

Anexos

Anexo A

Antecedentes investigativos

Tabla A. Antecedentes investigativos

| Autor y año | Título y Aporte |
|---|--|
| <i>Narrativas en torno a la experiencia de cáncer en familias, cuidadores y sistemas de ayuda</i> | |
| Antolínez, L. y Chaves, A. (2015) | <p data-bbox="574 638 1422 709"><i>Construcción de la experiencia de cáncer: narrativas que favorecen la re-construcción de la experiencia y las relaciones</i></p> <p data-bbox="574 709 1445 1041">La forma en la cual se organiza la experiencia influye en las dinámicas familiares y estas a su vez inciden en la manera en que se narra la experiencia, ya que el tener relaciones conflictivas en ocasiones dificulta la adaptación del sistema a la enfermedad, por lo cual la persona diagnosticada se convierte en “portavoz de la emergencia de un cambio” (p.117). Al introducir esta necesidad de cambio no solo en la familia sino en cada uno de sus miembros, se posibilitan transformaciones a nivel relacional, personal y estructural (Antolínez y Chaves, 2015).</p> <p data-bbox="574 1041 1445 1409">En virtud de ello, la reconstrucción del diagnóstico de forma generativa lleva al establecimiento de una dinámica familiar diferente que a su vez permite el afrontamiento de la enfermedad desde perspectivas posibilitadoras. Estas comprensiones son el resultado de un cuestionamiento de las narrativas dominantes de las cuales son dotados los sistemas familiares por sistemas sociales y culturales, pues son estas narrativas las que imposibilitan la identificación de los recursos familiares, al comprender el cáncer como un sinónimo de muerte y sufrimiento (Antolínez y Chaves, 2015).</p> |
| García, M. y López, L. (2016) | <p data-bbox="574 1409 1445 1556"><i>Metáforas comprensivas sobre el fenómeno que vive la familia cuando cuida a uno de sus miembros con enfermedad oncológica en etapa avanzada: estudio en tres familias antioqueñas ~ (Colombia)</i></p> <p data-bbox="574 1556 1445 1883">El cáncer repercute en las familias ya que estas buscan constantemente establecer de nuevo el equilibrio que tenían antes de la aparición de la enfermedad, por lo cual, se generan unos movimientos al interior del sistema en busca de la armonía y la adaptación a las nuevas condiciones. Por lo tanto, esta enfermedad produce una serie de renovaciones en la familia, ya que las expresiones de amor y de apoyo, se convierten en actos de cuidado, los cuales son vividos por los familiares como “generadores de ilusión, esperanza y bienestar” (García y López, 2000, p.90), dado</p> |

que el valor del cuidado reside en la presencia constante y no en la habilidad técnica (Moise, 2000; citado por García y López, 2016).

Por tal motivo, se comienza a ver a la familia en sí misma como una unidad funcional, pues se entiende que “necesitamos del otro para humanizarnos, para evolucionar, para desarrollarnos, para trascender “ (Elizalde, 2006; citada por García y López, 2016, p.90), gracias a esta comprensión se le devuelve a las familias la sensación de control y efectividad (Rolland, 2000; citado por García y López, 2000), dando lugar a la reconfiguración de la experiencia de cuidado como actos de valentía para poder superar los sentimiento de dolor por la enfermedad y las relaciones familiares difíciles (García y López, 2000).

Carreño, S., Sánchez, B., Carrillo, G., Chaparro, L. y Gómez, O. (2016)

Carga de la enfermedad crónica para los sujetos implicados en el cuidado

La presente investigación tuvo como objetivo “determinar el significado que se ha dado al concepto de carga de la enfermedad crónica no transmisible en pacientes, cuidadores familiares, profesionales del área de la salud e instituciones prestadoras de servicios de salud”, y para esto se realizó una revisión de base de datos, de la cual se concluye y da aporte a esta investigación frente al significado de carga de la enfermedad crónica el cual se construye entre pacientes y cuidadores desde lo personal y familiar. Por otro lado, los profesionales de salud y las instituciones reconocen estos dos factores anteriores, pero le dan prioridad al impacto económico. Por tanto, el significado de la carga de la enfermedad crónica para los pacientes y cuidadores es un esfuerzo adicional físico, psicosocial y económico (p.5) (Carreño, Sánchez, Carrillo, Chaparro, y Gómez, 2016).

Garassini, M. (2015)

Narrativas de familiares de pacientes con cáncer

Teniendo en cuenta que el interés de esta investigación se enfoca en “Comprender las narrativas construidas por los familiares cuidadores de pacientes diagnosticados con cáncer”, se aplican entrevistas semiestructuradas sobre las experiencias del acompañamiento a un familiar con cáncer, en las cuales se obtiene la construcción de 3 categorías: secuencial, relacional y procesual (p.82); las cuales engloban los significados que dan los cuidadores y dan cuenta de 5 constructos: emociones, comunicación, quiebre biográfico, atención al enfermo y transformación (Garassini, 2015). De igual forma, aporta resaltando la importancia de formar grupos que apoyen el afrontamiento del diagnóstico en el paciente y sus familias.

Salas, J y Vargas, N. (2014)

La construcción narrativa como ritual de tránsito ante el cáncer y su relación con la dinámica vincular en las familias y los sistemas de ayuda

La experiencia del cáncer se relaciona con una serie de discursos dominantes a nivel cultural, como: la comprensión de esta enfermedad de manera directa con la muerte, pues la posible pérdida de este miembro de la familia afecta a nivel emocional y relacional a sus seres queridos. Es así como se entiende que la

cultura ejerce cierta influencia en las relaciones familiares, pues en el caso de los hombres, resulta ser un imperativo el callar sus sentimientos y consigo su sufrimiento, debido a que socialmente se espera que no llore y se muestre fuerte (Salas y Vargas, 2014).

Lo anterior genera una carga emocional adicional en los hombres que no les permite expresar sus sentimientos, ya que se considera que esta es la forma asertiva de brindarle apoyo a “su pareja que sufre y que no puede callar los síntomas y dolencias corporales” (p.174). En el caso de las mujeres existe un discurso dominante en torno a su rol como madres, ya que su papel como cuidadora es de gran importancia y de ahí el que deba buscar sobrevivir a toda costa. De modo que, este diagnóstico con cáncer genera unos ajustes y desajustes familiares, pues implica que el sistema familiar participe tanto en el tratamiento médico como en la comprensión del síntoma y la enfermedad (Salas y Vargas, 2014).

Alonso, C. (2015).

El impacto del cáncer infantil en el contexto familiar desde la experiencia vital de los/as progenitores/as

El cáncer infantil o la enfermedad oncológica pediátrica resulta ser un acontecimiento desestabilizador para cualquier sistema familiar (Die-Trill, 2003; citado por Alonso, 2015), a pesar de que cada familia “adopte una postura y/o actitud diferente ante la enfermedad” (p.49), esta genera diversos problemas a nivel conductual, cognitivo/emocional, relacional familiar, laboral/económico y social (Grau, 2002; Doka, 2010; citado por Alonso, 2015).

En virtud de ello, las madres consultadas en este estudio vivieron situaciones traumáticas con respecto al diagnóstico de sus hijos, consiguiendo a pesar de ello sobrellevar y sacar los aspectos positivos de esta enfermedad, ya que se ha encontrado que estas familias cuentan con capacidades para adaptarse al cáncer, como también para seleccionar y reconocer los aspectos positivos de este a través de estrategias, claves, consejos o recomendaciones de otras familias que hayan tenido o tengan algún hijo o hija diagnosticado/a con esta enfermedad oncológica (Alonso, 2015).

Palacios, X., González, M. y Zani, B. (2015)

Las representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia en la familia del paciente oncológico

El objetivo de esta investigación se centró en “Develar las representaciones sociales del cáncer y la quimioterapia en 25 familiares de pacientes oncológicos adultos”; en la cual se encontró que la familia del paciente tiene un papel importante; pues cumple funciones como el acompañamiento y la contención y este, a su vez está tan implicado como el paciente en el proceso de enfermedad (Palacios, González, y Zani, 2015). Por tanto, los familiares representan el cáncer y la quimioterapia de manera predominantemente negativa, favoreciendo la presencia de ansiedad y la percepción de sufrimiento (Palacios, González, y Zani, 2015).

Lo anterior, es de gran aporte para esta investigación pues da cuenta del papel que cumple la familia en relación con el diagnóstico del cáncer y a su vez identifica la representación que se le está dando.

Rojas, A., Casanova, A. y Henao, C. (2016)

Construcción narrativa de identidad del adolescente con diagnóstico de cáncer en la interacción de la familia, contexto de salud y el sistema social

Esta investigación/intervención se llevó a cabo en la Unidad Oncológica del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo de Neiva en el marco de la narrativa-conversacional desde el enfoque sistémico constructivista-construccionista complejo, en la cual participaron cinco adolescentes, sus familias y el equipo médico, en escenarios conversacionales que permitían la evocación, comprensión y movilización de narrativas dominantes sobre la experiencia de cáncer. Dentro de los cuales se logra identificar la experiencia y las implicaciones del diagnóstico para el adolescente y su familia como un evento doloroso y traumático; de aquí que la construcción conversacional facilita las narrativas de afrontamiento resiliente de las cuales emerge diversas formas de vivenciar el diagnóstico y la redefinición del sí mismo que no se ancle a la enfermedad (Rojas, Casanova y Henao, 2016).

Afrontamiento y resiliencia en niños, adolescentes, mujeres, familiares y cuidadores

Amado, A. y Carvajal, A. (2014)

Compresión de los procesos comunicacionales presentes en una familia que está afrontando la enfermedad de cáncer desde su reorganización y procesos resilientes

La comunicación y la reorganización familiar se convierten en recursos resilientes para el afrontamiento del cáncer, debido a que el diálogo permite y posibilita la adaptación del sistema familiar al diagnóstico, ya que se producen modificaciones en los roles, las funciones y los límites dentro y fuera del sistema. Entendiendo que estas modificaciones emergen en respuesta a la experiencia del cáncer la cual representa una serie de dificultades a nivel familiar, pues irrumpe en su historia y en su cotidianidad, por esta razón, esta enfermedad es comprendida en ocasiones como un sinónimo de muerte y sufrimiento (Amado y Carvajal, 2014).

Sin embargo, a lo largo del tiempo estas construcciones narrativas pueden ir cambiando a partir de los procesos adaptativos familiares, hacia nuevas comprensiones donde se busca dar sentido a la aparición de esta enfermedad en la vida de los distintos integrantes de la familia, siendo así una oportunidad para el fortalecimiento de las relaciones familiares y a su vez para el afrontamiento del cáncer “desde la unión, apoyo y solidaridad entre ellos” (Amado y Carvajal, 2014, p.101).

Lam, WWT., Fielding, R., Yoon, SW., Tsang, J. y Soong, I. (2018).

Living with advanced breast cancer in women resilient to distress versus women with persistent distress: a qualitative study

Las narrativas en torno a la enfermedad en ocasiones llegan a permear todos los aspectos de la vida de la persona diagnosticada, teniendo así cierto impacto no solo en la angustia persistente que presentan sino también en su falta de motivación (Nerenz &

Leventhal, 1983; citados por Lam et al., 2018). De modo que al centrar sus vidas en los síntomas y en la enfermedad emergen pensamientos recurrentes y consigo la preocupación que con el tiempo se van volviendo difíciles de controlar, por esta razón, las personas recurren a la supresión de sus pensamientos, lo cual resulta ser contraproducente, ya que aumenta las ideas intrusivas y focaliza su atención en los síntomas del cáncer.

Por el contrario, aquellas personas que presenta angustia baja o estable, logran aislar la enfermedad de sus vidas disminuyendo el impacto que tiene el cáncer en los diferentes aspectos que conforman su cotidianidad, pues estas mujeres no presentan pensamientos repetitivos disfuncionales, ya que viven en el momento presente, es decir, atención plena, siendo esta como un recurso para reducir los síntomas de ansiedad y depresión en personas diagnosticadas con cáncer (Piet, Wurtzen & Zachariae, 2012; citados por Lam et al., 2018).

En este orden de ideas, se ha encontrado cierta influencia por parte del apoyo social en la angustia presentada en las personas diagnosticadas con cáncer, debido a que “las mujeres con angustia persistente a menudo se encuentran en entornos poco favorables que probablemente promueven la supresión de sus pensamientos y sus emociones” (Lam et al., 2018, p.41). En el caso de las mujeres con angustia baja, estable o progresiva estas reciben apoyo social tanto de sus pares como de sus familiares para así adoptar estrategias de afrontamiento positivas.

Cárdenas, P. (2018)

Transformaciones De Vida: Una Estrategia Comunicación Para Mejorar La Capacidad De Resiliencia En Los Niños Con Cáncer

El objetivo principal de esta investigación es “generar conciencia sobre la enfermedad, el miedo y el dolor en los voluntarios y las familias de los niños con cáncer de la Fundación Casa de los Ángeles de Bogotá para mejorar la capacidad de resiliencia a través de estrategias de comunicación para el cambio social”, por tanto su aporte se centra en sus conclusiones las cuales dan cuenta el cáncer presenta factores psicológicos como la angustia, depresión, ansiedad, estrés por los cambios que trae consigo la enfermedad; los cuales pueden ser manejados y evitados si la persona cuenta con apoyo por parte de sus seres cercanos; así pues, que en la expresión de los síntomas y sentimientos, la comunicación es de vital importancia (Cárdenas, 2018).

Matos, D. y Mercerón, Y. (2017) *Potenciación de la capacidad de resiliencia en familiares de niños con cáncer*

mediante un programa de intervención psicosocial

Esta propuesta de intervención psicológica se crea con el fin de desarrollar la capacidad de resiliencia en familias de niños con cáncer, ingresados en el Servicio Regional de Oncohematología del Hospital Docente Infantil Sur “Dr. Antonio María Béguez César”, de Santiago de Cuba, en la cual se estipulan 9 sesiones grupales, desde un método cualitativo de investigación-acción. Estos grupos de discusión logran aportar en las dinámicas de funcionamientos, los momentos de acuerdo, reflexión y cambios promovidos por la valoración del otro. Así pues, se espera que esta propuesta ayude a la familia a enfrentar esta realidad y lograr finalmente un funcionamiento adecuado (Matos y Mercerón, 2017).

Navea, A. y Tamayo, J. (2018) *Promoción de la resiliencia familiar en oncología pediátrica: una revisión sistemática*

El presente artículo tiene como objetivo conocer qué intervenciones psicológicas y psicosociales favorecen la resiliencia en familiares de niños enfermos de cáncer a través de una revisión sistemática en bases de datos, en donde se reúnen 15 artículos en inglés y en español (Navea y Tamayo, 2018). Los resultados y conclusiones arrojados en cuanto al tipo de intervención psicológica, se pueden establecer dos bloques complementarios: las intervenciones de índole psicosocial y psicológicas. Dentro de las intervenciones psicológicas: se destacan el afrontamiento y la psicología positiva; y dentro de las intervenciones psicosociales: las actividades lúdicas y de apoyo instrumental, emocional e informativo a las familias. Las cuales se deben fortalecer y tener en cuenta a la hora de intervenir en el ámbito de la oncología pediátrica. Se retoma de esta investigación que debido a que el cáncer es una de las enfermedades con mayor incidencia, morbilidad y cronicidad en la población general en cualquier ciclo de la vida; se considera en alto grado como un evento estresante ya sea en el diagnóstico, tratamiento y la experiencia de la enfermedad, ya que puede afectar a cada miembro de la familia en cualquier ámbito, ya sea emocional, cognitivo y conductual, hasta llegar a afectar la vida cotidiana en general.

Según Baider (2003, como se citó en Navea y Tamayo, 2018), “puede llegar a convertirse en riesgo para la familia o bien como una oportunidad de fortalecimiento de éstas a través de la recuperación, adaptación y comprensión de las expectativas o necesidades de cada miembro” (p.2). La familia es concebida como un importante factor de protección para favorecer el desarrollo de la resiliencia infantil, en la que destacaría el rol de la madre como cuidador principal en la mayoría de los casos. Es por esto que la familia que cambia su dinámica y su funcionamiento, de manera provechosa y duradera orientándose a resolver cualquier problema, se considera resiliente debido a “las características intrínsecas de la familia, la orientación de cada miembro familiar, la respuesta al

estrés y la orientación externa” (Bravo y López, 2015, como se citó en Navea y Tamayo, 2018).

Rodríguez, J. (2017) ***El vínculo afectivo entre personas con cáncer y sus familias como factor de resiliencia***

El cáncer al ser una enfermedad que se asocia con la muerte, y genera un quiebre en la vida de las personas, provocando ajustes y transformaciones diferenciables en la manera de afrontar la enfermedad, ya que ninguna persona puede vivir lo mismo que otra, independientemente del pronóstico y desenlace. Surge entonces la resiliencia como un proceso que permite asimilar este acontecimiento en relación con el otro. Es por esto, que los vínculos que se establecen con otros, y el apego que deviene de los mismos, son un elemento clave para este proceso. Por tanto, los objetivos generales de esta investigación han sido conocer las vivencias de las personas con cáncer respecto al proceso de la enfermedad, y analizar el papel del apego entre las personas con cáncer y sus familiares respecto al afrontamiento resiliente (Rodríguez, 2017).

Esta investigación permite reconocer que al momento de recibir el diagnóstico de la enfermedad es donde se genera mayor impacto emocional. En el ámbito relacional, el entorno familiar y social, es el más afectado, ya que es allí donde se despliega la mayor fuente de apoyo emocional, resaltando a la pareja como la principal figura de apoyo. Por otro lado, las personas definen que sus figuras de apego están relacionadas en la infancia con sus padres. En la vida adulta es la pareja quien asume este rol, durante el proceso de la enfermedad. Lo que caracteriza a esta figura de apego es el amor incondicional y el apoyo constante a la persona afectada por el cáncer. Respecto al tipo de apego, se encuentra que el apego seguro es el que más se presenta en las mujeres y en las personas solteras o emparejadas, posibilitando procesos resilientes, en comparación con un estilo evitativo, inseguro o preocupado. De esta manera, para los fines de esta presente investigación se debe identificar el tipo de apego construido por la pareja (narrativas) y determinar qué relación e impacto ha tenido con los procesos resilientes que han llevado a cabo (Rodríguez, 2017).

En conclusión, el estilo de apego influye en la manera en que las personas afrontan las enfermedades. El apego familiar desempeña un papel relevante en el proceso resiliencia frente a la enfermedad, ya que la familia puede facilitar o dificultar los procesos emocionales que surgen con el impacto del cáncer (Rodríguez, 2017).

Rojas, N., & Varela, L. (2017). ***Factores psicosociales y afrontamiento en mujeres sobrevivientes de cáncer de mama***

El presente trabajo de grado se desarrolló a partir de la pregunta ¿Cuáles son los factores psicosociales asociados al afrontamiento en un grupo de mujeres sobrevivientes de cáncer de mama? en la cual se partió por comprender y analizar a través de las narrativas y experiencias de las mujeres sobrevivientes de cáncer mama, los aspectos psicosociales y estrategias de afrontamiento que

más emplearon durante la vivencia de su proceso de enfermedad y recuperación para alcanzar la sobrevivencia, y de esta manera lograr identificar los aspectos de mayor apoyo y motivación que favorecieron en su proceso y que permitirá construir un aporte a la promoción de la salud y a futuros pacientes que se encuentren vivenciando ciertas enfermedades crónicas (p.10, Guerrero et al., 2017; citados por Rojas y Varela, 2017). Los participantes fueron ocho mujeres sobrevivientes de cáncer de mama, algunas pertenecientes a la Escuela de Enfermería del Valle, institución que ofrece un programa de apoyo a personas con un diagnóstico oncológico, y otras pacientes se contactaron a través de amigos y familiares (Rojas y Varela, 2017).

Con base en los resultados, se encuentra que las estrategias de afrontamiento más empleadas por las mujeres fueron: el apoyo familiar, los procesos cognitivos, la actitud de autoeficacia, y el apoyo espiritual, así como la implementación de actividades ocupacionales como medios de recursividad, o la música y el arte como procesos terapéuticos (Rojas y Varela, 2017).

Sin embargo, se evidenció que el desconocimiento de los cambios físicos y emocionales que genera la enfermedad por parte del círculo social o cultural de las pacientes, fueron aspectos de gran influencia por parte de críticas negativas para las mujeres que se encontraban afrontando la enfermedad (Guerrero et al, 2017; citados por Rojas y Varela, 2017, p.93).

Vínculos, sexualidad e impacto del cáncer en la pareja

Rojas, C., Cifuentes, E. y Herrera, M. (2018)

Una mirada sistémica del cambio en la construcción del vínculo de pareja ante el diagnóstico de cáncer de mama

El diagnóstico de cáncer genera en las mujeres un desequilibrio dentro de las dinámicas relacionales, dando lugar a nuevas formas de organizarse dentro del sistema conyugal y los sistemas subyacentes como es el familiar y social. Pues la mujer diagnosticada en sí misma es un sistema que está en constante relación y dinamismo con otros sistemas, donde se posibilitan diferentes transformaciones que a su vez generan cambios y equilibrios en los sistemas amplios a los cuales pertenecen: sistema familiar, conyugal, social, laboral, etc. Adicionalmente, emergen nuevos rituales a raíz del cáncer que les permiten adaptarse a los contextos y construir con su pareja o familia estrategias para el afrontamiento de esta enfermedad (Rojas, Cifuentes, y Herrera, 2018).

Karen Fergus,
Saunia Ahmad,
Deborah L McLeod ,
Joanne Stephen ,
Sandra Gardner ,
Amanda Pereira ,
Ellen Warner y
Wendy Carter

Couplelinks: una intervención en línea para mujeres jóvenes con cáncer de mama y sus parejas masculinas: protocolo de estudio para un ensayo controlado aleatorio

La presente investigación describe una intervención psicoeducativa en línea actualmente bajo investigación y con el acompañamiento de un equipo profesional, llamado "Couplelinks.ca", que aborda el vacío en el apoyo psicosocial disponible para las parejas más jóvenes que se enfrentan

(2015)

a un diagnóstico de cáncer de mama, la cual fue desarrollada para mejorar el ajuste de la relación de jóvenes sobreviviente de cáncer de mama (de 50 o menos) con sus parejas; ya que según el estudio, existe un riesgo elevado de provocar una mala adaptación psicológica y angustia en la relación, en comparación con las parejas de mayor edad (Fergus et al., 2015).

De allí se derivan los objetivos generales de la intervención que son: (1) mejorar el sentido de la pareja como un medio para manejar mejor los factores estresantes asociados con la enfermedad y (2) facilitar a la pareja el significado de la experiencia del cáncer de una manera que los acerque, a pesar de las dificultades emocionales, las pérdidas y el dolor que experimenta la enfermedad (Fergus et al, 2015). Es así como a través de ejercicios diseñados para fomentar la empatía, la toma de perspectiva, la comunicación constructiva y las habilidades de escucha, la intimidad emocional y física y el efecto positivo en la relación; la pareja está en una mejor posición para externalizar la enfermedad y experimentarse a sí mismos como un "nosotros" fuera de la enfermedad.

Para concluir, el programa de Couplelinks demuestra ser satisfactorio para las parejas jóvenes que afrontar el cáncer en sus vidas. Es la primera herramienta validada empíricamente para parejas jóvenes heterosexuales, frente a la pareja femenina que ha sido sobreviviente del cáncer, y además sirve para atraer a sus parejas masculinas. Así mismo, busca posicionarse como una apuesta frente a las demás intervenciones psicosociales y servirá como un precedente clínico y académico para prestar apoyo a las parejas. Este estudio busca mejorar la calidad de vida de las parejas que accedan a esta herramienta accesible, ya que no importa la ubicación geográfica y además validada empíricamente (Fergus et al., 2015). Lo anterior supone reconocer que las tecnologías hoy en día son una apuesta interventiva interesante para trabajar con parejas con cáncer, permitiendo vivenciar y personalizar su experiencia con el programa; lo cual supondría ser una herramienta que promueva la resignificación de su experiencia en torno a la enfermedad y promueva procesos resilientes como pareja.

Shoshana M.
Rosenberg; Rulla M.
Tamimi; Shari Gelber;
Kathryn J. Ruddy;
Sharon L. Bober;
Sandra Kereakoglow;
Virginia F. Borges;
Steven E. Come; Lidia
Schapira; Ann H.
Partridge.

(2014)

Amenorrea relacionada con el tratamiento y funcionamiento sexual en jóvenes sobrevivientes de cáncer de mama

El cáncer más común entre las más jóvenes, ya que representa más del 25% de todos los cánceres diagnosticados en mujeres de 20 a 39 años. (Bleyer y Barr, 2009, citado por Rosenberg et al., 2014). Esto supondría que, al presentarse en una edad más temprana, la calidad de vida y los retos emergentes, son mucho mayores que en las mujeres mayores. Uno de ellos es el funcionamiento sexual, el cual se pasa por alto durante el primer año de tratamiento (Burwell et al., 2006; Ganz et al., 2004, citados por Rosenberg et al., 2014). La mayoría de los estudios de mujeres sobreviviente con cáncer de mama, dejan de lado el funcionamiento sexual en mujeres premenopáusicas en el momento del diagnóstico (Rosenberg et al., 2014).

Los objetivos de esta investigación son: 1) describir las diferencias asociadas al tratamiento en el funcionamiento sexual al año después del diagnóstico; y 2) evaluar factores adicionales, incluidos los síntomas de la menopausia, la imagen corporal y los síntomas somáticos, en relación con el funcionamiento sexual en mujeres más jóvenes.

La hipótesis de los autores es que las mujeres que experimentan amenorrea debido al tratamiento tendrían un peor funcionamiento en comparación con las mujeres que recibieron quimioterapia, pero continuaron con la menstruación y las mujeres que no recibieron quimioterapia (Rosenberg et al., 2014).

El funcionamiento sexual es fundamental en la pareja, de esta manera la amenorrea asociada al tratamiento es un determinante en la relación afectando la calidad de vida. Por lo cual, los hallazgos subrayan la necesidad de un reconocimiento temprano de los efectos secundarios sexuales asociados con la amenorrea inducida por el tratamiento antes de la quimioterapia y la aparición de la amenorrea asociada, despejando dudas en las mujeres acerca de los síntomas con posibilidades de mejora durante el tratamiento. Lo anterior se debe acompañar de intervenciones psicoeducativas, como las terapias tanto individuales como basadas en parejas, que se centran en la resolución de problemas, facilitar el afrontamiento y ayudar a las parejas a lidiar con posibles problemas de intimidad (Taylor et al., 2011; Allen et al., 2002, citados por Rosenberg et al., 2014).

Sylvie Aubin, y Samara Pérez (2015)

La caja de herramientas del clínico: Evaluación de los impactos sexuales del cáncer en adolescentes y adultos jóvenes con cáncer (AYAC)

Los adolescentes y adultos jóvenes de 15 a 39 años que ha sido diagnosticado con cáncer (Siglas en inglés- AYAC), tienen que enfrentar los efectos secundarios contra el cáncer que afectan su sexualidad, como por ejemplo, la infertilidad, apariencia corporal / física alterada y disfunción sexual. Esto supone un obstáculo para la maduración y la confianza sexuales para entablar relaciones de pareja y sexuales significativas (Aubin y Pérez, 2015).

De esta manera el objetivo principal de este artículo es presentar los componentes clínicos principales involucrados en la evaluación de la sexualidad entre AYAC (Aubin y Pérez, 2015), por medio de las experiencias clínicas previas de los autores y la revisión teórica, con el fin de proporcionar una caja de herramientas con recursos útiles (por ejemplo, cuestionarios de autoinforme, lecturas y recursos para pacientes) para ayudar a los médicos que trabajan con AYAC en el contexto de la sexualidad. (Aubin y Pérez, 2015).

Al igual que la investigación anterior también se concluye que el cáncer interrumpe el desarrollo psicosexual como adultos sexuales emergentes, afectando directamente la fertilidad; funcionamiento sexual cuerpo y autoimagen; y citas y relaciones de pareja. por lo cual se resalta el enfoque personalizado para evaluar la sexualidad de AYAC, lo cual permite identificar los recursos

específicos y herramientas clínicas para ayudar al clínico o actuar como recursos directos para sus pacientes con AYAC, mejorando la atención y la calidad en la prestación de servicio a pacientes con cáncer (Aubin y Pérez, 2015).

Martín-Díaz AG,
Campos-Uscanga Y,
Gutiérrez-Sida C.
(2018)

Relaciones de pareja como factor relacionado con la práctica del autoexamen de mama en estudiantes universitarias

En América Latina, la incidencia de cáncer de mama se ha incrementado debido al envejecimiento poblacional, los patrones reproductivos, mayor exposición a factores de riesgo, la modificación de estilos de vida, así como los problemas de acceso oportuno a la detección y el diagnóstico temprano (Martínez et al., 2009, citados por Martín-Díaz et al., 2018). El objetivo de esta investigación fue identificar si existe relación entre la práctica del autoexamen de mama, las creencias en salud, los estilos de vida y las relaciones de pareja en mujeres estudiantes universitarias, debido a que son pocos los estudios que revisan aspectos cognitivos y su relación con la adopción de conductas de autocuidado para la detección del cáncer de mama.

De esta manera, se encontró que los jóvenes estudiantes tienen conocimiento acerca de los procedimientos para realizarse el autoexamen, pero esto no es suficiente, ya que interfieren las creencias en salud y las relaciones interpersonales. En mujeres jóvenes solteras (noviazgo), el tener relaciones de pareja se relaciona con menores barreras percibidas y mayores beneficios percibidos hacia el autoexamen de mama. A su vez las barreras percibidas parecen ser el principal factor que evita la realización del autoexamen, ya que se considera como una fuente de apoyo, que posibilita el autocuidado y permite afrontar mejor las consecuencias de la enfermedad.

Lo anterior supone pensar si la variable estado civil, influye en la percepción de la realización del autoexamen, es decir, si varía en parejas casadas, y además en otra etapa del ciclo vital. Supone plantearse ir más allá de la investigación, comprendiendo sus relatos y significados frente a lo que refirieron, ya que solo se pudo explorar desde un punto de vista cuantitativo, de esta forma, se pueden determinar otros factores y posibles cuestionamientos frente a la experiencia de los jóvenes frente a una enfermedad crónica.

Anexo B. Estrategias e instrumentos

Anexo B.1. Matriz Escenarios conversacionales.

Tabla B. Escenario conversacional reflexivo 1.

| Categoría de investigación | Focos | Objetivos | Preguntas Orientadoras | Procedimiento |
|---|--|--|--|---|
| Construcción narrativa de la experiencia del cáncer | Contextualización inicial y descripción de la experiencia de cáncer, a partir de la comprensión de la pareja. <i>Actores convocados:</i> Investigadoras/interventoras y pareja | Identificar las comprensiones que se tienen en torno a la experiencia del cáncer en una pareja de jóvenes adultos. | Presentación y firma del consentimiento. Contextualización: ¿A qué se dedican actualmente? ¿Hace cuánto tiempo conviven juntos? ¿Cómo está conformada su familia? Respecto al diagnóstico: ¿Desde hace cuánto les dieron el diagnóstico? ¿Qué tratamiento están recibiendo ahora y qué implicaciones tiene el mismo en su vida diaria? ¿En esta institución reciben atención psicológica como parte del proceso de acompañamiento al tratamiento del cáncer? Significados alrededor de esta experiencia: Antes de recibir el diagnóstico, | Para iniciar, se presentó a la pareja el consentimiento informado, el cual contenía los siguientes aspectos: los objetivos de la investigación/intervención, la metodología y procedimiento, los riesgos/beneficios, manejo de datos y el consentimiento voluntario, para participar de esta investigación/intervención. De esta manera se procedió a firmar el consentimiento y se resolvieron las respectivas dudas frente al mismo. Después se explicó la dinámica de desarrollo de los encuentros. Durante este encuentro, todas las investigadoras/ interventoras (D1, A2, L3) tienen un rol activo, participando y conversando con la pareja (PD, P). Este primer escenario tuvo como objetivo identificar las comprensiones que esta pareja tenía en torno al “problema”. De ahí que, en principio se haya tenido que realizar una contextualización alrededor de la conformación de la pareja; sobre el diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad, y la influencia que ha tenido el “problema” en la cotidianidad de la pareja. |

| | | |
|--|--|---|
| | <p>¿Qué pensaban sobre esta enfermedad?</p> <p>¿Que pensaron por primera vez cuando recibieron el diagnóstico?</p> <p>¿Qué ha significado esta enfermedad en su relación como pareja?</p> <p>¿Qué les ha enseñado esta enfermedad?</p> <p>¿Qué les gustaría aprender de esta enfermedad?</p> <p>Pregunta de cierre: Si le pudiéramos dar un nombre a esta experiencia que está viviendo, es decir, que la pudiéramos comprender como una historia, ¿qué título le pondrían?</p> | <p>Una vez finalizada esta contextualización, se abordaron los significados que esta pareja de jóvenes adultos construyó en torno a esta experiencia, y además, se les invitó a ponerle un título a su historia. Para finalizar, fueron dejadas dos tareas, las cuales consistían en conversar sobre el título de su historia y dialogar acerca de ¿que estarían y que no estarían dispuestos a negociar en su relación?, de acuerdo a lo que emergió durante el encuentro.</p> |
|--|--|---|

Tabla C. Escenario conversacional reflexivo 2.

| Categoría de investigación | Focos | Objetivo | Preguntas Orientadoras | Procedimiento |
|-----------------------------------|--|--|---|---|
| Pareja y ciclo vital | Reconocimiento de las narrativas en torno a la historia de la pareja, ciclo vital e impacto de la enfermedad en la | Comprender como se ha construido y configurado la relación de pareja en torno al cáncer, | Introducción recogiendo lo sucedido en el primer encuentro. Pareja y etapa vital (parejas jóvenes adultos): | Este segundo escenario tuvo como objetivo comprender como se ha configurado la relación de pareja en torno al “problema”, teniendo en cuenta las redes de apoyo y la etapa del ciclo vital en la que se encuentran (hijos pequeños preescolares). |

| | | | |
|--|--|---|---|
| <p>relación de la pareja de jóvenes adultos.</p> <p>Actores convocados: Investigadoras/interventoras y pareja</p> | <p>teniendo en cuenta las redes de apoyo y la etapa del ciclo vital en la que se encuentran.</p> | <p>La historia de la pareja: ¿Cuáles eran sus expectativas de querer unirse como pareja? ¿Cómo era la relación de PD y P antes de recibir el diagnóstico? Actualmente: ¿Qué los identifica como pareja? ¿Cuáles son sus proyectos o sueños como pareja? Ciclo vital y pareja: ¿Qué piensan acerca de que la enfermedad haya aparecido en este momento de sus vidas? ¿En qué ha modificado esta experiencia sus proyectos/sueños como pareja en este momento de sus vidas? ¿En qué aspectos consideran que se han fortalecido más como pareja y en cuáles no? Red de apoyo (pareja): ¿En qué aspectos podría resaltar el apoyo de su pareja en este proceso? (dirigiéndose el uno al otro)</p> | <p>Por esta razón, fue necesario comenzar realizando una contextualización en la cual se retomaron las tareas asignadas en el encuentro anterior y lo sucedido en el mismo (E1)</p> <p>Una vez finalizada dicha introducción, se les indicó que para este escenario se realizaría un equipo reflexivo en el cual habría una observadora (D1) que estaría tomando notas, mientras las otras dos investigadoras/interventoras (A2, L3) estarían interactuando/dialogando con ellos durante el desarrollo del encuentro.</p> <p>Para empezar, se abordó el foco que se tenía previsto para este segundo encuentro, el cual era reconocer las narrativas en torno a la historia de esta pareja, teniendo en cuenta la etapa del ciclo vital en la que se encuentran y la influencia que tuvo el “problema” en su relación. En este orden de ideas, fue necesario conversar acerca de la historia de esta pareja, ¿de cómo era su relación antes del “problema”? y ¿cuáles eran sus expectativas?, para luego reconocer que los identifica y los caracteriza como pareja. Además, se abordaron los significados entorno a la aparición de este “problema” en sus vidas y del papel que ha tenido su pareja en todo este proceso.</p> <p>Posteriormente, las investigadoras/interventoras procedieron a llevar a cabo un equipo reflexivo (D1, A2, L3) En donde se les mencionó a los</p> |
|--|--|---|---|

| | | |
|--|--|---|
| | <p>¿Que consideran que deben fortalecer mutuamente para brindar apoyo a su pareja?</p> <p>Preguntas de cierre: Si esta enfermedad pudiera hablar, ¿Qué creen que les diría? Y si ustedes le pudieran decir algo ¿Qué le dirían?</p> | <p>participantes que para dicho ejercicio debían retirarse, para que las investigadoras/interventoras, pudieran hacer una retroalimentación sobre lo que anotó la observadora (D1) y reflexionar sobre el impacto que tuvieron las interventoras durante el escenario.</p> <p>De esta manera se les dar a conocer dichas observaciones, en donde tanto la observadora (D1) como las interventoras (A2, L3), participan de dicha retroalimentación y conversan con los participantes (PD Y P). Para finalizar el encuentro, a través de la externalización del problema se les invitó a los participantes a conversar con el cáncer, a través de las siguientes preguntas; si esta enfermedad pudiera hablar, ¿qué creen que les diría? y si ustedes le pudieran decir algo ¿qué le dirían?. Adicionalmente, se dejaron algunas tareas con el objetivo de fortalecer el tiempo de calidad como pareja, motivo que ellos mismo aquejan; pensando y dejando por escrito en aquellos planes que podrían hacer sin que el estado de salud de PD interfiriera, con el fin de dejarlos en un lugar visible de la casa.</p> |
|--|--|---|

Tabla D. Escenario conversacional reflexivo 3.

| Categoría de investigación | Focos | Objetivo | Preguntas Orientadoras | Procedimiento |
|----------------------------|-------|----------|------------------------|---------------|
|----------------------------|-------|----------|------------------------|---------------|

| | | | | |
|------------------------|--|---|---|--|
| Narrativas resilientes | <p>Narrativas en torno a los recursos que han emergido en la relación de pareja con base en la experiencia del cáncer.</p> <p>Actores convocados: Investigadoras/interventoras y pareja</p> | <p>Visibilizar los recursos resilientes que posee una pareja de jóvenes adultos frente a la experiencia del cáncer.</p> | <p>Introducción recogiendo lo sucedido en el segundo encuentro.</p> <p>Recursos, habilidades y mecanismos de protección: Actividad- Plasmar los recursos propios y que han construido como pareja; en la que cada uno va a poder complementar lo que el otro escriba.</p> <p>¿Que han aprendido el uno del otro a lo largo de los años en su relación? ¿Qué estrategias han planteado para hacer frente a los cambios que han emergido en la relación a raíz de esta experiencia?</p> <p>Preguntas de cierre: ¿Qué impacto ha tenido en sus vidas el desarrollo de estos encuentros?</p> | <p>Este tercer escenario tuvo como objetivo visibilizar los recursos resilientes que poseen como pareja de jóvenes adultos frente a esta experiencia de cáncer. Para ello, se realizó una contextualización inicial en donde se retomó lo sucedido en el encuentro anterior y las tareas asignadas en el mismo (E2).</p> <p>Previamente se asignan los roles a desempeñar para este encuentro, en donde las interventoras D1, A2 conversaran con la pareja; mientras que L3 fue la observadora de este escenario.</p> <p>Durante este escenario, para iniciar se desarrolló un ejercicio el cual consistía en plasmar en una hoja los recursos individuales y conyugales que ha sido construidos a lo largo de su relación y de esta experiencia de cáncer. Asimismo, se les invitó a reconocer los aprendizajes que esta experiencia les ha dejado.</p> <p>Posteriormente, se procede a realizar el equipo reflexivo, en donde la observadora (L3) hará una retroalimentación de sus notas durante el escenario, tomando como punto de partida el foco que se tenía para este escenario conversacional, como lo eran las narrativas en torno a los recursos que emergieron en la relación de pareja al atravesar por esta experiencia de cáncer. Para finalizar, la observadoras y las interventoras (D1, A2, L3) les preguntaron acerca del impacto que ha tenido en sus vidas el desarrollo de los escenarios</p> |
|------------------------|--|---|---|--|

conversacionales y se les dejaron dos tareas: la primera de ellas consistía en escribirle una carta a su pareja, en la cual le expresaran sus sentimientos, teniendo en cuenta que esta sería escrita con la intención de ser una fuente de motivación para el otro en los momentos difíciles y la segunda y última tarea, consistió en compartir un espacio (definidos ya previamente) en donde juntos como pareja pudieran entregarse la carta y dialogar sobre lo mismo. Al terminar se dedica un espacio para despejar dudas sobre el proceso que llevamos y se menciona que queda un último encuentro en el cual se realizará el cierre a los encuentros.

Tabla E. Escenario conversacional reflexivo 4.

| Categoría de investigación | Focos | Objetivo | Preguntas Orientadoras | Procedimiento |
|---|--|--|--|---|
| Narrativas resilientes (relatos alternos) | Comprensiones posibilitadoras en torno a la enfermedad desde la voz de la pareja y de las investigadoras/interventoras. Narrativas emergentes co-construidas durante el | Visibilizar los recursos resilientes que posee una pareja de jóvenes adultos frente a la experiencia del cáncer. | Contextualización retomando lo abordado y las tareas dejadas en el encuentro anterior. Actividad- Retomando todos los encuentros, dar cuenta de los relatos que se han modificado a lo largo de los mismos. ¿Qué aprendizajes han puesto en práctica en su relación a lo largo de | Este cuarto y último escenario tuvo como objetivo hacer visible los recursos resiliente de la pareja frente a la experiencia del cáncer; por tanto, el escenario inicia retomando lo abordado en el tercer escenario y las tareas que en este fueron estipuladas (E3). Para este presente encuentro, se inicia el escenario con una actividad que consistió en retomar relatos que se vieron modificados a lo largo de los encuentros; esto con el fin de evaluar una serie de preguntas que surgían |

| | | |
|---|---|---|
| <p>proceso de investigación.</p> | <p>estos encuentros y cómo esto ha cambiado su cotidianidad como pareja?</p> | <p>en torno a ello y generar una breve reflexión sobre lo encontrado.</p> |
| <p>Actores convocados: Investigadoras/interventoras y pareja</p> | <p>¿Qué le podrían decir al PD y la P, del pasado? ¿Qué le dirían a la pareja del pasado y a que compromisos llegan para seguir creciendo?</p> | <p>Posteriormente, se dio inicio al equipo reflexivo; en donde A2 mantuvo su participación desde el rol de observadora y las investigadoras/interventoras fueron D1 y L3.</p> |
| | <p>Preguntas de cierre: Retomando la metáfora “el amor en la salud y en la enfermedad”, ¿Cómo creen que hoy se refleja en su relación?</p> | <p>Finalmente, para hacer un cierre a todos los encuentros, las investigadoras/interventoras (D1,A2,L3) hicieron uso de dos documentos terapéuticos: el primero fue un certificado de participación en donde las investigadoras/interventoras agradecen a los participantes por su participación activa durante los encuentros; y el segundo, fue un diploma de compromiso, mediante un acto simbólico se quería sellar el compromiso de la pareja participante (PD y P) de seguir construyendo su historia titulada: “el amor en la salud y en la enfermedad”.</p> |
| | <p>¿Qué le podrían decir a otras parejas acerca de su experiencia? Entrega y firma del diploma.</p> | |

Anexo B.2. Análisis de contenido.*Tabla F. Matriz análisis por categorías.*

| Categorías | Focos | Definición | Unidades de análisis | Interpretación (Concepciones detectadas) | Comprensión de las investigadoras | Reflexiones autorreferenciales |
|---|--|--|-----------------------------|---|--|---------------------------------------|
| Construcción narrativa de la experiencia de Cáncer | Comprensión acerca de esta enfermedad | Descripción acerca de las comprensiones y significados que han emergido en torno a esta enfermedad desde el momento en que recibieron la noticia del diagnóstico, dando cuenta de las narrativas dominantes. | | | | |
| Pareja y ciclo vital | Configuración de la pareja | Especificaciones acerca de la historia de la pareja: cómo se conocieron, como iniciaron su relación de pareja, que | | | | |

| | |
|--|---|
| | <p>caracteriza su relación y su cotidianidad. Así como los significados que rodean los modos de organización en la pareja, costumbres, rutinas, patrones de interacción, intereses, valores y motivaciones.</p> |
| Impacto de la enfermedad en la relación de pareja | <p>Especificaciones acerca de cómo se ha configurado la pareja a través de la experiencia del cáncer, que los caracteriza como pareja después de la enfermedad y cómo se relacionan actualmente.</p> <p>Explicación acerca de qué ha cambiado en la relación a raíz de la aparición de la enfermedad.</p> |

| | | |
|-------------------------------|---|--|
| | Comprensiones sobre el ciclo vital de la pareja | Descripción sobre lo qué piensa la pareja a cerca de la aparición de la enfermedad en esta etapa de sus vidas. |
| Narrativas Resilientes | Recursos que han emergido en torno a la experiencia del cáncer | Descripción acerca de los recursos y capacidades personales y de la relación con los que cuenta la pareja, los cuales reconocen y han hecho conscientes a lo largo de su experiencia para movilizarse ante las adversidades. |
| | Comprensiones posibilitadoras acerca de la enfermedad | Comprensiones del cáncer como una experiencia transformadora y posibilitadora, que ha dado lugar al enriquecimiento de la pareja |
| | Narrativas alternas co-construidas durante el | Comprensiones que se han transformado a lo largo de la investigación/inte |

**proceso de
intervención.**

rvención en torno
a la experiencia
de cáncer.

Anexo B.3. Grabaciones de audio.

Se realizó la respectiva grabación de cada uno de los encuentros con el objetivo de poder llevar a cabo posteriormente la transcripción y el análisis de los mismos, lo anterior, permitió realizar la revisión de esta información en múltiples ocasiones. Cabe aclarar que esto se realizó con la autorización expresa de los participantes (consentimiento informado), teniendo en cuenta que el trato que se le dio a esta información, estuvo enmarcado en la confidencialidad, pues estas grabaciones estuvieron bajo la custodia de las investigadoras/interventoras.

Anexo B.4. Transcripción de resultados.***Tabla G. Matriz transcripción.***

| <i>Identificación matriz.</i> | | |
|--|---------------------|---------------|
| <i>Número del encuentro/focos:</i> | | |
| <i>Fecha de grabación:</i> | | |
| <i>Duración total grabación:</i> | | |
| <i>Lugar grabación:</i> | | |
| <i>Convenciones participantes:</i> | | |
| Investigadora-interventora 1- (D1): Daniela Martínez | | |
| Investigadora. -Interventora 2- (A2): Alejandra Pachón | | |
| Investigadora-Interventora 3- (L3): Lorena Torres | | |
| Pareja- (P) | | |
| Persona diagnosticado- (PD) | | |
| Línea | Participante | Relato |
| <i>1</i> | <i>D1</i> | <i>...</i> |
| <i>2</i> | <i>D2</i> | <i>...</i> |
| <i>3</i> | <i>D1 Y PD</i> | <i>...</i> |

Anexo B.5. Documentos terapéuticos.

Los documentos que aquí se anexan, cuentan con fotos ficticias. Los nombres de los participantes han sido cambiados por *Paciente diagnosticado* y *Pareja*, esto con el objetivo de mantener sus datos bajo el anonimato y en concordancia con el principio de confidencialidad de la Ley 1090 de 2006.

Anexo B.5.1. Certificado de compromisos.



El amor en la salud y en la enfermedad

En reconocimiento a esta historia de amor,
que se encuentra guiada por la lealtad,
que tiene un norte hacia la fe en Dios,
que se basa en la unión,
que crece con la confianza,
y que se hace más fuerte cada día.

Con la firma de este compromiso,
existe una promesa de seguir creciendo,
aprendiendo y luchando juntos,
pero sobre todo poder seguir
estando en la piel del otro.

Se firma en Bogotá, Colombia, a los 19 días del mes de Octubre de
2019.

Paciente Diagnosticado
Pareja

Anexo B.5.2. Certificado de participación.



Anexo C. Devolución de resultados.

Anexo C.1. Acta de devolución de resultados.

“El Amor en la Salud y en la Enfermedad”: Narrativas resilientes en una pareja de jóvenes adultos en torno a la experiencia de un diagnóstico de cáncer en uno de sus miembros.

**Facultad de Psicología
Programa de Psicología
2020**

| Acta Devolución de Resultados | |
|--------------------------------------|--|
| <i>Lugar</i> | |
| <i>Fecha</i> | |
| <i>Asistentes al encuentro</i> | |
| <i>Hora de inicio</i> | |

Hora de finalización

Agenda

Desarrollo del encuentro

**Acta de Devolución de Resultados
Facultad de Psicología
Programa de Psicología**

Nosotros _____, identificado con número de cédula CC. _____ y _____, identificada con número de cédula CC. _____ declaramos por la presente que se nos informó acerca de los resultados obtenidos en la investigación con título “*El Amor en la Salud y en la Enfermedad*”: *Narrativas resilientes en una pareja de jóvenes adultos en torno a la experiencia de un diagnóstico de cáncer en uno de sus miembros*, donde las investigadoras/interventoras realizaron la retroalimentación correspondiente y nos entregaron un acta, que da cuenta del alcance de los cumplimientos propuestos y de nuestra conformidad sobre los mismos.

La retroalimentación de los resultados obtenidos se realiza a los ____ días del mes de febrero del 2020 y se hace constar a través de la firma de los participantes.

En constancia de lo anterior, firman:

Participante 1

C.C.

Participante 2

C.C.

Daniela Rocío Martínez Lagos

Investigadora/interventora

CC.

María Alejandra Pachón Ardila

Investigadora/interventora

CC.

Gloria Lorena Torres Rojas

Investigadora/interventora


CC.

Diana Ximena Ramos Martín

Directora Trabajo de Grado

CC.

Anexo C.2. Folleto de devolución de resultados.

Gracias a la enfermedad, ambos hemos sido... 

"[...] El soporte mutuo, P es mi soporte, [...] y yo en cierta medida también lo soy [...]"

"[...] Ella ha sido mi apoyo en tantas dimensiones, [...] sin ella yo no podría con la enfermedad [...]"

El cáncer nos ha enseñado que...

"[...] El amor que tenemos es más fuerte que la situación (la enfermedad) [...]"

Y que...

"[...] Si sorteamos una prueba tan dura como esta, podemos pasar muchas cosas más [...]"

Entregando siempre...

"[...] Lo mejor de sí mismos [...]"



Hoy le decimos al cáncer...

"[...] Gracias porque a pesar de lo difícil que ha sido [...] nos ha enseñado mucho, sí ha sido muy duro, ha sido muy difícil, yo no puedo decir que no, y [...] nos ha llenado de mucha frustración, y nos ha llevado a límites que no creíamos tener, nos ha enseñado que podemos ser fuertes más allá de lo que podíamos pensar [...]"

"[...] Gracias porque nos unió más, porque nos enseñó a valorar [...]"

Y entendemos que...

"[...] El cáncer es una enfermedad que no tiene voluntad, no tiene conciencia, no hace mal con intención"

Y que es...

"[...] Una prueba más [...]"



Universidad Santo Tomás

Daniela Rocío Martínez Lagos
María Alejandra Pachón Ardila
Gloria Lorena Torres Rojas


Director tesis: Diana Ximena Ramos Martín



“El amor en la Salud y en la Enfermedad”: Narrativas resilientes en una pareja de jóvenes adultos entorno a la experiencia de un diagnóstico de cáncer en uno de sus miembros




El cáncer empezó siendo...

"[...] Una de las peores cosas que nos ha pasado como hogar [...]" 



Ya que...

"Está socialmente asociado que el cáncer es muerte, [...] porque es una enfermedad de riesgo muy alto [...]"

Por eso nosotros empezamos a cuestionarnos ... 

"[...] ¿por qué yo? y...¿por que esta situación? y uno piensa hasta lo peor, uno dice me voy a morir, ¿sera que me voy a morir? ¿y mi hijo? ¿y mi esposa? ¿y que voy a hacer ahora? y uno se empieza a cuestionar todo eso [...]"

Mientras sentimos ... 


"[...] Mucho miedo sentía al comienzo, aun hoy día cada vez que voy a una quimioterapia siento [...] angustia [...] impotencia, mal genio [...]"



De ahí que, en un principio nos llevó a decirle al cáncer...

"[...] Lo odio porque me lo ha quitado, en cierta medida me ha robado el tiempo, [...] eso le diría, con odio, con frustración se lo diría así, si fuera una persona y lo tuviera enfrente [...]"



Sin embargo, el cáncer tiene claro que... 

"[...] No puede con mi esposo [...]"

Porque amamos nuestra vida juntos... 

"Yo amo estar casado con P, yo amo la vida que tenemos, los proyectos que tenemos, y pienso que la decisión de casarnos, fue una decisión muy acertada [...] pero lo que hablábamos, la vida es impredecible, nos tocó afrontar esta situación, y nos cambiaron cosas [...]"



Sin embargo, como pareja siempre hemos tenido...

"[...] Mucho amor, no quiere decir que no hayan problemas, no quiere decir que no hay inconvenientes, los hay pero si yo así describo mi relación [...]"

Además, es una...

"[...] Relación muy sólida [...], a pesar de que hemos pasado situaciones duras [...]"