

**TRAYECTORIA DE VIDA DE PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE CÁNCER
COLORRECTAL, BOGOTÁ- COLOMBIA.**

**DIANA MARCELA ÁLVAREZ SUÁREZ
AYDA MILENA CARVAJAL OCHOA**



**UNIVERSIDAD SANTO TOMÁS
FACULTAD DE ECONOMÍA
MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA
BOGOTÁ- COLOMBIA**

2019

**TRAYECTORIA DE VIDA DE PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE CÁNCER
COLORRECTAL, BOGOTÁ- COLOMBIA.**

**DIANA MARCELA ÁLVAREZ SUÁREZ
AYDA MILENA CARVAJAL OCHOA**

Trabajo de grado para optar al título:
Magíster en Salud Pública

Director:

Edson Jair Ospina Lozano
Odontólogo. PhD. Antropología Social

**Universidad Santo Tomás
Facultad de Economía
Maestría en Salud Pública
Bogotá- Colombia
2019**

Dedicatorias

Dedico este trabajo principalmente a Dios quien con su bendición siempre llena mi vida. A la memoria de mi tío Luis Ernesto Suarez QPD, por haber sido siempre para mí un ejemplo de vida. A mis padres por ser ellos mi apoyo incondicional. A mi compañero de vida, por su amor, apoyo, consejos y sabiduría. Y a la persona más importante en mi vida, mi hija Isabella quien me da la motivación y el impulso de crecer personalmente y profesionalmente, porque es ella quien me da la energía de seguir luchando por cumplir más sueños.

Diana Álvarez Suárez

Dedico el resultado de este gran esfuerzo principalmente a Dios por permitirme el haber llegado hasta este momento tan importante de mi formación profesional. A mi madre y a mi esposo porque día a día me brindan su amor, paciencia y apoyo incondicional para lograr mis objetivos, a mi padre QPD porque siempre me enseñó a luchar hasta el final sin desfallecer para alcanzar mis sueños. Y principalmente a mi hija Milagros por ser mi nueva compañera de vida y el motor de mis días.

Ayda Milena Carvajal

AGRADECIMIENTOS.

A Dios por guiarnos e iluminarnos en este largo y arduo camino, por darnos la sabiduría para poder terminar nuestro trabajo de grado. A nuestros padres por ser un apoyo constante, por su amor y comprensión. A nuestros docentes por brindarnos las herramientas, sus conocimientos y sus experiencias para terminar esta etapa. A nuestro asesor Dr. Edson Jair Ospina Lozano, por su orientación, paciencia, dedicación, apoyo, y por sus conocimientos transmitidos a lo largo de la elaboración de nuestro trabajo de grado. A nuestros maravillosos participantes Don Gerónimo y La señora Miryam QPD, por compartirnos sus valiosas experiencias y permitirnos hacerlos partícipes de este importante trabajo. A la Universidad Santo Toma por darnos la oportunidad de formarnos como excelentes profesionales bajo sus principios. A cada uno de nuestros compañeros amigos y cada persona que aportó un poco para que este largo camino lleno de alegrías y sacrificio llegara a ser culminado de la mejor manera.

RESUMEN: En términos generales, el cáncer produce un efecto psicológico importante en los pacientes y en el entorno que los rodea. Como cultura, asociamos la palabra cáncer a muerte, y cada vez que se diagnostica esta enfermedad, surge un temor ya sea consciente o inconsciente que se propaga en todos los ámbitos de la vida y en general, para toda la vida. Produce una ruptura en la rutina, un quiebre a nivel de la identidad personal, familiar, social y laboral. Exige un esfuerzo importante por lograr la adaptación a la condición. Actualmente existen muchos reportes científicos acerca del comportamiento del cáncer como patología, sumado a innumerables estadísticas, indicadores y registros cuantitativos de dicha enfermedad, pero se desconocen los alcances de la trayectoria de vida como método de investigación dentro de la salud pública. **OBJETIVO:** Analizar la trayectoria de vida de pacientes con diagnóstico de cáncer colorrectal de la ciudad de Bogotá. **OBJETIVOS ESPECÍFICOS:** 1. Identificar la manera en que se expresan las políticas en salud pública en el país en la trayectoria de vida en pacientes con CCR. 2. Reconocer los saberes que tienen los pacientes con diagnóstico de CCR sobre su enfermedad. 3. Formular recomendaciones para el diseño y/o mejoramiento de programas de intervención que contribuyan a un mejor abordaje, prevención y control del cáncer. **METODOLOGÍA:** Estudio cualitativo de tipo retrospectivo a través de la trayectoria de vida de dos familias de pacientes diagnosticados con Cáncer Colorrectal. Se realizaron entrevistas semi-estructuradas a los participantes y a los miembros del núcleo familiar implicado, quienes han acompañado el proceso desde el momento que se fue diagnosticada la enfermedad. **RESULTADOS Y CONCLUSIONES:** A través del presente estudio de investigación se logró identificar grandes hallazgos teniendo en cuenta tres grandes categorías planteadas para alcanzar el objetivo principal: Historia de vida antes del diagnóstico de cáncer, diagnóstico de cáncer y atención en salud después del diagnóstico. Se identificó una gran controversia entre las políticas establecidas en salud para los pacientes con cáncer y los relatos expresados por los participantes de este estudio, donde se observó afectado los procesos de atención con las EPS, en relación con la deficiencia en la prestación del servicio en salud, la discriminación social en las entidades hospitalarias, la posición socioeconómica de los pacientes, el desconocimiento de los derechos en salud, la falta de intervención de grupos de redes de apoyo; además del predominio de autobarreras relacionadas con las percepciones propias de los pacientes con diagnóstico de cáncer colorrectal.

PALABRAS CLAVES: Trayectoria de vida, Cáncer, Diagnóstico de Cáncer de Colon y Recto.

TABLA DE CONTENIDO

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	7
1.1 JUSTIFICACIÓN DE LA PROPUESTA	11
2. OBJETIVO GENERAL.....	12
2.1 Objetivos Específicos.....	12
3. MARCO TEÓRICO.....	13
3.1 Cáncer.....	13
3.2 Trayectoria de Vida.....	14
4. ESTADO DEL ARTE	18
5. DISEÑO METODOLÓGICO	21
5.1 ENFOQUE METODOLOGICO DE LA INVESTIGACIÓN.....	21
5.2 OBJETO DE ESTUDIO:	22
5.2.2.1 CRITERIOS DE INCLUSIÓN:	22
5.2.2.2 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN:.....	23
5.3 INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN.....	23
5.4 CONFIDENCIALIDAD.....	23
5.5 PLAN DE ANÁLISIS.....	24
6. ASPECTOS ÉTICOS.....	24
7. RESULTADOS	28
7.1 HISTORIA DE VIDA HASTA EL DIAGNÓSTICO DE CÁNCER.....	28
7.2 DIAGNÓSTICO DE CÁNCER.....	35
7.3 ATENCIÓN EN SALUD CON EL DIAGNÓSTICO DE CÁNCER.....	48
8. RESULTADOS Y DISCUSIÓN.....	56
9. CONCLUSIONES	61
10. RECOMENDACIONES.	62
11. BIBLIOGRAFÍA	65

LISTADOS DE ANEXOS

ANEXO 1. Entrevista

ANEXO 2. Formato de consentimiento informado

ANEXO 3. Genogramas

ANEXO 4. Registros fotográficos

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El incremento en el número de pacientes con cáncer ha sido una creciente preocupación para la Salud pública en Colombia y en el mundo. La Agencia Internacional de Investigación del Cáncer (IARC) en su informe para la OMS proporciona las estimaciones más recientes de incidencia y mortalidad de 36 tipos de cáncer en 185 países de todo el mundo¹. Se estima que la carga mundial por cáncer ha aumentado a 18.1 millones de casos nuevos y a 9.6 millones de muertes en 2018. Los datos indican que cerca del 70% de las muertes por cáncer se registraron en países de ingresos medios y bajos, que se encuentran en vía de desarrollo. Los cinco tipos de cáncer que causan mayor número de muertes son: pulmón (1.8 millones de muertes), colorrectal (881000 defunciones), estómago (783000), hígado (782000 muertes) y el cáncer de mama (627000 muertes)¹.

Otras cifras presentadas por el informe GLOBOCAN 2018, muestra que los tumores más diagnosticados a nivel mundial son el de mama con (46.3), próstata (29.3), pulmón (22.5) y de colon y recto (19.7) sobre una tasa ajustada por edad por 100.00 habitantes, encontrándose dentro del top 5 del principal cáncer que desarrollan en una población de ambos sexos, el cual ha venido en ascenso. Más del 60% de estos nuevos casos anuales totales del mundo se producen en África, Asia, América Central y Suramérica. Según este informe, aproximadamente un 30% de las muertes por cáncer son debidas a factores de riesgos conductuales, dietéticos, al desarrollo económico y a la industrialización de los países².

En Colombia el panorama no es diferente. Teniendo en cuenta el informe realizado por el Instituto Nacional de Cancerología ESE, junto con el Ministerio de Salud y Protección Social, los tumores con mayor incidencia por tasa ajustada por edad por 100.000 habitantes son: próstata (46.5), mama (33.8), cuello del útero (19.3), estómago (18.5), tráquea y pulmón (12.9), colon y recto (12.3)³. Para el año 2012 se reportaron en Colombia cerca de 71.000 casos nuevos y 38.000 muertes por cáncer, lo cual indica que cada día 195 personas son diagnosticadas con esta enfermedad y 104 más mueren diariamente por esta afectación³.

Aunque esta enfermedad ocurre con una frecuencia muy variada entre las distintas regiones del país, lo que la hace común son las condiciones socioeconómicas de los pacientes, los factores de riesgo a los cuales están expuestos, el diagnóstico oportuno y el tratamiento eficaz por parte de las aseguradoras, debido a que es considerada una enfermedad de alto costo que emana una serie de autorizaciones justificadas para obtener acceso oportuno y una continuidad en la atención del paciente para mejorar su calidad de vida.

Por esta razón, el desarrollo de programas de prevención y detección temprana contemplados en los planes de salud colectiva dentro del sistema de salud, cumplen un papel importante para lograr disminuir las cifras de incidencia y mortalidad, donde la tamización de acuerdo al tipo de cáncer frecuentemente se convierte en una herramienta primordial para el diagnóstico oportuno de la patología, haciéndola costo-eficaz, asequible, aceptable y accesible a la mayoría de la población en riesgo⁴.

Sin embargo, estos programas han sido poco eficaces y de bajo impacto en países subdesarrollados. La causa principal de esta situación es la falta de planeación, la distribución del recurso y la implementación de las actividades impartidas por los entes reguladores de salud, debido a que se realizan estrategias generalizadas sin tener en cuenta el nivel sociocultural, educativo y cognitivo de la población que se interviene, y esto los hace insuficiente para generar cambios de conciencia y prácticas de autocuidado entre otros aspectos.

En este sentido, Colombia establece en el año 2012 el Plan Decenal para el Control del Cáncer 2012-2021, donde se especifican las metas y acciones por línea estratégica para reducir las muertes evitables por cáncer mediante el mejoramiento de la detección temprana y la calidad de la atención a los pacientes, contribuyendo al mejoramiento de las condiciones de vida de aquellos sobrevivientes de esta patología, con el propósito de posicionar esta enfermedad en la agenda pública dándole la prioridad que tiene como problema de interés en salud pública, y así poder movilizar la acción del Estado, la acción intersectorial, la responsabilidad social empresarial y la corresponsabilidad individual para

mejorar el control de esta enfermedad en Colombia⁵.

Adicionalmente al hacer un recorrido por las políticas en salud para pacientes con diagnóstico de cáncer encontramos:



Fuente: Elaboración propia

Desde esta directriz se hace necesario orientar adecuadamente las estrategias dirigidas a la comunidad en aspectos relacionados con la prevención y detección de la enfermedad, que partan de las necesidades propias del paciente, explorando otro campo de la vida de la persona como lo es la trayectoria de vida, que en determinado momento al realizar un análisis detallado de la información, pueden proporcionar las herramientas necesarias que mejoren la comunicación entre profesionales de la salud y el paciente con diagnóstico de cáncer, brindando credibilidad y confianza, permitiendo fomentar la participación asertiva a los grupos de apoyo, reducción de la ansiedad frente al tratamiento y/o pronóstico y mejoramiento de la adherencia a la terapia.

Si bien es cierto, este problema se conoce principalmente por investigaciones basadas en evidencias biológicas, fisiopatológicas y hasta moleculares, así como los métodos de diagnóstico y tratamientos en donde la tecnología prima de manera cardinal. En este mismo escenario, escasas investigaciones han abordado temas que analicen cómo el paciente y su

familia dinamizan los diversos elementos materiales e inmateriales de la enfermedad, porque este campo ha sido poco explorado, pero no menos importante, ya que la vida de la persona con cáncer presenta unas particularidades relacionadas con la manera en que la sociedad califica esta enfermedad y genera respuestas sociales para hacerle frente.

En este sentido, al realizar el análisis de las trayectorias de vida de los pacientes con diagnóstico de cáncer, es posible comprender el contexto social y las diversas posiciones subjetivas y objetivas que se entretienen alrededor de la enfermedad, ampliando considerablemente el conocimiento de las situaciones que enmarca al paciente con este diagnóstico.⁶

Es por esta razón que en este proyecto se espera generar información entorno a la experiencia de vida de los pacientes, familia y cuidadores, con diagnóstico de cáncer. Esto incluye la forma como afrontan la calamidad y las diversas posiciones que adoptan como grupo parenteral durante su trayectoria vivida. Esto también implica relaciones microsociales como las redes de apoyo inmediato que influyen en situaciones que afectan la estabilidad financiera y emocional del paciente en un contexto de incertidumbre, así como también aspectos macrosociales dados por las relaciones con el entorno residencial y laboral, e igualmente los servicios sociales, incluida la atención en salud.

El recorrido por estas dimensiones posibilita generar un análisis de lo estructural y particular en el paciente con cáncer, análisis que debe aportar recomendaciones a las instituciones que manejan pacientes oncológicos para el diseño y realización de programas de educación, prevención y detección temprana del cáncer que además generen un empoderamiento en los pacientes y la comunidad en general en aspectos relacionados con las prácticas de autocuidado y la inclusión a programas de tamización en cáncer, buscando orientar y organizar el quehacer y las actividades para el control de esta enfermedad en el país.

Por consiguiente, se plantea el siguiente interrogante, mismo que orienta nuestro proyecto de investigación:

¿Cuál es la trayectoria de vida de pacientes con diagnóstico de cáncer colorrectal en Bogotá- Colombia?

Además de la pregunta central de la investigación se plantean otros interrogantes que ayudaran a la construcción y desarrollo del problema de investigación, ellas son:

- ¿Cómo se expresan las políticas en salud en la trayectoria de vida de pacientes con diagnóstico de CCR?
- ¿Cuáles son los saberes sobre CCR que tienen los pacientes y su familia?

1.1 JUSTIFICACIÓN DE LA PROPUESTA

El cáncer en el mundo y en nuestro país es un importante problema de salud pública debido a sus altos índices de incidencia, morbilidad y mortalidad, y a su impacto negativo en el bienestar de los individuos y sus familias. Hacerle frente depende de un abordaje integral y multisectorial que se le debe proporcionar al paciente con este diagnóstico, donde se debe tener en cuenta el enfoque epidemiológico, acceso a tratamientos integrales y continuos, la capacidad de los servicios para el diagnóstico inicial, análisis del entorno laboral, relaciones interpersonales, migración, cultura y otros cambios que puedan experimentar estos pacientes, así como la prevención de factores de riesgo y la promoción de estilos de vida saludables.⁵

En la actualidad se presentan innumerables estadísticas, investigaciones y registros cuantitativos del comportamiento del cáncer como patología que afecta la salud humana, pero son muy escasos los estudios realizados sobre las condiciones y situaciones a las que son sometidas los pacientes durante su proceso de afrontamiento y aceptación de la enfermedad desde el momento mismo de su diagnóstico. Es por estas razones que las trayectorias de vida se constituyen en un proceso en el que se ponen de manifiesto las disposiciones y prácticas de los diversos actores y en este caso pacientes con diagnóstico de CCR de la ciudad de Bogotá, identificando particularidades propias del contexto microsocial como son la relación del paciente con su entorno, su cultura, actitud frente al

cáncer, su desarrollo laboral y algún tipo de ayuda espiritual, así como también algunos contextos macrosociales reflejados en la relación del paciente con el sistema de seguridad social, su funcionamiento, el apoyo brindado por parte del ente de salud, las políticas nacionales de cáncer que amparan a los pacientes con dichos diagnósticos entre otras características.

Considerando los argumentos descritos parte la necesidad de realizar esta propuesta de investigación para analizar por medio de la trayectoria de vida de pacientes la manera como el diagnóstico de una enfermedad como el cáncer puede transformar la vida del ser humano y su familia, también se pretende fundamentar el papel que debe desarrollar el profesional de salud en el proceso salud-enfermedad de todo un núcleo familiar, resaltando la importancia de incluir investigaciones de este tipo que orienten al fortalecimiento de políticas de salud pública dirigidas a población vulnerable.

2. OBJETIVO GENERAL

Analizar la trayectoria de vida de pacientes con diagnóstico de cáncer colorrectal de la ciudad de Bogotá.

2.1 Objetivos Específicos

1. Identificar la manera en que se expresan las políticas en salud pública en el país en la trayectoria de vida en pacientes con CCR.
2. Reconocer los saberes que tienen los pacientes con diagnóstico de CCR sobre su enfermedad.
3. Formular recomendaciones para el diseño y/o mejoramiento de programas de intervención que contribuyan a un mejor abordaje, prevención y control del cáncer.

3. MARCO DE REFERENCIA

Como existen diferentes perspectivas desde las cuales se trata teóricamente un problema, para precisarlo y organizarlo se retoman dos categorías centrales en las cuales se orienta nuestro proyecto de investigación como son cáncer y trayectoria de vida, de igual manera cada una de ellas comprende todo el proceso que conlleva el desarrollo de la enfermedad en los participantes y la interacción de su nueva condición física, psicológica y económica que trae esta enfermedad, teniendo en cuentas unas subcategorías analíticas planteadas más adelante en el diseño metodológico.

A continuación, se aborda la concepción de cáncer y trayectoria temas fundamentales en la presente investigación:

3.1 Cáncer

El cáncer desde un concepto biológico la Organización Mundial de la Salud lo define como un término genérico que designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo mediante un proceso de crecimiento y diseminación incontrolables de células que invaden tejido circundante provocando metástasis en diferentes partes del cuerpo⁷. Se conoce de esta enfermedad que se encuentra clasificada a nivel mundial como una de las principales causas de muertes después de las enfermedades coronarias, ocasionando un impacto negativo a nivel sociocultural dado que es una de las más temidas por cualquier persona que la padezca, no solo por las propias características de la enfermedad, sino por todos los efectos secundarios de los procedimientos médico-quirúrgicos, terapias medicamentosas y radioactivas a las que se debe someter el paciente para alargar su tiempo de vida⁸.

Desde una perspectiva sociocultural, Susan Sontag en su libro *La Enfermedad y sus Metáforas*, afirma que hablar de cáncer convoca a la mera mención de metáforas de desintegración física, es una enfermedad que corroe, carcome y transforma el aspecto del individuo que la padece. Según ella, la utilización de la palabra cáncer en el lenguaje

político promueve al fatalismo y acredita la idea de que esta enfermedad es forzosamente mortal⁹

Suntag aborda expresiones como “a grandes males grandes remedios” para referirse al cáncer, expresando que el remedio para esa enfermedad es la quimioterapia, las radiaciones, que suelen ocasionar estragos mayores en el cuerpo ya vulnerado. El cáncer según la autora deja entonces de ser una enfermedad más, para convertirse en la metáfora que militarmente describe la descomposición orgánica que tiene como primer efecto hacer del enfermo un paria, señalarlo como presa de un caos interno que ineluctablemente acabará con sus días. Ante este panorama, el enfermo alberga sentimientos de culpa, consciente de que en una sociedad entregada de lleno al culto del bienestar y mejoramiento físicos “su papel es muy marginal y su presencia incómoda en tanto recordatorio aún viviente de la falibilidad del género humano”.⁹

3.2 Trayectoria de Vida

Este es un término que puede tener diferentes interpretaciones. Por ejemplo, y desde un concepto más general, la Real Academia de la Lengua Española define trayectoria de vida como el curso que, a lo largo del tiempo sigue el comportamiento o el ser de una persona, de un grupo social o de una institución.¹⁰

Ya en el campo sociocultural, un aporte teórico proviene de algunos estudios que se han realizado sobre trayectoria de vida, uno de los más cercanos fue el de los autores Riemann y Schütze, sobre la experiencia de la muerte como efecto del padecimiento de una enfermedad crónica, donde separan la noción de «curso» de la enfermedad (su despliegue fisiológico) y el concepto de «trayectoria» de enfermedad, apuntando a las complejas relaciones entre el desarrollo de una enfermedad y los tratamientos que se implementan para manejarla. Ellos enfatizan que en torno a la enfermedad se monta toda una organización de trabajo terapéutico pero también es importante conocer el impacto de la enfermedad sobre cada actor involucrado, como este se refleja en su vida y su adherencia al tratamiento.¹¹ Finalmente ellos describen las características básicas de un proceso de

trayectoria vida que se deben tener en cuenta para ser analizada cada una de las situaciones a las cuales debe enfrentarse el paciente con un diagnóstico de cáncer, ellas son:

1. La persona es abrumada por eventos incontrolables, falseando sus expectativas a corto y largo plazo.
2. La persona se siente dominada y controlada por fuerzas externas que producen desorganización, generando un clima de sufrimiento.
3. Una sensación de destino e incertidumbre se deriva del desconocimiento de la naturaleza de esas fuerzas.
4. La persona, en la fase pick del proceso, estará completamente desorganizada y se sentirá separada de la existencia cotidiana.
5. La identidad personal es afectada por la sensación ser extraño a sí mismo y se inicia la exploración de estas zonas extrañas.
6. La persona, a medida que se vuelve más dependiente de otros, pierde la capacidad para relacionarse cotidianamente con los demás.
7. El mundo social de la persona se empieza a encoger y algunos submundos a los que antes tenía acceso ya no están disponibles.
8. Habrá una interrelación entre las dinámicas de la enfermedad y las reacciones de los actores que acumularan desorden en la vida de la persona, cambiando su relación a su identidad personal y a su biografía.
9. Los largos periodos del sufrimiento pueden dar a la persona la posibilidad de movilizar un trabajo biográfico y creativo que permita desarrollar capacidades personales no reconocidas.

Schütze (2007) finaliza expresando que un proceso de trayectoria se expresa en el relato en términos de un modo de narrar reacciones condicionadas por intervenciones externas, por la descripción de un sufrimiento profundo y sostenido, de cansancio o incluso parálisis frente a lo que sucede, de la progresiva transformación de las dinámicas de la trayectoria en el tema central del relato, así como la expresión de sentirse fuera de sí mismo o incluso estar desconectado de sí.¹²

Desde otra perspectiva, Pierre Bourdieu (1988) afirma que la trayectoria de vida es un elemento importante que orienta las disposiciones de las personas para la acción, combinando dos efectos para explicar las prácticas y su correlación con el origen social: por una parte, el efecto de inculcación, ejercido directamente por la familia o por las condiciones de existencia originales, y por otra, el efecto de trayectoria social propiamente dicho, es decir, el que ejercen las experiencias de ascensión o de decadencia social sobre las disposiciones y las opiniones¹². El autor expresa también que los diferentes actores sociales recorren, durante sus vidas un continuo de experiencias que van trazando itinerarios que pueden ser previsibles o aleatorios, que se construyen simultánea y pluralmente en múltiples dimensiones como son: familia, interacción social, laboral, política, religiosa y cultural. En este sentido Bordieu elabora la noción de trayectoria de vida, como una serie de posiciones sucesivamente ocupadas por un mismo agente (o un mismo grupo) en un espacio en sí mismo, en movimiento y sometido a incesantes transformaciones¹³.

Lo expuesto anteriormente implica que reconstruir las trayectorias de vida de los sujetos a través de sus experiencias vividas, supone una mirada más amplia e integral de las posiciones objetivas transitadas y ocupadas por el individuo, donde se debe tener en cuenta la estructura y volumen de los diferentes sucesos y experiencias vividas, no como la enumeración de acontecimientos sino como un dibujo que entrelaza una multitud de acontecimientos que pueden ser esperados o inesperados de carácter microsociales o macrosociales y su forma de afrontamiento¹⁴, algunos ejemplos de ellos son: la reacción a un encuentro imprevisto, una accidente de tránsito, la posición frente a un diagnóstico de enfermedad crónica como lo es el cáncer, como afronta la muerte de un ser querido, el apoyo familiar que recibe en condiciones de vulnerabilidad y todas aquellos sucesos que también pueden modificar el curso de la existencia del sujeto.

Teniendo en cuenta estas definiciones es importante distinguir la diferencia que existe entre relato de vida, historia de vida y trayectoria de vida, para poder esclarecer porque la decisión de los investigadores en la reconstrucción de trayectorias de vidas de dos pacientes con diagnóstico de cáncer colorrectal protagonistas de la presente investigación.

Se habla de *relato de vida* como una forma particular donde la persona cuanta toda o una parte de su experiencia vivida¹⁴, es decir la narración sobre un acontecimiento o varios acontecimientos que tienen representatividad en la vida del sujeto¹⁵. Esta técnica permite objetivar el pasado de la persona investigada y reconstruir el trazado de su vida como un prolongamiento de varias etapas, separando los elementos descriptivos de los explicativos¹⁵.

Por otro lado, la *historia de vida* hace referencia o se asemeja al estudio de caso sobre una persona determina, se trata de recoger en su totalidad el relato de su vida y se deben tener en cuenta otros documentos referidos a la persona como son su historia clínica, el expediente judicial, los test psicológicos, testimonios de sus allegados entre otros¹⁶, para captar la totalidad de su experiencia biográfica, totalidad en tiempo y en el espacio, así como la ambigüedad y cambio lejos de una visión estática e inmóvil de la persona dentro de un proceso vital lógico y racional, donde los hechos cronológicos de su vida son el hilo conductor¹⁷. La historia de vida de un sujeto puede estar constituida de varios relatos de su vida, la diferencia de estas dos es que el relato de vida es la experiencia de un evento tal como lo cuenta la persona que lo ha vivido, tiene una carga inferior de subjetividad, y la historia de vida es la construcción de la vida del sujeto confeccionada por el cientismo social¹⁵.

Mientras que la *trayectoria de vida* como se expuso anteriormente, es un enfoque menos abarcativo de la historia de vida, pero cobra mayor importancia para el estudio de un tema de interés, porque permiten entender los diferentes escenarios a nivel micro y macrosocial al que se encuentra expuesta la persona antes de presentar un evento importante, dándole de esta manera un sentido distinto a las transiciones vividas por cada uno de los protagonistas de la investigación.

Para finalizar, siendo el cáncer y sus relaciones sociales, culturales, psicológicas, económicas y políticas, el tema de interés de la presente investigación, se decide desarrollar reconstruyendo las trayectorias de vida de dos pacientes con este diagnóstico, teniendo en cuenta que para nosotros el significado de trayectoria de vida es el proceso que debe

afrontar el individuo al transcurrir la vida desde el momento de su nacimiento, recorriendo los diferentes roles o dominios teniendo en cuenta el ciclo vital donde se encuentre, ya sea trabajo, escolaridad, vida conyugal, migración entre otros, lo cual conlleva a la experimentación de cambios físicos, psicológicos y estructurales que marcan toda su historia personal, ya que deben existir momentos claves o nulos, momentos de transición o paso, relevantes en el proceso de producción social de cada ser humano.

4. ESTADO DEL ARTE

Actualmente existen muchos reportes científicos acerca del comportamiento del cáncer como patología, sumado a innumerables estadísticas, indicadores y registros cuantitativos de dicha enfermedad, pero pocos son los estudios correspondientes a las condiciones y situaciones a las que son sometidas las personas durante su proceso desde el momento mismo en que se recibe su diagnóstico. De igual manera se desconocen los alcances de la trayectoria de vida como método de investigación dentro de la salud colectiva. Al respecto solo existe un trabajo de trayectoria de vida y el cáncer, de la Universidad Nacional de Colombia llamado “*Viviendo con cáncer. Trayectoria de vida de una familia en la que dos de sus integrantes padecen esta enfermedad*”, realizado por la odontóloga Lorena Aydeé Cordón Barrera. Este estudio describe la trayectoria de Vida de una familia en la que dos integrantes padecen cáncer y no cuentan con servicios especializados de atención en salud en su lugar de residencia, además de identificar la manera en que esta situación incide en su calidad de vida¹⁸. Es un estudio de tipo cualitativo, se realizaron entrevistas semi-estructuradas, su resultado fue el acercamiento a los cambios de índole individual y grupal desde el punto de vista social, cultural y económico que ocurren en una familia cuando uno o más miembros padecen una enfermedad crónica¹⁴.

Ya dentro del contexto de la salud, sobre trayectoria de vida se logró evidenciar tres estudios como los son:

“*Trayectorias de vida: experiencias de un grupo urbano de adultos mayores*” realizado por Luz Estella Varela Londoño, este es un trabajo etnográfico en el cual se utilizó la

observación, la entrevista semi-estructurada, grupal y revisión documental, buscando la comprensión de los procesos de reproducción social del adulto mayor¹⁹.

“Trayectorias de vida y prácticas maternas en contextos de pobreza” por Alicia Genolet, et al. Esta investigación aportó elementos para una comprensión más profunda de la problemática de la maternidad adolescente, que otorgue solidez en las argumentaciones y posibilite intervenciones fundadas, para que puedan ser puestas a la luz en el espacio público desde el quehacer profesional de los trabajadores sociales, en orden a repensar estrategias en la política social¹².

“Trayectorias de vida y manejo de la enfermedad en la vida cotidiana de adolescentes que crecieron viviendo con VIH/sida” realizado por Ariel Adaszko, En este artículo se presentan los principales resultados de un estudio antropológico cuyo objetivo fue indagar y analizar los hitos más relevantes en sus trayectorias biográficas de jóvenes que crecieron viviendo con VIH desde niños, en el proceso de descubrimiento del padecimiento y su reconocimiento como infectados, los saberes y sentidos que construyen en torno a su cuerpo, problemas de salud y los procesos de normalización de la enfermedad²⁰.

Otros estudios realizados sobre la experiencia de los pacientes que padecen otro tipo de cáncer denotan como cambia su visión frente al mundo y la existencia, estos estudios que no abordan específicamente trayectorias de vida, dejan claro como cada uno de sus participantes expresan como es la vida y cáncer. Entre estos se encuentran:

Un estudio cualitativo sobre cáncer de mama desarrollado en Malasia llamado *Understanding the breast cancer experience: a qualitative study of Malaysian women*, realizado por Azlina Yusuf, Imi Sairi Ab, Zainal Mahamood, destaca entre sus resultados como la incertidumbre sobre la enfermedad, el proceso de transición en la vida de la paciente y la visión fatalista del cáncer de mama, son las situaciones o percepciones más relevantes en la vida de cada uno de sus protagonistas²¹.

Un segundo estudio sobre “*Las experiencias y necesidades de las sobrevivientes de cáncer de mama en Karnataka India en el año 2017*”, presentan como resultados que la carga económica, confinamiento, expresiones psicológicas, conceptos erróneos, la imagen corporal, el apoyo familiar y la carga física, son algunas de las circunstancias y percepciones que aquejan a las pacientes con diagnóstico de cáncer de mama²².

Otro estudio llamado *Asiedu, Coping with colorectal cancer: a qualitative exploration with patients and their family members*, realizado en Estados Unidos en el 2014, donde se investigó a nivel familiar sobre el afrontamiento entre el cáncer de mama, próstata, melanoma y colorrectal. Se encontró dentro de sus resultados ocho temas principales que permitieron al paciente y familia combinan estrategias de afrontamiento basadas en las emociones y enfocadas ante el diagnóstico de cáncer, estos temas son: reformulación positiva, mantenimiento de un sentido de normalidad, religión y espiritualidad, unirse a un grupo, creación de conciencia sobre el CRC, cambio de estilo de vida, búsqueda de información y tratamientos alternativos²³.

De cierta forma no se han encontrado estudios específicos sobre trayectoria de vida de pacientes con diagnóstico de cáncer colorrectal y cuando hablamos de salud, resulta necesario incluir este tema, debido a que los avances en medicina han permitido alargar la vida considerablemente, lo cual ha repercutido en las expectativas de los pacientes en cuanto a su nivel de actividad, autonomía y estado de salud en general. Más aún, toma especial relevancia el hablar de trayectoria de vida cuando nos referimos a cáncer de colon y recto, donde los pacientes pueden ser sometidos a terapias altamente invasivas, cirugías y además de terapias adyuvantes como la quimio y la radioterapia. Posterior a la resección quirúrgica del tumor es frecuente que se requiera confeccionar una ostomía, la cual puede ser permanente o transitoria.²⁴

También pueden presentar cambios en los hábitos alimenticios, el modo de vestirse, las actividades de diversión, la sexualidad y el campo laboral; esto hace que el paciente perciba la situación como una amenaza para su integridad.²⁵ Por lo que en esta investigación lo que se quiere es tomar la trayectoria de vida como un concepto de mayor importancia en la salud pública.

5. DISEÑO METODOLÓGICO

5.1 ENFOQUE METODOLÓGICO DE LA INVESTIGACIÓN

Se realizará un estudio de tipo cualitativo, interpretativo con un enfoque histórico hermenéutico, en donde se utilizarán como técnicas de recolección de información las entrevistas semi-estructuradas las cuales serán aplicadas al paciente con diagnóstico de CCR y su familia, en tres sesiones y con una duración de 1 hora 45 minutos. También se tendrán en cuenta fuentes secundarias como documentos oficiales y de entidades de apoyo a pacientes con cáncer que permitan relacionar como las políticas públicas en salud influyen en la trayectoria de vida del paciente mediante análisis de tres grandes categorías en relación al cáncer y trayectoria de vida, constituidas a su vez por unas subcategorías necesarias para presentar los resultados obtenidos en la investigación.

CATEGORIAS DE ANALISIS

<i>CATEGORIA</i>	<i>SUBCATEGORIAS EMERGENTES</i>
La vida antes del diagnóstico de cáncer	• Características de los participantes • Hechos relevantes desde la niñez a su vida adulta • Vida profesional • Historia de salud y enfermedad antes del cáncer
Diagnóstico de cáncer	• Cambios en la salud • La concepción sobre cáncer • La familia y el cáncer

	• Reorganización de la vida profesional • Relación con el entorno
Atención en salud después del diagnóstico de cáncer	• Proceso de atención y aseguramiento • Economía familiar • Tratamiento • Políticas y programas sobre cáncer • Exigencias del derecho a la salud y el papel del cuidador

5.2 OBJETO DE ESTUDIO:

Pacientes con diagnóstico de cáncer colorrectal de la ciudad de Bogotá.

Tamaño de la muestra: Se seleccionará de forma intencionada a pacientes con diagnóstico de cáncer colorrectal y su familia (esposa (o) y/o cuidador). Se tendrán en cuenta aquellos referenciados por médicos especialistas en gastroenterología que sean atendidos en centros oncológicos de la ciudad, así como los referidos por profesionales de la salud que laboren en unidades de oncología y cumplan los criterios de elegibilidad.

5.2.1 Criterios de elegibilidad:

5.2.2.1 Criterios de Inclusión: ingresan al estudio paciente con diagnóstico de CCR que vivan en la ciudad de Bogotá, sin importar el régimen de afiliación, lugar de procedencia, que cumpla con los siguientes requisitos: ser mayor de edad, paciente que tenga la capacidad de entender todos los procedimientos del estudio y acepte participar voluntariamente en el estudio, paciente que sepa leer y escribir para su firma en el consentimiento informado.

Familia: ser cuidador o familiar del paciente con diagnóstico de cáncer, tener las facultades requeridas para entender los procedimientos del estudio y acepte participar en el mismo.

5.2.2.2 Criterios de exclusión: pacientes con diagnóstico de CCR con alteraciones sensoriales o cognitivas que le impidan dar respuesta a la entrevista aplicada y sujeta que no deseen participar de la investigación.

Familia: cuidador o familiar del paciente con diagnóstico de cáncer, que no cumpla con los criterios de elegibilidad y no acepte participar del estudio.

5.3 INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN

La técnica a utilizar para la recolección de la información son las entrevistas semi-estructuradas dirigidas a pacientes con diagnóstico de cáncer y su familia o cuidador, que permitan reconstruir la trayectoria de vida del paciente objeto de investigación. Esta información será grabada para posteriormente digitalizarla y poder realizar el análisis de tipo cualitativo. A los documentos oficiales y de entidades de apoyo a pacientes con cáncer se les hará unas preguntas específicas con relación a su implementación dentro de las entidades y la información obtenida se organizará en una matriz para ser analizada.

Con el propósito de evaluar la validez del instrumento será presentado como anexo el cuestionario guía de los temas a abordar en las entrevistas semi-estructuradas el cual será sometido a una evaluación por parte del grupo de expertos y estará sujeto a modificaciones.

5.4 CONFIDENCIALIDAD

Se mantendrá la confidencialidad de la información suministrada por los pacientes con diagnóstico de cáncer de colon y recto sus familiares y/o cuidadores, se mantendrá el anonimato de la identidad de los pacientes y participantes a menos que el paciente y su familia manifieste con plena voluntad que desea que su nombre aparezca en la investigación, se velará también por el buen nombre de los pacientes participantes del estudio, responsabilizando al grupo investigador y grupo de apoyo en mantener la confidencialidad del dato sin divulgarlo a personas no interesadas, terceros ajenos del

proyecto, así como el acceso digital a archivos donde se maneje la información el cual será restringido.

5.5 PLAN DE ANÁLISIS

Para el análisis de la información se realizará de tal manera que permita abordar toda la información recolectada durante el desarrollo de las entrevistas, de manera que integre las principales herramientas de trabajo con documentos textuales, que permitirá realizar la generación de categorías iniciales siguiendo las relaciones entre ellas, combinando la codificación abierta y axial. La información será manipulada en un archivo en físico y magnético, las grabaciones de las entrevistas serán transcritas, para posteriormente iniciar el proceso de lectura y relectura de los hallazgos. Los datos encontrados serán organizados en categorías, según la agrupación de las variables que a groso modo se indicaron. Mediante las codificaciones de la información se realizará la reducción y fragmentación de los datos, así como la conceptualización y transformación de los mismos para posteriormente entregar la información con el análisis correspondiente a los objetivos planteados.

6. ASPECTOS ÉTICOS

Teniendo en cuenta los progresos en las investigaciones tanto cualitativas como cuantitativas, y la importancia de los salubristas en abordar la realidad de este tipo de pacientes para hacer más evidente la necesidad de desarrollar investigaciones que enmarquen no solo la parte biológica de la enfermedad, si no las transformaciones a las cuales está sometido el paciente que la padece mediante el análisis de las trayectorias de vida, evidenciamos la necesidad de explorar esta temática y poderla socializar a través de los métodos académicos en las aulas de clase.

Partiendo de esta premisa es nuestro compromiso frente al manejo de la información con el objetivo de no vulnerar los derechos de las personas que participan de la investigación, generando la necesidad de adoptar las pautas y lineamientos éticos vigentes para la defensa y protección de los principios básicos de respeto basados no solo en la vida de las personas

comprometidas en el estudio, sino de aquellos autores que con sus obras han aportado a la construcción de este documento.

Como primera medida, es importante indicar que este proyecto contará con la verificación u opinión de expertos, y será sometido al Comité de Ética de la Universidad Santo Tomas para lograr una adecuada ejecución del mismo, basado en un aval de expertos otorgado por la Universidad.

Posteriormente, se realizará el contacto con la persona quienes participaran del proyecto de investigación y acepten de forma voluntaria su participación.

Al realizar las entrevistas a profundidad, se informará de forma clara y concreta las características de la investigación, lo cual, abarcará: el objetivo, la metodología, la justificación y el plan de análisis, adicionalmente, se presentará el formato de consentimiento informado (anexo 1), indicando el uso académico que se le dará a los datos recolectados en las entrevistas. De igual forma, se aclarará que los datos personales no serán usados al momento de realizar la presentación de la investigación. De acuerdo a esto se tiene en cuenta el Código de Nuremberg (1947) uno de los documentos más importantes de la investigación biomédica, el cual recoge los 10 principios sobre la experimentación en seres humanos en donde contempla dos aspectos fundamentales, el primero sobre la importancia del consentimiento voluntario el cual es esencial porque cada una de las personas que participa en el estudio tiene capacidad legal para expresarse de forma libre y consciente, el segundo se refiere a que la realización de cualquier experimento que debe enfocarse a brindar bienestar a la sociedad²⁶

Para identificar el riesgo de la investigación la Resolución No. 008430 de 1993 el Ministerio de Salud plantea las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud y clasifica las investigaciones en diferentes categorías, esta investigación se clasifica dentro de la categoría A: que corresponde a una investigación sin riesgo, ya que no se efectuará ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participan

en el estudio, entre los que se consideran: revisión de historias clínicas, entrevistas, cuestionarios, historias de vida y otros en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta. De igual manera se tendrán en cuenta las disposiciones generales contenidas en el Título II, Capítulo I sobre los aspectos éticos de la investigación en seres humanos y se plantea que deberá prevalecer el criterio de respeto, privacidad, dignidad, la protección de los derechos y su bienestar²⁷

También, se tendrá en cuenta la ley 23 de 1982 en donde el congreso de Colombia plantea disposiciones sobre los derechos de autor y protege las obras literarias y científicas, (artículos 1, 2,5). Sobre las limitaciones y excepciones al derecho de autor en las transcripciones (capitulo III artículos 31, 32, 33) se describen pautas para no violar el derecho de autor, así mismo se tendrán en cuenta las adiciones realizadas mediante la ley 44 de 1993 que incluye normatividad de propiedad intelectual, que dispone la enajenación de documentos como un acto punible que va desde prisión hasta multas económicas según el salario mínimo legal vigente²⁸

Para finalizar los investigadores del proyecto declaramos no tener ningún conflicto de interés.



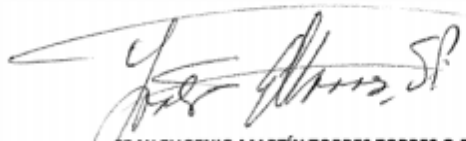
EL COMITÉ DE ÉTICA INSTITUCIONAL PARA LA INVESTIGACIÓN
EN LA UNIVERSIDAD SANTO TOMÁS, SEDE BOGOTÁ

CONCEPTUA:

Que previo análisis de la información aportada por Diana Marcela Álvarez Suárez; el Comité de Ética Institucional para la Investigación (CEI) en sesión del día 25 de julio de 2018, emite Concepto **APROBADO**, al proyecto de investigación "Trayectoria de vida de pacientes con diagnóstico de Cáncer Colorrectal, Bogotá- Colombia", presentado por primera vez. Se hace constar en el Acta No. 11 de 2018.

Esta Aprobación implica que se reconoce en la propuesta de investigación el cumplimiento de los principales aspectos éticos regulados por la ley colombiana o ratificados por esta.

El presente Concepto se expide el 25 de julio de 2018.



FRAY EUGENIO MARTÍN TORRES TORRES O.P.
Presidente CEI



JOHANNA LIZETH GONZÁLEZ DEVIA
Secretaría CEI



BOGOTÁ, Colombia, 25 de julio de 2018. www.usatoma.edu.co
VICERRECTORÍA GENERAL DE INVESTIGACIÓN Y POSTGRADO



7. RESULTADOS

LAS NARRATIVAS CONSTRUIDAS POR LOS PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE CÁNCER COLORRECTAL.

A continuación se presentan los resultados obtenidos en la investigación, mediante la categorización de los relatos ilustrados en narrativas, de dos personas con diagnóstico de cáncer colorrectal, que accedieron a participar en el estudio (quienes autorizaron hacer uso de los nombres reales), se realizó la construcción de cada uno de los relatos de acuerdo a las categorías de análisis denotando las subcategorías con títulos sugestivos que permiten un relato armonioso de cada una de la trayectoria de vida de los dos participantes. Los relatos son los siguientes:

7.1 LA VIDA HASTA EL DIAGNÓSTICO DE CÁNCER.

“Mi vida antes de mi enfermedad”

Mi nombre es Gerónimo ex futbolista profesional tengo 73 años. Yo nací muy pobre en una provincia llamada Córdoba en Argentina, mi madre era hija de un italiano muy adinerado, pero se enamoró de un empleado y como sabían que mi abuelo no les permitiría estar juntos decidieron escapar. Mis abuelos junto con sus amigos italianos empezaron a buscarlos hasta que los encontraron en un hotelito de mala muerte, ya ellos habían tomado la decisión de casarse. Cuando mi abuelo los encontró llegó a matar a mi padre, pero mi mamá se puso enfrente y le mostró la partida de matrimonio que confirmaba que estaban casados y eso anteriormente tenía mucha validez. Mi abuelo enfurecido la desheredó la desconoció como hija y es allí donde mis padres empezaron una nueva vida.

Mi madre no podía quedar en embarazo. El médico les dijo que no podía tener hijos porque su vida corría peligro, pero mi mamá deseaba tener un hijo hasta que quedó embarazada. Llegó el día de mi nacimiento todo salió bien afortunadamente, pero el médico les advirtió que un segundo embarazo podría ser muy riesgoso y quedé hijo único. Mi padre era capataz

y mi madre cosía yo empecé a estudiar en una escuela pública y luego en un colegio distrital. A mí me encantaba el fútbol y a mis 12 años mi madre me inscribió en unas pruebas del *River Plate* que ella vio en el periódico y me llevo a escondidas de mi papá, porque él quería que yo fuera boxeador.

Presenté tres pruebas y me dejaron, al día siguiente tenía que llevar la partida de matrimonio de mis padres y mi partida de bautismo y fui con mi mamá y firmamos contrato. Cuando mi papá se enteró no me cohibió, pero no mostraba interés por lo que yo hacía, pero una vez me di cuenta que él iba a los partidos porque la pelota se fue a las gradas y alcé la mirada y lo vi. Me alegré porque me di cuenta que le importaba, desde allí me apoyó y me daba consejos. Toda mi vida cambió. Yo mantenía la casa, ganaba cinco veces más de lo que ganaban mis padres juntos.

Empecé jugando en el *Club Atlético River Plate* de ahí pasé a otro *Club llamado Argentinos Junior* donde nació Maradona hay jugué como cinco años y me compraron en *España Celta de Vigo* de ahí me fui a Perú y jugué dos años. Me contacto un ex técnico mío de Argentina que trabajaba acá en Colombia en Bogotá, me trajo a Colombia a mis 28 años y llegué para jugar en el equipo de Santa Fe, al no llegar a un acuerdo le dije que me devolvía, pero por coincidencia el arquero que tenían se lesionó y me llamaron diciéndome que no me fuera y me dejaron. Al día siguiente en los periódicos salía nuevo arquero de Santa Fe “*Gerónimo López*”, me traje mi esposa, mis cuatro hijos y mis padres, desde entonces hace 45 años vivo en Colombia y he formado mi hogar en este bello país.

Por otro lado, se encuentra la señora Miryam de 59 años de edad, quien nos comenta. -Yo nací en Bogotá y vengo de una familia humilde. Yo vivía con mi abuela, mis padres y hermanos siendo yo la mayor de mis cinco hermanos. Mi papá manejaba transporte urbano y mi mamá trabajaba haciendo oficio en las casas. Yo estudiaba en un colegio distrital pero mi padre me retiró cuando yo estaba en cuarto de bachillerato, me decía que para las mujeres no era importante el estudio, que me dedicara a ayudarle a mi mamá con los quehaceres de la casa y así fue también con mi hermana Sara, pero a mis tres hermanos hombres si les dejo terminar sus estudios, pero ninguno de esos vagos realizó una carrera

profesional, además se preocupaban poco por mis padres y con el tiempo cada uno de ellos fueron saliendo de casa dejándonos a mi hermana y a mí con las responsabilidades.

Yo empecé a trabajar desde muy joven a los 15 años tuve mi primer trabajo, yo hacía ollas esmaltadas y con eso ayudaba económicamente a mis padres, deseaba estudiar, pero por nuestra situación fue imposible. Mi hermana Sara también corrió con mi misma suerte, dos niñas con muchos sueños, pero con poca suerte, por un lado, el machismo de mi padre y por otro lado nuestra situación económica. No siento haber disfrutado mi niñez, mientras yo veía mis amigas del barrio divertirse, jugar y compartir con los amigos, yo tenía que trabajar para poder ayudar con un sustento económico para mi familia. Recuerdo mucho algo que me gustaba hacer y era dejar un poco de dinero del que me ganaba, para comprarme sin decirle a mis padres una blusa o una falda que me gustara porque yo era muy vanidosa y me gustaba lucir bien.

“Hechos que no se olvidan”

Don Gerónimo un hombre alto de figura atlética, con su acento argentino que llama la atención cuando habla y menciona orgullosamente su participación en grandes y reconocidos equipos de fútbol desde su corta edad, con tristeza y a la vez con molestia menciona un hecho que afectó mucho en su historia de vida. - Quise mucho a mi primera esposa era una buena mujer y madre, pero me separé por ir detrás de una modelo colombiana y con esta mujer tuve dos hijos. Un día resultó metida en problemas por dinero, yo tuve una caída económica y ella empezó a involucrarse con mafiosos por la ambición y resultó en la cárcel...es algo que no vale la pena mencionar porque fue una situación que me afectó muchísimo.

Me separé de la modelo yo tenía 50 años y me volví a casar con una peladita, ella tenía 30 años...ella me conquistó, yo trabajaba manejando las escuelas de fútbol del acueducto de su padre. Me hice amigo del papá me invitaba a su casa a comer y allí la conocí, ella me invitó a salir...después yo le devolví la invitación y nos fuimos enamorando hasta que nos dimos un beso y ahí empezó todo, ahora tenemos un hijo que dentro de poco será abogado.

Mientras la señora Miryam una mujer blanca de cabello negro largo, con un aspecto físico que refleja cansancio, debilidad, tristeza y dolor, recuerda un hecho importante en su vida, es un momento de felicidad que lo refleja con una sonrisa en su rostro. – Mi momento más importante es cuando vi por primera vez a mi hijo mayor, el ser madre es una satisfacción, es una alegría muy grande...jamás supe todo el amor que mi corazón podía sentir por un hijo, recuerdo sus manitas, lo pequeño e indefenso que era...obviamente no solo lo sentí con mi primer hijo por mis otros tres hijos también son los hechos más gratos que puedo recordar y que no se pueden olvidar...pero el primero siempre hace la diferencia porque por primera vez fui mamá, porque sentí que podía acoger y dar lo mejor de mí como madre, algo que de pronto no tuve en mi niñez con mis padres y ahora podía hacerlo con mis propios hijos.

En este momento soy feliz por tenerlos y la labor que hice con ellos, porque hoy son lo que quise siempre que fueran, unos hombres con valores y principios, juiciosos y respetuosos...todos son diferentes, pero son mi orgullo y ahora son mi bastón.

“Mi vida y mi entorno”

“Después de mi crisis económica me llego un ángel” Menciona don Gerónimo. -Me casé con una mujer maravillosa. Ella trabajaba en un almacén de fotos, no había terminado su bachillerato yo la hice terminar y la metí en una universidad de allí salió como profesora de inglés, nunca lo ejerció, porque se dedicó a criar a nuestro hijo y lo hizo muy bien. Ahora mi hijo estudia derecho en la Universidad del Sinú y está por terminar. Mi esposa me ayuda mucho económicamente tiene un negocio de cocina...ella hace comida por encargo que aprendió a preparar en Argentina e Italia.

Yo soy pensionado pero el club no quería que me fuera me volvió a contratar por prestación de servicios. Mi esposa maneja mi pensión, para los gastos necesarios y yo ahorro mi sueldo en CDT, ahorro para asegurarle un futuro a mi hijo menor. Mi esposa me cuida y cuida el dinero, fue ella quien me sacó de mi crisis.

Tengo 7 hijos y mi relación con mis hijos es muy buena, mi hija la mayor es casada con un multimillonario de Italia...está bien la muchacha...todos ya son profesionales los que están en Argentina. Uno de mis hijos hace poco vino a Colombia se estuvo un mes conmigo porque hace poco se separó de su esposa, él estaba muy triste y quiso venir a estar conmigo ese tiempito. Una de mis hijas que la mamá es la modelo que les mencioné, es administradora de empresas y es casada con el dueño del *club de fútbol la fortaleza*...es otra afortunada que maneja buenas finanzas económicas, otro hijo es modelo y vive en Miami y mi hijo el menor vive conmigo y ya casi termina su carrera de derecho.

Tengo un grupo de amigos de toda la vida que siempre nos reunimos una vez al mes a comer los lunes a las dos de la tarde en el restaurante de uno de ellos, el restaurante se llama *Estancia Chica* acá en Bogotá, el grupo está conformado por el periodista Hernán Peláez Restrepo de caracol, por el técnico de Santa Fe, el técnico de Millonarios y ex jugadores. Recordamos viejos tiempos, hablamos de fútbol, celebramos los cumpleaños y pasamos un tiempo agradable.

Otra parte de mi vida es la escuela de fútbol que tengo, se llama *Club Gerónimo López* en Zipaquirá me asocia con una fundación, traemos los niños del campo y los ponemos a jugar, ellos no tienen que pagar nada. Actualmente trabajo en la universidad del Sinú y entreno los jóvenes de la carrera de derecho.

“Me enamoré y con él me casé” La señora Miryam recuerda su primer y único amor, se casó a los 22 años. – Yo recuerdo que siempre pasaba por el frente de su casa, vivíamos en el mismo barrio y me gustaba mucho, me gustaba que me viera pasar, hasta que un día me invitó a salir y todo empezó, él ha sido mi único amor el padre de mis cuatro hijos, mi apoyo y un excelente ejemplo de hombre como papá. Él actualmente trabaja de conductor en Transmilenio en turno rotativos, muy de vez en cuando salíamos a comer los fines de semana o a pasear puesto que los recursos económicos han sido pocos, por los gastos de la casa y los chicos, compartimos mucho en familia mis hijos son muy de la casa gracias a Dios.

Mi hijo Andrés, el mayor estudio gastronomía, mi segundo hijo Sergio estudió un técnico en transporte terrestre y mis dos últimos hijos no estudiaron, Juan no pudo estudiar porque él quería la carrera de aeronáutica civil y esa carrera es muy costosa y David no quiso estudiar hizo hasta quinto de primaria, pero todos trabajan y colaboran en la casa y además están muy pendientes de mí.

Parte de mi compañía también es mi hermana Sara...ella y su familia están muy pendientes de mí y compartimos mucho. A veces nos reunimos para almorzar en su casa o en la mía, nos llamamos para estar pendientes la una de la otra, pero con mis hermanos hombres yo no volví a tener contacto después de que murieron mis padres...eso me da tristeza...pero espero estén bien cada uno de ellos porque siguen siendo mis hermanos.

“Mi vida profesional”

"La felicidad que se siente cuando se aprende a hacer algo es más grande la segunda vez que la primera"

Oviedo

“Soy quien soy gracias a mi mamá” comenta Don Gerónimo. - Ella se dio cuenta que me gustaba el fútbol, pero mi papá quería que yo fuera boxeador y a escondidas de mi padre me inscribió para presentar pruebas en Club de Fútbol de River Plate, empecé una carrera profesional en el fútbol a mis 12 años, inicié jugando en el *Club Atlético River Plate*, pasé a otro *Club llamado Argentinos Junior* donde jugué cinco años y me compraron en *España Celta de Vigo* de ahí me fui a Perú donde jugué dos años. Me trajeron a Colombia a mis 28 años me contrató Santa Fe. Llevo 45 años en Colombia, dos años viví en Medellín, un año en Pereira y un año en Armenia, en el fútbol siempre se está viajando. Pero fijo en Bogotá llevo 41 años.

Trabajé como profesor de la Universidad Javeriana de los estudiantes de medicina, después en la Universidad Sergio Arboleda y ahora trabajo con la Universidad del Sinú con los

estudiantes de derecho y allí estudia mi hijo. Estos trabajos los conseguí porque a mí me ayudan mucho los políticos yo fui del partido conservador y me hice muy buenos amigos...hoy en día ellos son senadores, altos magistrados y me llaman para que trabaje como entrenador en estas universidades. Yo le llamo a esos trabajos “*corbatas*” porque se trabaja cuatro meses, se descansa y otros cuatro meses se trabaja, es como un extra porque no es algo fijo o continuo y es por temporadas. Actualmente trabajo en la Universidad de Sinú, en el Club Campestre de Bogotá y estoy pendiente de la fundación que tengo en Zipaquirá.

“*No tuve oportunidad de estudiar*” comenta la señora Miryam – Fui muy buena en el colegio, me gustaba estudiar...pero mi padre no permitió que estudiara...me retiró del colegio cuando iba en cuarto de bachillerato no me faltaba mucho, pero mi padre por su machismo y ese pensamiento que las mujeres tenían que estar en casa ayudando con los quehaceres junto con mi hermana, no permitió que yo terminara mi educación. A mis 15 años conseguí mi primer trabajo haciendo ollas esmaltadas...con eso ayudaba en casa con las obligaciones, me acostumbre a ganar dinero y a ser responsable en casa económicamente. Después trabajé en lo que saliera, haciendo oficios varios en casas, ayudando en tiendas y negocios, hasta que me case y tuve mis hijos. Empecé a trabajar en un jardín ayudando en la cocina para los almuerzos de los niños...pero me toco retirarme cuando me descubrieron una enfermedad que requería de tiempo en el hospital.

“Atención en Salud”

Don Gerónimo afortunado por iniciar su profesión a una corta edad, quien ganaba en ese entonces cinco veces un sueldo de lo que ganaban sus padres. Anteriormente sus padres en medio de la pobreza y humildad no contaban con seguridad social, pero cuando Don Gerónimo inicio un contrato con River Plate a sus 12 años, él y sus padres fueron afiliados al seguro social y menciona. - Los servicios de salud en Argentina eran buenos me atendían y atendían a mis padres sin ningún problema...ellos contaban con seguridad social ya que por tener contrato en los clubs de fútbol nos afiliaron y contábamos con todos los servicios y éramos atendidos sin ningún problema. Cuando llegué a Colombia a firmar contrato con

Santa Fe, dentro de las condiciones laborales incluía la afiliación al sistema de salud de acá de Bogotá, siempre fui un hombre sano...no me molestaba nada por lo tanto no utilizaba mucho los servicios, pero si algunas veces con mis hijos, para sus controles, las vacunas y esas cosas de rutina.

La señora Miryam recuerda que su familia no contaba con seguridad social, sus padres no tenían para pagar, cuando alguno se enfermaba la mamá usaba medios naturales o simplemente esperaban a que la dolencia pasara por sí sola, en algunas ocasiones les tocó pagar por obligación consultas por particular en medio de las dificultades económicas. – Cuando me casé mi esposo me afilio a la EPS compensar estuve como beneficiaria junto con mis hijos...cuando me diagnosticaron cáncer de útero tuve todas las atenciones y tratamientos...gracias a un diagnóstico temprano fue curado el cáncer. Después de mi recuperación inicié trabajando en un jardín ayudando en la cocina a preparar los almuerzos de los niños y allí me afiliaron ya como cotizante y hoy en día es el jardín quien me paga la seguridad social.

7.2 DIAGNÓSTICO DE CÁNCER

“El cáncer una montaña rusa de sentimientos”

“No existe una receta para afrontar ese mal rato que la vida nos hace pasar”

Anónimo.

Esto fue lo que percibieron en la vida cada uno de nuestros protagonistas, se les estaba jugando una mala pasada. El señor Gerónimo jugador profesional con reconocimiento, dinero y una nueva familia establecida por quien luchar con un hijo para esta época de tan solo 10 años y la señora Miryam una mujer al servicio doméstico, dedicada a sus hijos por quienes luchó para sacar adelante.

El señor Gerónimo comenta con mucha seguridad como fue su primer contacto con el cáncer, refiere ser hijo único de padres humildes de bajos recursos. Durante su proceso de

desarrollo a su corta edad, su padre le fue diagnosticado con una espantosa enfermedad llamada cáncer para esos tiempos refiere él, que las personas que sufrían de esa extraña enfermedad era asociado con la muerte, y así lo hacía ver su mamá, ya que el día en que su padre estuvo hospitalizado y le diagnosticaron cáncer de garganta, don Gerónimo recuerda con mucha tristeza como veía a su madre correr por un largo pasillo con plantas y árboles a los lados, en el hospital de Argentina gritando con voz fuerte y desolada, “papá tiene cáncer, papá tiene cáncer y se va a morir”. - En esos momentos sentí angustia y desesperación pues mi carrera profesional tan solo comenzaba, afirma nuestro protagonista, y solo éramos los tres.

Después de un tiempo transcurrido con tratamiento, cirugías (traqueotomía), cuidados en casa y días de traspaso poco a poco fueron saliendo adelante. Ya el jugador profesional de grandes equipos y su padre orgulloso de su hijo a pesar de las dificultades iba al estadio a verlo jugar y con su voz tímida y discreta por la traqueotomía con orgullo decía “ese es mi hijo”, para aquella época vivir con esa enfermedad no había esperanza de vida, finalmente su padre muere, su madre queda bajo su cuidado y ya él un hombre formado con tres matrimonios en total con diferentes mujeres que en ocasiones dicho por el mismo “no vale la pena mencionarlas”, con hijos adultos transcurrió su vida, hoy día ya un hombre adulto mayor con glorias y fracasos, radicado en la ciudad de Bogotá con un hogar establecido, con un hijo de 22 años, con una esposa incomparable según sus palabras, vive cada uno de los momentos de su vida y refiere que el cáncer es una enfermedad de respeto, pero ya no es sinónimo de muerte.

Un día común y corriente, hace 12 años, para esa época con mi hijo de tan solo de 10 años de edad, inicié con dolores a nivel estomacal y no podía hacer popo, así dure un día, dos, tres y siete días, recuerdo mucho que fue para mi cumpleaños, en el mes de mayo y le comenté a un amigo de mi época de glorias futbolísticas, quien me dijo *“yo soy muy amigo del dueño de la clínica el Partenón, pero la EPS tuya no tiene convenio con la clínica”*, yo soy de la nueva EPS, *“pero yo te voy hacer atender por el director porque es hincha de Millonarios y ese te hace atender”*, lo llamó por teléfono me citaron, fui y me atendieron, y fue ahí donde me descubrieron que tenía cáncer en el colon.

El medico después de darme la noticia me indica...tenes dos opciones, tratarlo por quimio y esa cuestión o por cirugía radical en dos semanas, me dijo ¿usted qué piensa?, yo le dije yo creo que la cirugía es lo mejor, pero hasta ahí me dijo, no me dijo que esa cirugía me iba a dejar una bolsa en la barriga, una colostomía, hasta el día de la cirugía que me la vi...vos te imaginas, por mi mente ese día pasó de todo, en esa época mi esposa tan solo tenía 30 años, yo pensé en todo, que ella se iba a ir para donde sus papás, en fin, pues para esa época yo tenía 61 años y que iba a querer cargar con una persona así.

Enterarme de que tenía cáncer fue una noticia demasiado fuerte, explica don Gerónimo. - Fue algo difícil para mí y para mi familia, sentí por un momento que el mundo se había acabado, mis ilusiones y proyectos quizás tenían su final, en ese momento sentí que todo se iba a complicar. Me agobiaba...mi hogar, mi hijo y mi esposa...en fin. Llegamos a casa con una tristeza, me tire a la cama, pero fue ella quien con voz fuerte me dijo, “*me haces el favor y te levantas*”, para esa época vivíamos en otro lugar cerca de un parque, y me dijo, vamos a caminar, salimos juntos y dijo te vas a operar, te queremos vivo, no te queremos muerto, vamos a lucharla, y al siguiente día que te den la salida de la clínica, vamos a salir a caminar todos los días mañana y tarde, no quiero verte tirado en una cama o en un sofá, porque nosotros te necesitamos, mira que nuestro hijo está pequeño y debemos salir adelante...¡uf! una berraquera que yo no tenía.

Una de las anécdotas después de la operación fue cuando salí de ella a la sala de recuperación, dejaron entrar a mi esposa y ella solo me miraba con atónito sin palabras, como temerosa, yo la vi detenidamente y le pregunté. ¿Qué está sucediendo? ¿Todo salió mal? ¿Ya está desparramado el cáncer?, ella contestó, nada de eso pasa, solo destápate con cariño suavemente, y no te asustes y pensé...¡me cortaron algo!, ¿qué me hicieron? pregunté, y me destapé y cuando me vi fue una bolsa de caucho, era la colostomía y me sorprendí y le dije ¿esto qué es?, ella me contestó “vas a hacer popo por ahí”, le dije que le está pasando, nadie nos explicó de esto, no...no...no...no, que les pasa, ustedes están locos, quería pegarle al médico, pero me explicó que eso no era para toda la vida que era por unos tres o cuatro meses, mientras se limpiaba todo en el organismo, no me convenció mucho,

ella me paladio...pero no creas al principio fue durísimo...discúlpeme el tema “pero te imaginas en la parte íntima con mi esposa con una bolsa de colostomía” ya sabrás un hombre mayor como yo y aparte ahora en esta situación realmente es incómodo.

Mi esposa siempre fue muy prudente y con su apoyo incondicional, me decía “*mírese en el espejo, que te mires en el espejo, quédate tranquilo, yo no voy a salir con otra persona, yo te amo a ti, no te preocupes por eso*”...pero igual uno se preocupa, ya después no pude continuar con el tratamiento en esa clínica porque me tocaba por particular, y me pasaron para el Cancerológico, entonces con el especialista que allí me atendió, entre en confianza y lo hablé, el me recomendó una faja y eso sí que mejoró mi aspecto físico, fue así como trascurrió mis primeros meses después de ser diagnosticado con esta enfermedad.

Por otra parte nuestra segunda protagonista, la señora Miryam, cuenta cómo fue su primer contacto con el cáncer, ella nos dice que en el año 2004, fue diagnosticada con cáncer de cuello uterino, ella revela que ninguno en su familia sufrió de esta terrible enfermedad, pero también comenta que el cáncer de cuello uterino cuando fue diagnóstico estaba muy precoz y le hicieron cirugía radical lo que permitió que este no progresara en su momento, todo en su vida posterior a este evento transcurrió en completa calma, reuniones familiares, paseos de familia, almuerzos y trabajo, ella se desempeñaba en labores domésticas y cocina en un jardín, mientras sus hijos culminaban sus estudios algunos en la universidad y el menor en el colegio.

Pero fue hace 3 años en el 2016 cuando iniciaron unas dolencias en su cuerpo, a nivel del abdomen, eran unos dolores terribles comenta la señora, “eran unos dolores abdominales tan desesperantes hasta el punto de tener que consultar al médico porque ya me impedían realizar mis labores de trabajo”, pero fue allí donde todo se volvió desolación, y la preocupación regresa cuando me realizaron los exámenes y me diagnosticaron cáncer de colon, sentí que el mundo se acababa, que era el final, porque ya había combatido un primer proceso con esta enfermedad quizás no tan agresiva en su momento, pero ahora era diferente, ya no era tan fácil el tratamiento, ya conocía historias aterradoras con esta enfermedad y sentí mucho más temor, los procedimientos eran diferentes, mi aspecto físico

cambió demasiado, perdí peso, estaba demasiado pálida, sentía miedo a todo, a perder mi hogar, a ser una carga para mis hijos, me sentía sin fuerzas y sin ganas de luchar, pero fueron mis hijos y mi esposo quienes me alentaron a seguir adelante y mi hermana que siempre ha estado pendiente de mí, es quien en ocasiones me acompaña a todas las consultas.

Después de esa noticia entre en tratamiento con los especialistas del Cancerológico donde también me trataron el cáncer de cuello uterino...pero no crea señorita todo ha sido muy difícil en este proceso, afirma con tristeza la señora Miryam, todo mi aspecto ha cambiado, me han realizado varias cirugías, tengo una bolsa en el abdomen para poder hacer del cuerpo y pues esa situación es muy fea, porque mire hablando sinceramente uno a toda hora huele como a popo, pareciera que uno no se limpiara bien, y eso es terrible porque a veces siento que la casa huele a porquería de mi cuerpo.

Es una enfermedad sin límites, afirma con precisión la señora Miryam, refiere también. - En ocasiones me levanto sin ganas de nada, no me da hambre, y sin fuerzas tan siquiera para caminar, a pesar de que mis hijos se preocupan por mí y están pendientes y mi esposo también, pues ya no es lo mismo, porque a veces no me puedo valer por mí misma y usted acostumbrada a tenerles preparado de todo, la comida, la casa, la ropa, a trabajar y ahora en esta situación uno no vale nada, me siento como un estorbo...pues este tiempo después de ser diagnosticada con este tipo de cáncer la vida me ha cambiado mucho dando un giro inmenso, por eso ahora pienso que hay que vivir cada día como si fuera el último y ser feliz.

“El Cáncer es una palabra no un veredicto de muerte”

“El cáncer abre muchas puertas. Una de las más importantes es tu corazón”

Greg Anderson.

Para don Gerónimo y la Señora Miryam el cáncer una enfermedad tan agresiva les había brindado otra oportunidad de vivir una nueva vida, una vida en familia, donde en realidad

se aprendieron a disfrutar los buenos momentos, donde se aprendió a valorar cada mañana al levantarse y encontrarse con vida, donde cada sonrisa y cada rato de felicidad es algo significativo y vale todo el oro del mundo, donde la familia lo es todo y se disfruta al máximo, esto es lo que cada uno de ellos a grandes rasgos señalaron al contar su experiencia de vivir con esta enfermedad.

A diferencia de lo expuesto en el libro la enfermedad y sus metáforas, donde en varios apartados se habla del *cáncer como una enfermedad catastrófica asociada psicológica y mentalmente a la represión y una vida llena de hiperactividad y sufrimiento lo cual causa el crecimiento de las células anormales del cuerpo y destruyen a la persona*. La concepción que tiene don Gerónimo es otra, él refiere que el cáncer no pasa de ser una enfermedad, afirma que cuando uno padece cáncer “aprendes a cuidarse, porque te enseña a vivir de otra manera, tanto física como mentalmente, aprendes a alimentarte como debías hacerlo, a encontrar diversiones que antes no tenías, a disfrutar de los paseos de familia, de las idas al río y bañarse, disfrutando del agua que te pega en la espalda”, nuestro protagonista comenta sus experiencias de vida antes del cáncer refiere que en sus épocas de gloria, sus planes fueron sentarse en una piscina con una buena vieja al lado, un botella de whisky y unos buenos amigos, bueno...según esos tiempos, afirma con gran decepción, porque como dice un buen tango, “amigos ya no vinieron ni siquiera a visitarme, nadie viene a consolarte en tu aflicción...y es verídico”, en estas épocas de enfermedad y baja racha ya no cuentas con esos amigos.

Tengo muchas historias que hoy junto con esta enfermedad me enseñaron que aprendes a vivir con las personas que realmente son importantes para mí, que no todos los que te saludan y quieren beber contigo son tus amigos, anteriormente mi casa en ese tiempo en Tres Ríos pasaba todos los días con más de diez personas y todo el mundo iba a tomar a rumbar porque todos los días había alguna excusa para que estuviera llena de gente, ahora...es totalmente diferente, estamos los que somos, y ya.

El cáncer te hace ver todo desde otro punto de vista, y uno se siente mejor, festeja unos bobadas que antes tu no le veías importancia, por ejemplo con las quimios la diarrea es algo

normal en tu cuerpo, porque te debilita, porque son tan fuertes y tóxicas que alteran tu organismo, pero eso hacen parte de tu tratamiento, cuando ya había finalizado el protocolo de quimios, solo esperábamos que todo en mi organismo volviera a la normalidad y cuando eso sucedió, aplaudimos, reíamos, y después nos sentamos en la cama con mi esposa y nos miramos y volvimos a reír de lo que estábamos festejando. Al escuchar estos relatos de don Gerónimo se puede traer a colación una frase que aparece en el libro de Susan Sontag al referirse a las quimioterapias utilizadas en el tratamiento del cáncer como *“una guerra química en la que se utilizan venenos” que apuntan a matar las células cancerosas, sin matar al paciente y sus efectos secundarios son justificados acarreando cualquier daño al cuerpo, pero con ello se consigue salvar la vida de la persona*. Porque en realidad eso es lo que ocurre en el cuerpo cuando se utilizan estos tipos de medicamentos agresivos para provocar la destrucción de las células cancerígenas, también causan la destrucción de algunas células normales y alteran el estado natural del organismo.

Para la señora Miryam el cáncer lo concibe como una enfermedad que te muestra el verdadero sentido de la vida, ella refiere que antes de presentar esta enfermedad la asociaba con la muerte, con el final de todo, pero ahora que la tiene y convive con ella, confiesa “he aprendido a valorar más lo que tengo, a mis hijos, mi hermana y a mi esposo, he aprendido a no dejarme desmotivar por nada, a sonreír de las simples cosas, y verme bonita y a amarme a mí misma”, pero sobre todo acercarme a Dios. Esta enfermedad es terrible, porque te va quitando fuerza y vitalidad, pero te va mostrando lo maravilloso que es todo lo que tienes, te enseña a ser agradecido, a no desperdiciar cada momento que tienes para compartir en familia, para hablar con un amigo, para salir a caminar.

Anteriormente era una persona agitada por el trajín de la vida, me enojaba fácilmente, era celosa y cansona con mis hijos, me faltaban muchas cosas y en los momentos que solíamos salir todos de paseo, había algunas cosas que no me gustaban, al final era muy voluntariosa, y quería que todo se hiciera a mi manera, pero... hoy día todo es diferente, he aprendido a ver la vida de otra manera, a aprovechar el tiempo al máximo, todos los planes me parecen chéveres y los disfruto, sonrió y festejamos el avance en mi enfermedad, de que mis exámenes salieron bien, celebramos cada cumpleaños de cada uno en la casa, aprendes a

dejar de guardar cosas para una ocasión especial, porque ya todas las ocasiones son especiales y en medio de tanto dolor y en momento adversidad, tratamos de estar felices....en realidad es triste ver que uno debe estar en una situación de estas para saberlo realmente se tiene, añade con un poco de nostalgia nuestra heroína de la vida.

Finalmente, para nuestros dos protagonistas el cáncer se convierte en tu compañero, tu amigo así lo refiere don Gerónimo y también es tu mejor consejero, lo afirma la señora Miryam.

“Cuando todo está mal, el amor de la familia te sostiene”

“Un día harás cosas por mí que odias. Eso es lo que significa ser familia”

Jonathan Safran Foer

Cada momento que disfrutas al lado de los que más amas, te enseñan a comprender el valor de la familia, y más si estás en épocas duras y difíciles como lo es el cáncer, según cuenta uno de nuestros guerreros contra esta enfermedad. Para el señor Gerónimo la familia es la mejor compañía en épocas difíciles, solo ella soporta tus buenos o malos ratos, está pendiente de ti y de lo que necesitas.

Después de ser diagnosticado con cáncer vienen tus preocupaciones, tus miedos, tus dudas y temores, te preguntas y ahora cómo les voy a explicar que tengo sin hacerme trizas...en esa época pensé en mi hijo de tan solo 10 años, si lo entendería, pensé en mi esposa si no me dejaría por otra persona, son tantos sentimientos que te agarran ese corazón y sientes que todo se derrumba....pero sabes...no es así, el día en que me enteré de la enfermedad, estaba con mi esposa y se lo dije sin anestesia, y su motivación y berraquera fueron la que me ayudaron a tomar fuerzas para seguir en mi lucha, hoy llevamos 12 años de convivencia con esta enfermedad, ha habido algunos años que pasamos en blanco y todo está bien, pensamos que se ha erradicado de mi cuerpo, pero no...vuelvo y recaigo, ya se ha convertido en mi modo de vida, y hace parte de nuestro hogar.

Dios me ha premiado con un hijo fuerte, juicioso, sin vicios, porque para esa época era tan solo un niño y yo empezaba mis primeros tratamientos contra el cáncer, y mi esposa debía acompañarme a las cirugías, a las hospitalizaciones en la UCI y en los pisos del hospital, y él por ser pequeño no podía ingresar, pero siempre lo entendió, su mamá se levanta muy temprano diariamente, le hacía su desayuno y el almuerzo, él se organizaba para salir a estudiar, y desayunaba, la ruta lo recogía para ir al colegio, su madre le dejaba su almuerzo servido para que llegara a calentarlo en el microondas, ¡ella le enseñó!. El jugo listo en un vaso en la nevera, y así con el corazón en la mano salíamos juntos con mi esposa a mis tratamientos, mi chico llegaba de estudiar y hacia lo que la mamá le enseñaba, comía, hacía tareas y luego esperaba en casa viendo tele a que la mamá llegara, cada rato mi esposa lo llamaba y le explicaba nuestra situación en el hospital y él a su corta edad solo me mandaba mensajes de amor como “Papi estoy bien, mejórate pronto que te quiero en la casa para jugar fútbol”, esos mensajes que alentaban más mi ganas de seguir adelante.

Ahora ya es un hombre hecho y derecho, está para finalizar su carrera, y su apoyo ha sido incondicional, al igual que el de toda mi familia, mis hijos ya grandes que viven en el extranjero ha venido a visitarme y llaman a mi esposa, mi hija ella vive aquí y está muy al pendiente de todo lo mío y nos ha ayudado mucho, la familia de mi esposa ha estado muy al pendiente, su hermana nos visita cada rato y todos compartimos y celebramos los triunfos de cada uno, esta enfermedad nos ha unido más como familia.

Su hijo quien se encontraba en esta parte de la entrevista refiere que ha aprendido a valorar a sus padres, que ama a su papá y se siente agradecido por todo lo que le ha brindado, se siente muy orgullo de él, por sus sabios consejos que lo han ayudado a ser un buen hombre y a ver la vida de otra manera, refiere que para conseguir buenas cosas requiere de esfuerzo y dedicación y que eso lo aprendió desde niño, cuando se quedaba en casa solo por la enfermedad de su padre, él comenta que aprendió a tender las camas, a lavar la losa y ayudarle a la mamá para que ella no se cansara, pues veía lo duro que le tocaba junto con su papá.

Con el cáncer vuelve uno a buscar de Dios, afirma el señor Gerónimo. Él refiere yo no faltó a misa todas las semanas, todos los días hecho una rizada, no para pedirle si no para agradecerle, que me tiene con vida, ojala pueda ver a mi hijo abogado, y yo ya ahí ya me aflojo y me quedo más tranquilo, ya logramos lo que está proyectado, y la familia también se vuelve más unidad, por ejemplo la hermana de mi señora, tiene la hija y acaba de irse a Turquía, como azafata de turquí line, se la llevaron como 200 colombianas mujeres y hombres, salió recién de la universidad, como azafata, y allá está y nos manda fotos, de donde vive, como vive, con quien, y todavía le quedan dos meses en el avión, dos meses de estudio, todos los detalles del avión, ese tienen un año para aprender turco, aprender o aprender y a demás inglés, pero el hecho de saber inglés no le impide que debe aprender turco...entonces todos nos ponemos felices contentos, porque a la niña le va bien, todo eso lo logra el cáncer.

Su hijo afirma que siempre han permanecido unidos, y que esto es lo que le ha permitido a su papá no desfallecer y seguir en la lucha contra la enfermedad, él está esperanzado en que esta es la última batalla y van a salir victoriosos, porque los resultados de los exámenes que le han realizado hasta el momento son muy positivos y ya completamos 12 años con esta enfermedad, y hemos aprendido cosas buenas y malas de ella. Hoy orgullo de su padre y de su familia, añade que se graduará de abogado este año y celebrarán juntos su grado y la buena noticia de la sanación de su padre...en voz alta lo abraza y le dice “porque así lo declaró papá”.

Su esposa una mujer joven, con una belleza latina, de pocas palabras, lo abraza durante la entrevista y le dice “él sabe que siempre he estado a su lado, que me ayudo a cumplir mis sueños y lo amo y le estoy eternamente agradecida”.

Por otra parte la familia de nuestra segunda guerrera de la vida, uno de sus hijos mayores de edad, de tez clara, fornido quien la acompaña parte de la entrevista, refieren que la enfermedad no deja de ser un paso amargo en la vida de todos, pero que los ha unido mucho más y les ha enseñado a valorar a su mamá, su amor y los sacrificios que hizo para sacarlos adelante...ellos refieren que son ellos ahora los que velan por ella, por sus

medicamentos, por sanar su dolor, porque todo en ella esté bien, debemos pedir permisos en nuestros trabajos y nos repartimos tareas para acompañarla a sus terapias, a sus consultas, pero algunas veces se nos dificulta y recurrimos a nuestra tía una hermana de ella que también está muy pendiente, mi papá nos colabora, pero él también ya tiene su edad y es un poco difícil.

La señora Miryam refiere que se siente amada, que siente a su familia más unida y le agradece a Dios y a la vida por cada momento que pasa junto a sus hijos y esposo. Con gran felicidad refiere “en este momento siento el apoyo de todos, mi hermana también nos colabora, ella ve de mí cuando mis hijos no están, y mi esposo cuida también de mí, en estos momentos de enfermedad es donde realmente comprendes que la familia es tu mayor bendición y apoyo, ellos no salen corriendo así huelas a feo”.

“Siempre en pie de lucha”

“El trabajo más productivo es el que sale de las manos de un hombre contento”

Victor Pauchet

El trabajo era para cada uno de los protagonistas el mejor refugio para seguir en su lucha, amaban lo que hacían, hasta el punto de esforzarse aún en días difíciles.

Don Gerónimo ex jugador de futbol profesional, continuaba a pesar de su enfermedad con sus labores en la escuela de futbol del club como entrenador y la señora Miryam ayudante de cocina en el jardín Infantil, ambos amaban lo que hacían y refieren que se sentían útil, aportando a sus hogares.

Durante toda la fase de su enfermedad para el señor Gerónimo nunca pasó por su cabeza abandonar su trabajo, a menos que le fuera pedido por sus directores, pero han sido ellos quienes le han pedido que continúe con su trabajo, él afirma. Ellos me dicen que están satisfechos con lo que hago, están pendientes de mí y de mi familia, yo soy pensionado por

ser jugador profesional, pero aun así continuó trabajando con un club de futbol donde están los hijos de grandes personas, son adinerados y pues el pago nunca me hace falta, así este en la casa incapacitado por las quimioterapias y los tratamientos, pero yo siempre trato de dejar todo organizado, cuando yo no voy, envío a la persona que me suplanta y a ella yo le doy un porcentaje de mi pago, también le pido el favor a mi hijo, pues él desde chico me ha colaborado y cuando se realizan los campeonatos de futbol, él es uno de los árbitros, entonces ya todo se facilita, para nosotros porque en el club lo conocen y lo dejan ingresar sin problema.

En nuestra casa todo ha transcurrido normal, seguimos en nuestras mismas ocupaciones, mi esposa maneja la plata de mi pensión para pagar gastos de la casa y lo de la universidad de mi hijo, yo manejo lo que me gano en el otro trabajo, y ella aparte tiene una mini empresa donde hace comida italiana por encargo y vende es deliciosa...pero realmente nada se ha modificado, pues no queremos entorpecer nuestras vidas dándole un lugar al cáncer, para que entre y destruya lo que hemos conseguido, porque no vale la pena, seguimos luchando, y que mejor distracción para olvidarnos de esta enfermedad es sentirnos activos, confiesa así una vez más nuestro guerrero incansable en su lucha para combatir el cáncer de Colon y recto.

Para la señora Miryam, su vida ha dado un cambio drástico, ella refiere ser una mujer muy echada para adelante, activa, pero hace ya más de un año que no puede trabajar, debido al estado avanzado de su enfermedad, con gran nostalgia afirma “yo pude trabajar hasta donde mis fuerzas me lo permitieron, pero ahora, ya no me siento con las mismas ganas y valentía para hacerlo”, dice que pudo trabajar hasta la segunda sesión de quimioterapia, pero su estado de salud cada día se encuentra más deteriorado y se retiró del jardín donde se encontraba trabajando. Uno de sus hijos quien se encontraba junto a ella en el momento de la entrevista, refiere “mi mamá siempre fue una mujer fuerte, trabajo duro toda su vida, luchó por sacarnos adelante, por eso ahora mismo, los gastos en nuestra casa están repartidos, allí aportamos mis hermanos y mi papá, incluso hasta para los medicamentos de mi mamá, porque algunas veces el dolor es terrible y los medicamentos demoran en

entregarlos por eso nos toca mirar como los adquirimos para disminuir en ella ese dolor y esa ansiedad”.

Por último, la señora Miryam afirma “no hay mejor lugar donde olvidar sus problemas que en su trabajo, porque se dedica uno hacer sus cosas y por un momento se olvida de tantos problemas, quizás por la misma rutina y todas las cosas que salen para hacer a diario, que no tiene tiempo uno para pensar en bobada”. Pero ahora así, sin nada para hacer, pues todo le cae encima.

“No te preocupes...todo estará bien”

“No hay gente buena ni mala. Hay gente criada en diferentes entornos en los cuáles ellos creen”.

Jacque Fresco

Las relaciones sociales con la enfermedad del cáncer en ocasiones aleja amistades o se confirman y se fortalecen las verdaderas amistades, se sigue tratando y hablando con las mismas personas, algunos...te miran y murmuran quizás que mal físicamente te ves, para otros puedes hasta dar lástima porque tienes la enfermedad, y existen algunos que ni cuenta se dan si estás bien o mal, si pasa algo o no, y no es reprochable, porque el mundo entero no puede girar alrededor de la persona con diagnóstico de cáncer, porque imagínense cuantas personas están en las mismas circunstancia o peor que uno, estas son frases y argumentos dichos por estos grandes protagonistas.

Para cada uno de ellos esta enfermedad ha permitido alejar a personas que quizás no eran verdaderos amigos, y a estar con quienes realmente vale la pena compartir.

Don Gerónimo refiere que su vida social sigue siendo la misma, la relación con sus vecinos es igual, a los que conoce los sigue saludando, y comparte las reuniones que solicitan en el conjunto residencial donde vive, así como el compartir con sus mejores

amigos, quienes durante todo su proceso de la enfermedad han estado pendientes de sus avances y mejoras, así como el de ellos, refiere con seguridad “somos un buen grupo de personas, quienes mensualmente nos reunimos a disfrutar de un buen almuerzo, un buen vino, y compartimos anécdotas cada uno con nuestros achaques y enfermedades”. Él confiesa que es un grupo muy unido, las esposas entre si se escriben y se comentan el estado de salud de cada uno de nosotros, si requieren o no algo. Afirmo también “siempre tratamos de ayudarnos entre nosotros mismos, tanto moral como económicamente, pero siempre tratamos de estar todos pendientes, con mensajes de WhatsApp, llamadas telefónicas, por cualquier medio”

El señor Gerónimo entre sonrisas comenta “realmente he tratado de que esta enfermedad no me consuma, no me deprima, trato de vivir cada día que Dios me regala, lleno de felicidad, de hacer las cosas que hago a diario como cuando no tenía la enfermedad, para que no avance y me destruya física y moralmente”.

Para la señora Miryam en cambio, sus relaciones sociales han disminuido mucho, poco comparte con las personas conocidas, trata de pasar el tiempo con su familia quien es la que la cuida, pero ya no comparte con sus vecinas y amigas, ella comenta “son épocas difíciles, ahora mismo no vivo en mi casa, porque mi hermana es quien ve de mí cuando mis hijos están ocupados, además, que ya no siento anhelo de nada, porque ya nada puedo comer, pues todo me cae mal, y tampoco me gusta que estén preguntando cosas, por chismear no más”.

Para la señora Miryam, le ha conestado un poco adaptarse a cada una de las situaciones que vive a diario, pues refiere que realmente ya no tiene la misma motivación, y solo trata de estar en familia.

7.3 ATENCIÓN EN SALUD CON EL DIAGNÓSTICO DE CÁNCER.

La atención es relacionada en muchos casos con la oportunidad, la seguridad, el buen trato y los cuidados que requieren los pacientes con cáncer en las diferentes fases, los siguientes

relatos son manifestados con múltiples ejemplos y testimonios de los pacientes y sus familiares.

“El proceso en la atención”

“No tengo ninguna queja que dar sobre el servicio de salud que me han ofrecido en Colombia, cuando me diagnosticaron el cáncer” comenta Don Gerónimo. - Inicialmente conté con el apoyo de un amigo quien me colaboró para que me atendieran en la *Clínica Partenón* allí me diagnosticaron y me realizaron la primera cirugía *“una colostomía”*, como la clínica no tiene convenio con la EPS, fui remitido por la Nueva EPS al Instituto Nacional de Cancerología, allí realice los trámites, me realizaron los exámenes, al principio todo fue un poco demorado, pero como yo ya llegaba con un diagnóstico y con el antecedente de la cirugía eso ayudó en avanzar con los trámites. Desde que conocí el médico especialista el doctor Oliveros que es hincha de Millonarios para mi fortuna, la atención ha sido excepcional y se formó una amistad que ha sido importante para mí en este proceso, yo lo llamo – *“doctor me puede atender, él me dice si tal día a tal hora tengo espacio”*, y así siempre obtengo las citas, obviamente mi esposa hace el trámite de facturación y esas cosas obligatorias, pero las citas me las asigna el mismo médico en sus espacios de almuerzo o tiempo libre.

No puedo decir que tengo alguna inconformidad en la atención que he recibido desde mi diagnóstico de cáncer, de pronto cuando me realizaron la colostomía que requería utilizar unas bolsas, la EPS no me las daba y yo asumía el costo, uno de los compañeros enfermos me comentó que colocara una tutela para que me las entregaran esas bolsitas, yo pensaba que no era necesario, que mejor se las dieran a las personas que no tuvieran como comprarlas, sin embargo mi esposa pasó la tutela para que me entregaran las bolsas y así fue después de eso me las empezaron a entregar.

Sí puedo contar una experiencia que tuve antes del cáncer me diagnosticaron cálculos en los riñones y en otra institución me programaron cirugía, cuando llegué me pidieron una radiografía, pero no me la habían tomado, inicialmente la médico me indicó que no podían

operar, yo le dije – *“bueno doctora yo me voy”*, pero ella me dijo espere un momento y fue a consultar me imagino con otros médicos, cuando salió me dijo – *“Don Gerónimo lo vamos a operar”*, me colocaron esa inyección la raquídea, y me operaron pero de la vejiga, cuando tenían que operarme de los riñones y me salen los médicos con que no tenía nada, obviamente les respondí con molestia – *“no tengo nada en vejiga porque lo que tengo esta es en riñón, la doctora si me dijo que no podían operar por no tener una imagen, pero no sé porque tomaron otra decisión”*, lo más triste es que eran unos venezolanos que lo hicieron por no perder el dinero de la cirugía. Una experiencia muy desagradable porque además no me indicaron los cuidados y las consecuencias de esa inyección que me colocaron, que me tuvo por mucho tiempo inestable.

Por otro lado, la señora Miryam junto con uno de sus hijos, David que desea participar en la entrevista, comentan acerca de su experiencia que han tenido desde el momento del diagnóstico de cáncer y la atención que han recibido, - *“Con mi madre al principio tuvimos muchas dificultades, tanto que nos obligamos a colocar una tutela para la atención, inicialmente la atendieron en el hospital Méderi, donde se realizaron exámenes y se iba a iniciar tratamiento, pero hubo un conflicto entre la EPS y el hospital, Compensar nos indicó que mi madre tenía que ser atendida en el Instituto Nacional de Cancerología, pero a la vez el hospital Méderi nos indicaba que la atención tenía que ser en Méderi, entonces teníamos que esperar hasta se resolvieran los problemas, mientras mi madre continuaba sin ninguna atención por tal motivo colocamos una tutela y gracias a eso se definió el sitio de atención, desde ese momento la citas, exámenes, tratamiento han sido oportunos en el Instituto Nacional de Cancerología, aunque en este momento si tengo varias quejas una es que el servicio de urgencias siempre es colapsado, siempre veo pacientes en sillas de ruedas, no hay comodidad cuando todos sabemos que un paciente oncológico por lo menos debe tener comodidad y una buena atención por su condición.*

Adicionalmente mi inconformidad también es con la entrega de los medicamentos, de nada nos sirve que nos entregue una orden o una fórmula de los medicamentos que se vence, porque el medicamento solicitado no se encuentra en la farmacia, mi madre se encuentra en una fase terminal del cáncer y se encuentra con tratamiento paliativo, sus dolores son

demasiados fuertes por lo que necesitamos el medicamento que le ayude a calmar ese dolor, pero no lo hay y ni se puede comprar porque son medicamentos que nos los venden en cualquier farmacia, es muy triste y angustiante ver a mi madre revolcarse del dolor y solo tener unas pastillas de acetaminofén que sabemos que no le van a hacer nada”

“pruebas en este proceso”

Don Gerónimo al igual que la señora Miryam han tenido que someterse a múltiples tratamientos entre ellos cirugías, quimioterapia, radioterapia y la administración de medicamentos fuertes que les han ayudado a calmar la dolencia de esta enfermedad.

La última cirugía que me realizaron fue porque me salió cáncer en el hígado, comenta don Gerónimo – *“las radiografías mostraban tres tumores y el resto del hígado lleno de cabecitas de alfiler” una prueba más para mí y mi familia.* El doctor me dijo don Gerónimo no hemos reunido y tenemos la intención de hacer algo que no se ha hecho, pero es una forma de darte más vida, el tratamiento será el siguiente – *“te haremos dos meses de quimioterapia, al terminar haremos cirugía y vuelves dos o tres meses a quimio”.* – Acepté porque confío en el doctor y porque no tenía otra opción, así que inicié quimio por dos meses, se fueron todas las cabecitas de alfiler, pero quedaron los tres pedazos de tumor que se fueron con la cirugía, de nuevo inicié quimios por tres meses y realmente, al doctor me le quito el sombrero, *“el cáncer desapareció”.* -Me siento muy afortunado y bendecido por Dios.

Hoy en día me siento bien, tengo que tener muchos cuidados que he aprendido a manejar junto con mi familia, pero puedo decir que mi calidad de vida no es como la antes obviamente, pero es la adecuada porque es la que me hace sentir bien en esta gran lucha.

“Mi hermana Miryam hace una semana está viviendo conmigo”, comenta la señora Sara – Por motivos de que mi hermana inició quimioterapia hace dos días y su esposo y sus hijos trabajan, no tienen el tiempo estar con ella y atenderla durante el transcurso del día, ella

anteriormente hacía sus labores en casa, no era tan necesario el que tuviera una compañía en casa durante el día, pero hace unos meses empezó a decaer, los dolores son más constantes, no se alimenta bien, permanece en cama todo el día, tuvieron que llevarla al hospital por urgencias, donde hicieron exámenes y el médico decide iniciar nuevamente quimioterapias. Yo hablé con mis sobrinos y mi cuñado, para ofrecerles mi apoyo y mi casa, para poder cuidar de mi hermana, hace tres días está aquí conmigo, le acomode un cuarto, hable con una enfermera vecina, para que me ayudara en los momentos que corresponde administrar medicamentos por la vena e intento siempre que me reciba algo de comer, puesto que está muy delgada, se encuentra en una desnutrición severa, solo me pide agua.

Sus hijos y su esposo vienen todos los días, David uno de sus hijos trae la guitarra le canta sus canciones favoritas, ella siempre está acompañada que es lo importante en este proceso tan difícil que no es duro solo para ella sino para nosotros también. Su esposo también la llevó a un médico naturista, sé qué hace poco empezaron a ir es más para calmar un poco dolor, puesto que todos sabemos que la fase del cáncer que se encuentra mi hermana ya no hay cura, pero sí podemos hacer algo para que ella por lo menos pase un día sin dolor, lo hacemos.

“Políticas y programas sobre cáncer”

Muchos relatos de los familiares reflejan su demanda de conocimientos e información que les permita comprender lo que está sucediendo y la manera de cómo enfrentar todo un proceso de batallas y grandes luchas contra esta enfermedad. En Colombia existen políticas y programas que deben acoger el paciente desde el momento de su diagnóstico. Don Gerónimo nuestro primer protagonista, comenta que él no tiene ninguna queja sobre la atención y el servicio que ha recibido desde su diagnóstico de cáncer, sus citas, exámenes, tratamientos han sido oportunos, los medicamentos todos se los entregan rápido, los no POS el Instituto mandan la solicitud a la EPS y la EPS manda un código para reclamar, todo este proceso en un corto tiempo. Él comenta – *“yo sé que también se debe a que fui*

muy famoso y reconocido en el futbol, mi médico es hincha de Millonarios y sé que por ello tengo un privilegio y agradezco a Dios por ello”.

El Instituto Nacional de Cancerología es un excelente centro de salud, a mí y mi esposa nos han brindado mucha educación, para los tratamientos, para la alimentación adecuada que debo llevar. Me invitan a reuniones, me han hecho filmaciones para un programa de televisión, pero por el lado de la EPS, no he tenido ningún tipo de apoyo, psicología nunca me ha atendido, no hacen ningún tipo de seguimiento, si me llaman mucho de una fundación que se llaman Simón, pero eso es más porque ellos quieren montar una escuela de fútbol para los niños los fines de semana, pero yo trabajo los fines de semana y necesito hacerlo porque es una forma de luchar contra el cáncer, porque yo trabajando no tengo tiempo de pensar.

A diferencia de la señora Miryam, aunque tienen la misma enfermedad que don Gerónimo, no es una persona reconocida ni famosa, en los relatos por el hijo David indica que han tenido barreras en la atención, por lo que han acudido a realizar acciones jurídicas para que su mamá sea atendida oportunamente, actualmente tienen dificultades para recibir uno de los medicamentos que su mamá requiere para el manejo del dolor, este medicamento es el único que puede controlar y calmar un poco su dolencia, pero demora entre quince días hasta un mes, un mes y medio para la entrega. –“las citas, los exámenes y tratamientos han sido oportunos después de que colocamos la tutela para la atención de mi mamá han sido oportunas, pero sigue siendo deficiente algunos servicios, farmacia no nos entrega oportunamente el medicamento para el manejo del dolor de mi mamá, nos indican siempre que no lo hay y cómo no va a ver un medicamento tan importante para un paciente con cáncer, todos sabemos cómo son esos dolores tan fuertes que un acetaminofén no lo controla, no lo calma”.

Mi mamá necesita su Hidromorfona para el estado en que ella se encuentra, lo necesita es algo primordial para que ella pueda dormir, pueda estar tranquila, no se imaginan la impotencia que nos da no poder ayudarla, en esos momentos de dolor.

Nosotros no recibimos ningún tipo de apoyo, nunca nos han dado una cita por psicología, no sabemos si existen fundaciones sería bueno conocer de ellas, para saber en qué nos pueden apoyar en este proceso que no ha sido nada fácil, aparentamos ser fuertes para ella, pero nadie sabe el dolor que cargamos por dentro, el solo saber que un día no va a estar la mujer que amamos y que ha sido la unión para todos nosotros, todos en casa somos hombres y ella es nuestro polo a tierra, no sé cómo sería nuestras vidas sin ella.

“Un gran aprendizaje”

“En la vida tenemos cargas, pero también existen hombros para soportarlas”

Proverbios

Los familiares de los protagonistas de este estudio relatan sus aprendizajes obtenidos desde la experiencia de acompañar y cuidar a su familiar con cáncer. Estos se comprenden desde el desarrollo de las fortalezas personales como la perseverancia, el conocimiento o la destreza sobre el manejo de dicha enfermedad.

Don Gerónimo siempre acompañado de su ángel como él llama a su esposa, quien cuida de él día y noche desde que inició su enfermedad, - Nunca ha habido un día que ella me haya dejado, a todos mis controles me acompaña, en los tratamientos ella siempre esta y en las cirugías al despertar a la que veo cuando abro los ojos es a ella.

David el hijo de la señora Miryam, comenta –“nosotros nos turnamos, o el que tenga el tiempo para ir con mama a sus citas, tratamientos a las cirugías tratamos de estar todos pendientes de ella, ahora mi mamá vive con mi tía, quien es la persona que también nos colabora, cuando nuestros trabajos no lo permiten”.

Cada uno de ellos cuenta su experiencia desde lo que ha vivido en compañía de su ser querido. La esposa del señor Gerónimo afirma que siempre ha tratado de ser el mayor apoyo de su esposo, porque en su motivación se centra en que no se deprima y que todo lo que deben realizarle salga bien, para ella lo más importante es que vivan felices a pesar de

la adversidad, ella comenta “ siempre estoy pendiente de todo, de vivir cada momento y cada procedimiento como si fuéramos uno solo, asistimos juntos a todas las consultas, a los procedimientos y las charlas educativas que nos brindan en el Cancerológico cada vez que le van a realizar un procedimiento o va a iniciar una quimioterapia”

Relata su historia, desde sus inicios como cuidadora del señor Gerónimo, refiere que todo este proceso le ha enseñado muchas cosas con respecto a la enfermedad de su esposo, que se siente muy útil, poder opinar y preguntar en cada consulta con los especialistas, que todo eso también le ha exigido para buscar en internet y aprender más y más y preguntar cuando no entienda algo. Refiere “el cáncer nos ha dado grandes enseñanzas en la vida, pero sobre todo nos ha enseñado a cuidar de nosotros mismo y ser unas personas más conscientes de cómo manejamos nuestro cuerpo”.

Los hijos de la señora Miryam quien en ocasiones son sus cuidadores afirman que esta enfermedad ha sido un duro golpe para todos ellos, porque en ocasiones no cuentan con el tiempo necesario para poder estar junto a su mamá, su hijo refiere “por momentos nos toca llamar a mi tía, porque algunas veces en el trabajo no nos dan tanto permiso, y las consultas en ocasiones se hacen repetitivas, junto con los exámenes médicos que a ella le solicitan, pero siempre tratamos de estar pendiente, en el Instituto que es dónde a ella la atienden, nos han enseñado muchas cosas de la medicina, que ignorábamos, eso nos hace menos ignorantes en el momento de los procedimientos y las quimioterapias, tratamos de preguntar todo, y como nos ha tocado colocar algunas tuteles y derechos de petición para que nos den autorizaciones, pues no creas...todo eso nos ha enseñado muchas cosas, lo único triste es que mi mamá ha desmejorado mucho, y eso realmente nos desmoraliza, y hace ver que esta es la peor enfermedad que le puede pasar a cualquier persona”.

Todos estos han sido los relatos de la trayectoria de vida de dos pacientes con diagnóstico de cáncer colorrectal que día a día han luchado como buenos guerreros por ser unos sobrevivientes de esta enfermedad, junto con el apoyo de cada uno de sus familiares. A la memoria de la señora Miryam QPD.

8. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

En este capítulo se realiza una mirada hacia los principales hallazgos encontrados en la trayectoria de vida de las dos personas que participaron en la investigación, las cuales son de gran importancia abordarlas para poder realizar una reflexión que permitan contextualizar temas de interés desde la salud pública.

De cierta manera se puede distinguir las diferencias entre estas dos trayectorias de vida, en aspectos básicos propios de los determinantes intermedios como son el nivel de escolaridad, estrato socio-económico, la ocupación y circunstancias psicosociales, los cuales se confluyen e interactúan entre sí, para denotar las desigualdades sociales que se evidencian en los diferentes núcleos familiares de muchos hogares capitalinos, que pueden estar en las mismas o peores circunstancias, que nuestros protagonistas.

La evidencia obtenida a partir de las entrevistas realizadas a cada uno de nuestros participantes, sugiere que la enfermedad del cáncer no solo se caracteriza por ser una enfermedad de alto costo haciendo más difícil su acceso oportuno a los servicios de salud, para el inicio de un tratamiento adecuado, sino también las disparidades del sistema de seguridad social Colombiano que contribuyen, a que estas limitaciones sean aún más abismales y se deba recurrir a aspectos legales como tutelas, derechos de petición, demandas a la EPS, entre otros medios, para poder acceder a lo estipulado según la ley o a lo que tiene derecho el paciente. Estas situaciones con frecuencia una vez más denotan las inequidades en salud presentes en nuestro territorio, debido a la vulnerabilidad de los derechos humanos, la falta de trabajo continuo por una sociedad más equitativa y justa, donde se puedan reducir los niveles de pobreza y las desigualdades entre los diferentes grupos poblacionales que componen esta colectividad.

A pesar del arduo trabajo que se ha venido realizando para la implementación de estrategias de intervención colectivas e individuales basadas en un sistema participativo e intersectorial, donde prima la atención primaria en salud, con un enfoque de promoción y prevención, garantizando la universalidad en el aseguramiento, hace falta mayor

compromiso por parte de las aseguradoras o empresas prestadoras de los servicios de salud, para proporcionar la debida cobertura a la población beneficiaria que maneja, sin colocar trabas o limitantes para el acceso a sus servicios, lo cual permitirá lograr un impacto positivo en lo determinantes sociales estructurales de nuestro país.

Otro de los aspectos relevantes en estas trayectorias de vida, son las redes de apoyo con las que cuenta el paciente con cáncer, ya que en las entrevistas realizadas a nuestros protagonistas, denotan que no hay, y la falta de este tipo de apoyo psicológico, brindado por especialista en psiquiatría, psicología y/o trabajo social, para el afrontamiento del diagnóstico son indispensables, no solo para el paciente, sino también para su núcleo familiar en general, debido a que por grandes avances que tenga la ciencia en cuanto al tratamiento del cáncer colorrectal, siempre se experimenta dimensiones como ansiedad, miedo, depresión y respeto por la muerte.

Por otro lado, es importante destacar la relación médico-paciente, pues son en estos espacios donde se pueden aclarar dudas, y recibir la orientación sobre la enfermedad y las repercusiones en el organismo de los pacientes, los posibles tratamientos para contrarrestarla y sus efectos en la salud, son espacios que pocos especialistas proporcionan antes de realizar cualquier tipo de intervención, en el caso del cáncer colorrectal pueden ser de tipo quirúrgica, quimioterapia y/o radioterapia. Estos espacios le permiten al paciente estar más seguro del procedimiento y participar activamente de su tratamiento, porque ya no es un ente pasivo, donde el enfermo se entregaba sin más a los conocimientos del profesional, si no hay unos presaberes los cuales han sido proporcionados por el personal de salud y su médico tratante, permitiendo establecer una participación en su proceso de curación, tanto así que se necesita de su consentimiento de forma previa para cualquier actuación médica.

A manera de discusión este estudio permite correlacionar los resultados obtenidos con los resultados de otras investigaciones realizadas en torno al cáncer, donde se evidencia que el sistema de seguridad social de Colombia precisa en ofertar una cobertura de aseguramiento sobre el 90%²⁹, pero es importante dar a conocer la realidad de la situación que estos entes

de salud tienen dentro de nuestro territorio. En el caso de esta investigación sobre cáncer colorrectal al igual que otras investigaciones realizadas sobre cáncer de mama la cual ha sido la más estudiada según la evidencia y otros tipos de cáncer, los resultados muestran como a pesar de que el paciente cuente con seguridad social, deben sortear una serie de barreras y apelar a mecanismos o herramientas que permitan acceder al manejo adecuado de su enfermedad, como lo es su diagnóstico, tratamiento y recuperación³⁰.

Abordar el tema de barreras de acceso a los servicios de salud, encontradas en los resultados de investigaciones, se adentra en un terreno muy complejo, como muchos de los que atañen a la Salud Pública³¹, porque no es suficiente realizar estudios de enfoque cuantitativo que muestren la proporción de aseguramiento que tienen los habitantes del estado Colombiano, sino también es necesario acudir a investigaciones cualitativas con pacientes que den a conocer mediante su relato de trayectoria de vida, las múltiples dificultades que han presentado con relación al tema de seguridad social en salud, para identificar en primera persona la complejidad de este fenómeno.

De igual manera se ha demostrado cómo el estatus de salud o enfermedad se encuentran relacionados con las condiciones socio-económicas del ser humano, las cuales también se encuentran determinadas por la estructura política y el modelo de acumulación de capital³². En el caso específico del cáncer Colorrectal estudiado en esta investigación, los resultados obtenidos permiten apreciar que esta patología al igual que otros tipos de cáncer no son ajena a la influencia de estos determinantes.

El tema de la inequidad en el acceso oportuno al tratamiento de la enfermedad por cáncer ha sido estudiado en Colombia por diferentes investigadores, los cuales han concluido en muchas de ellas que la atención oportuna de la enfermedad puede estar determinada por una problemática de la inequidad social³³. Un primer estudio cualitativo, de corte retrospectiva, realizado sobre el cáncer de mama contó con la participación de 1.240 mujeres, y allí se concluyó que las demoras son excesivas y que existe un fenómeno de inequidad, especialmente con relación al diagnóstico oportuno y tratamiento³⁴. Una segunda investigación cualitativa realizada en Colombia la cual contó con la participación de 88

personas entre pacientes con diagnóstico de cáncer y cuidadores, cuyo propósito fue analizar la percepción sobre el cáncer, presentan hallazgos relevantes relacionados con las barreras de acceso para la detección precoz de la enfermedad y el inicio del tratamiento, las cuales se encuentran relacionadas con el tipo de sistema de salud presente en el país, lo que conlleva a la detección tardía de la enfermedad y al inicio de tratamientos más agresivos³⁵. En general los estudios plantean la existencia de un acceso inequitativo a los servicios de salud, siendo los pacientes de bajos recursos y afiliados al régimen subsidiados los más vulnerables quienes experimentan un mayor volumen de barreras de acceso, como ocurre en los resultados de esta investigación.

Por otra parte, en cuanto a las características de los participantes de la investigación, se encontraron algunas semejanzas relacionadas con los cuidadores de pacientes con cáncer. Este papel por lo general es ejercido principalmente por mujeres en edad adulta tal es el caso de don Gerónimo y la Señora Miryam, estos cuidadores en muchos casos abandonan sus actividades económicas, para estar pendiente de sus familiares y dedicarse de lleno al hogar, siendo esta labor subvalorada socialmente e invisible. Estos hallazgos también coinciden con los resultados de una investigación que fue realizada en España, un estudio cualitativo basado en grupos de discusión y entrevistas a profundidad, sobre cuidadores informales de pacientes con cáncer, demencia y enfermedades crónicas³⁶.

Las redes de apoyo social en el paciente con cáncer se encuentran íntimamente relacionada con el afrontamiento de la enfermedad, la conservación de estas relaciones y el nivel de integración social del enfermo es un determinante de su calidad de vida, y de su salud. Un estudio cualitativo realizado a pacientes con diagnóstico de cáncer de cérvix presentó como resultado la importancia del apoyo social (personal de salud, familia, vecinos y amigos) al paciente oncológico, como estrategia de afrontamiento durante la trayectoria de la enfermedad³⁷. Un segundo estudio de revisión de la literatura sobre afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad, presentan hallazgos relevantes como la importancia del apoyo social la cual está relacionado con la calidad de vida del enfermo de dos formas: 1. Reduciendo el impacto psicológico de los acontecimientos estresantes en la vida de la persona, disminuyendo los riesgos que puedan agravar el estado clínico del paciente y 2.

Influyendo directamente sobre la enfermedad física, contribuyendo a menores niveles de morbilidad y a una mejor rehabilitación³⁸. Otros estudios, revelan que el apoyo social en el momento de diagnóstico de cáncer disminuye el distrés emocional y aumentan una relación positiva entre los miembros de la familia para el afrontamiento de la enfermedad, ayudando a una mayor supervivencia³⁹.

Investigaciones desde el campo de la psicología social de la salud, señalan que una persona puede motivarse a tomar medidas frente a su proceso de salud o enfermedad por una de las dos vías, bien sea por un reforzamiento positivo o por uno negativo. En cuanto al positivo, la persona percibe beneficios de su comportamiento y continúa actuando de esa manera; en el reforzamiento negativo, la persona tiene una mayor percepción de la gravedad del riesgo y de la vulnerabilidad personal, que constituyen una percepción de amenaza, lo cual incluye en los cambios de comportamientos⁴⁰.

La vulnerabilidad del paciente con diagnóstico de cáncer se relaciona con el nivel de conocimiento que tienen sobre la enfermedad, y estos aspectos dependen directamente con el nivel educativo del paciente y/o cuidador. En la presente investigación los dos participantes relacionan la presencia de algunos factores de riesgo y factores hereditarios en torno al cáncer de colon y recto el cual padecen, pero puede deberse a otras causas referidas por sus médicos tratantes de quienes han aprendido, así como los posibles tratamiento y los efectos que trae para la salud cada uno de ellos, los cuales han consultado en ocasiones por internet; coincidiendo con algunas investigaciones cualitativas que señalan a las creencias como causales multifactoriales que se asocian con las percepciones de riesgo de cáncer, conocimientos sobre la enfermedad y preocupaciones por las exposiciones tóxicas del ambiente⁴¹.

A modo de cierre teniendo en cuenta la discusión planteada, se puede concluir que las situaciones presentes en los resultados de esta investigación, corresponden a las barreras estructurales, que no podrán ser resueltas sin tener en cuenta la existencia de las enormes desigualdades sociales e inequidades que se presentan en el territorio Colombiano, por lo tanto, aunque la solución deberá incluir muchas reformas a las políticas sociales y de salud

del país, son imperativos cambios profundos que contemplen la distribución de la riqueza, la disminución de la corrupción, y los modelos de acumulación de capital de nuestra sociedad.

9. CONCLUSIONES

Con base a la pregunta problema, los objetivos y los resultados de esta investigación, presentaremos las siguientes conclusiones:

Al realizar el recorrido por la trayectoria de vida de cada uno de los participantes antes y después del diagnóstico, se identificaron los siguientes saberes: El cáncer es una enfermedad que le da fin a la vida, *“cáncer sinónimo de muerte”*, cada uno de nuestros personajes tenían este concepto antes de padecer esta enfermedad y en el momento de escuchar este diagnóstico. Ahora su concepto es diferente; el cáncer lo toman como un acontecimiento positivo *“el cáncer es mi amigo”*, el amigo que los obliga a tener un cambio de vida, a abandonar vicios, a cambiar malos hábitos por hábitos saludables, para que de alguna manera su calidad de vida sea mejor.

El cáncer les enseñó que la familia es lo más importante *“el cáncer hizo que mi familia sea más unida”*, el cáncer les enseñó a trabajar en equipo, a ser más cuidadosos, a interesarse uno del otro y a rescatar el verdadero valor que representa la familia en los momentos de dificultad. Cuando ya se tiene la enfermedad se acepta, con temores y dudas, pero se acepta con responsabilidad y compromiso propio. Estos conocimientos son el resultado de un aprendizaje en conjunto durante todo el proceso de una enfermedad, convirtiendo esto en un elemento importante para esta investigación ya que, partiendo de estas intervenciones, podemos fomentar la participación social en salud, entender los problemas y necesidades, y fortalecer el empoderamiento de cada uno de los conocimientos adquiridos para generar cambios positivos dentro de una comunidad.

En el proceso de atención para el paciente con diagnóstico de cáncer en Colombia es controversial, dentro de las políticas establecidas para la atención del paciente oncológico

encontramos que según la norma, del Art.10 resolución 4331/2012, una vez haya confirmación del diagnóstico de cáncer y hasta que el tratamiento concluya, los aseguradores deberán autorizar de manera inmediata todos los servicios que requiera para el diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y cuidados paliativos⁴², se pudo identificar en esta investigación que no se cumple a cabalidad estas políticas establecidas dentro de la ruta de atención integral, ya que nuestros protagonistas indicaron en sus relatos las barreras en la atención, teniendo que acudir a acciones jurídicas para ser respetado ese derecho en salud, como la atención oportuna, la proporción de insumos (entrega de bolsas de colostomía) y la proporción de los medicamentos en uno de los casos.

Se resaltan barreras para el acceso a los servicios de salud relacionadas con la organización del Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS), la prestación del servicio por parte de las aseguradoras y por la red pública hospitalaria, problemas con las autorizaciones, la deficiencia en la prestación del servicio, la discriminación social, la posición socioeconómica, el desconocimiento de los derechos en salud, la falta de intervención de grupos de redes de apoyo; además predominan autobarreras relacionadas con las percepciones propias de los pacientes con diagnóstico de cáncer, la información que se tiene, la relación del riesgo frente a la enfermedad y las experiencias negativas previas a la enfermedad.

10. RECOMENDACIONES.

Uno de los grandes retos en Colombia en materia de salud pública radica en generar un equilibrio en las grandes diferencias existentes entre los distintos grupos poblacionales. A partir de los resultados obtenidos en este estudio, se identificaron diferentes debilidades y fortalezas que nos permiten presentar una serie de recomendaciones.

Como primera recomendación y con base a los saberes obtenidos en este estudio se hace pertinente la elaboración de estrategias de información, educación y comunicación según las concepciones particulares de pacientes y familiares o cuidadores, y que de cierta manera permita orientar adecuadamente los mensajes comunicativos dirigidos a la comunidad en

aspectos relacionados con la prevención y detección temprana del cáncer, lo que incluye herramientas que mejoren la comunicación entre profesionales de la salud y pacientes con cáncer.

- *Programas de alfabetización en salud*, en colegios, universidades, instituciones de salud y empresas, que implique el desarrollo de procesos comunicativos que se direccionen en la comprensión y el empoderamiento por parte de la población, lo cual brindaría las capacidades y habilidades de tomar decisiones en torno a la promoción de salud y la prevención de la enfermedad.

Una segunda recomendación que se deriva de uno de los elementos que resaltaron los participantes de este estudio y es la intervención de grupos de redes de apoyo para los pacientes oncológicos y sus familiares.

- *La disposición de redes de apoyo*, tanto en las EPS como en los hospitales oncológicos, de equipos que brinden atención y orientación grupal e individual a los pacientes y sus familiares, siendo este un aspecto de gran utilidad para sobrellevar la enfermedad de cáncer, en los diferentes componentes psicológicos, familiar, laboral y social.
- *Implementación de un programa integral a cuidadores*, esto implicaría aspectos sociales, económicos y emocionales. Igualmente, al ser la mujer quien asume el rol de cuidadora principal del paciente con cáncer, se hace necesario generar estrategias o alianzas con diversas entidades que propendan por el mejoramiento de las condiciones socioeconómicas de ellas y sus pacientes.

Como tercera recomendación la posibilidad de establecer un programa donde médicos, psicólogos, enfermeras o el grupo interdisciplinario realicen visitas a los hogares de los pacientes siendo esta una estrategia importante para la atención del paciente

- *Implementación de un programa de visitas domiciliarias*, con el propósito de llevar un seguimiento y una evaluación general de las condiciones del paciente y así fortalecer los servicios de atención primaria.

Cuarta recomendación refiere a que las autoridades del sector salud, de orden nacional y territorial, ejerzan mayor vigilancia y control, sobre las Entidades Promotoras de Salud (EPS) con el fin de que se garantice la atención integral oportuna del paciente con diagnóstico de cáncer.

- *Fortalecimiento de los programas y seguimiento de auditoria continua* a las entidades promotoras en salud e instituciones prestadoras de servicios de salud, con el fin de que se cumplan las políticas establecidas para la atención en salud en pacientes desde el momento que se diagnostica el cáncer, teniendo en cuenta la accesibilidad oportuna de consultas, exámenes, tratamientos y medicamentos que se requieran durante el proceso de la enfermedad. Considerando esto una estrategia que permita detectar desigualdad social en la atención y oportunidad en los servicios de salud para pacientes con cáncer.

Adicionalmente, los resultados del presente trabajo representan una base para futuras investigaciones que vinculen en el contexto de salud pública la trayectoria de vida de pacientes con los diferentes diagnósticos de cáncer, ya que son pocos los referentes teóricos que se encuentran en la literatura y a mayor profundidad de este tipo de investigaciones se podría realizar aportes a la formulación de nuevas políticas públicas de alto impacto a nivel mundial y nacional.

11. BIBLIOGRAFÍA

¹International Agency for Research on Cancer-OMS. GLOBOCAN 2018. Latest global cancer data: Cancer burden rises to 18.1 million new cases and 9.6 million cancer deaths in 2018. [en línea] 2018 [citado el 02 de mayo 2019]. Disponible en:

https://www.iarc.fr/wp-content/uploads/2018/09/pr263_E.pdf

² Globocan 2018. Estimated cancer incidence mortality and prevalence Worldwide in 2018. World. Population Facts Sheets. [en línea] 2018 [citado 21 de abril de 2019]. Disponible en: <https://gco.iarc.fr/today/home>

³ Instituto Nacional de Cancerología ESE-Ministerio de Salud y Protección Social. Incidencia, mortalidad y prevalencia de Cáncer en Colombia 2007-2011. [en línea] [citado el 12 de noviembre de 2016] disponible en:

<http://www.cancer.gov.co/files/libros/archivos/incidencia2.pdf>

⁴ GozyM., Antoine E., Auclerc G., Nizri D., Khayat D., Detección precoz y prevención en oncología. EMC-Tratado de Medicina 2002; 6(2) 1-6. Disponible en:

<http://www.sciencedirect.com/science/journal/16365410/6/2>

⁵ Instituto Nacional de Cancerología, ESE. Plan decenal para el control del cáncer en Colombia, 2012-2021. [en línea] 2012 [citado el 13 de abril de 2017]. Disponible en:

<http://www.sciencedirect.com/science/journal/16365410/6/2>

⁶ Carolina S, Hugo G. El reto de la valoración de la calidad de vida en mujeres con cáncer de mama. Rev salud Uninorte [en línea] 2010 [citado el 27 de mayo de 2017] ;6(1). Disponible

en:

<http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/salud/article/viewArticle/97/5798>

⁷ Organización Mundial de la Salud. Cáncer. [en línea] 2016 [citado el 02 noviembre 2016] disponible en: <http://www.who.int/cancer/es>.

⁸ Organización Mundial de la Salud. Enfermedades crónicas. [en línea] 2016 [citado el 02 noviembre 2016] disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs317/es/>

⁹ Sontang S. La enfermedad y sus metáforas. [en línea] [citado el 14 de abril de 2017] Disponible:http://www.bsolot.info/wp-content/uploads/2011/02/Sontag_Susan-La_enfermedad_y_sus_metaforas_El_Sida_y_sus_metaforas.pdf

¹⁰ Real Academia de la Lengua Española. Trayectoria de vida. [en línea] [citado el 27 de mayo de 2017] disponible en: http://www.catedraparalela.com.ar/images/rev_articulos/arti00044f001t1.pdf

¹¹Castillo C, Construcción de Subjetividad en Relatos Biográficos en torno a la Enfermedad y el Tratamiento de Usuarios de un Hospital de Día para Trastornos Psiquiátricos Severos. Universidad de Chile. Santiago de Chile, 2011. Disponible en: http://repositorio.uchile.cl/tesis/uchile/2011/cs-castillo_c/pdfAmont/cs-castillo_c.pdf

¹² Genolet A, Lera C, Schoenfeld Z, Guerriera L, Bolcatto S. Trayectorias de vida y prácticas maternas en contexto de pobreza. Rev Cienci.docencia y tecnol. [en línea] 2009 [citado el 20 de febrero de 2017] ; 38. Disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1851-17162009000100002

¹³ Pierre B. Razones prácticas sobre la teoría de la acción. Anagrama Barcelona [internet]. 1997 [citado el 2 de diciembre de 216]; 232. Disponible en: <http://epistemh.pbworks.com/f/9.%2BBourdieu%2BRazones%2BPrácticas.pdf>

¹⁴ Sanséau P. Les récits de vie comme stratégie d'accès au réel en sciences de gestion: pertinence, positionnement et perspectives d'analyse. Rev Recherches Qualitatives. 2005 [en línea] 25(2)33-57. Disponible en:

[http://www.recherchequalitative.qc.ca/documents/files/revue/edition_reguliere/numero25\(2\)/ysanseau.pdf](http://www.recherchequalitative.qc.ca/documents/files/revue/edition_reguliere/numero25(2)/ysanseau.pdf)

¹⁵ Técnicas de investigación social. Relato de vida [en línea] 2019 [citado 02 de mayo de 2019] Disponible en: <https://sites.google.com/site/tecninvestigacionsocial/temas-y-contenidos/tema-4-las-tecnicas-estructurales-entrevista-grupo-de-discusion-observacion-y-biografia/tecnicas-biograficas/relatos-de-vida>

¹⁶ Bertaux D. el enfoque biográfico, su validez metodológica sus potencialidades. Rev Propositiones. 1999 [en línea] 29 [citado el 02 de mayo de 2019]. Disponible en: <file:///C:/Users/amcarvajal/Downloads/PR-0029-003-3258.pdf>

¹⁷ Técnicas de investigación social. Historia de vida [en línea] 2019 [citado 02 de mayo de 2019] Disponible en: <https://sites.google.com/site/tecninvestigacionsocial/temas-y-contenidos/tema-4-las-tecnicas-estructurales-entrevista-grupo-de-discusion-observacion-y-biografia/tecnicas-biograficas/relatos-de-vida>

¹⁸ Cordón Barrera L, Morales M (dir). Viviendo con cáncer. Trayectoria de vida de una familia en la que dos de sus integrantes padecen esta enfermedad [tesis, [Bogotá]: Universidad Nacional de Colombia.; 2015. Disponible en el repositorio de la Universidad.

¹⁹ Varela Londoño LE. Trayectorias de vida: experiencias de un grupo urbano de adultos mayores. Invest Educ Enferm. 2008[en línea]; 26(1): 48-58. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/iee/v26n1/v26n1a04.pdf>

²⁰ Adaszko A, Trayectorias de vida y manejo de la enfermedad en la vida cotidiana de adolescentes que crecieron viviendo con VIH/sida. Rev actualizaciones en Sida. 2012 [internet]; 20(75) 19-32. Disponible en: <https://www.huesped.org.ar/wp-content/uploads/2014/11/ASEI-75-19-321.pdf>

²¹ Yusuf A, Ab Hadi I, Mahamood A, Ahmad Z, Lean S. Understanding the breast cancer experience: a qualitative study of Malaysian women. Rev. Asian Pacific Journal of Cancer Prevention. 2017 [en línea]; 14(6) 3689-3698. Disponible en: http://journal.waocp.org/article_27843_7c8700f98b9c477be445569a2800a2ef.pdf

²² Dsouza S, Vyas N, Narayanan P, Parsekar S, Gore M, Sharan K. A qualitative study on experiences and needs of breast cancer survivors in Karnataka, India. Rev Clinical epidemiology and Global Health. [en línea] 2018; 6 69-74. Disponible en: <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S2213398417300532?token=17D48273EE2680E346B4BEAAE34C9236E88C179D399B4B922245D8F6AA9DA09B0F65F4DE6E399B41E79F273951023331>

²³ Asiedu G, Eustace R, Eton D, Radecki C. Coping with colorectal cancer: a qualitative exploration with patients and their family members. Rev Oxford Journals [en línea] 2014; 31(5) 598-606. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4169668/>

²⁴ Valdivieso M, Zarate A, Calidad de vida en pacientes con cáncer de recto. Rev. Med. Clin. Condes [internet] 2013; 24(4) 716-721. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es/revista-revista-medica-clinica-las-condes-202-articulo-calidadvida-pacientes-con-canc-S0716864013702116>

²⁵ Reyes, C, Saldarriaga, M. & Dávalos, D. (2015). El cáncer de colon y recto en cuidados paliativos: una mirada desde los significados del paciente. *Avances en Psicología Latinoamericana*. [internet] 33(3), 439-454. Disponible en: [dx.doi.org/10.12804/apl33.03.2015.06](https://doi.org/10.12804/apl33.03.2015.06)

²⁶ Tribunal Internacional de Núremberg, Código de Núremberg, 1947. [en línea] [citado el 23 de marzo de 2004] disponible en: <http://www.bioeticanet.info/documentos/Nuremberg.pdf>.

²⁷ Ministerio de Salud y la Protección Social, Resolución Número 8430 de 1993. [en línea] [citado el 4 de octubre de 2018] Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>.

²⁸ Congreso de la república, “Sobre derechos de autor” Ley número 23 de 1982. [en línea] [citado el 2 de enero de 1982] Disponible en: <http://derechodeautor.gov.co/documents/10181/182597/23.pdf/a97b8750-8451-4529-ab87-bb82160dd226>.

²⁹ Asi vamos ensalud org. Aseguramiento [Internet] [citado el 15 de abril de 2019]. Disponible en: <http://www.asivamosensalud.org/indicadores/aseguramiento/graca.ver/15>.

³⁰ Sánchez G, Laza C, Estupiñán C, Estupiñán L. Barreras de acceso a los servicios de salud: narrativas de mujeres con cáncer de mama en Colombia. Rev. Fac. Nac. Salud Pública [internet] 2014; 32(3): 305-313. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/120/12031816011.pdf>

³¹ De Charry L, Carrasquilla G, Roca-Garavito S. Equidad en el acceso al tratamiento para el cáncer de mama en Colombia. Salud Pública de México [internet] 2009; 51(2): 246-253.

³² Navarro V. What we mean by social determinants of health. International Journal of Health Services [internet] 2009; 39(3): 423-441.

³³ Arias S. Inequidad y cáncer: una revisión conceptual. Rev. Fac. Nac. Salud Pública [internet] 2009; 27(3): 341-348. Disponible en: http://tesis.udea.edu.co/dspace/bitstream/10495/8021/1/AriasSamuel_2009_InequidadCancerRevision.pdf

³⁴ De Charry L, Carrasquilla G, Roca S. Equidad en la detección del cáncer de seno en Colombia. Rev Salud Pública [internet] 2008; 10: 571- 582. Disponible en:http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S012400642008000400007&script=sci_abstract&tlng=es

³⁵ Puerto D, Manrique S, Salazar L, Martínez L, Romero P, Carvajal A, Beltrán I. Creencias y percepciones de pacientes y familiares o cuidadores sobre el cáncer. Rev. Salud. Bosque [internet] 2018; 8(2):9-22. Disponible en:
<http://revistasaludbosque.unbosque.edu.co/article/view/2478>

³⁶ Prieto M, Gil E, Heierle C, Fría A. La perspectiva de las cuidadoras informales sobre la atención domiciliaria: un estudio cualitativo con ayuda de un programa informativo. Rev. Española de Salud Pública [internet] 2002; 76:613-25. Disponible en:
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272002000500021

³⁷ Gómez MM, Lagoueyte MI. El apoyo social: estrategia para afrontar el cáncer de cérvix. Rev Av.Enferm.[internet]2012; XXX(1): 32-41. Disponible en: <http://www.index-f.com/rae/301pdf/032041.pdf>

³⁸ Rodriguez J, Angeles M, Lopez S. Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad. [en línea] Repositorio del Ministerio de educación Perú. [citado el 21 de abril del 2019]. Disponible en: <http://repositorio.minedu.gob.pe/handle/123456789/2872>

³⁹ Villarroel C. Redes de apoyo social y calidad de vida en pacientes oncológicos del hospital obrero N° 2 de la caja nacional de salud. Rev: Médica (Cochabamba) 2009 [internet] ; 20(30). Disponible en:
http://www.revistasbolivianas.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2074-46092009000100005&lng=es&nrm=iso

⁴⁰ Flórez L. Psicología social de la salud. Promoción y prevención. Bogotá: El Manual Moderno; 2007[internet]; 94 [citado 15 de abril del 2019]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/805/80500116.pdf>

⁴¹ Hamilton JG, Waters EA. How are multifactorial beliefs about the role of genetics and behavior in cancer causation associated with cancer risk cognitions and emotions in the US population?. Psycho-Oncology. 2018[internet];27:640-7. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29024169>

⁴² Ministerio de Salud y de la Protección Social, Resolución 4331 de 2012, [en línea] [citado el 21 de marzo del 2019] Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/Resolucion-4331-de-2012.PDF>

ANEXO 1

UNIVERSIDAD SANTO TOMÁS-BOGOTÁ MAESTRIA EN SALUD PÚBLICA GUÍA DE ENTREVISTA: PACIENTES

TRAYECTORIA DE VIDA EN PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE CÁNCER COLORECTAL, BOGOTÁ.

1. Identificación del entrevistado:

Fecha de la entrevista: _____

Nombre del entrevistado(a): _____

Edad: _____

Escolaridad: _____

Persona que realiza la entrevista: _____

Consentimiento informado: Si _____

2. Guía de entrevista:

MODULO I: Relacionada con Trayectorias del paciente antes del diagnóstico.

1. ¿En dónde nació? ...podría comentarnos cómo fue su infancia y quiénes constituían su núcleo familiar.
2. ¿Qué posición ocupaba entre sus hermanos?
3. ¿A qué se dedicaban sus padres durante su vida en casa?
4. ¿Durante la infancia recuerda si sus hermanos y padres contaban con algún tipo de seguridad social, para la atención medica?
5. ¿En su familia quién era el encargado del cuidado de la salud de ustedes?
6. ¿cómo fue la relación con su familia/hermanos?
7. ¿Tuvo la oportunidad de estudiar? ¿Qué escolaridad tiene?
8. ¿Durante todo su proceso de desarrollo presentó algunas dolencias físicas o sufría de alguna enfermedad?

-
9. ¿A qué edad tuvo su primer trabajo? ¿Y cargo desempeñaba? en ese trabajo tenía seguridad social? ¿Seguro en salud?
 10. Durante toda su etapa de productividad ¿cuantos trabajos ha tenido?
 11. En sus contratos de trabajo ¿tuvo acceso a seguridad social?
 12. ¿Cuál fue su último trabajo antes de enfermar? ¿Cómo eran las condiciones laborales en ese trabajo?
 13. ¿Cómo está constituido su núcleo familiar?
 14. ¿Cómo conoció a su esposa? ¿cuánto llevan juntos?
 15. ¿Cómo es la relación con su esposa y sus hijos antes de la enfermedad?
 16. ¿Hace cuánto viven en el barrio y cómo es la relación con sus vecinos?
 17. ¿Cómo estaban organizados los gastos en el hogar?
 18. ¿Qué tipo de actividades hacían en familia?
 19. ¿Qué edad tenía cuando fue diagnosticado con cáncer? ¿Cómo se enteró de esta enfermedad?
 20. ¿Durante este proceso cómo interactuó con su EPS e IPS? ¿Le prestaron apoyo?
 21. ¿Alguien en su familia tiene o ha tenido este tipo de enfermedad? Cómo se enteró, ¿cómo fue el proceso familiar...cómo logró o no superar el tema, ¿cómo asumió los gastos? Tenía seguridad social en salud?. ¿Qué tipo de seguridad social?
 22. ¿Hubo algún cambio en su grupo familiar luego de esta noticia?
 23. ¿Qué concepto tenían ustedes del cáncer? ¿cuál es su concepto ahora después del diagnóstico?
 24. ¿Cómo es la relación actualmente con su núcleo familiar?
 25. ¿Cómo están organizados los gastos de la familia para solventar su tratamiento?
 26. ¿Cómo ha sido el proceso de afrontamiento en el hogar? Y ¿En el trabajo?

MODULO II -Relacionadas diagnóstico y políticas en salud.

27. Desde su diagnóstico ¿cómo ha sido su relación con la EPS, con respecto a las autorizaciones para los diferentes exámenes y remisiones a especialistas?
28. ¿Ha recibido apoyo por parte de la EPS con respecto al afrontamiento de la enfermedad?, ¿Qué tipo de apoyo?

-
29. ¿Qué tratamientos le han realizado para el cáncer y cómo ha sido la evolución o respuesta al mismo?
 30. ¿Ha presentado dificultades en la EPS para la autorización del tratamiento? ¿Cómo las ha manejado? ¿Tuvo que interponer algún mecanismo legal para que le prestarán el servicio?
 31. ¿Cómo cree que se ha comportado la EPS con respecto a su enfermedad?
 32. ¿Pertenece a un grupo de apoyo para su enfermedad? Liga, asociación, etc...
 33. ¿Hace parte de algún grupo o fundación de enfermos de cáncer?
 34. ¿En qué institución de salud le están prestando sus servicios con respecto al tratamiento?
 35. ¿Cómo ha sido el trato por parte del personal de salud en donde es atendido?
 36. ¿Qué tipo de ayuda le ofrece la institución donde se encuentra recibiendo el tratamiento?
 37. ¿Ha acudido algún tipo de tratamiento fuera del medicamentoso, como por ejemplo prácticas naturales, alternativas, religiosas, rituales?
 38. ¿Ha recibido información con respecto a su enfermedad y al tratamiento que se encuentra recibiendo?
 39. ¿Usted ha recibido manejo del dolor? ¿ha tenido acceso a cuidados paliativos integrales? Qué percepciones tiene al respecto.
 40. ¿Su familia ha recibido algún tipo de apoyo o terapia familiar para afrontar su nueva situación en salud?
 41. ¿Ha presentado algunas limitaciones en su autocuidado personal y ha necesitado de apoyo por parte de un familiar? ¿Quién ha sido su apoyo principal? ¿Quién se ha convertido en su cuidador?
 42. ¿Ha contado con apoyo de alguna organización comunitaria, social, o del Estado durante el proceso de su enfermedad?
 43. ¿Qué percepción tiene Usted de los servicios de salud – Está de acuerdo con la forma de organización de los mismos?
 44. ¿Usted sabe que tiene derechos? ¿Sabe que usted tiene derecho a la salud?
 45. Para usted ¿qué es el derecho a la salud y ¿cómo considera que se ha manejado con respecto a su enfermedad?

46. ¿Qué percepción tiene Usted de la seguridad social en salud y el servicio de salud que le ofrecen?

MÓDULO III Relación con el diagnóstico y el entorno

47. ¿cómo piensa usted que ha vivido y afrontado la enfermedad?

48. ¿Tuvo que dejar de trabajar por la enfermedad? ¿Cómo se sostuvo económicamente, ¿Quién sostuvo la familia?

49. ¿Su familia ha aceptado su enfermedad?

50. ¿Ha contado con el apoyo de la familia? ¿Qué papel ha tenido la familia durante el proceso de la enfermedad?

51. ¿Ha contado con apoyo de alguna organización comunitaria, social, del Estado durante el proceso de su enfermedad? ...sobre esto ya hay preguntas...

52. ¿Cómo lo ha afectado esto psicológicamente?

53. ¿Realiza alguna actividad en su tiempo libre?

54. ¿Usted está satisfecho con su calidad de vida actualmente?

ANEXO 2.

FORMATO. CONSENTIMIENTO PARA EL USO DE LA INFORMACIÓN OBTENIDA A TRAVÉS DE ENTREVISTAS, ARCHIVOS PRIVADOS U OTROS MEDIOS.

Nombre del Proyecto de Investigación: *“trayectoria de vida de pacientes con diagnóstico de cáncer colorrectal, Bogotá-Colombia”*.

Investigadores: Diana Marcela Álvarez Suarez, Ayda Milena Carvajal Ochoa.

Este trabajo de investigación reúne los criterios de la Resolución 8430 de 1993 de acuerdo al artículo 11, se considera esta investigación sin riesgo; es un estudio que emplea técnicas y métodos de investigación en lo que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: entrevistas, cuestionarios y otros en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta.

Se justifica que las trayectorias de vida se constituyen en un proceso en el que se ponen de manifiesto las disposiciones y prácticas de los diversos actores y en este caso pacientes con diagnóstico de Cáncer Colorrectal (CCR) de la ciudad de Bogotá, identificando particularidades propias del contexto microsocial como son la relación del paciente con su entorno, su cultura, actitud frente al cáncer, su desarrollo laboral y algún tipo de ayuda espiritual, así como también algunos contextos macrosociales reflejados en la relación del paciente con el sistema de seguridad social, su funcionamiento, el apoyo brindado por parte del ente de salud, las políticas nacionales de cáncer que amparan a los pacientes con dichos diagnósticos entre otras características.

Son muy escasos los estudios realizados sobre las condiciones y situaciones a las que son sometidas los pacientes durante su proceso de afrontamiento y aceptación de la enfermedad desde el momento mismo de su diagnóstico. La necesidad de realizar esta propuesta de investigación para analizar por medio de la trayectoria de vida de pacientes la manera como el diagnóstico de una enfermedad como el cáncer puede transformar la vida del ser humano y su familia, también se pretende fundamentar el papel que debe desarrollar el profesional de salud en el proceso salud-enfermedad de todo un núcleo familiar, resaltando

la importancia de incluir investigaciones de este tipo que orienten al fortalecimiento de políticas de salud pública dirigidas a población vulnerable.

Por lo anterior esta investigación tiene como objetivos analizar la trayectoria de vida de pacientes con diagnóstico de cáncer colorrectal de la ciudad de Bogotá, identificar la manera en que se expresan las políticas en salud pública en el país en la trayectoria de vida en pacientes con CCR, identificar las redes de apoyo y su papel en el acompañamiento al paciente con Cáncer Colorrectal, reconocer los saberes que tienen los pacientes con diagnóstico de CCR sobre su enfermedad, formular recomendaciones para el diseño y/o mejoramiento de programas de intervención que contribuyan a un mejor abordaje, prevención y control del cáncer. Este proceso está guiado por la Universidad Santo Tomas, en la facultad de economía, con el programa de la Maestría en Salud Pública, es una institución responsable que nos brinda directrices metodológicas, conceptuales y técnicas para el desarrollo de dicha investigación.

Yo, _____ con CC _____ de _____, en calidad de (cargo) de _____ manifiesto que he comprendido el objetivo del proyecto NOMBRE DEL PROYECTO, y consiento el uso de la información oral y de archivo que he compartido con la investigadora principal del proyecto con fines exclusivos de investigación científica.

Para ello, el o la investigador me ha aclarado los siguientes aspectos: - Puedo manifestar mi deseo de no participar en la investigación en cualquier fase del proyecto. - Se asegura la confidencialidad de mis datos personales, los datos de la organización que represento y de los archivos que sean por ella consultados.

Firma del participante

Fecha: _____

Firma de testigo

Información básica del proyecto: (El consentimiento debe reunir los criterios de la Resolución 8430 de 1993). Se debe describir el nombre de la investigación, el tipo de investigación, el periodo de estudio. Los beneficios esperados del proyecto; explicar posibles riesgos para las personas, y si hay implicaciones bioéticas. El proyecto se debe acoger a los principios de Budapest (1999) sobre el uso de las ciencias sociales. Los resultados de la investigación serán dados a conocer a la comunidad científica y a la sociedad colombiana en general. Se debe describir cómo se darán a conocer estos resultados

ANEXO 3

GENOGRAMAS

Figura 1. Genograma primer participante: Gerónimo López

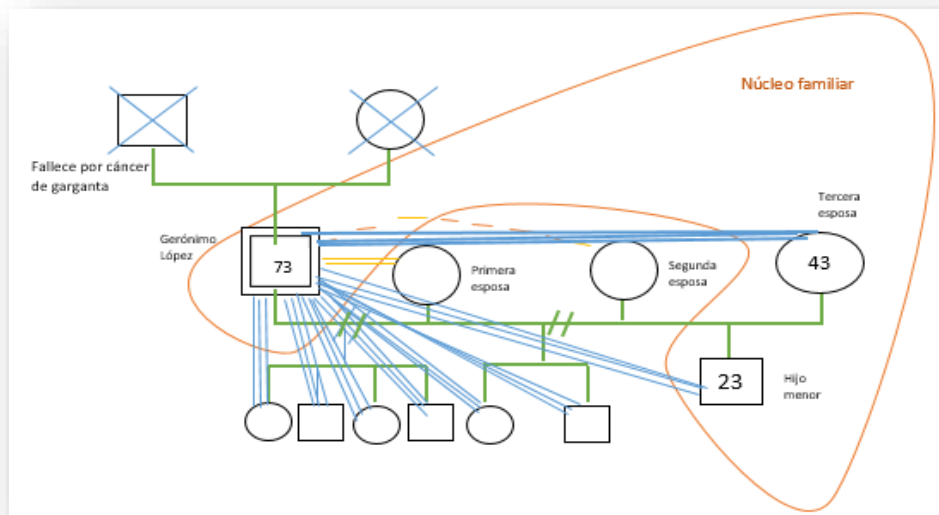
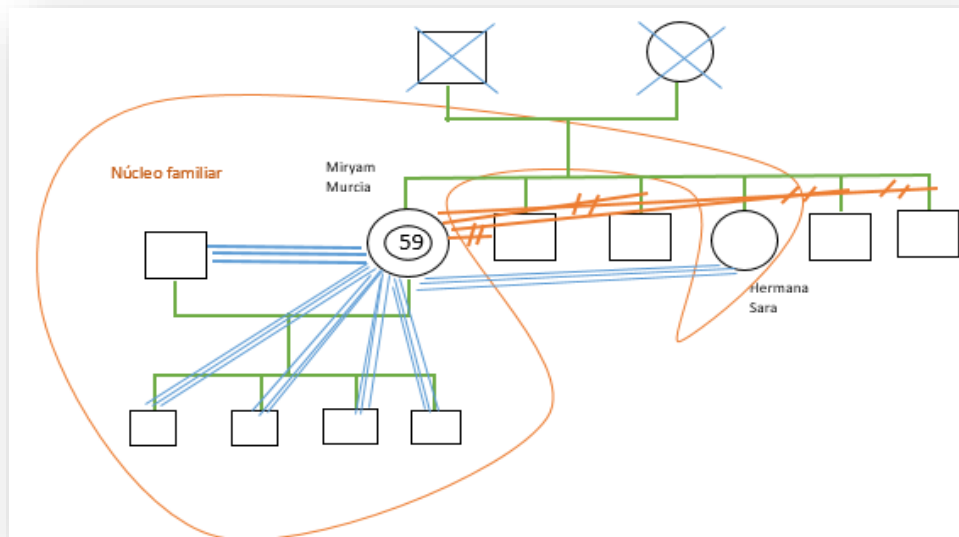


Figura 2. Genograma segundo participante: Miryam.



ANEXO 4.

REGISTROS FOTOGRÁFICOS

Participante: Gerónimo López y esposa.



Fuente: Archivo de las investigadoras