer producen un impacto alto en la vida diaria de las personas, quienes al menos al inicio, luchan contra la incertidumbre, el dolor, las emociones negativas y el impacto social y personal que producen (Burhansstipanov *et al.*, 2001; Heydarnejad, Hassanpour and Solati, 2011).

Investigaciones previas (Castellano-Tejedor *et al.*, 2015; Einarsson, Laurell and Tiblom Ehrsson, 2019) han señalado como las secuelas que quedan después del cáncer, provocan sentimientos que van desde la ansiedad, miedo, resignación, obligación por tener que alimentarse, hasta la lucha por aceptar la nueva situación que les ha tocado, ser conscientes de que quizás nunca volverán a ser como antes y que es el momento de aceptar la normalidad que vivirán en su día a día (Rogers, McCabe and Dowling, 2020). La experiencia de vivir más allá del cáncer y su tratamiento tiene un impacto significativo en la identidad y la personalidad.

Los pacientes que después de una laringectomía total presentan señales corporales como un estoma traqueal, cicatrices en el cuello, ven afectada su autoestima y es frecuente que padezcan depresión, lo que afectará a la calidad de vida (Andrés-Villas, Torrico and Remesal, 2012; Pereira da Silva *et al.*, 2015; Almonacid *et al.*, 2016).

El uso de sondas para comer de un modo artificial preocupa a los participantes de este estudio, reconocen que tener un cuerpo extraño es incómodo y los diferencia de los demás. Sus relatos muestran sentimientos de vergüenza, tristeza al tener que utilizarlas como los aportados por Barbosa y Ehrsson (Barbosa and Freitas, 2005; Ehrsson *et al.*, 2015). Se percibe como algo negativo que influye de un modo claro en el aislamiento social a pesar de reconocer que es necesario para ellos.

Son frecuentes en esta investigación las referencias a las secuelas que el cáncer ha provocado en relación con los cambios en el cuerpo, con las nuevas formas de comer, con las pérdidas que se producen debido a su presencia. Las limitaciones, temporales o permanentes, que provocan las secuelas hacen que los sentimientos de pérdidas aumenten. Nuestros participantes, al igual que los del estudio de (Einarsson, Laurell and Tiblom Ehrsson, 2019) describieron el miedo a que el alimento se atascase en la garganta. La obligación por comer robó terreno al placer, comer se convirtió en algo impuesto como sucede en otros estudios con pacientes con cáncer (Ottosson, Laurell and Olsson, 2013; Einarsson, Laurell and Tiblom Ehrsson, 2019; Kristensen *et al.*, 2019).

La "pérdida" que aflora en todos los relatos de los participantes se encuentra en línea con la literatura que las ciencias sociales han producido sobre la importancia simbólica de las prácticas alimentarias. En nuestro entorno donde la comida ocupa un papel fundamental en las relaciones sociales, las secuelas del cáncer provocan un cambio y afectación de las situaciones de comensalidad, no poder compartir opiniones sobre los platos que se ingieren, no disfrutar de las charlas de sobremesa impactan sobre la calidad de vida.

El impacto de las secuelas provoca en aquellos que las presentan una disminución en su calidad de vida, la ansiedad y el miedo los acompañan diariamente haciendo que reduzcan las situaciones de comensalidad y los espacios donde poder comer. Miedo que sienten ante la presencia de la disfagia y que coincide con otros estudios realizados en personas con cáncer (Patterson *et al.*, 2015; Maldonado and Velázquez, 2019; van Roij *et al.*, 2019). Un miedo que en este estudio se cuele en las prácticas sociales, miedo a ser señalado, a ser mirado, a ser rechazado por otros. Se ha señalado cómo los problemas en la voz, los cambios en los modos de alimentarse provocados por las secuelas corporales del cáncer influyen directamente

“Secuelas y alimentación entre personas con cáncer de laringe.
Aportaciones desde las ciencias sociales”. Carmen Cipriano Crespo y Lorenzo Mariano Juárez.

en la calidad de vida del paciente con cáncer de laringe (Nazar M. *et al.*, 2004; Oridate *et al.*, 2009; Etter, Stemple and Howell, 2013).

Conclusión

Las nuevas formas de comer dificultan la capacidad para sentir placer con la comida, convirtiéndose ésta en una imposición. Si comer es en nuestra tradición un acto nutricional, pero sobre todo social vinculado al placer, los relatos del presente lo definen como uno de los peores momentos del día. Las nuevas maneras de comer los alejan de los espacios de sociabilidad provocando en los participantes de este estudio, emociones negativas que afectan a la percepción de su identidad y disminución de su autoconcepto. La menor participación social y cultural que se produce, dibuja un escenario en el que la calidad de vida se ve cuestionada.

Los relatos de los participantes en este estudio apoyan la teoría social que reconoce el valor cultural de los procesos alimentarios. Las narrativas de aflicción muestran la insuficiencia de los modelos positivistas y los enfoques meramente nutricionales en términos biológicos. Es necesario aportar otros puntos de vista que traten de comprender y construir el cáncer de laringe y sus secuelas.

Las Ciencias Sociales pueden y deben contribuir al debate, complejizando categorías dadas por sentado. La noción de secuela no será acertada si apenas se reduce a evidenciar la pérdida sin ser conscientes del alcance de la misma. El discurso biomédico la sitúa en la escena individual y biológica del cuerpo -y hacia allá dirige su atención y cuidado- pero es necesario incorporar a ese concepto las relaciones sociales, los mundos de experiencia y el impacto en la organización social. La nueva definición de “secuela” será social o seguirá siendo deficitaria, incompleta.

Referencias

Aguirre, P. (2007) *Qué Puede Decirnos una Antropóloga sobre Alimentación. Hablando sobre Gustos, Cuerpos, Mercados y Genes*, Instituto de Altos Estudios Sociales, Universidad Nacional de San Martín, Buenos Aires, Argentina. [http://www. fac. org. ar/qcvc/llave/c027e/aguirrep. php](http://www.fac.org.ar/qcvc/llave/c027e/aguirrep.php).

Almonacid, C. I. F. et al. (2016) ‘Level of anxiety versus self-care in the preoperative and postoperative periods of total laryngectomy patients’, *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 24. doi: 10.1590/1518-8345.0743.2707.

Andrés-Villas, M., Torrico, E. and Remesal, R. (2012) ‘Afrontamiento en hombres operados de cáncer de laringe.’, *Anales de Psicología / Annals of Psychology*, 28(3), pp. 753–762. doi: 10.6018/analesps.28.3.156051.

Barbosa, J. A. G. and Freitas, M. I. de F. (2005) ‘Representações sociais sobre a alimentação por sonda obtidas de pacientes adultos hospitalizados’, *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 13(2), pp. 235–242. doi: 10.1590/S0104-11692005000200016.

Bourdieu, P. and Wacquant, L. J. D. (1995) *Respuestas: por una antropología reflexiva*. México D.F.: Grijalbo.

“Secuelas y alimentación entre personas con cáncer de laringe. Aportaciones desde las ciencias sociales”. Carmen Cipriano Crespo y Lorenzo Mariano Juárez.

- Burhansstipanov, L. et al. (2001) ‘An Innovative Path to Improving Cancer Care in Indian Country’, *Public Health Reports*, 116(5), pp. 424–433. doi: 10.1016/S0033-3549(04)50071-7.
- Castellano-Tejedor, C. et al. (2015) ‘Perceived positive and negative consequences after surviving cancer and their relation to quality of life’, *Scandinavian Journal of Psychology*, 56(3), pp. 306–314. doi: 10.1111/sjop.12199.
- Cipriano Crespo, C. (2018) ‘Experiencias y narrativas en la adaptación alimentaria de personas con discapacidad: supervivencia e identidad (Resumen)’. Available at: <http://e-spacio.uned.es/fez/view/tesisuned:ED-Pg-DivSubSoc-Ccipriano> (Accessed: 17 December 2020).
- De Garine, I. (2002) ‘Antropología de la alimentación y autenticidad cultural’, in *Somos lo que comemos: estudios de alimentación y cultura en España*. Barcelona: Ariel, pp. 9–14.
- Ehrsson, Y. T. et al. (2015) ‘Head and neck cancer patients’ perceptions of quality of life and how it is affected by the disease and enteral tube feeding during treatment’, *Upsala Journal of Medical Sciences*, 120(4), pp. 280–289. doi: 10.3109/03009734.2015.1075630.
- Einarsson, S., Laurell, G. and Tiblom Ehrsson, Y. (2019) ‘Experiences and coping strategies related to food and eating up to two years after the termination of treatment in patients with head and neck cancer’, *European Journal of Cancer Care*, 28(2), p. e12964. doi: 10.1111/ecc.12964.
- Etter, N. M., Stemple, J. C. and Howell, D. M. (2013) ‘Defining the Lived Experience of Older Adults With Voice Disorders’, *Journal of Voice*, 27(1), pp. 61–67. doi: 10.1016/j.jvoice.2012.07.002.
- Fung, K. et al. (2005) ‘Voice and swallowing outcomes of an organ-preservation trial for advanced laryngeal cancer’, *International Journal of Radiation Oncology, Biology, Physics*, 63(5), pp. 1395–1399. doi: 10.1016/j.ijrobp.2005.05.004.
- Heydarnejad, M., Hassanpour, D. A. and Solati, D. K. (2011) ‘Factors affecting quality of life in cancer patients undergoing chemotherapy’, *African Health Sciences*, 11(2), pp. 266–270.
- Kristensen, M. B. et al. (2019) ‘To eat is to practice-managing eating problems after head and neck cancer’, *Journal of Cancer Survivorship: Research and Practice*, 13(5), pp. 792–803. doi: 10.1007/s11764-019-00798-2.
- Lin, C.-Y. et al. (2019) ‘Psychometric evaluation of the WHOQOL-BREF, Taiwan version, across five kinds of Taiwanese cancer survivors: Rasch analysis and confirmatory factor analysis’, *Journal of the Formosan Medical Association = Taiwan Yi Zhi*, 118(1 Pt 2), pp. 215–222. doi: 10.1016/j.jfma.2018.03.018.
- López García, J. (2012) ‘Más allá de la materia y de la adaptación al medio: la alimentación como realidad cultural.’, in UNED (ed.) *Equipaje para aventurarse en antropología. Temas clásicos y actuales de la Antropología Social y Cultural*. Madrid: Velasco, H; López García, J; García Alonso, M.
- Maldonado, J. I. M. A. C. and Velázquez, A. M. S. (2019) ‘Prevalencia de la Disfagia Secundaria al Tratamiento de Cáncer de Cabeza y Cuello’, *Areté*, 19(1), pp. 39–49. doi: 10.33881/1657-2513.art.19104.

- Malm, K. et al. (2016) ‘The influence of lifestyle habits on quality of life in patients with established rheumatoid arthritis—A constant balancing between ideality and reality’, *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 11(1), p. 30534. doi: 10.3402/qhw.v11.30534.
- Morales-Puebla, J. M. et al. (2010) ‘Rehabilitación olfativa tras la laringectomía total’, *Acta Otorrinolaringológica Española*, 61(2), pp. 128–134. doi: 10.1016/j.otorri.2009.10.011.
- Nazar M., G. et al. (2004) ‘Evaluación de la calidad de vida en pacientes tratados por cáncer de laringe’, *Rev. otorrinolaringol. cir. cabeza cuello*, pp. 190–198.
- Oridate, N. et al. (2009) ‘Voice-Related Quality of Life After Treatment of Laryngeal Cancer’, *Archives of Otolaryngology–Head & Neck Surgery*, 135(4), pp. 363–368. doi: 10.1001/archoto.2009.8.
- Ottosson, S., Laurell, G. and Olsson, C. (2013) ‘The experience of food, eating and meals following radiotherapy for head and neck cancer: a qualitative study’, *Journal of Clinical Nursing*, 22(7–8), pp. 1034–1043. doi: 10.1111/jocn.12151.
- Patterson, J. M. et al. (2015) ‘Head and neck cancer patients’ perceptions of swallowing following chemoradiotherapy’, *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 23(12), pp. 3531–3538. doi: 10.1007/s00520-015-2715-8.
- Pedersen, S. G. et al. (2019) ‘Experiences of quality of life the first year after stroke in Denmark and Norway. A qualitative analysis’, *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 14(1), p. 1659540. doi: 10.1080/17482631.2019.1659540.
- Pereira da Silva, A. et al. (2015) ‘Quality of Life in Patients Submitted to Total Laryngectomy’, *Journal of Voice*, 29(3), pp. 382–388. doi: 10.1016/j.jvoice.2014.09.002.
- Roca, M. (2008) *Un altre viatge a Ítaca. La gestió de la pluridiscapacitat a la família*. Tesi doctoral. Tarragona: Universitat Rovira i Virgili.
- Rogers, K., McCabe, C. and Dowling, S. (2020) ‘What are the holistic experiences of adults living long-term with the consequences of cancer and its treatment? A qualitative evidence synthesis’, *European Journal of Oncology Nursing: The Official Journal of European Oncology Nursing Society*, 50, p. 101864. doi: 10.1016/j.ejon.2020.101864.
- van Roij, J. et al. (2019) ‘Social consequences of advanced cancer in patients and their informal caregivers: a qualitative study’, *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 27(4), pp. 1187–1195. doi: 10.1007/s00520-018-4437-1.
- World Health and Organization (2014) *World Health Organization. Constitution of the World Health Organization. Basic Documents*.
- Zubiri Vidaurreta, E. and Pollán Rufo, M. (2008) ‘Laringectomizados y sistemas de adaptación posquirúrgica’, *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 28(3), pp. 178–186. doi: 10.1016/S0214-4603(08)70055-X.

