

**EXPERIENCIAS DE LOS CUIDADORES DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES
RESPECTO AL ACCESO A LA CIRUGÍA DE EPILEPSIA EN EPILEPSIA
REFRACTARIA EN LA CIUDAD DE CALI.**

CHRISTIAN ANDRÉS ROJAS CERÓN

Pediatra – Neurólogo Infantil

**UNIVERSIDAD DEL VALLE
ESCUELA DE SALUD PÚBLICA
MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA – SEDE CALI
SANTIAGO DE CALI**

2022

**EXPERIENCIAS DE LOS CUIDADORES DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES
RESPECTO AL ACCESO A LA CIRUGÍA DE EPILEPSIA EN EPILEPSIA
REFRACTARIA EN LA CIUDAD DE CALI.**

CHRISTIAN ANDRÉS ROJAS CERÓN

Pediatra – Neurólogo Infantil

TRABAJO DE INVESTIGACIÓN PARA OPTAR AL TÍTULO DE MAGISTER EN SALUD
PÚBLICA

DIRECTORA

DRA. OLGA LUCIA GOMEZ

CODIRECTORA

DRA. LINA MARIA RODRIGUEZ

UNIVERSIDAD DEL VALLE

ESCUELA DE SALUD PÚBLICA

MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA – SEDE CALI

SANTIAGO DE CALI

2022

Every illness is not a set of pathologies but a personal story.

Anne Fadiman.

DEDICATORIA

A Paula Andrea, por su legado.

A mi esposa, por su amor, paciencia y apoyo incondicional en todo este tiempo.

A mi madre, por su generosidad, amor y ejemplo.

AGRADECIMIENTOS

Agradezco sinceramente a cada una de las personas que participaron en esta investigación, gracias por su colaboración generosa.

Quiero agradecer de manera especial a cada uno de mis profesores y compañeros de la Maestría en Salud Pública de la Universidad del Valle. Les agradezco su calidez, generosidad y todo lo aprendido de ustedes.

Mi más sentido agradecimiento a mis directoras: las profesoras Olga Lucía Gómez y Lina María Rodríguez, quienes con paciencia, guía continua, rigor intelectual y cariño me acompañaron en hacer realidad este proyecto.

Y a mi familia, que me acompañó incondicionalmente durante todo este proceso.

Gracias.

Tabla de Contenido

	Página
Glosario.....	9
Lista de Figuras.....	10
Lista de Tablas.....	11
Lista de Anexos.....	14
Resumen.....	15
1. Planteamiento del problema de investigación.....	16
2. Estado del arte.....	19
3. Aproximación teórica.....	30
4. Objetivos.....	41
4.1 Objetivo general.....	41
4.2 Objetivos específicos.....	42
5. Metodología.....	42
5.1 Abordaje metodológico.....	42
5.2 Contexto del estudio.....	42
5.3 Participantes del estudio.....	47
5.4 Estrategia de muestreo.....	48
5.5 Categorías de análisis.....	51
5.6 Recolección de la información.....	53
5.7 Abordaje analítico.....	55
6. Consideraciones éticas.....	57
7. Resultados.....	58
7.1 Etapa de Clarificación (Epojé): Los supuestos del investigador.....	58
7.2 Descripción de la vivencia del acceso a la Cirugía de Epilepsia.....	61
7.3 Descripción de las Categorías.....	79
8. CAPÍTULO I. Indagación del vínculo entre la posición socioeconómica del cuidador con el acceso a la Cirugía de Epilepsia en Epilepsia Refractaria.....	79
8.1 El Cuidado en Epilepsia Refractaria.....	79

8.2 Los sacrificios del cuidado.....	80
8.3 Las Emociones en el Cuidado	89
8.4 Experiencias sobre la dinámica de la familia en relación con el padecimiento de un menor con Epilepsia Refractaria.....	103
8.5 Narrativas de la situación socioeconómica respecto al cuidado de un menor con Epilepsia Refractaria.....	116
9. CAPÍTULO II. Reconstrucción de las experiencias de los cuidadores de niños, niñas y adolescentes sobre las interacciones con el personal de los servicios de salud en el proceso de acceso a la Cirugía de Epilepsia.....	131
9.1 Narrativas en relación con las percepciones acerca de barreras del acceso....	132
9.2 Narrativas en relación con las percepciones acerca de facilitadores del acceso.....	153
9.3 Relatos sobre la interacción con el personal de salud.....	166
10. CAPÍTULO III. Tensiones alrededor del acceso a la cirugía de Epilepsia de los niños niñas y adolescentes que padecen de Epilepsia Refractaria.....	193
10.1 La oportunidad de cambiar sus vidas.....	193
10.2 Una decisión difícil pero una cirugía exitosa.....	202
10.3 El retorno a la vida laboral.....	204
10.4 Cirugía de Epilepsia: beneficios y limitaciones.....	205
11. Interpretación de la vivencia del acceso a la Cirugía de Epilepsia.....	209
12. CAPÍTULO IV. Los significados de la vivencia del acceso a la Cirugía de Epilepsia y los determinantes sociales de la salud.....	211
12.1 El contexto socioeconómico y político y los significados esenciales.....	211
12.2 La política pública y los significados esenciales.....	213
12.3 La cultura, valores sociales y los significados esenciales.....	218
12.4 La posición socioeconómica y los significados esenciales.....	222
12.5 El Capital Social y los significados esenciales.....	225
12.6 Las condiciones materiales y los significados esenciales.....	228
12.7 Los factores psicosociales y los significados esenciales.....	229
12.8 El sistema de Salud y los significados esenciales.....	232

12.9 Inequidades, resultados en salud en Epilepsia y los significados esenciales.....	238
12.10 El significado reivindicador de realizar la Cirugía de Epilepsia y liberarse.....	243
13. Limitaciones y fortalezas.....	244
14. Estudios futuros.....	245
15. Conclusiones.....	246
16. Recomendaciones para la Salud Pública.....	250
17. Anexos.....	251
18. Referencias bibliográficas.....	268

Glosario

- Ácido valproico: Medicamento anticonvulsivante. Su presentación original en Colombia se denomina Depakene®. Existen formas genéricas en el país.
- Fenobarbital: Medicamento anticonvulsivante. Sólo existen formas genéricas en Colombia.
- Levetiracetam: Medicamento anticonvulsivante. Su presentación original en Colombia se denomina Keppra®. Existen formas genéricas en el país.
- Cirugía Resectiva: Tipo de Cirugía de Epilepsia donde se extrae el tejido cerebral enfermo que genera las crisis epilépticas. Puede potencialmente brindar libertad de crisis.
- Cirugía Desconectiva: Tipo de Cirugía de Epilepsia donde se desconecta el tejido cerebral enfermo del resto del cerebro. Generalmente no puede brindar libertad de crisis.
- Síndrome de Lennox Gastaut: Tipo de Epilepsia de inicio en la infancia, difícil tratamiento farmacológico y mal pronóstico.
- Síndrome de West: Tipo de Epilepsia de inicio en la infancia, difícil tratamiento farmacológico y mal pronóstico.
- Síndrome de Dravet: Tipo de Epilepsia de inicio en la infancia, difícil tratamiento farmacológico y mal pronóstico.
- Videotelemetría: Se trata de un registro electroencefalográfico asociado a video en el que se registra en forma simultánea la actividad cerebral y los movimientos del paciente.

Lista de Figuras

	Página
Figura 2.1 Fases en la realización de cirugía de epilepsia en pediatría.....	21
Figura 3.1 Marco conceptual de los determinantes sociales de la salud.....	31
Figura 3.2 Marco conceptual de los determinantes sociales de la salud en epilepsia.....	34
Figura 7.1 Itinerario del acceso a Cirugía de Epilepsia de Mujer de Pasto.....	65
Figura 7.2 Itinerario del acceso a Cirugía de Epilepsia de Mujer de Cumbal.....	68
Figura 7.3 Itinerario del acceso a Cirugía de Epilepsia de Mujer de La Montañita.....	71
Figura 7.4 Itinerario del acceso a Cirugía de Epilepsia de Mujer de Popayán.....	75
Figura 7.5 Itinerario del acceso a Cirugía de Epilepsia de Mujer de Cali.....	78
Figura 8.1 Ubicación geográfica de la residencia de las cuidadoras en el suroccidente de Colombia.....	116
Figura 12.1 Barreras y facilitadores del acceso a la Cirugía de Epilepsia experimentadas por las cuidadoras en el marco de los D.S.S.....	241

Lista de Tablas

	Página
Tabla 5.1 Costo aproximado de la Cirugía de Epilepsia.....	45
Tabla 5.2 Número de Cirugías de Epilepsia según año de realización, sexo y edad en N.N.A. en dos centros de referencia en la ciudad de Cali.....	46
Tabla 5.3 Datos sociodemográficos de los participantes del estudio.....	49
Tabla 5.4 Datos de los menores bajo custodia de las cuidadoras que padecen de Epilepsia Refractaria.....	51
Tabla 5.5 Categorías de análisis.....	51
Tabla 8.1 Subtemas de los sacrificios del cuidado.....	80
Tabla 8.2 Percepción de las cuidadoras sobre la prioridad del enfermo.....	87
Tabla 8.3 Subtemas de las emociones de cuidado.....	89
Tabla 8.4 Subtemas de las experiencias sobre la dinámica de la familia.....	104
Tabla 8.5 Subtemas de las Narrativas de la situación socioeconómica.....	117
Tabla 8.6 Percepción de las cuidadoras sobre el abandono del empleo.....	123
Tabla 9.1. Subcategorías de las barreras de acceso.....	132
Tabla 9.2 Percepción de las cuidadoras y el personal de salud sobre las fallas en la atención integral.....	134
Tabla 9.3 Percepción de las cuidadoras sobre el proceso de diagnóstico.....	137
Tabla 9.4 Percepción de las cuidadoras sobre la consideración tardía de la Cirugía de Epilepsia	140
Tabla 9.5 Percepción de la cuidadora y el personal de salud sobre las dificultades en los trámites de remisión médica.....	141
Tabla 9.6 Percepción de las cuidadoras sobre las batallas legales vividas	143

Tabla 9.7 Percepción de la cuidadora y el personal de salud sobre la localización de los servicios.....	147
Tabla 9.8 Percepción de las cuidadoras sobre la disponibilidad de recursos humanos y tecnológicos.....	147
Tabla 9.9 Percepción de las cuidadoras sobre las dificultades en el acceso a servicios de salud ambulatorios.....	148
Tabla 9.10 Percepción del personal de salud sobre el temor a la cirugía de epilepsia.....	150
Tabla 9.11 Subcategorías de los facilitadores del acceso.....	153
Tabla 9.12 Percepción de las cuidadoras sobre los factores que influyeron en la aceptación de la cirugía de epilepsia.....	158
Tabla 9.13 Percepción de las cuidadoras sobre los grupos de apoyo y redes de información.....	159
Tabla 9.14 Percepción de las cuidadoras y el personal de salud sobre el prestigio hospitalario.....	165
Tabla 9.15 Subcategorías de la interacción con el personal de salud.....	167
Tabla 9.16 Percepción de las cuidadoras sobre el acompañamiento y apoyo por parte del personal de salud	169
Tabla 9.17 Percepción de las cuidadoras sobre la comunicación durante todo el proceso de atención de la cirugía de epilepsia	170
Tabla 9.18 Percepción de las cuidadoras sobre el acompañamiento por parte del personal de salud antes de la cirugía de epilepsia	171
Tabla 9.19 Percepción de las cuidadoras sobre el equipo interdisciplinario de salud.....	173

Tabla 9.20 Percepción de las cuidadoras sobre el personal de salud como facilitador del acceso a Cirugía de Epilepsia	174
Tabla 9.21 Percepción de las cuidadoras sobre la falta de información brindada por parte del personal de salud acerca de la epilepsia.....	180
Tabla 9.22 Percepción de las cuidadoras y el personal de salud sobre el concepto que tenía el personal de salud acerca de la Cirugía de Epilepsia	190
Tabla 10.1 Percepción de las cuidadoras sobre la cirugía de epilepsia como una oportunidad y el sufrimiento en el proceso.....	194
Tabla 10.2 Percepción de las cuidadoras sobre el uso de medicamentos como única estrategia de tratamiento.....	195
Tabla 10.3 Percepción de las cuidadoras sobre la posibilidad de Cirugía de Epilepsia como segunda opción de tratamiento y las barreras del sistema de salud.....	196
Tabla 10.4 Percepción de las cuidadoras sobre la opinión recibida por parte del personal de salud acerca de la Cirugía de Epilepsia.....	198
Tabla 10.5 Percepción de las cuidadoras sobre el impacto de la cirugía en sus vidas.....	199
Tabla 10.6 Percepción del personal de salud y de las cuidadoras sobre las expectativas de la Cirugía de Epilepsia.....	200
Tabla 10.7 Percepción de las cuidadoras sobre el proceso de duelo y comprensión del padecimiento de sus hijos.....	201
Tabla 10.8 Percepción de las cuidadoras sobre el éxito de la Cirugía de Epilepsia...	203
Tabla 10.9 Percepción de las cuidadoras sobre el retorno a la vida laboral.....	204
Tabla 10.10 Percepción de las cuidadoras sobre los estigmas de la enfermedad.....	206

Lista de Anexos

	Página
Anexo 1. Formato Guía Para Entrevista En Profundidad (Cuidadoras).....	251
Anexo 2. Formato Guía Para Entrevista En Profundidad (Personal de Salud)	253
Anexo 3. Consentimiento Informado Para Entrevista Presencial	254
Anexo 4. Consentimiento Informado Para Entrevista Virtual	258
Anexo 5. Consentimiento Informado Para Personal De Salud	262
Anexo 6. Acta de Aprobación Comité de Ética en Investigación en Salud	266

Resumen

Introducción: La epilepsia es una enfermedad neurológica crónica. El 30% de quienes la padecen progresan a epilepsia refractaria, con un consecuente aumento de la morbimortalidad. La Cirugía de Epilepsia es una alternativa de tratamiento en esta población. Sin embargo, a pesar de su rendimiento terapéutico es frecuentemente subutilizada.

Objetivos: El propósito de este estudio fue comprender las experiencias de los cuidadores de niños niñas y adolescentes con respecto al acceso a la cirugía de epilepsia en Epilepsia Refractaria en la ciudad de Cali.

Metodología: La presente investigación se realizó desde un abordaje cualitativo, basándose en el enfoque fenomenológico. Se contó con la participación de cinco cuidadoras y dos profesionales de la salud. La información se recogió a través de entrevistas a profundidad, realizadas entre los años 2021 y 2022. Se construyeron categorías iniciales de análisis y se reconoció posteriormente el surgimiento de nuevas categorías que fueron integradas al análisis que permitió la identificación de la estructura del fenómeno de interés.

Resultados: Se identificaron cuatro significados esenciales de la experiencia respecto al acceso a la Cirugía de Epilepsia. El primero: el sentido de alcanzar la Cirugía de Epilepsia es la búsqueda de una vida digna. El segundo: el significado de luchar por la Cirugía de Epilepsia como una odisea mayoritariamente en solitario. El tercero: el significado de acceder a la Cirugía de Epilepsia como resultado de la movilización de todos los recursos. El cuarto: el significado reivindicador de realizar la Cirugía de Epilepsia y liberarse. Además, estos resultados se confrontaron con el Modelo de los Determinantes Sociales de la Salud. Las barreras de acceso experimentadas por las cuidadoras para la realización de la Cirugía de Epilepsia en sus hijos no se limitaron al acto de negación del servicio con el consecuente deterioro en la salud, sino que se extendió a la privación del derecho a vivir con dignidad. Estas barreras operaron en los determinantes estructurales e intermedios.

Conclusión: La vivencia de acceso a la Cirugía de Epilepsia fue para las cuidadoras una lucha por la dignificación de sus vidas y la de sus familias. El rol de las cuidadoras trascendió las labores del cuidado para configurar un movimiento social participe de los resultados en salud en Epilepsia.

Palabras claves: Epilepsia Refractaria, Cuidadoras, Cirugía de Epilepsia.

1. Planteamiento del problema de investigación

La epilepsia es una enfermedad neurológica crónica, afecta aproximadamente a 70 millones de personas de todas las edades alrededor del mundo y casi el 90% viven en países de ingresos medios y bajos(1). La incidencia de la epilepsia es mayor en las edades extremas del ciclo vital, en niños varía de 41-187/100,000 correspondiendo las incidencias más altas a países de ingresos bajos, particularmente de áreas rurales(2).

En América Latina se ha estimado una prevalencia de vida de 17.8 (rango de 6-43.2)/1,000 personas y un rango de incidencia de 77.7-190/100,000 personas por año(3). En Colombia la prevalencia se ha estimado en 10.3/1,000(4). La incidencia de epilepsia aumenta en poblaciones con desventajas socioeconómicas, lo que empeora su condición de vulnerabilidad(5).

La epilepsia afecta a personas de todas las edades, géneros, razas e ingresos. Los niños y adolescentes que padecen de Epilepsia son sometidos con frecuencia a estigmatización y discriminación, producto de ignorancia, prejuicios, temores y actitudes negativas que rodean esta enfermedad, afectándose sus posibilidades de educación y vida social(6). La epilepsia se asocia a un aumento de mortalidad prematura en quienes la padecen comparados con la población general(7), la causa de muerte puede ser relacionada directamente con la enfermedad (muerte súbita, status epiléptico), sus comorbilidades o lesiones de causa externa (suicidio, quemaduras, accidentes)(8).

La epilepsia en la población infantil se asocia en el 80% a una o más comorbilidades, distintas enfermedades sistémicas se encuentran con mayor frecuencia en estos niños comparados con la población general(9), además se identifican con mayor frecuencia síntomas psiquiátricos de ansiedad, depresión, trastornos del sueño y la conducta(10). Los fármacos anticonvulsivantes también se pueden asociar de manera independiente con efectos adversos en los pacientes, la posibilidad de estas complicaciones es más frecuente en pacientes con uso de varios medicamentos(11).

El impacto económico de la epilepsia es secundario al uso de los servicios de salud y la pérdida de la productividad. Los costos de la epilepsia han sido estimados en varias latitudes, en Europa la proporción del gasto en epilepsia es del 0.12 – 1.05% de los recursos nacionales del sistema de salud dependiendo del factor de conversión(12). En países africanos se identificó que los pacientes

con epilepsia incurrían en grandes gastos de bolsillo; por ejemplo, en una cohorte de niños que asistían a un centro de referencia el 50% gastaba más del 20% del ingreso familiar anual(13). Estos costos varían de acuerdo con la gravedad de la condición, respuesta al tratamiento, tiempo del diagnóstico y comorbilidades.

Alrededor del 70% de los pacientes con epilepsia puede controlarse con una medicación anticonvulsivante, el 30% restante progresan a epilepsia refractaria o fármaco-resistente, con un consecuente aumento de la mortalidad y morbilidad en esta población(14). En los pacientes con epilepsia refractaria existen otras modalidades de tratamiento que incluyen cirugía de epilepsia y dieta cetogenica. La tasa de cura de pacientes con epilepsia del lóbulo temporal refractaria que recibieron tratamiento quirúrgico es considerablemente diferente de los que reciben tratamiento farmacológico (58% vs 8%), lo que prueba la viabilidad de la cirugía de epilepsia. Otros estudios también han demostrado que posterior a la cirugía de epilepsia hay un mejoramiento significativo en las escalas de calidad de vida de forma sostenida(15). Estos hallazgos son similares entre diferentes estudios alrededor del mundo. Por lo tanto, la Academia Americana de Neurología recomienda que la cirugía de epilepsia debe ofrecerse a todos los pacientes con epilepsia refractaria que sean considerados candidatos e incluye la resección, destrucción o desconexión del tejido cerebral epileptogénico.

El número de pacientes necesarios a tratar con cirugía para que un paciente con epilepsia refractaria alcance libertad de crisis es de dos, lo cual es superior a la mayoría de las intervenciones en neurología(16). En un centro de referencia en Argentina se ha encontrado 72.6% de libertad de crisis a los 12 meses del postoperatorio, con una duración promedio de la epilepsia de 14 años previo al procedimiento y edad promedio de la cirugía a los 26.2 años(17). La cirugía de epilepsia es considerada segura, la morbilidad clínicamente importante con secuelas neurológicas definitivas es del 2%(16). Sin embargo, la cirugía de epilepsia permanece subutilizada y es ofrecida a pocos pacientes, se estima que 1% de los pacientes que padece de epilepsia refractaria alcanzará de forma oportuna esta intervención(18) y que existe un retraso promedio de 20 años desde el inicio de la enfermedad hasta el tratamiento quirúrgico.

El reciente crecimiento de centros con disponibilidad de cirugía de epilepsia y los nuevos avances en técnicas quirúrgicas han mejorado los resultados finales, disminuido la morbilidad y expandido

la elegibilidad. A pesar de esto, los desarrollos no han sido paralelos al número de cirugías realizadas(19). La causa de esta profunda subutilización de la cirugía de epilepsia a pesar de la evidencia robusta de su eficacia es multifactorial y dependiente del contexto. Las percepciones de los pacientes y el personal de salud tienen un rol hipotético(20). En Colombia se ha documentado la presencia de actitudes negativas hacia la cirugía de epilepsia basada en percepciones erróneas de los pacientes adultos en cuanto a los riesgos sobredimensionados de la cirugía y la posibilidad de sufrir secuelas neurológicas graves como consecuencia de la cirugía(21).

El acceso, la disponibilidad y el proceso de elegibilidad en los servicios de salud también son barreras potenciales. Existen datos limitados sobre la distribución social de estas barreras de acceso a la cirugía de epilepsia. Las inequidades en salud y en el acceso a la atención médica están documentadas como barrera en múltiples enfermedades crónicas(22), también existe evidencia que las minorías con epilepsia pueden recibir niveles de cuidado y atención en salud más bajos(23). La mayoría de la información publicada es en población adulta, por lo que casi no existe información de cómo estas inequidades y barreras en cirugía de epilepsia afectan a la población infantil.

La mayoría de información disponible sobre las dificultades de acceso a la cirugía de epilepsia proviene de estudios cuantitativos donde se ha identificado que pertenecer a minorías étnicas (afroamericanos, asiáticos), los prejuicios frente a la cirugía de epilepsia por parte de los pacientes y profesionales de la salud pueden retrasar el proceso para acceder a cirugía de epilepsia (23)(24)(25). En contraste con estos estudios la investigación cualitativa puede proveer una investigación en profundidad de las características de dichas barreras, revelando información significativa acerca de las creencias, actitudes y experiencias que los niños y sus cuidadores han encontrado durante el proceso de realización de cirugía de epilepsia(26). Se identifica por lo tanto un vacío en el conocimiento respecto a la experiencia y el conocimiento de la “voz de los pacientes” en el acceso a cirugía de epilepsia.

Por lo anterior, en este estudio se plantea la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuáles son las experiencias de los cuidadores de niños, niñas y adolescentes respecto al acceso a la cirugía de epilepsia en Epilepsia Refractaria en la ciudad de Cali?

Esta investigación generara una mayor comprensión de las experiencias del acceso para la cirugía de epilepsia y su significado para los cuidadores de niños y adolescentes que padecen de Epilepsia

Refractaria; de tal forma que se contribuya a visibilizar las inequidades, acortar las brechas en el acceso a los servicios de salud en esta población vulnerable y diseñar e implementar intervenciones de mayor alcance que incluyan cómo las personas vivencian el acceso a los servicios de salud.

2. Estado del Arte

Iniciaremos describiendo algunos elementos que caracterizan a la cirugía de epilepsia ya que se trata de una opción terapéutica poco conocida para posteriormente describir los estudios identificados en la literatura relacionados con el acceso a la cirugía de epilepsia.

La epilepsia ha sido definida como un “Un trastorno del cerebro caracterizado por una predisposición persistente a generar crisis epilépticas y por las consecuencias neurobiológicas, cognitivas y sociales de esta condición”(27). La definición de epilepsia requiere por lo menos una crisis epiléptica. Una crisis epiléptica se define como “una ocurrencia transitoria de señales y/o síntomas debidos a una actividad neuronal anormal excesiva o sincrónica en el cerebro”(27).

Estas definiciones reconocen que la existencia de epilepsia implica la existencia de una anormalidad epileptogénica persistente. Debido a que con frecuencia es difícil la identificación del riesgo teórico de presentar crisis de forma persistente, se ha establecido un consenso en el que para el diagnóstico de epilepsia de forma operativa se requiere la ocurrencia de dos o más crisis epilépticas no provocadas con un lapso de más de 24 horas entre ellas(27).

El diagnóstico diferencial de los eventos transitorios que pudieran equivaler a crisis epilépticas involucra primero determinar que dichos eventos son realmente epilépticos porque existen una gran cantidad de imitadores (ejemplo: El síncope o desmayos), y luego distinguir si se trata de una crisis provocada o de una condición epiléptica crónica. Las convulsiones febriles en lactantes y niños pequeños o las convulsiones por abstinencia en los alcohólicos son ejemplos de crisis provocadas que no justifican el diagnóstico de epilepsia.

El pilar del tratamiento de la epilepsia son las medicaciones anticonvulsivantes. Sin embargo alrededor de un tercio de los pacientes (30-40%) no alcanzan control de las crisis epilépticas a pesar de la terapia farmacológica(28). Se ha definido en la literatura por epilepsia refractaria como “La falla terapéutica a dos esquemas anticonvulsivantes bien tolerados y usados adecuadamente (sea en monoterapia o en combinación) con el objetivo de alcanzar libertad de crisis”(29). La epilepsia

refractaria se acompaña con un riesgo adicional de comorbilidades psiquiátricas como depresión, de un incremento en la morbilidad por caídas y lesiones como consecuencia directa de las crisis epilépticas no controladas, también existe un incremento de la mortalidad global asociada a muerte súbita en epilepsia y accidentes(30).

Una vez se establece que la epilepsia es una epilepsia refractaria la recomendación de la Academia Americana de Neurología es determinar si el paciente es candidato a cirugía de epilepsia(31). La cirugía de epilepsia es un método establecido para reducir o eliminar las crisis epilépticas y mejorar la calidad de vida del paciente. La morbilidad y mortalidad de la epilepsia incluso si es pequeña (alrededor de 0.5%) es acumulativa cada año. De tal forma que una persona después de 6 años de no control de las crisis epilépticas tendrá un 3% de mortalidad(32). La seguridad de la cirugía de epilepsia ha sido probada en la literatura mundial, teniendo un riesgo de muerte que no es superior al 2%(33). Por lo tanto, se debe considerar la cirugía de epilepsia si las crisis son refractarias. Otras razones para considerar cirugía son las siguientes:

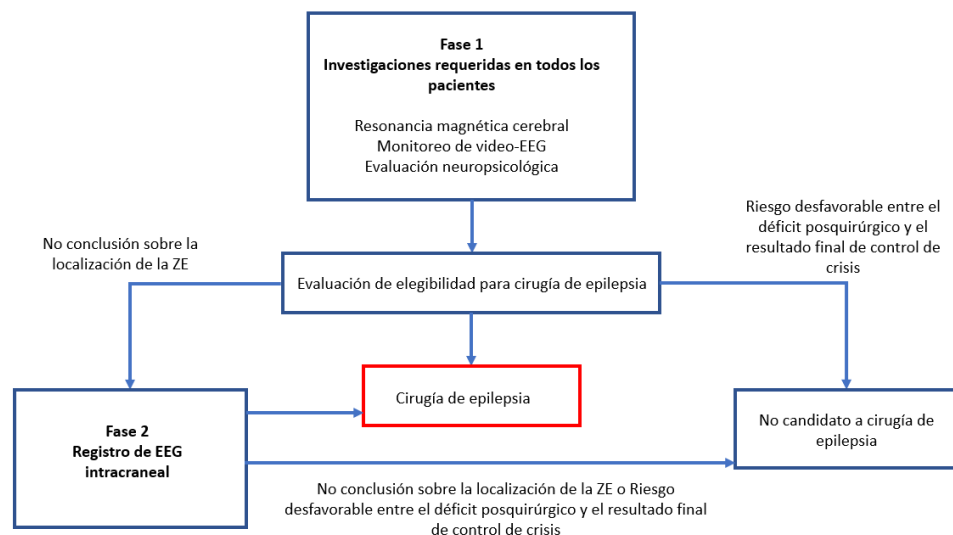
- Las crisis epilépticas recurrentes se asocian a un declive cognitivo y funcional(34)
- Alteración de la capacidad de función escolar y laboral
- El estigma social asociado a la epilepsia
- Menores costos en salud en el paciente sometido a cirugía de forma temprana

La prescripción de la realización de cirugía de epilepsia es tomada por un equipo transdisciplinario consistente en neurólogos, neurofisiólogos, neuropsicólogos, radiólogos, trabajadores sociales, enfermeras y neurocirujanos de epilepsia. La evaluación prequirúrgica incluye aspectos de la historia clínica del paciente, hallazgos al examen neurológico, circunstancias sociales, comorbilidades de los pacientes, tipo de Epilepsia, gravedad de la enfermedad y hallazgos de las pruebas diagnósticas.

El plan quirúrgico se establece de forma multidisciplinaria, realizando una aproximación quirúrgica individualizada. Cuando toda la información prequirúrgica obtenida de la evaluación clínica y electroencefalográfica de la crisis epiléptica (por video-electroencefalografía), las pruebas neuropsicológicas y la evaluación radiológica coinciden (también conocido estudios de Fase 1) en la identificación del área cerebral de inicio de las crisis epilépticas se procede a la realización de la cirugía. Cuando los datos son inadecuados o incongruentes para definir el área cerebral de inicio

de las crisis epilépticas (conocido como Zona Epileptogénica) se debe considerar la realización de estudios radiológicos metabólicos o localización de electrodos intracraneales (Fase 2) para definir dicha área previo a la consideración de cirugía de epilepsia(35)(36)(37). La figura 2.1 constituye un algoritmo de las fases en la realización de cirugía de epilepsia en pacientes pediátricos.

Figura 2.1. Fases en la realización de cirugía de epilepsia en pediatría.



EEG: Electroencefalograma, ZE: Zona epileptogénica.

Adaptado de: Ryvlin P, Cross JH, Rheims S. Epilepsy surgery in children and adults. Vol. 13, The Lancet Neurology. Lancet Publishing Group; 2014. p. 1114–26.

Apesar de lo anteriormente mencionado, en la literatura se ha identificado dificultades para acceder a la cirugía de epilepsia; en los Estados Unidos menos del 1% de los pacientes que padecen de epilepsia refractaria son estudiados en centros de epilepsia(38), lo que quiere decir que la mayoría de los pacientes no reciben atención por un equipos transdisciplinarios en Epilepsia.

En la literatura se identificaron diferentes investigaciones que han abordado aspectos relacionados con el acceso a la cirugía de epilepsia. Se describen y sintetizan a continuación estudios que se acercan al objeto de investigación relacionadas con el acceso y experiencias sobre la cirugía de epilepsia. Es importante anotar que se trata de investigaciones cuantitativas y cualitativas.

Características sociales y cirugía de epilepsia

La raza-etnia ha sido asociada a desenlaces en salud diferenciales en epilepsia(23). Por ejemplo, las personas afroamericanas que padecen epilepsia presentan mayor tasa de hospitalizaciones, visitas a los servicios de urgencias, menos visitas a neurología y menor acceso a cirugía de epilepsia comparado con su contraparte blanca(39)(40)(41). Algunos grupos culturales pueden tener creencias tradicionales sobre la enfermedad que los alejan de la medicina occidental asistencialista. La población migrante enfrenta también retos únicos en la atención de la epilepsia que pueden ir desde barreras idiomáticas hasta la comprensión del sistema de salud.

En un estudio descriptivo en E.U. con información nacional correspondiente a 2010-2012 se identificó que la cirugía de epilepsia de niños y adultos correspondía en un 60% a blancos, 7% a afroamericanos y 15% hispanos. En las admisiones pediátricas y de adultos se encontró una sobre representación de personas de blancos y una pobre representación de afroamericanos, la cual persistía a pesar de estratificar por posición socioeconómica. Las disparidades raciales identificadas afectaban por igual a pacientes adultos y pediátricos(42).

Las diferencias raciales respecto al tiempo de acceso a la cirugía de epilepsia también han sido estudiadas. Una cohorte retrospectiva en la ciudad de San Francisco (E.U.) identificó que las minorías étnicas (Afroamericanos y Asiáticos) experimentaban tiempos de acceso a la cirugía de epilepsia (Lobectomía temporal anterior en epilepsia refractaria) significativamente más largos comparados con las personas caucásicas en los análisis de Kaplan Meier, incluso en los análisis ajustados por edad, sexo y hallazgos del electroencefalograma. Así mismo se identificó que una proficiencia limitada en el idioma inglés constituía un factor de riesgo para un mayor retraso quirúrgico(25).

Burneo et al, estudiaron las tasas de cirugía del lóbulo temporal en epilepsias refractarias potencialmente remediabiles en población Afroamericana comparados con Blancos no hispanos, ajustando por factores que pueden afectar la cirugía. Se identificó que los Afroamericanos eran llevados a cirugía de epilepsia con menos frecuencia que los blancos no hispanos (OR 0.3; 95% IC 0.2 a 0.8). Después de controlar factores confusores se determinó que los Afroamericanos presentaban un 60% menos probabilidad de recibir cirugía de epilepsia comparados con la

población Blanca no hispana, concluyéndose que la etnia es un factor relacionado a las disparidades en cirugía de epilepsia(43).

La organización del sistema de salud ejerce una influencia sobre las disparidades raciales. En estados unidos se estudió el impacto de la reforma del sistema de salud conocida como la ley de cuidado de salud a bajo precio (Afordable care act –ACA-) enfocada en proporcionar planes de seguros económicamente viables con el objetivo de beneficiar a las minorías y población económicamente vulnerable. En una cohorte nacional de pacientes adultos en E.U. se analizó las inequidades raciales posterior a la implementación de la ACA en el acceso a la cirugía de epilepsia del lóbulo temporal (cirugía de epilepsia más común) en epilepsia refractaria en una muestra de 148 pacientes durante 2012-2013. Los modelos de regresión ajustados para las características demográficas y clínicas no demostraron diferencias raciales en el acceso a la cirugía; además no se identificó diferencias raciales en los resultados quirúrgicos a corto plazo en la era posterior a la instauración de la ACA. Estos hallazgos indican que el incremento en el acceso a los servicios de salud puede tener un rol en la brecha de acceso racial a la cirugía de epilepsia(44). Sin embargo, este estudio presenta varias limitaciones en sus conclusiones pues no se analizaron otros factores que pudieron simultáneamente haber afectado el acceso a la cirugía de epilepsia.

Respecto a lo concerniente con la edad y cirugía de epilepsia se presenta a continuación una síntesis de la literatura. La incidencia de epilepsia es mayor en los niños que en los adultos, especialmente en el primer año de vida(45). La edad no es únicamente una variable demográfica, está asociada también a roles y posiciones sociales que se asocian a una posición socioeconómica y acceso a los recursos. El funcionamiento social del niño se ve afectado por limitaciones en la participación social (Ej.: Acceso educativo) y la necesidad de ser cuidado por otros.

Pestana-Knight et al analizaron la tendencia del uso de cirugía de epilepsia en pediatría a nivel nacional en los E.U. entre 1997 a 2009. Este estudio transversal identificó las tasas de cirugía de epilepsia en niños año a año basados en el número de casos prevalentes de epilepsia en el año correspondiente, estas tasas se ajustaron por edad-sexo-raza. Las tasas de cirugía de epilepsia en los niños aumentaron significativamente desde 0.85 por 1,000 niños con epilepsia en 1997 a 1.44 por 1,000 niños con epilepsia en 2009. El incremento en las tasas de cirugía de epilepsia se reconoció en los diferentes grupos etarios excepto los lactantes, sexos y razas. Sin embargo, la tasa

de incremento fue significativamente menor en Afroamericanos y en el aseguramiento público. Adicionalmente el número identificado de cirugía de epilepsias fue menos del 35% de lo esperado por cada año estudiado, basado en el incremento poblacional y la prevalencia de la enfermedad, sugiriendo que la cirugía de epilepsia en pediatría permanece subutilizada(46).

Un estudio desarrollado en Ontario, Canadá realizó un análisis de sistemas para evaluar los diferentes componentes (patrones de referencia, utilización del sistema, flujo de pacientes) del proceso de cirugía de epilepsia en niños en un hospital infantil de referencia público. Dicho análisis permitió la identificación de brechas y cuellos de botella en el proceso. Durante un periodo de dos años 64 de 160 pacientes se consideraron candidatos a cirugía de epilepsia, con un tiempo promedio de 4.6 años desde la primera crisis hasta la remisión al centro especializado de epilepsia. La tasa de referencia de los niños con epilepsia refractaria se calculó en 5.6%. Las bajas tasas de referencia pueden estar relacionadas a la falta de educación de los neurólogos y personal de salud de los beneficios de la cirugía de epilepsia. Desde la admisión al centro especializado a la realización de cirugía de epilepsia hubo un rango de 1.1 a 1.6 años. Se consideró con los hallazgos del estudio que las tasas de evaluación quirúrgica para cirugía de epilepsia también son relativamente bajas, menos del 2%, teniendo en cuenta el número de niños con epilepsia refractaria en Ontario(47).

Burneo y colaboradores en Ontario evaluaron el uso de cirugía de epilepsia en un sistema de salud pública universal, usando bases de datos de una corte retrospectiva entre 2001-2010 identificaron que de un total de 10,661 pacientes con epilepsia intratable solo 124 pacientes (1.2%) fue llevado a cirugía de epilepsia. Se identificó como predictores de cirugía la edad, ya que a menor edad más probabilidad de realización de cirugía (35 versus 46 años, $p < 0.0001$). En el modelo multivariado la edad avanzada y un alto índice de comorbilidades se asociaron con un menor riesgo de realización de cirugía de epilepsia. El porcentaje de personas que recibe cirugía de epilepsia es bajo, a pesar de que en epilepsia refractaria representa el cuidado estándar recomendado(48).

Se identificó poca literatura en relación con los aspectos relacionados al sexo y la cirugía de epilepsia. El sexo parece ser un factor influyente en epilepsia en los adultos, pero no en los niños; por ejemplo, las mujeres parecen tener más dificultades con la recurrencia de las crisis epilépticas y mayor utilización de los servicios de neurología y tasas mayores de hospitalización comparado con los hombres(49). Sin embargo, en un estudio se identificó que los niños con epilepsia tienen

tasas similares de cirugía de epilepsia sin diferencias de género(50). La calidad de vida en los pacientes que padecen epilepsia puede diferir entre mujeres y hombres. Los asuntos relacionados al embarazo y mayores tasas de depresión en mujeres que padecen epilepsia versus los hombres pueden contribuir a esta diferencia (51).

La relación entre posición socioeconómica y cirugía de Epilepsia ha sido abordada por diversos autores; a continuación, se detallan los hallazgos encontrados. Las disparidades en el cuidado de la salud de los pacientes con epilepsia han sido estudiadas. En un estudio realizado en Nueva York y Houston se analizó las disparidades en el uso del sistema de salud y los desenlaces en salud de personas con epilepsia socioeconómicamente diversas. Se realizó un seguimiento de los pacientes por un año en tres clínicas que atendían pacientes predominantemente de ingresos bajos, no aseguradas o aseguradas con Medicaid y minorías raciales y cuatro clínicas que atendían población con posición socioeconómica. Se incluyeron 566 pacientes adultos realizándose entrevistas indagándose sobre uso del sistema de salud, crisis epilépticas, efectos adversos y desenlaces en salud. Los pacientes con baja posición socioeconómica presentaron una mayor probabilidad de presentar crisis epilépticas ($p<0,05$). Después de ajustar los pacientes por edad, género, etnia y estatus marital, se encontró que los pacientes con baja posición socioeconómica presentan usos consistentemente mayores de los servicios de emergencia y más visitas al médico general. Las hospitalizaciones también fueron consistentemente mayores; sin embargo, esta diferencia no fue estadísticamente significativa. Los pacientes con baja posición socioeconómica presentaron mayor riesgo de no control de las crisis epilépticas, efectos adversos de la medicación y menor calidad de vida durante el periodo de estudio. Estos hallazgos indican la persistencia de disparidades asociadas a la posición socioeconómica en los pacientes con epilepsia(52).

En el estudio realizado por Rubinger et al. se evaluó la influencia de la posición socioeconómica en el tiempo a cirugía y el resultado quirúrgico en niños con epilepsia refractaria en un sistema de salud universal. La muestra consistió en niños que han asistido a cirugía de epilepsia entre 2001 a 2013 en Canadá. La manera de determinar la posición socioeconómica fue a través de la identificación del área de residencia y la encuesta nacional de viviendas de dicho país. La muestra consistió en 284 pacientes donde la edad promedio de cirugía fue de 10,57 +/- 1,57 años. No se encontraron diferencias significativas en la edad de cirugía, sexo, coeficiente intelectual de base, numero de medicamentos anticonvulsivantes y frecuencia de crisis entre los diferentes quintiles de

ingresos. El tiempo a cirugía fue de 5,6 +/- 4,9 años, y en aquellos con el quintil de ingresos más alto fue de 4,65 +/- 4,16 años. Los pacientes en el quintil de ingresos más bajos tuvieron tiempo a cirugía significativamente más prolongados respecto al quintil más alto ($p=0,044$). No se encontraron diferencias significativas en los resultados quirúrgicos de libertad de crisis entre los quintiles de ingresos. El tiempo a cirugía no fue uniforme entre los quintiles de ingresos a pesar de la existencia de un sistema de salud universal. Los pacientes con el menor posición socioeconómica tuvieron menor probabilidad de mejoría en el control de crisis posterior a la cirugía y requieren mayor soporte adicional social y financiero para mitigar las discrepancias en el control de crisis postquirúrgico entre los diferentes niveles de estatus socioeconómico(53).

Características de los servicios de salud y cirugía de epilepsia

Las características del sistema de salud y los servicios también se han estudiado en relación con la cirugía de Epilepsia. Las diferencias sociodemográficas en el uso de los servicios de salud en los pacientes con epilepsia fueron estudiadas por Begley et al. en diferentes sitios con el objetivo de identificar hasta qué grado dichas disparidades son explicadas por prácticas del proveedor del servicio. Se usó la información de 3 meses de 560 pacientes en cuatro hospitales. La mitad de los pacientes se obtuvo de dos sitios que reciben población de bajo estatus socioeconómico, minorías, aseguramiento público o no asegurados. En el otro sitio de practica se atendían pacientes de alto estatus socioeconómico. Comparado con los blancos la población afroamericana e hispana presentó significativamente mayores tasas de visitas al médico general ($OR=5.3$ y 4.9 , $p<0.05$), atenciones por urgencias, hospitalizaciones y menores tasas de visitas al especialista. Un patrón similar se identificó relacionado a los ingresos del paciente y la cobertura. La magnitud y significancia de las disparidades encontradas persistían cuando se ajustaban por características individuales (edad, género, frecuencia de crisis y comorbilidades), pero disminuían sustancialmente o eran eliminadas cuando el sitio de atención se adicionaba al modelo, lo que podría significar que el acceso contrarresta otras inequidades. Las asociaciones con el sitio de cuidado persisten a pesar de diferencias geográficas en la localización de los hospitales que atienden pacientes con estatus socioeconómico bajo(54). Estos hallazgos indican que las disparidades sociodemográficas en los patrones de atención de las personas con epilepsia resultan también de diferencias en los lugares donde ellos buscan la atención y no solo que de quienes son.

Las disparidades en el acceso al cuidado especializado en epilepsia se ven influenciadas por factores individuales y comunitarios. En un estudio retrospectivo realizado en el estado de California (E.U) en el año 2009 se identificó el acceso a consulta especializada de epilepsia en pacientes con crisis epilépticas frecuentes y al servicio de videoelectroencefalografía (video-EEG). Entre 115,632 personas con epilepsia las tasas de realización de video-EEG en los pacientes sin aseguramiento o con aseguramiento público fue significativamente menor comparado con los pacientes con aseguramiento privado. Se encontró que los pacientes que viven en áreas donde se encuentran localizados los centros de epilepsia presentan mayor probabilidad de recibir atención especializada (OR: 1.81, 95% IC: 1.20-2.72) comparados con los que viven en otras áreas, lo que podría indicar barreras de acceso geográfico. En contraste con lo anterior en las personas con aseguramiento privado la localización de los centros de epilepsia no influyó en el acceso. En el nivel individual también se encontró un acceso disminuido en los pacientes afroamericanos, hispanos y con comorbilidades(55).

Se ha encontrado que las características del sistema de salud y de la prestación de los servicios pueden condicionar el proceso de acceso a cirugía de epilepsia. Hill et al. evaluaron la disponibilidad de cirugía de epilepsia en un centro de referencia antes y después de la aplicación de una iniciativa de mejoría de la calidad que comprendía la formación de un equipo multidisciplinario que realizó un mapa de procesos, identificación de potenciales barreras de acceso e intervención por parte de una enfermera coordinadora de cirugía que aplicara mejoras a los componentes del proceso de cirugía de epilepsia. Después de la intervención el flujo de pacientes aumento en cada etapa de las fases prequirúrgicas (32-96% de crecimiento en la etapa evaluativa). Sin embargo, los tiempos de espera no mejoraron completamente. No se observaron diferencias entre la proporción de posibles candidatos y quienes completaron el proceso de cirugía de epilepsia en los escenarios evaluados. Se requiere probablemente de ciclos adicionales de mejoría de procesos para encontrar cuellos de botella secundarios (56).

Los tiempos de espera para la realización de cirugía de epilepsia han sido estudiados comparando centros de referencia de México y Canadá. Para lo anterior se revisaron los casos que fueron referidos a cirugía de epilepsia entre 2007 a 2015 en dos centros de referencia de dichos países, comparándose tiempos de espera, tiempo desde el diagnóstico de epilepsia hasta evaluación en el centro de referencia y a la realización de cirugía de epilepsia. Se identificó que en el centro

mexicano el tiempo entre el diagnóstico y la remisión fue de 18.9 años y en el centro canadiense fue de 16.9 años ($p=0.30$) y desde el diagnóstico hasta la cirugía de epilepsia en el centro mexicano se identificó 42.19 meses y 25.7 meses en el centro canadiense ($p=0.004$). A pesar de las diferencias en los sistemas de salud, las disparidades económicas y los factores sociales entre estos dos países se identificaron tiempos de espera excesivos como un problema central en Canadá y México, evidenciando que el retraso en el acceso a cirugía de epilepsia es un problema universal(57). Una limitante del estudio es que probablemente las prácticas en estos dos centros no representen las prácticas en casa país y no puedan ser generalizadas. Otro limitante es que no se da claridad sobre el inicio de la epilepsia refractaria sino desde el diagnóstico de epilepsia, lo cual no implica una referencia a los centros especializados en cirugía de epilepsia.

Las actitudes del personal de salud frente a cirugía de epilepsia también han sido estudiadas. En un estudio realizado en Italia se entrevistó a neurólogos de adultos y niños con el objetivo de evaluar los conocimientos y actitudes hacia la cirugía de epilepsia que pueden retrasar el acceso a dicho servicio. Se encuestaron 183 neurólogos con una escala de 1 a 10 (desfavorable a favorable) acerca de cirugía de epilepsia, encontrándose gran variabilidad en las respuestas. El grupo de mayor experiencia puntuaba a favor de la cirugía de epilepsia con mayor homogeneidad en las respuestas. Se identificó que las actitudes encontradas frente a los beneficios potenciales de la cirugía de epilepsia se relacionaban con el número de pacientes referidos a cirugía de epilepsia ($p<0.01$). La mayoría de los encuestados presenta actitudes variables o negativas frente a la cirugía (51%) , reflejando ambivalencia e inseguridad sobre los beneficios del procedimiento(58). En otras encuestas realizadas en neurólogos se reflejan también falta de claridad frente al concepto de epilepsia refractaria con un consecuente impacto en la conducta de remisión de los pacientes(59).

Experiencias sobre la cirugía de epilepsia

En un estudio cualitativo realizado por Shih P. et al se evaluaron las experiencias de los pacientes adultos con epilepsia refractaria que eran sometidos a investigaciones prequirúrgicas y la manera en que sus percepciones sobre la cirugía se iban desarrollando. Se realizaron 12 entrevistas a profundidad con pacientes y 6 especialistas en epilepsia, los datos eran analizados temáticamente vía grupos de trabajo. Los pacientes referían falta de claridad e información acerca de su enfermedad en los niveles primarios de atención y un pobre manejo de la enfermedad, que se

demostraba a través de inconsistencias y retraso en la remisión a los centros especializados en epilepsia. El proceso de investigaciones prequirúrgicas fue percibido como prolongado y complicado; sin embargo, se realizó un acompañamiento en los centros especializados que les permitía percibir aspectos positivos de la cirugía y que la realización de las pruebas prequirúrgicas eran necesarias para obtener los mejores resultados. Los autores concluyen que una relación de confianza con el equipo de salud, especialmente con el profesional en neurocirugía se asoció a pensamientos más optimistas sobre la cirugía. Las experiencias de los pacientes, sus motivaciones y preocupaciones sobre la cirugía de epilepsia revelan una conexión profunda entre factores personales, clínicos y sociales que afectan o promueven la preparación para la cirugía de epilepsia(60).

Otro estudio también evaluó las experiencias y expectativas de los pacientes con epilepsia refractaria antes de la cirugía de epilepsia, y sus experiencias a corto y largo plazo después de la cirugía. Se obtuvo una muestra de 18 pacientes adultos que respondieron preguntas abiertas preoperatoriamente, 2 años después de la cirugía y a largo plazo (media de 13 años). Las respuestas se analizaron por análisis de contenido cualitativo. Los autores identificaron que previo a la cirugía existen ideas de lo que es una “vida normal”, presentan ideas de esperanza a la reducción de la medicación y de las crisis, mejorar su vida social y autoconfianza. Sin embargo, también experimentaban temores por las complicaciones potenciales de la cirugía, la persistencia de las crisis a pesar del tratamiento y ansiedad hacia lo desconocido. En ambas experiencias posoperatorias los pacientes experimentaron un incremento en sus actividades de independencia, tuvieron reducción de las crisis y mejoría en las preocupaciones y miedos. No obstante, algunos pacientes experimentaron un empeoramiento en su vida debido a efectos adversos neurológicos o psicológicos, independientemente de que hubiese una reducción o control de las crisis epilépticas(61).

Pocos estudios han evaluado las percepciones de los pacientes candidatos a cirugía de epilepsia. Un estudio cualitativo estudió las actitudes frente al tratamiento médico de la epilepsia intratable o refractaria y documentó las barreras potenciales frente al acceso de cirugía de epilepsia, resaltando las actitudes de los adolescentes y minorías. Se realizaron grupos focales con pacientes y padres de epilepsia refractaria. Los pacientes en general experimentaban que la cirugía de epilepsia era “el último esfuerzo desesperado” y “experimental”. Los pacientes afroamericanos expresaron su

percepción de un riesgo elevado frente a la cirugía, ninguno tenía suficiente información sobre esta posibilidad terapéutica y referían temores. Solo la mitad de los pacientes afroamericanos considerarían la posibilidad de cirugía de epilepsia si esta fuese una opción terapéutica para ellos. En la entrevista con los padres se encontró que se sentían abrumados sobre la decisión sobre cirugía en sus hijos y preferían esperar a que el niño estuviese mayor y pudiera participar de la decisión. Los padres y sus hijos se mostraron dispuestos a tolerar gran disfunción o secuelas de la enfermedad antes de considerar la cirugía(62).

La información cualitativa sobre las experiencias de las familias acerca de la cirugía de Epilepsia es escasa. Sin embargo, la experiencia de los familiares y cuidadores de pacientes con condiciones neurológicas y neuroquirúrgicas en un escenario intrahospitalario ha sido previamente abordada. El estudio de Khabarov et al. tenía como objetivo comprender los significados para las familias y cuidadores de pacientes con enfermedad neurológica respecto a su inclusión en el cuidado de los pacientes, así como los roles que estos asumen. Los autores abordan la problemática desde una aproximación fenomenológica, usando entrevistas semiestructuradas. Los participantes comparten diversas experiencias que se agruparon en tres categorías. La primera es la “no familiaridad con el ambiente hospitalario y los procedimientos”, en esta categoría se revelan como desde su perspectiva la accesibilidad y la interacción se ven afectadas por barreras estructurales y sistémicas. En esta categoría se identifican dificultades con la terminología y la comunicación con el personal de salud. En la segunda categoría se reconoce el rol de la familia como mediador y proveedor de información. En la tercera categoría se identifica la importancia del papel de la familia y cuidadores en el cuidado a largo plazo de los pacientes. Este estudio ejemplifica la necesidad de reconocer las experiencias de los cuidadores y familiares de los pacientes como parte de la optimización del cuidado y tratamiento de los pacientes(63).

3. Aproximación Teórica

Para los fines de esta investigación que busca caracterizar las experiencias de los cuidadores de niños y adolescentes respecto a la cirugía de epilepsia en Epilepsia Refractaria en la ciudad de Cali, se utilizó en términos del abordaje general teórico y metodológico de la investigación la perspectiva fenomenológica; y en cuanto al problema de investigación se abordará el tema desde la perspectiva de la teoría de los determinantes sociales de la salud.

Los determinantes sociales de la salud

En la historia de la salud pública se han desarrollado varios modelos teóricos explicativos acerca del proceso salud/enfermedad. Estas teorías expresan maneras específicas de pensamiento acerca del mundo y proyectos filosóficos diferentes, que incluso pueden ser antagonistas unos con otros(64). Para algunos autores el modelo de determinantes sociales de la salud aparece asociado a los efectos negativos del neoliberalismo implementado en los 1980s. Este modelo neoliberal incrementó las inequidades en salud, ocasionando la preocupación por la justicia social(65).

La comisión en determinantes sociales de la salud de la Organización Mundial de la Salud (OMS) considera la inequidad de la siguiente manera: “Donde existan diferencias sistemáticas en salud que sean consideradas evitables por acciones razonables, siendo sencillamente injustas. Esto es lo que etiquetamos como inequidad en salud”(66). Es importante considerar que las sociedades e individuos fijan límites en cuanto a cuanta injusticia es aceptable. Estos límites cambian en el tiempo y ante determinadas circunstancias(67).

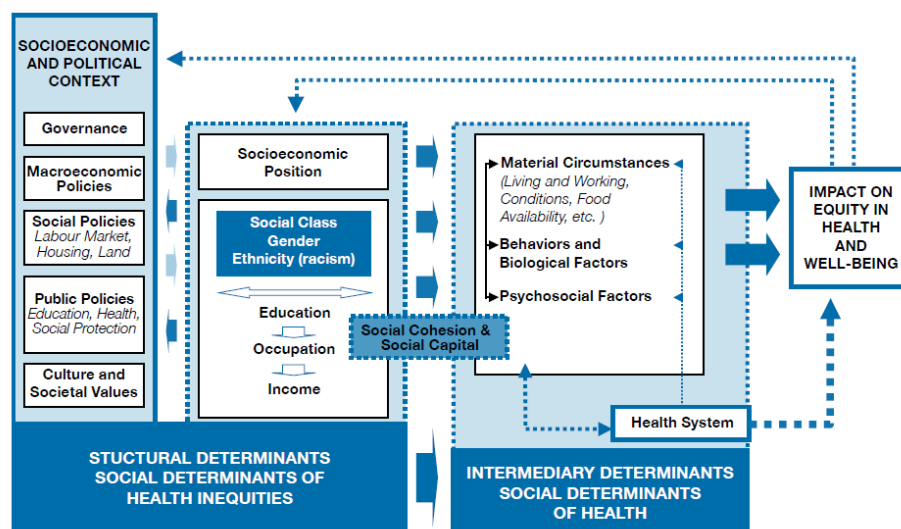
Las inequidades en salud reflejan las diferencias en el acceso a una serie de servicios en salud promocionales, preventivos, curativos o paliativos o diferencias en los resultados en salud incluyendo discapacidad, morbilidad y mortalidad, afectando la salud física, mental y social de la población. Las causas de las inequidades son dinámicas y reflejan múltiples determinantes. Sin embargo, las inequidades en salud son consideradas evitables e injustas(68). Las inequidades en salud se asocian a patrones sistemáticos de gradientes en el acceso y resultados en salud entre las poblaciones con diferentes niveles de ventaja o desventaja social, como son el ingreso económico, el poder, el prestigio y otros marcadores de estratificación social(68).

El lugar en la jerarquía social que ocupan los individuos y grupos, combinado con el contexto ambiental y social determinan la exposición y la vulnerabilidad a condiciones que favorecen o empeoran su condición de salud (dónde viven, nacen, crecen, trabajan)(69). Los determinantes subyacentes son complejos, reflejan factores sistemáticos sociales, económicos, políticos, históricos y medioambientales que interactúan con factores biológicos. Los impactos positivos o negativos de los determinantes sociales de la salud se acumulan durante el curso de vida, alterando las trayectorias de la salud durante la vida y pudiendo ser transferidos a través de generaciones(69).

La Comisión de los Determinantes Sociales de la Salud de la Organización Mundial de la Salud construyó un modelo teórico que conceptualiza de una manera amplia los determinantes sociales de la salud y las vías mediante las cuales la salud se ve distribuida. El modelo muestra las relaciones entre los diferentes tipos de determinantes y explica la forma en que los determinantes contribuyen a las inequidades en salud entre los diferentes grupos en la sociedad dada una estratificación social del estado de salud. Este modelo ha servido como un punto de partida frente a cómo evaluar los diferentes resultados en salud o enfermedad.

El contexto social y económico (ej.: políticas de empleo, esquemas de impuestos, tratados de libre comercio, etc.) dan lugar a posiciones socioeconómicas desiguales. La posición social refleja la distribución desigual de los recursos materiales en cada sociedad, pudiendo ser retratada como un sistema de estratificación o una jerarquía social, que incluye el nivel educativo, el nivel de ingresos, el estatus laboral, raza-etnia y el género, frecuentemente asociado a marcadores de discriminación. Estas posiciones sociales se caracterizan por niveles diferenciales en la exposición a condiciones dañinas para la salud y vulnerabilidad diferencial en términos de las condiciones de salud y la disponibilidad de recursos materiales. Por lo tanto, la estratificación social determina las consecuencias diferenciales de las condiciones adversas de salud de las poblaciones menos favorecidas. El modelo en cuestión destaca un grupo de factores intermediarios que cubren exposiciones, vulnerabilidades y consecuencias diferenciales como parte importante en la explicación de las inequidades en salud, incluyendo el sistema de salud en sí mismo. Los resultados que emergen al final de la “cadena de producción social” son los impactos medibles de los factores sociales en el estado de salud y en los resultados entre diferentes poblaciones(70) (Figura 3.1).

Figura 3.1. Marco conceptual de los determinantes sociales de la salud



Tomado de: O S, A I. A Conceptual Framework for Action on the Social Determinants of Health. Soc Determ Heal Discuss Pap 2 (Policy Pract [Internet]. 2010;79.

Epilepsia, equidad y determinantes sociales

A continuación, se describe una postura epistémica de la Salud Pública, específicamente la trabajada desde el modelo de determinantes sociales de la salud, desde la que se aproximará el análisis interpretativo del problema de la experiencia en el acceso a la cirugía de epilepsia en Epilepsia Refractaria en niños y adolescentes.

Como se presentó previamente la epilepsia ha sido definida por la ILAE como un “trastorno del cerebro caracterizado por una predisposición persistente a generar crisis epilépticas y por las consecuencias neurobiológicas, cognitivas y sociales de esta condición”(27), en esta definición se encuentran contenidos elementos neurobiológicos y se reconocen las consecuencias diferenciales según el contexto social. Lo que significa que la epilepsia se concibe no solo como un trastorno neurológico en términos biológicos, sino también como una condición que afecta la salud y el bienestar individual y familiar.

Relacionado con lo anterior se puede entender que varios factores incluyendo los determinantes sociales participan en la explicación de la distribución de los trastornos neurológicos en las poblaciones. Los trastornos neurológicos están inequitativamente distribuidos, siendo las personas

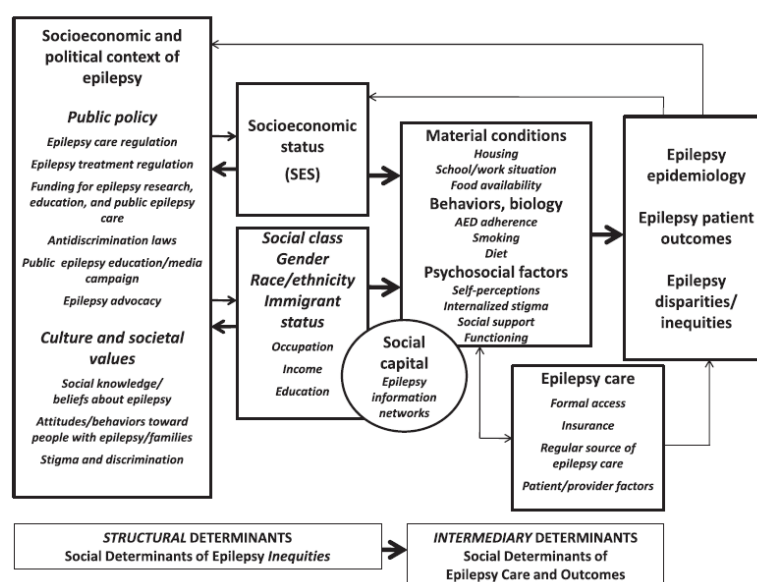
social y económicamente vulnerables quienes soportan una desproporcionada carga de la enfermedad neurológica y mental con sus respectivas consecuencias(71).

Las características de la epilepsia como enfermedad han hecho que sea abordada de forma variable en los diferentes países en términos de políticas públicas y legislación, ubicándose dentro de los trastornos cerebrales, condiciones de discapacidad, enfermedades crónicas no transmisibles y condiciones de salud mental.

Como en la mayoría de las enfermedades crónicas no transmisibles la etiología de los trastornos neurológicos y mentales es multifactorial. El riesgo de padecerlas y sus desenlaces están determinado por la interacción de determinantes genéticos, biológicos, psicológicos y sociales. Sin embargo, los determinantes sociales juegan un papel principal en la determinación de dicho riesgo. La comprensión de estos determinantes es importante para el mejoramiento de acciones de prevención y atención(72). Esta comprensión puede romper el ciclo vicioso de enfermedad mental/neurológica y desventaja social que contribuya al mejoramiento del desarrollo humano.

A continuación, se presenta el modelo de determinantes sociales desde una perspectiva enfocada para la epilepsia, se reiteran los conceptos de los determinantes sociales de la salud aplicados a la epilepsia (73) en la figura 3.2.

Figura 3.2. Marco conceptual de los determinantes sociales de la salud en epilepsia



El marco general conceptual de los determinantes sociales de la salud distingue entre determinantes sociales y estructurales y determinantes intermediarios de la salud (mecanismos mediadores). Los factores más distales en el modelo son los *factores estructurales y sociales* que forman el medio político y socioeconómico: políticas macroeconómicas, políticas sociales, la cultura y los valores sociales. Para el caso de la epilepsia se incluyen la definición de epilepsia como enfermedad neurológica, la regulación del cuidado y tratamientos en epilepsia y la percepción pública de las personas que padecen de epilepsia (estigma social).

Los factores más proximales entre los determinantes sociales y estructurales son aquellos que definen el estado socioeconómico de un individuo o colectivo, con los efectos combinados de clase, género y etnia. La *posición socioeconómica* es un determinante estructural ubicado en el modelo entre los determinantes macro socioeconómicos del contexto y los determinantes intermedios, el contexto macro determina la posición socioeconómica y esa posición socioeconómica determina los determinantes intermedios (condiciones materiales de vida, factores psicosociales, biológicos, acceso a los servicios de salud etc.).

Los determinantes intermediarios proximales incluyen circunstancias materiales (condiciones de vivienda, trabajo, disponibilidad de alimentos), conductas y factores biológicos (ej., adherencia al tratamiento) y mecanismos psicosociales. El sistema de salud es identificado como otro mecanismo social que aparte de ejercer influencia directa une factores psicosociales, biológicos y materiales con la salud y las inequidades en salud. Los factores a nivel del sistema de salud en Epilepsia incluyen la presencia de estrategias en atención primaria para su atención adecuada, el acceso al personal de salud especializado en Epilepsia, herramientas diagnósticas (ej.: Electroencefalograma, neuroimágenes) y tratamientos (ej.: medicamentos y cirugía de epilepsia). Los determinantes sociales estructurales están conectados con los determinantes intermediarios a través de la cohesión social o capital social(74).

Algunos de los determinantes macroestructurales incluyen las políticas públicas, el financiamiento en salud, la regulación del cuidado y tratamientos y los sistemas de aseguramiento. La carga de enfermedad en epilepsia es significativa e incluye costos elevados en el sistema de salud y en el individuo(75). La prevención efectiva y el tratamiento oportuno de la epilepsia se requieren para disminuir estos costos, las soluciones propuestas incluyen cerrar las brechas en la atención de los

pacientes con epilepsia, fortalecer las políticas públicas (ej.: leyes antidiscriminación) y apoyar la abogacía en epilepsia(76).

El medio sociocultural también juega un rol en epilepsia, la generación de conciencia en el público y el conocimiento sobre la Epilepsia pueden afectar significativamente las percepciones hacia la misma. Si bien la conciencia sobre la epilepsia ha mejorado, algunos grupos poblacionales incluyendo personas con educación primaria, estudiantes de escuelas y población socialmente vulnerable o con ciertos arraigos culturales tienen un conocimiento limitado sobre la Epilepsia(77). Los pacientes con Epilepsia sufren frecuentemente de estigma en diferentes escenarios (laboral, escolar, familiar) consistente en una marcación, separación, pérdida de estatus y discriminación en un contexto de ejercicio de poder, siendo en ocasiones más limitante que la enfermedad misma(78). Esta es una razón por la cual muchos estudiantes adolescentes y sus padres prefieren mantener en secreto la condición de Epilepsia en sus hijos para prevenir el enfrentamiento al estigma en las instituciones educativas(79).

En lo que respecta a las condiciones conductuales del modelo de determinantes sociales de la salud se resalta el tópico de la adherencia al tratamiento, el cual es necesario en la mayoría de los pacientes para alcanzar un control de las crisis, a pesar de esto menos de la mitad de los pacientes es adherente a los fármacos antiepilépticos(80). La no adherencia ha sido identificada más probable entre los ancianos, mujeres, individuos viviendo en pobreza y múltiples comorbilidades(81). Otras conductas que pueden influenciar los resultados en salud en Epilepsia incluyen el mayor uso de tabaco y la adquisición de hábitos sedentarios lo que puede aumentar el estrés psicológico(82).

Los factores del sistema de salud también median la relación entre los determinantes sociales de la salud, el cuidado en Epilepsia y los resultados de salud en Epilepsia y pueden ser estructurales o psicosociales. Los factores estructurales del sistema de salud incluyen el acceso formal (Ej.: distancia a los servicios de salud, transporte), fuente del cuidado en epilepsia, aseguramiento y cobertura. Previamente se ha identificado que los pacientes pertenecientes a minorías étnicas y de bajo estatus socioeconómico se asocian a menor adherencia terapéutica con mayores tasas de ingresos a urgencias y aquellos con aseguramiento público se han asociado a un menor acceso a cirugía de epilepsia comparado con el aseguramiento privado(83).

Los factores psicosociales del sistema de salud pueden ser basados en el paciente, en el proveedor o ambos. Los factores basados en el paciente incluyen conocimientos en salud, actitudes, percepciones hacia los proveedores y empoderamiento sobre la enfermedad. Factores basados en el proveedor incluyen habilidades comunicativas y actitudes hacia el paciente incluyendo el estigma e ideas prejuiciosas sobre la enfermedad. Algunos estudios han evaluado la relación paciente-proveedor, pero se conoce poco acerca del rol de estos factores en Epilepsia y de qué forma están unidos a los determinantes sociales de la salud(84). Las inequidades son fenómenos complejos, se desconoce con precisión como las disparidades en el cuidado en Epilepsia obedecen a pocos recursos, relaciones paciente-proveedor, practicas del proveedor o características de los pacientes(52).

El análisis de la influencia de los determinantes sociales de la salud sobre el acceso a los servicios de salud ha sido analizado previamente desde perspectivas cualitativas y fenomenológicas que dan voz a los pacientes y contextualizan las barreras desde el sentido y perspectivas que le dan los actores del sistema de salud(85)(86)(87)(88)(89).

Fenomenología como abordaje teórico y metodológico

Para presentar el abordaje fenomenológico, se describen los conceptos de esencia y de fenómeno, fundamentales para la comprensión de este abordaje.

De manera general, la *esencia* (del latín, *esse*, ser) se ha definido como el elemento básico o primario en el ser de una cosa. La naturaleza de la cosa sin lo cual no podría ser lo que es(90). En particular, para Husserl la esencia está referida a las vivencias fenoménicas, es decir la vivencia como parte de la naturaleza humana.

Husserl toma como punto de partida la naturaleza de las cosas mismas, dejando en suspenso la actitud “natural” que supone la realidad de las cosas. La perspectiva fenomenológica se abstiene de cualquier toma de posición respecto del mundo objetivo, actitud conocida como *epojé fenomenológica*. A través de ella aprehendemos las vivencias subjetivas en las cuales las cosas llegan a ser para nosotros “conscientes”, o se nos “aparecen”. Estas vivencias son llamadas también “fenómenos”. La *epojé* desconecta del campo fenomenológico el mundo como algo existente, pero en su lugar se presenta el mundo percibido, juzgado, recordado, valorado por el sujeto.

El *fenómeno* en cuanto es vivenciado, no es ni la apariencia de la cosa, ni el aparecer de la cosa real en sí. Lo anterior debido a que ambas opciones suponen una entidad real, y aquí de lo que se trata es de un fenómeno concedido a una conciencia intencional, de modo que, más que aparecer, los fenómenos son vivenciados; por lo tanto, son la fuente única de experiencia verdadera.

Husserl no parte de la realidad del sujeto y del objeto, sino de su relación en tanto fenómeno vivenciado por una conciencia. La cosa dada puede no existir -se ha puesto su existencia en suspenso-, sin embargo, “ninguna vivencia dada en una persona puede no existir”(91).

La búsqueda fenomenológica es el “*estudio de las esencias*”(92), tiene su enfoque en las experiencias de la vida humana, “*Solo podemos conocer lo que experimentamos*” (Husserl, 1913)(92). La fenomenología enfatiza en la comprensión de la experiencia del fenómeno de las personas que lo viven.

Aparte del estudio de la naturaleza de la experiencia humana, la fenomenología hace hincapié en el significado que las personas tienen de sus experiencias; además se encarga de estudiar la experiencia de otros(93).

Husserl propone la fenomenología como una ciencia rigurosa de hechos y esencias. Se va a las cosas mismas para extraer del fenómeno individual lo que es general a los casos, ir a la cosa misma(94). Husserl sugiere ir al fenómeno en sí, el cual se mezcla con una serie de elementos anexos al fenómeno que proceden del exterior y del sujeto que conoce, lo cual debe filtrarse para quedarse únicamente con el fenómeno en sí.

Un concepto importante en la fenomenología de Husserl es la intuición eidética, que se conoce también como estructura. Hace referencia a la captación de lo general, la aprehensión intelectual, es decir captar la esencia del fenómeno. El interés se sitúa en cómo el objeto se constituye para el sujeto, en la percepción del mismo(95).

Debido al carácter experiencial que los autores privilegian sobre las vivencias humanas, y a que los autores han sido sobre todo desde la filosofía, los métodos de investigación son métodos que la psicología y la sociología han retomado de la filosofía(96).

Fenomenología e investigación en salud

El interés por el diseño fenomenológico en ciencias de la salud se produce a partir de la necesidad de comprender la experiencia vivida, en particular la comprensión de las vivencias alrededor del proceso de salud-enfermedad(97).

De acuerdo con Merleau-Ponty el cuerpo es capturado en una red, que junta el yo, los otros, las cosas y el mundo. La reunión entre el cuerpo y el mundo da vida al significado de posibles variantes de este mundo. Nuestros cuerpos son nuestro acceso al mundo, la mayoría de los cambios corporales (como los producidos por la Epilepsia) se traducen en cambios en la forma en que se accede y se experimenta el mundo(98). La noción de enfermedad debe, para Leder, incluir los términos biológicos y existenciales que conciernen al cuidado y al tratamiento apropiados(99).

La fenomenología ha servido de marco de trabajo para el estudio de enfermedades neurológicas y psiquiátricas(100). Permitiendo una mejor comprensión del proceso salud-enfermedad, articulándose a un debate entre los abordajes de diferentes disciplinas y tipos de estudio.

Las neurociencias se encargan de desarrollar teorías sobre el cerebro y el sistema nervioso e idealmente descubrir tratamientos para ciertas enfermedades usando técnicas quirúrgicas, tratamientos médicos o vacunas. Sin embargo, su mayor limitación es la reducción de la persona a sus partes, con una subsecuente deshumanización(101).

En cuanto a la fenomenología para el estudio de la salud, su mayor ventaja es que tiene como propósito describir cómo el mundo es vivido y experimentado, teniendo algún fenómeno como foco: por ejemplo, el significado de salud y enfermedad, el cual está formado por las preocupaciones y reivindicaciones individuales (102). No obstante, es importante reconocer sus limitaciones en cuanto a que no hace parte de su enfoque reconocer aspectos de las neurociencias.

Las investigaciones en psicología han sido también un ámbito para la aplicación de la fenomenología. En particular, en esta disciplina se ha desarrollado un método para comprender las experiencias denominado *análisis interpretativo fenomenológico* (AIF)(103). El objetivo del AIF es develar cuál es el significado de una experiencia para el individuo a través de un proceso de indagación profunda y reflexiva.

En el AIF el investigador se sitúa desde una posición donde es parte integral del proceso investigativo. El investigador reconoce que la experiencia del sujeto no se revela simplemente, sino que requiere de un proceso rico en interpretación que involucra al investigador y al investigado. Esto puede ser pensado como un proceso iterativo, involucrando un movimiento entre unidades pequeñas de significado y unidades grandes de significado, o entre las partes y el todo del fenómeno investigado, es decir, la experiencia vivida(104).

Para el AIF es importante la manera en que las concepciones del investigador se relacionan con las nuevas experiencias. el AIF toma de Husserl los fundamentos generales de la fenomenología y retoma de Heidegger su énfasis en que, más que una concepción de *epojé* que no implique la suspensión del juicio sobre las concepciones previas para el abordaje de los participantes y los datos, sino una *epojé* que reconozca cómo dichas concepciones se revelan en el proceso de búsqueda(105). Por lo tanto, un investigador durante el AIF debe ser consciente de sus propias creencias, percepciones y experiencias para que estas puedan enriquecer las interpretaciones, más que ser un obstáculo en la elaboración del sentido de la experiencia para el participante.

La fenomenología que propone Heidegger es la interpretación de la existencia. Retomando a este autor, la AIF propone una metodología de cuatro momentos: a) la aplicación de la *epojé* en términos heideggerianos, b) La descripción en la que se analiza la intencionalidad y el -ser en el mundo-, c) la reducción, que se concibe como el paso del momento descriptivo de la estructura fenoménica al reconocimiento de patrones -la esencia- y d) la constitución incluye un proceso de objetivación que llevaría a la construcción de conocimiento.

Fenomenología y determinantes sociales de la salud

La aproximación metodológica desde la fenomenología y el marco conceptual de los Determinantes sociales de la salud son compatibles. El modelo de determinantes sociales de la salud es un modelo que reconoce al individuo con sus particularidades y reconoce los elementos estructurales que condicionan los resultados en salud.

Es importante resaltar que, aunque tradicionalmente se ha medido la inequidad a través de la identificación de desventajas en salud, brechas en salud y gradientes de salud, la equidad no es únicamente acerca de dinámicas poblacionales, números que puedan ser procesados y presentados

en tablas y cuadros; sino, también se trata sobre las personas, sus valores, sus experiencias y lo que ellos quieren de la vida(66).

En el modelo de los determinantes sociales la estratificación social individual determina la distribución desigual de los recursos y los factores productores de salud (106). Por lo tanto, el enfoque del modelo de determinantes sociales no antagoniza con la fenomenología, donde la *experiencia del individuo* constituye su objeto de estudio. Otros autores han integrado previamente la descripción de las experiencias desde la fenomenología con la respectiva interpretación de las mismas desde los determinantes sociales de la salud con el objetivo de obtener una mejor comprensión (*Verstehen*) de diversos procesos de salud-enfermedad (107)(108).

El modelo de los determinantes sociales busca evidenciar las causas de las enfermedades como producto de la exposición a factores de riesgo, sujetos a la vulnerabilidad diferencial del individuo y al tiempo de exposición a nivel de lo empíricamente observable. Ambas propiedades individuales son vividas por sujeto, aunque se señalen factores estructurales que funcionan como determinantes de dicha exposición (109).

El sentido y significado de las experiencias pueden ser contextualizadas e interpretadas teniendo en cuenta los determinantes sociales de la salud, reconociendo que la experiencia esta moldeada por condiciones individuales y contextuales (familiares, socioeconómicas, del sistema de salud) que hacen parte integral de los determinantes estructurales e intermedios del modelo de determinantes sociales de la salud y condicionan el resultado final de los desenlaces en el proceso salud-enfermedad.

El cuidado de la Epilepsia requiere el conocimiento de lo experimentado por las personas en cuanto a la forma en la que la fisiopatología afecta al cuerpo y la manera en la que es incorporada y manejada por ellos.

4. OBJETIVOS

4.1 Objetivo general

Comprender las experiencias de los cuidadores de niños niñas y adolescentes con respecto al acceso a la cirugía de epilepsia en Epilepsia Refractaria en la ciudad de Cali.

4.2 Objetivos Específicos

1. Indagar el vínculo entre la posición socioeconómica del cuidador con el acceso a cirugía de epilepsia en Epilepsia Refractaria.
2. Reconstruir las experiencias de los cuidadores de niños, niñas y adolescentes sobre las interacciones con el personal de los servicios de salud en el proceso de acceso a la cirugía de epilepsia en Epilepsia Refractaria.
3. Develar las tensiones alrededor del acceso a la cirugía de Epilepsia de los niños niñas y adolescentes que padecen de Epilepsia Refractaria.

5. METODOLOGÍA

5.1 Abordaje metodológico

La presente investigación se realizó desde un abordaje cualitativo, basándose en el enfoque fenomenológico. Se escogió esta metodología con la intención de facilitar la captura de la experiencia humana y permitir el entendimiento de los fenómenos sociales desde la perspectiva del individuo(105); que en el caso de esta investigación son las experiencias de las cuidadoras de niños, niñas y adolescentes y sus familias candidatos a Cirugía de Epilepsia.

La postura fenomenológica ve al individuo y su mundo de forma co-constituida; es decir, la persona es concebida como si no existiera aparte del mundo y el mundo como si no existiera aparte de la persona(110), así se entienden múltiples realidades construidas socio-psicológicamente, formando un mundo interconectado. En este enfoque, el análisis del fenómeno está anclado al significado que le dan quienes lo viven (los sujetos) y su manera de ver el mundo. El significado que estos atribuyen al fenómeno de estudio es lo que constituye la realidad y es lo que se quiere estudiar desde este abordaje. El contexto del estudio cobra importancia porque se reconoce con características únicas (111).

5.2 Contexto del estudio

Esta investigación, que buscó comprender las experiencias de los cuidadores de niños, niñas y adolescentes que padecen de Epilepsia Refractaria con respecto al acceso a la cirugía de epilepsia en la ciudad de Cali, ocurre en un contexto particular que influye en la interpretación de los hallazgos y que se describe a continuación.

Esta investigación se desarrolló en la ciudad de Cali, una ciudad capital pluriétnica ubicada en el departamento del Valle del Cauca, región del Pacífico de Colombia. La región Pacífico es una unidad geográfica compuesta por cuatro departamentos: Valle del Cauca, Cauca, Nariño y Chocó. Los departamentos de esta región comparten similitudes geográficas, ya que cuentan con vegetación selvática y cuencas hidrográficas sobre valles extensos.

La región Pacífico se caracteriza por una gran riqueza natural y biodiversidad, pero la pobreza y la desigualdad han sido históricamente persistentes, asociándose a baja movilidad social, aislamiento geográfico y debilidad institucional. La alta incidencia de pobreza y las condiciones de vida están por debajo de las prevalecientes en el resto del país(112).

En los departamentos del Cauca, Chocó y Nariño la evidencia muestra que entre los periodos 2002 a 2015 la pobreza ha sido consistentemente más alta, contando también con un ingreso per cápita del hogar menor al del resto del país(112). Según el Índice de Pobreza Multidimensional (IPM) más de un tercio de la población del Pacífico en el año 2015 permanece en condiciones de pobreza, existiendo diferencias todavía más desfavorables en la población rural de la región. El perfil de la pobreza en el Pacífico evidencia que la pobreza se asocia con mayor frecuencia a privaciones en logros educativos, baja calidad del empleo y coberturas deficientes en acueducto y alcantarillado.

Históricamente la región Pacífico ha sido expuesta a condiciones de violencia y marginalidad, derivando en oportunidades laborales reducidas, bajos ingresos y pocas oportunidades de ascenso social. De esta forma se generan condiciones que propician desigualdad y violencia, completándose un círculo vicioso. El desarrollo económico de las regiones está en estrecha relación con las condiciones de salud. Los departamentos pertenecientes al Pacífico presentan bajas esperanzas de vida al nacer comparadas con el resto del país(113).

La Encuesta Nacional de Calidad de Vida (ECV) de 2014 refiere que en la región del Pacífico más del 90% de los habitantes se encuentra afiliado al Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS). No obstante, estar afiliados no representa una garantía en el acceso a los servicios de salud, por el contrario, las condiciones son precarias en algunos territorios. El acceso no está directamente relacionado con la cobertura ya que este no es el único determinante de la utilización de los servicios. Una persona puede estar asegurada por el SGSSS, pero encontrarse con diversas barreras que evitan el uso de los servicios de salud. En la región del Pacífico la falta de centros de

atención, mala calidad del servicio, escasos recursos, barreras geográficas y culturales limitan la atención de los pacientes en los centros médicos.

La epilepsia se ha contextualizado en Colombia en el marco de la salud mental, debido a su impacto personal en lo cognitivo, conductual, afectivo, familiar y social. En Colombia se ha reconocido la salud mental como un derecho fundamental, un tema prioritario en Salud Pública, un bien de interés público y un componente esencial del bienestar general (Ley 1616 de 2013). El Estado a través del Sistema General de Seguridad Social en Salud es garante de una atención integral e integrada que incluya diagnóstico, tratamiento y rehabilitación para las enfermedades mentales en la población colombiana, priorizando a los niños, niñas y adolescentes. Lo anterior en consonancia con lo preceptuado en el artículo 49 de la constitución política. Colombia es uno de los pocos países en América Latina que tiene legislaciones específicas para Epilepsia. La ley 1414 de 2010 establece medidas especiales de protección para las personas que padecen Epilepsia(114).

El marco legislativo y políticas anteriormente expuestas en su redacción persiguen el buen vivir de las personas que padecen Epilepsia. Sin embargo, en Colombia y especialmente en las regiones periféricas como la región del Pacífico existen dificultades para implementar de manera efectiva los planteamientos de las políticas y leyes mencionadas, debido probablemente a varios factores entre los que destacan las características geográficas de la región, el pobre desarrollo rural, una intervención estatal pequeña y una red de atención primaria debilitada. Por ejemplo, en el marco del Modelo de Atención Integral en Salud -MIAS- no se cuenta con una Ruta Integral de Atención en Salud para la atención de los pacientes que padecen Epilepsia y la capacidad de respuesta en los escenarios de atención primaria para el diagnóstico y tratamiento integral de las personas que padecen Epilepsia es limitado. Esta situación y preocupación es común para América Latina y de esto se desprenden estrategias como el Programa de acción de la Brecha en Salud mental -mhGAP- de la OMS(115).

Los diferentes niveles de complejidad de atención no se encuentran sensibilizados ni articulados en torno a la Epilepsia, de tal forma que pueden derivar en dificultades en el diagnóstico, tratamiento y referencia oportunos, además de barreras administrativas y organizativas para la acción coordinada y facilitación de los diferentes servicios de salud en Epilepsia. Un asunto preocupante consiste en que la prevalencia de Epilepsia está relacionada inversamente con el

estatus socioeconómico; es decir que a menor estatus socioeconómico mayor prevalencia de Epilepsia. De manera paradójica el acceso a los servicios de salud se restringe a medida que se disminuye en dicho estatus; configurándose una combinación perversa de necesidades sentidas y barreras en el acceso.

La ciudad de Cali por su infraestructura y desarrollo tecnológico constituye un sitio de referencia para la atención de múltiples patologías de alta complejidad de los municipios del Valle del Cauca y de otros departamentos de la región del Pacífico del país. Es relevante anotar que la Cirugía de Epilepsia constituye un servicio de alta complejidad que requiere la configuración de equipos interdisciplinarios, representa costos elevados (Tabla 5.1) y es realizado en pocas instituciones privadas (Fundación Valle del Lili, Centro Médico Imbanaco) y una pública (Hospital Universitario del Valle) de nivel tres y cuatro de atención en la ciudad, por lo que pacientes de distintos municipios del departamento e incluso de otros departamentos de la región Pacífico y el centro del país realizan el proceso de acceso a Cirugía de Epilepsia en Cali (Tabla 5.2).

Tabla 5.1. Costo aproximado de la Cirugía de Epilepsia

Procedimiento	Costo promedio aproximado
Paquete de Cirugía de Epilepsia	70-300 millones de pesos
Exámenes Prequirúrgicos	
Resonancia magnética cerebral	2 millones de pesos
Videotelemetría	10 millones de pesos
Evaluación Neuropsicológica	500,000 pesos
Tomografía cerebral con emisión de positrones	3 millones de pesos

Fuente: Personal de salud entrevistado.

En la tabla 5.1 se detallan los costos aproximados de la Cirugía de Epilepsia, estos varían de acuerdo con la complejidad de la cirugía, el uso o no de electrodos intracraneales durante el procedimiento y la institución donde se realice.

En la tabla 5.2 se detallan las Cirugías de Epilepsia en población pediátrica realizadas en dos de los centros de referencia mencionados (H.U.V y C.M.I) durante los últimos cuatro años.

Tabla 5.2. Número de Cirugías de Epilepsia según año de realización, sexo y edad en N.N.A. en dos centros de referencia en la ciudad de Cali.

EDAD	2018		2019		2020		2021		TOTAL
Años	M	F	M	F	M	F	M	F	
1					1		1		2
2									0
3		1							1
4								1	1
5									0
6		1							1
7									0
8									0
9						1			1
10					1		1		2
11		1							1
12									0
13							1		1
14									0
15	1								1
16									0
17							1		1
18					1		1		2
19									0
20						1	1		2
TOTAL	1	3	0	0	3	2	6	1	16

Fuente: Unidad de Epilepsia (Centro Médico Imbanaco), Servicio de Neurocirugía (Hospital Universitario del Valle).
M: Masculino, F: femenino.

Durante el periodo 2018-2021 en dos instituciones en Cali fueron llevados a Cirugía de Epilepsia 16 pacientes menores de 21 años, correspondiendo a 10 pacientes masculinos y 6 femeninos, del total de pacientes 10 fueron adolescentes.

Las características del proceso de selección para el acceso a Cirugía de Epilepsia están organizadas en las fases previamente expuestas, demandan atención especializada de diversos profesionales en salud, acceso a tecnologías y tiempos prolongados. Lo anterior limita el acceso de manera directa a través de gastos directos de bolsillo.

El autor se permite declarar a continuación un asunto adicional que hace parte del contexto de la investigación: su formación académica es de Pediatra y Neurólogo Infantil y ha realizado abogacía por el mejoramiento de la atención en salud de los pacientes con Epilepsia a nivel del Departamento del Valle del Cauca. El autor encuentra su motivación en el reconocimiento de dificultades e

inequidades en el acceso a los servicios de salud en las personas que padecen de Epilepsia, constituyendo una situación inaceptable que demanda acción.

5.3 Participantes del estudio

Los participantes del estudio fueron los cuidadores de niños, niñas y adolescentes con Epilepsia Refractaria que son candidatos a Cirugía de Epilepsia. Es decir, que el procedimiento quirúrgico ha sido indicado por el médico tratante y puede o no haberse realizado al momento del estudio.

Inicialmente se habían propuesto entrevistas únicamente a los cuidadores; sin embargo, durante el análisis de las entrevistas realizadas surgieron preguntas que debían responderse por parte del personal médico experto en Cirugía de Epilepsia como parte de una estrategia de triangulación de la información. Se realizaron dos entrevistas a personal médico: Una al Neurólogo-Epileptólogo y otra al Neurocirujano de Epilepsia, estos profesionales pertenecen al Grupo de Epilepsia del Hospital Universitario del Valle y el Centro Médico Imbanaco.

Criterios de inclusión y exclusión

A continuación, se detallan los criterios de inclusión y exclusión de los participantes del estudio:

Grupo de Cuidadores

Criterios de inclusión:

- Cuidador de un menor de edad (entre 1 a 17 años) con diagnóstico de Epilepsia Refractaria en quien se ha indicado Cirugía de Epilepsia en los últimos 5 años.
- Hombre o mujer, mayor de 18 años
- Que el proceso de Cirugía de Epilepsia se hubiera realizado en la ciudad de Cali

Criterios de exclusión:

- Cuidadores menores de 18 años

Grupo de Personal de Salud

Criterios de inclusión:

- Epileptólogo o Neurocirujano de Epilepsia que se desempeñe en la ciudad de Cali

5.4 Estrategia de Muestreo

Los participantes fueron contactados a partir de la identificación de sus datos en la Historia Clínica, verificándose que correspondan a cuidadores de pacientes con Epilepsia Refractaria que cumplan los criterios de inclusión. Se contactaron telefónicamente para invitarles a participar en el estudio. La participación fue de carácter voluntario y se captaron los participantes a partir de la información obtenida en las historias clínicas y muestreo de bola de nieve. Los participantes fueron seleccionados a conveniencia, con un estimado de 5 participantes bajo el criterio de saturación teórica. Para el caso del personal de salud fueron contactados el Epileptólogo y el Neurocirujano de Epilepsia del H.U.V y C.M.I. e invitados telefónicamente a participar del estudio de forma voluntaria.

La muestra del estudio está constituida por 5 cuidadoras con edades comprendidas entre 30 a 46 años en cuyos menores a cargo se realizó Cirugía de Epilepsia como parte del tratamiento de una Epilepsia Refractaria, cumpliéndose los criterios de inclusión y sin cumplirse ninguna condición de exclusión. Los menores bajo tutela de los cuidadores fueron operados en el Hospital Universitario del Valle o el Centro Médico Imbanaco, centros de referencia público y privado para Cirugía de Epilepsia respectivamente.

Las entrevistas fueron realizadas de común acuerdo en las franjas horarias de disponibilidad de los entrevistados. Se realizaron tres entrevistas virtuales y dos presenciales. Las entrevistas virtuales se realizaron a través de la plataforma de Google Meet y las entrevistas presenciales se realizaron en una sala de información para los pacientes en el Hospital Universitario del Valle donde se sostuvo un ambiente privado y tranquilo. No se presentaron interrupciones durante la realización de las entrevistas.

Las entrevistas comenzaron con la presentación del investigador, la lectura y explicación del objetivo general (el cuál previamente se había informado telefónicamente y vía e-mail) y la comprobación del carácter voluntario de la participación. Se preguntó por el permiso para grabar las sesiones en audio-video o solo audio según fuera una entrevista virtual o presencial. Este momento se aprovechó para recordar al participante la garantía en la privacidad de la información brindada. Para los casos de entrevista virtual el consentimiento informado con un resumen del proyecto fue enviado por e-mail para ser regresado con la firma respectiva previo a la entrevista.

En las entrevistas presenciales se firmó el consentimiento informado antes de iniciar la entrevista. Previo al inicio de las entrevistas se resolvieron las dudas que pudiesen tener frente al proyecto o el desarrollo de la entrevista.

La grabación de las entrevistas se inició con la presentación del investigador, de las entrevistadas y la indagación sobre datos demográficos puntuales. Estos momentos fueron aprovechados para establecer un clima de confianza en el diálogo. Los datos demográficos preguntados se compilan en la tabla 5.3.

Tabla 5.3. Datos sociodemográficos de los participantes del estudio

Entrevista	Edad	Sexo	Estado civil	Escolaridad	Procedencia /Distancia en Km de Cali	Duración de entrevista
1	30 años	Femenino	Unión libre	Tecnología (Incompleta)	Pasto (Nariño) /384 Km	1 h 29 min Virtual
2	38 años	Femenino	Casada	Estudios superiores en Odontología	Cumbal (Nariño) / 489 Km	1 h 27 min Presencial
3	30 años	Femenino	Unión libre	Bachiller	Vereda San isidro. Municipio La Montañita (Caquetá) /548 Km	55 min Presencial
4	35 años	Femenino	Casada	Auxiliar de Enfermería	Popayán (Cauca) / 141 km	1 h 25 min Virtual
5	46 años	Femenina	Casada	Psicología	Cali (Valle del Cauca)	1 h 25 min Virtual

La totalidad de las entrevistadas corresponde a mujeres cuidadoras, durante la organización de una entrevista una cuidadora manifestó el interés de que también se entrevistara a su conyugue (padre del menor) y al hermano menor del paciente; sin embargo, a pesar de múltiples intentos no se logró entrevistar al padre y el hermano era menor de edad por lo que fue excluido del estudio. Esta cuidadora de manera espontánea ofreció y facilitó un documento escrito por ella y su familia como parte de una crónica de las experiencias vividas con la enfermedad de su hijo, este documento fue integrado al análisis.

Respecto al nivel educativo de las participantes se documentó una cuidadora con título profesional, tres con estudios técnicos o tecnológicos y una con enseñanza media. Dos de las cuidadoras tuvieron que suspender transitoriamente sus estudios cuando inició la enfermedad de los menores a su cargo. En ambos casos sus estudios fueron retomados y finalizados posterior a la realización de Cirugía de Epilepsia en sus hijos. Una de las entrevistadas decidió estudiar Auxiliar de Enfermería posterior al inicio de la Epilepsia en su hijo, teniendo como motivación conocer más sobre la enfermedad.

Con relación al estado civil todas las entrevistadas manifestaron tener pareja y haber mantenido la misma relación durante todo el proceso de cuidado de sus hijos. Tres refirieron estar casadas por la iglesia y dos en unión libre.

Se indagó sobre la procedencia y sitio de residencia de las cuidadoras, coincidiendo en todos los casos. Tres viven grandes municipios (Pasto, Popayán, Cali) y dos de ellas en municipios básicos distantes de Cali (Cumbal, Montañitas). Los traslados realizados a Cali en búsqueda de atención por la Epilepsia Refractaria fueron predominantemente por vía terrestre, siendo el más corto desde Popayán (3 horas) y el más largo desde la Vereda San Isidro – Montañitas (12 horas). Únicamente en una oportunidad se realizó un traslado aéreo Pasto-Cali en el contexto de una remisión hospitalaria.

La duración de las entrevistas fue en promedio de 1 hora y 20 minutos, siendo la mínima de 55 minutos y la máxima de 1 hora y 29 minutos. Esto concuerda con la duración esperada para las entrevistas a profundidad(116)(117).

Al inicio de las entrevistas también se indagó sobre algunos aspectos de los menores bajo su tutela, correspondientes al sexo, edad al momento de la entrevista, edad de inicio de la Epilepsia y edad de la realización de la Cirugía de Epilepsia, datos de utilidad para conocer el periodo recorrido desde la aparición de la enfermedad y la realización del procedimiento quirúrgico. Se preguntó sobre el tipo de Cirugía de Epilepsia, clasificándose en cirugías resectivas y desconectivas (Tabla 5.4). En este último grupo la intención es generalmente paliativa y las probabilidades de control completo de crisis son escasas.

Tabla 5.4. Datos de los menores bajo custodia de las cuidadoras que padecen de Epilepsia Refractaria.

Entrevista	Edad del menor al momento de entrevista	Sexo	Edad de inicio de la Epilepsia	Edad de realización de Cirugía de Epilepsia	Tipo de Cirugía de Epilepsia **
1	6 años	Femenino	6 meses	4 años	Resectiva
2	13 años	Masculino	12 años	13 años	Resectiva
3	9 años	Femenina	8 meses	9 años	Resectiva
4	11 años	Masculino	2 años	10 años	Desconectiva
5	24 años	Masculino	14 años	17 años	Resectiva

** Resectiva: Se refiere a las cirugías donde se extrae una porción de tejido cerebral, Desconectiva (Paliativa): Se refiere a las cirugías donde se desconectan áreas cerebrales.

5.5 Categorías de análisis

Para el desarrollo inicial de la presente investigación se construyeron categorías iniciales de análisis (Tabla 5.3). Posteriormente, con la información recolectada en las entrevistas se reconoció el surgimiento de nuevas categorías que fueron integradas al análisis. Es importante anotar que se tuvieron en cuenta categorías emergentes, algunas de las cuales se correspondieron a la aproximación teórica escogida de los Determinantes Sociales de la Salud.

Tabla 5.5. Categorías de análisis

Objetivo general	Categoría	Definición de Categoría
Comprender las experiencias de los cuidadores de niños niñas y adolescentes con respecto al acceso a la cirugía de epilepsia en Epilepsia Refractaria en la ciudad de Cali.	Cuidado en Epilepsia Refractaria	Significado construido del cuidado de un menor que padece Epilepsia refractaria (valores culturales y sociales, creencias, actitudes hacia la epilepsia).
	Experiencias sobre la dinámica de la familia en relación con el padecimiento de un menor con Epilepsia Refractaria	Relatos sobre los cambios en la familia en relación con el cuidado de un niño, niña o adolescente con Epilepsia Refractaria.

		Vivencias sobre el diagnóstico y proceso terapéutico en Epilepsia Refractaria. Relatos sobre el acceso a la Cirugía de Epilepsia en Cali
Objetivo específico	Categoría	Definición de Categoría
Indagar el vínculo entre la posición socioeconómica del cuidador con el acceso a cirugía de epilepsia en Epilepsia Refractaria.	Narrativas de la situación socioeconómica respecto al cuidado de un menor con epilepsia refractaria	Relatos sobre la situación de Escolaridad, ocupación, condiciones de trabajo, estatus migratorio, ingresos, género. Explora los relatos sobre el cuidado de un menor con Epilepsia Refractaria y el estatus socioeconómico
Reconstruir las experiencias de los cuidadores de niños, niñas y adolescentes sobre las interacciones con el personal de los servicios de salud en el proceso de acceso a la cirugía de epilepsia en Epilepsia Refractaria.	Narrativas en relación con las percepciones acerca de barreras y facilitadores del acceso Relatos sobre la interacción con el personal de salud (médicos, enfermeras, personal administrativo)	Explora las barreras de acceso (geográficas, administrativas, de aseguramiento, culturales) y su significado. Explora las interacciones con diferentes actores del sistema de salud (personal asistencia, administrativo, aseguradores) y su rol dentro de las barreras o facilitadores del acceso.
Develar las tensiones alrededor del acceso a la cirugía de Epilepsia de los niños niñas y adolescentes que padecen de Epilepsia Refractaria.	El sufrimiento en el proceso La Cirugía como oportunidad	Explora las vivencias en relación con la incertidumbre y frustración que se asocian al proceso de acceso y realización de cirugía de epilepsia. Explora las expectativas y actitudes esperanzadoras que se

		asocian al proceso de acceso y realización de cirugía de epilepsia.
--	--	---

5.6 Recolección de la Información

Se realizó el acercamiento al Hospital Universitario del Valle, presentándoles el proyecto de investigación para su respectivo aval institucional para el uso de las historias clínicas como fuente de datos de contacto de los participantes. Posteriormente se contactó a los participantes de forma telefónica para explicarles el proyecto e invitarles a participar. También se captaron participantes a través del referenciamiento de nuevos casos a partir de los obtenidos (bola de nieve).

La información fue obtenida a partir de la realización de entrevistas en profundidad. Se tuvo como tópicos iniciales las categorías de análisis que guiaron la búsqueda de la información.

El investigador principal realizó las entrevistas en profundidad presenciales (cara a cara) o virtuales según disponibilidad de los participantes. La entrevista se pretendió flexible, a manera de dialogo, promoviendo un espacio de hospitalidad y confianza. Se disiparon dudas del entrevistado en cualquier momento durante el desarrollo de la entrevista y se explicó que se detendrá la misma ante la petición del participante. No se indujeron respuestas por parte del investigador y se respetó la intención comunicativa de los participantes. Al aceptar la participación se programó una cita presencial o virtual, la cual fue concertada teniendo en cuenta las facilidades horarias propias de cada participante.

El tiempo estimado de cada entrevista era de 60 minutos. Se resaltó que en algunos casos podía requerirse más de un contacto con la persona entrevistada, en aquellos casos en que se requiera indagar sobre diferentes temáticas emergentes o profundizar en aspectos identificados. Lo anterior fue concertado con los participantes del estudio.

La entrevista presencial

En los casos en que se realizó presencial se contó con las medidas de protección personal en el marco de la pandemia por COVID-19 que garantizaron la protección personal del entrevistador y el participante como son el distanciamiento físico y el uso de mascarilla. El distanciamiento fue de

1.5 metros y se usaron mascarillas de protección N95, que fueron entregadas a los participantes por parte del investigador el día de la entrevista.

La entrevista presencial se realizó en el sitio que determinó el participante, garantizándose y privilegiándose su comodidad y privacidad. En la entrevista cara a cara se explicó y diligenció el consentimiento informado, entregándose la respectiva copia al participante, se contó con la participación de dos testigos a quienes se les entregó también una copia del consentimiento informado. Las entrevistas fueron grabadas en audio previo consentimiento del participante. Se contó con un diario de campo en el que se consignó lo observado durante la entrevista.

La entrevista virtual

Las entrevistas virtuales se realizaron en aquellos participantes en los que no fue posible la entrevista cara a cara. Se realizó con antelación la explicación del consentimiento informado vía telefónica, resolviendo cualquier duda y posteriormente se envió al correo electrónico del participante el documento en formato PDF del consentimiento informado para ser devuelto con su firma digital.

La entrevista virtual se realizó a través de plataformas virtuales gratuitas (Google Meet, Microsoft Teams, Zoom, Skype, videollamada de WhatsApp) o telefónicamente en el horario concertado con el participante. Se seleccionó el respectivo software de acuerdo con la disponibilidad y comodidad del participante. Se solicitó a los participantes que para la entrevista se dispusieran en sitios cómodos y privados. Se contó con un diario de campo en el que se consignó lo observado durante la entrevista.

Dentro de los abordajes metodológicos cualitativos se han usado previamente herramientas tecnológicas para superar barreras comunicativas. El uso de comunicación telefónica ha demostrado ser viable y de valor en la realización de entrevistas, siendo un método para la recolección de información narrativa que mantiene el “rapport” y demuestra reciprocidad en la comunicación guiada por el entrevistador, incluso en el abordaje de temas sensibles(118)(119). Las entrevistas telefónicas pueden proporcionar un ambiente de privacidad y anonimato en los entrevistados, facilitan la resolución de las dificultades relacionadas a los costos y el tiempo de los viajes hasta los sitios de entrevista, especialmente cuando se requieren varios encuentros; por lo

que se consideran un instrumento valioso de obtención de datos cualitativos (120). Estudios previos han comparado el rendimiento de las entrevistas telefónicas versus las entrevistas cara a cara, encontrándose que el número de respuestas, su naturaleza y profundidad fueron similares, incluso en población infantil(118)(121).

El consentimiento informado estará bajo custodia del investigador principal, guardándose en un archivo físico con acceso exclusivo para el investigador durante 10 años, posteriormente se destruirán. Los datos digitales (multimedia: audio y video) se guardarán en un disco duro bajo custodia del investigador durante 10 años, localizándose en carpetas privadas, invisibles y encriptadas con contraseñas que garanticen la confidencialidad y reserva de estos.

5.7 Abordaje analítico

Prevía autorización de los participantes se grabó en audio las entrevistas telefónicas y presenciales y en audio y video las realizadas a través de las plataformas de videollamada, posteriormente se realizó una transcripción literal en formato MS Word de la totalidad de estas, guardando completa fidelidad del audio. Una vez terminada cada entrevista se realizó la respectiva transcripción, se evaluó la transcripción en la primera mitad de la entrevista transcrita para evaluar la fidelidad de la misma. Posteriormente el investigador escuchó nuevamente las transcripciones con el audio para corregir los posibles errores detectados en la literalidad y entonación.

Etapas de clarificación

El análisis se realizó partiendo de la clarificación de los supuestos por parte del investigador, que en otras palabras es lo que Husserl llama *Epoje* (Primera reducción fenomenológica); esto se clarificó y fue un punto de partida que muestra como el investigador respeta los datos obtenidos a partir de la experiencia de cada participante y de las categorías iniciales elaboradas en términos fenomenológicos a partir del marco teórico seleccionado. En este apartado se colocaron en paréntesis los conocimientos, supuestos, creencias y trayectorias del investigador con relación al fenómeno de estudio.

Etapas descriptiva

La posterior lectura y escucha de las entrevistas transcritas permitió la descripción lo más fiel posible de la realidad vivida por los participantes del estudio, extrayendo expresiones verbales de

los informantes vinculadas con las categorías iniciales y la emergencia de nuevas categorías que fueron integradas al análisis. La transcripción se realizó por una persona capacitada en este tipo de procedimientos, previa firma de un acuerdo de confidencialidad. Se tuvieron en cuenta categorías emergentes que se correspondieron a la aproximación teórica escogida de los Determinantes Sociales de la Salud. Las sesiones de las entrevistas tuvieron una guía previamente diseñada que contó con preguntas dinamizadoras (Anexo 1). La información fue analizada utilizando el programa Atlas ti 9.0. En esta etapa también se describió e interpretó (Segunda reducción fenomenológica) las referencias espacio temporal del material de análisis y de datos relacionados con los participantes, lo cual da cuenta de la descripción sociodemográfica y cultural de los cuidadores.

Etapas estructural

Posteriormente se realizó un reconocimiento de la información obtenida en las entrevistas y de las categorías de análisis emergentes, que se contrastaron con las categorías iniciales elaboradas a partir del enfoque teórico seleccionado (Modelo de determinantes sociales de la Salud). Se identificó en una segunda lectura el *tema central* de cada una de las descripciones obtenidas, para ser agrupadas por similitud, permitiendo el surgimiento de *temas esenciales*. Dichos temas esenciales podrán también ser agrupados por similitud nuevamente surgiendo categorías esenciales/sintéticas.

Los temas centrales corresponden a códigos que se analizaron en ATLAS.ti, se tuvo en cuenta que la codificación utilizada en el programa coincida con los temas centrales en función de los objetivos planteados en el estudio y respete las categorías emergentes que se identifiquen, en tanto que den cuenta de la experiencia vivida por los cuidadores. Igualmente se realizó una interpretación de las relaciones entre las categorías planteadas y la información obtenida, que permitió comprender el fenómeno en estudio.

Etapas de discusión

En la etapa de discusión los resultados del análisis se contrastaron con otras investigaciones del tema en estudio, con el objetivo de integrar y enriquecer el cuerpo de conocimientos obtenidos del fenómeno estudiado.

6. Consideraciones éticas

Este estudio se acogió a los acuerdos internacionales de investigación según el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) y la Declaración de Helsinki. La presente investigación se considera de riesgo mínimo, teniendo en cuenta la clasificación dada por la resolución 8430 de 1993 (Artículo 11) debido a que se obtuvo información personal de los participantes, existiendo riesgo en la confidencialidad de los datos. Para afrontar este riesgo se protegió la privacidad de los participantes, identificándolos por medio de códigos alfanuméricos, además se diligenció el consentimiento informado previo a la entrevista de forma presencial o en el caso de entrevista virtual se envió el consentimiento electrónico vía email para obtener su firma escaneada respectiva (Anexo 2 y 3). El consentimiento está bajo custodia del investigador principal, guardado en un archivo físico con acceso exclusivo para el investigador durante 10 años. Durante la entrevista no se mencionó el nombre real del entrevistado. La persona encargada de transcribir la entrevista firmó un acuerdo de confidencialidad, en el cual se compromete a no divulgar ninguna información que transcriba.

Los datos digitales obtenidos (multimedia: audio y video) producto de las grabaciones consentidas se guardaron en un disco duro bajo custodia única del investigador durante 10 años, localizándose en carpetas privadas, invisibles y encriptadas con contraseñas que garanticen la confidencialidad y reserva de estos.

Por ser la epilepsia una enfermedad con una carga de estigma y con una alta carga de morbilidad sobre el paciente y su familia los participantes podían experimentar momentos angustiantes durante la entrevista. Este riesgo se afrontó considerando que el investigador principal como parte de su formación en Pediatría y Neurología Infantil recibió dentro de su formación curricular los conocimientos sobre los principales aspectos en el manejo de crisis, debido a que en el quehacer propio de la Pediatría y la Neurología Infantil se comunican de forma rutinaria a pacientes y familiares información sensible sobre enfermedades neurológicas (diagnósticos, pronósticos y secuelas) con impacto en la vida del paciente y su familia. Adicionalmente, durante los siete años de ejercicio como Neurólogo Infantil el investigador principal ha acumulado experiencia en el manejo de crisis. Las preguntas se realizaron de forma respetuosa y teniendo en cuenta las respuestas emocionales y lenguaje verbal y no verbal de los participantes. Además, las entrevistas

se realizaron de forma privada, pudiendo haberse suspendido en cualquier momento según la necesidad de los participantes.

En este estudio no se hicieron intervenciones a los participantes. Cada participante tuvo el derecho al ingreso y retiro voluntario del estudio.

El beneficio de los participantes fue indirecto en cuanto a que la contribución en la comprensión de las experiencias vividas por los cuidadores en relación con el acceso a cirugía de epilepsia en Epilepsia refractaria contribuye en el mejoramiento al acceso. La información obtenida se dará a conocer a las instituciones participantes para que puedan tomar decisiones frente a los procesos institucionales de acceso a cirugía de Epilepsia y a los participantes como parte del empoderamiento sobre la enfermedad.

Se considera que no existe conflicto de interés por parte del investigador y las instituciones participantes porque en la investigación no se pretende evaluar aspectos de la calidad de atención que ofrecen las instituciones participantes.

7. RESULTADOS

Teniendo en cuenta los objetivos de la investigación y lo descrito en el abordaje metodológico, se muestran a continuación los resultados de la investigación. Se presenta en primera instancia la etapa de clarificación, correspondiente a la primera reducción fenomenológica (Epojé), posteriormente se mostrarán los resultados de la etapa descriptiva y estructural.

7.1 Etapa de Clarificación (Epojé): Los supuestos del investigador

En este apartado se hace explícito mi posición en esta investigación, mis supuestos como investigador, ideas previas y trayectoria en relación con el fenómeno en estudio. Lo anterior tiene como objetivo aumentar el rigor metodológico e incorporar el principio de reflexividad. Esto hace referencia en investigación cualitativa al reconocimiento del rol del investigador y a la descripción de las relaciones contextuales que se entrecruzan entre los participantes y el investigador durante la aproximación al objeto de investigación(122).

El primer acercamiento al tema de estudio está relacionado con mi experiencia al convivir durante mi infancia con un familiar que padeció de Epilepsia Refractaria. Esta vivencia pudo acercarme estrechamente a la problemática y al sufrimiento de quienes padecen esta condición y sus familias.

El interés por el tema en estudio también está relacionado con la experiencia y mi quehacer como Neurólogo Infantil. Estas trayectorias personal y profesional permitieron que estuviera sensibilizado con las experiencias de los cuidadores de pacientes con Epilepsia Refractaria en la búsqueda de atención en salud. Como neurólogo he participado en el proceso de algunos pacientes en el acceso a Cirugía de Epilepsia en la ciudad de Cali, por lo que conozco en detalle el proceso desde lo técnico y algunas de sus dificultades. Por este doble rol desde lo familiar y lo profesional emergió mi iniciativa en dar a conocer la voz de los cuidadores de niños, niñas y adolescentes que padecen de Epilepsia Refractaria respecto a las experiencias en el proceso de acceso a la Cirugía de Epilepsia.

Reconozco que parto de una idea en la que visualizo la Cirugía de Epilepsia como un proceso de difícil acceso, poco común en nuestro medio, con múltiples barreras de acceso entre las que destaca las dificultades directas con mi actividad médica asistencial; como son los procesos administrativos para la autorización de servicios, medicamentos y tecnologías por parte de las Entidades Administradoras de Planes de Beneficio (E.A.P.B). Estas dificultades bajo mi perspectiva afectan directamente las experiencias del cuidador en el itinerario de acceso a la Cirugía de Epilepsia, cargándolas de situaciones negativas que impactan las experiencias de los cuidadores de pacientes que padecen de Epilepsia Refractaria.

Considero que las experiencias de los cuidadores de niños, niñas y adolescentes que padecen de Epilepsia Refractaria respecto a la Cirugía de Epilepsia están influenciadas por los pronósticos, temores y desenlaces que los cuidadores imaginan de una cirugía cerebral en la infancia y que generalmente pueden incluir ideas sobre alta probabilidad de desenlaces adversos con secuelas neurológicas. Esta situación puede afectar negativamente la experiencia y el proceso de acceso a la Cirugía de Epilepsia.

Se escogió un estudio cualitativo fenomenológico porque consideré que es la metodología que mejor puede abordar la comprensión de las experiencias de los individuos, en este caso específicamente cuidadores de niños, niñas y adolescentes con Epilepsia Refractaria. Debo

declararme neófito en investigación cualitativa y considero que el aprendizaje de este método de investigación es necesario en mi trayectoria intelectual, en la que busco complementar la mirada cuantitativa y explicativa (*erklären*) de las ciencias biomédicas.

Por mi experiencia profesional supongo que la participación en el estudio puede verse motivada por significar una oportunidad de sentirse escuchados en medio de una situación problemática como es el cuidado de un menor con Epilepsia Refractaria, en un contexto donde los cuidadores cuentan con pocas oportunidades de relatar abiertamente las experiencias difíciles en el acceso a la Cirugía de Epilepsia y la búsqueda de atención en salud en general. Adicionalmente, el participar en el estudio puede para los cuidadores significar la posibilidad de denunciar situaciones injustas e inequidades que han experimentado y ser una oportunidad de sentir que se ayuda a mejorar el proceso de acceso a Cirugía de Epilepsia para otros niños, niñas, adolescentes y sus cuidadores.

Durante las entrevistas me encontré con supuestos que a continuación me permito detallar. Suponía que el momento más difícil para los cuidadores de los menores con Epilepsia Refractaria dentro del proceso de acceso a la Cirugía de Epilepsia era la cirugía misma, por los riesgos quirúrgicos asociados a una cirugía cerebral. Sin embargo, para una cuidadora el momento más difícil fue el diagnóstico. Esto estuvo relacionado con la vivencia de enfrentarse al desconocimiento de la enfermedad, a la falta de explicación sobre la misma y la incertidumbre sobre el futuro. Lo anterior contrasta con la forma rutinaria en la práctica de definir diagnósticos dirigidos por aspectos biomédicos apartándose con frecuencia de las implicaciones psicológicas y sociales en los pacientes y sus familias.

En la primera entrevista pude conocer detalles del proceso de Cirugía de Epilepsia que desconocía en calidad de experto en relación con el cuidado intrahospitalario: Existe la posibilidad durante la Cirugía de Epilepsia (Cirugía prolongada de 12 horas aproximadamente) de que la cuidadora se comunique directamente con el equipo quirúrgico con una llamada a quirófano durante el acto operatorio, con el fin de informarse sobre eventualidades en el proceso y obtener información oportuna sobre el desarrollo de la cirugía.

Durante el ejercicio reflexivo en la primera y segunda entrevista identifiqué que las cuidadoras han realizado una búsqueda de información por sus propios medios principalmente a través de internet,

lo que les permite participar activamente y confrontar las decisiones médicas. Esto participa en las decisiones y actuar médico, ya que cuando éstas son validadas por la familia, se genera un ambiente de confianza y reforzamientos positivos. En cambio, la existencia de dudas o rechazo por parte de los cuidadores frente a los planes o decisiones terapéuticas pueden cambiar la percepción sobre lo que hay que hacer en cada caso en específico como médico tratante, sobre todo cuando existen riesgos de desenlaces adversos.

En la segunda entrevista la cuidadora con formación técnica en odontología manifiesta que el menor bajo su cuidado presentó retraso en la erupción dental lo cual ella había leído podría ser causado por la terapia anticonvulsivante; esta información no la conocía a pesar de mi condición de Neurólogo Pediatra, con lo que se amplió el conocimiento con los datos y experiencias que han vivido las cuidadoras.

Durante la realización de la tercera entrevista reconocí la existencia de una brecha cultural y de la posición socioeconómica frente al entrevistado (residente en área rural lejana, estudio de básica secundaria) que pudo haber limitado la interacción durante la entrevista. Durante la entrevista fue difícil encontrar riqueza discursiva en los diferentes temas abordados lo que dificultó la fluidez de la entrevista y me generó frustración. Durante esta entrevista no se abordó a profundidad la condición de embarazo de la cuidadora, probablemente la brecha de género impidió que yo captara de manera adecuada esta temática dentro de la experiencia vivida por parte de la cuidadora.

7.2 Descripción de la vivencia del acceso a la Cirugía de Epilepsia

Previamente se ha descrito la metodología empleada en esta investigación. A continuación, se presentan los resultados de la etapa descriptiva.

Análisis inicial (*Naïve*)

A continuación, se describe el análisis inicial posterior a varias lecturas de cada transcripción en la que se busca alcanzar una primera comprensión del fenómeno. En este análisis inicial se incluye la redacción de un resumen narrativo de la entrevista el cual fue enviado al entrevistado para verificar que contiene las principales ideas a las que hizo referencia durante la entrevista y la construcción

de un itinerario del acceso a Cirugía de Epilepsia para cada uno de ellos. Este resumen narrativo puede ayudar a comprender las particularidades del contexto y experiencias de cada entrevistado.

Posterior a cada entrevista el investigador se reunió con las tutoras para discutir la calidad de la entrevista, los temas emergentes y las categorías de análisis. Cabe resaltar que el investigador ha informado a su tutora y cotutora los pasos realizados durante la investigación, registrando las ideas y decisiones que se fueron tomando durante su desarrollo.

En cada entrevista se han incluido temas y preguntas acerca de los temas que emergieron en las entrevistas previas, hasta lograr la saturación de los principales tópicos. Para optimizar la probabilidad de una adecuada interpretación de la experiencia indagada en los cuidadores, sus características esenciales y significado se realizó con las cuidadoras entrevistada una confrontación de las principales interpretaciones iniciales del investigador a través de la entrega de un resumen escrito enviado por correo electrónico y una segunda reunión virtual donde se validaron dichas interpretaciones.

La tercera entrevistada reside en área rural dispersa (Vereda San isidro, municipio La Montañita – Caquetá) sin conexión a internet y presenta telefonía móvil de forma intermitente para su comunicación ya que cuenta con esta cuando se acerca a la cabecera municipal lo que dificultó realizar un segundo encuentro fluido. Se indagaron los temas emergentes posterior a la primera entrevista a través de mensajes de WhatsApp que eran contestados según la disponibilidad de dicha señal telefónica. Esto que dificultó considerablemente la posibilidad de una entrevista fluida y de realización de contrapreguntas.

Entrevista No. 1 - Mujer de Pasto (Entrevista virtual - Google Meet)

Resumen narrativo: Mujer de 30 años originaria y residente en la ciudad de Pasto. Su núcleo familiar consiste en su hija de 8 años (menor con Epilepsia Refractaria), hijo de 6 años y su pareja (Hombre de 36 años).

La epilepsia de la menor bajo su cuidado inicia desde los 6 meses de edad, la enfermedad no es una manifestación congénita, sino que aparece como consecuencia de una infección por Citomegalovirus. Para la cuidadora el momento del diagnóstico fue el más difícil de todo el

proceso, ante el desconocimiento completo sobre esta enfermedad: “Porque en mi caso desconocía que era la epilepsia”. La Epilepsia progresa a Epilepsia Refractaria con el fracaso de la terapia anticonvulsivante en el control de las crisis epilépticas y empeoramiento de la condición y calidad de vida de la menor.

La enfermedad de la menor trae cambios en la vida de la cuidadora (desempleo, dedicación completa al cuidado de la menor) y la familia (Distanciamiento con el esposo e hijo sano). La cuidadora refiere pérdida de la tranquilidad, desesperación y frustración ante la condición de su hija y las estrategias de tratamiento ofrecidas por el personal tratante con medicamentos anticonvulsivantes, tratamiento que se percibe intrascendente para cambiar la condición de la menor. La cuidadora experimenta una visión desesperanzadora de la condición de la menor por parte del personal de salud tratante: “te tienes que acostumbrar a esa enfermedad y ella tiene que vivir con eso”.

Sin embargo, la cuidadora ante el deterioro de la condición de su hija, las dificultades en el acceso a la medicación anticonvulsivante y las visitas constantes a los servicios de urgencias vive una situación que considera inaceptable: “esto no puede seguir pasando” e inicia a investigar sobre la enfermedad de la menor.

Dentro del proceso investigativo que realiza la cuidadora en internet conoce la posibilidad de Cirugía de Epilepsia, escucha testimonios sobre esta alternativa e inicia la gestión para lograr la remisión a Cali con el objetivo de que la menor sea evaluada para Cirugía de Epilepsia. Se dirige donde la Gerente de la E.P.S. y logra conseguir la autorización para una cita con Epileptología en Cali, asistiendo por sus propios medios. Allí es valorada y considerada como una posible candidata a Cirugía de Epilepsia y le solicitan varios exámenes (Resonancia magnética cerebral, Video-EEG) y el concepto de Neurocirugía de Epilepsia.

La autorización de dichos exámenes y evaluaciones fueron percibidos como difíciles a pesar del uso de la tutela, la intervención de la Superintendencia de Salud y por los tiempos que se toman los procesos administrativos del asegurador. Este proceso se acompañó de una sensación de vulneración de los derechos del menor bajo su cuidado, sensación de no respaldo institucional (E.P.S, Supersalud) y frustración ante la no posibilidad de pagar directamente por los servicios como una forma de agilizarlos.

Mientras se realizaban los exámenes solicitados la paciente presenta una crisis epiléptica que requiere nuevamente atención por urgencias y hospitalización. En esta oportunidad la cuidadora presiona al personal de salud para obtener una remisión directamente del hospital al Centro Médico Imbanaco. El personal de salud ante la condición de la menor y escuchando el clamor del cuidador realiza el trámite de remisión.

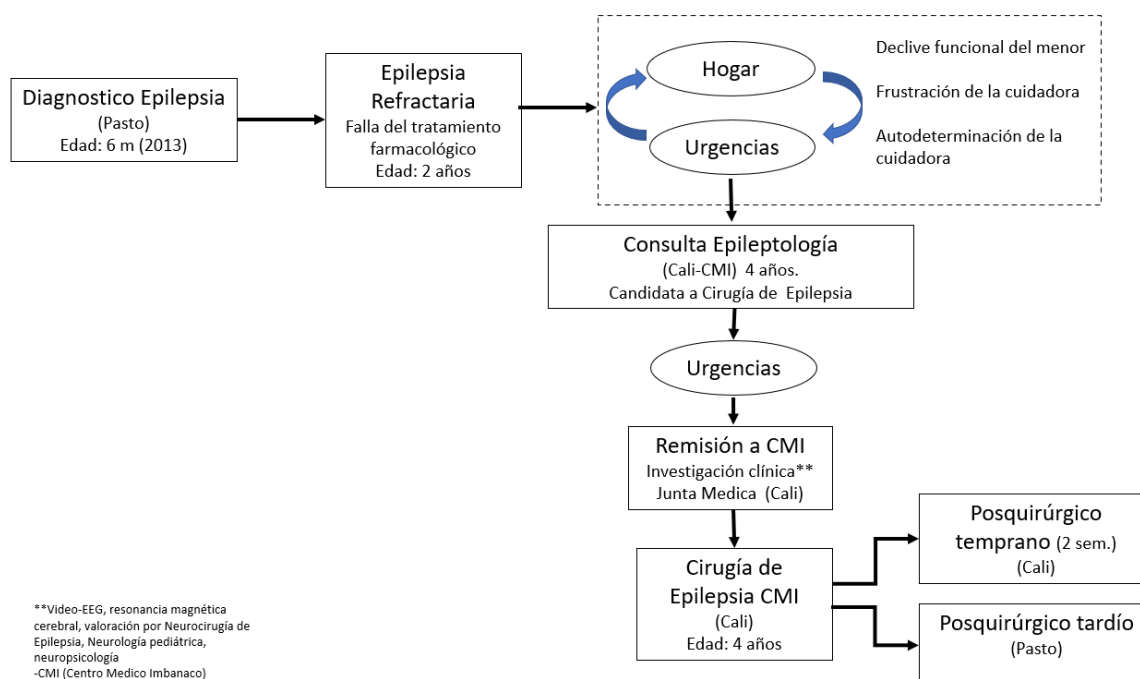
En Centro Médico Imbanaco se realizan los exámenes pendientes y se realiza una Junta Medica donde se escuchan las expectativas del cuidador y se decide llevar a la paciente a Cirugía de Epilepsia. La cuidadora Comenta que persigue una vida digna para su hija ante la posibilidad de no realización de la Cirugía de Epilepsia: “mi hija va a seguir sin poder tener una vida digna, sin poder tener una vida tranquila, una vida que yo deseaba que ella tenga.” El proceso de realización de la Cirugía de Epilepsia se acompañó de temor por los riesgos de la cirugía, la soledad experimentada por la lejanía de su hogar y la esperanza frente a la posibilidad de un cambio, fe en Dios, el compromiso de los médicos tratantes, el apoyo del personal de la clínica (administrativo, personal de salud) y los testimonios de otros cuidadores sobre su beneficio.

El proceso postquirúrgico se vive con sorpresa ante la ausencia de complicaciones graves, la preocupación por el cuidado de la nueva condición de la menor y la fe en Dios sobre una oportunidad de mejoría. El cuidado posquirúrgico se realizó inicialmente de forma ambulatoria en Cali con el apoyo de la familia extensa paterna y posteriormente en Pasto con visitas regulares a Cali. Por familia extensa se hace referencia a todos aquellos familiares diferentes a los cuidadores principales (generalmente padre y madre) y hermanos de los menores.

La Cirugía de Epilepsia permitió un cambio experimentado como positivo en la calidad de vida del cuidador: permitiendo el reintegro a la vida laboral, reinicio de sus estudios, estabilidad emocional personal y familiar. En la menor bajo su cuidado la Cirugía de Epilepsia se asoció a libertad de crisis, regreso a la escuela y actividades recreativas. (Figura 7.1)

Aproximación de lectura holística: La experiencia de acceso a la Cirugía de Epilepsia es vivida por la cuidadora como una búsqueda de la dignidad de la menor bajo su cuidado, es percibida de forma esperanzadora “en mí como mamá sabía que esa era la oportunidad para un cambio” frente a una situación angustiante para el cuidador y su familia.

Figura 7.1. Itinerario del acceso a Cirugía de Epilepsia de Mujer de Pasto.



Entrevista No.2 – Mujer de Cumbal (Presencial)

Mujer de 38 años originaria y residente en área rural del municipio de Cumbal (Nariño), refiere que viven “en una finca”. Su núcleo familiar consiste en su hijo de 13 años (menor con Epilepsia Refractaria), hija de 8 años y su pareja (Hombre de 39 años). La cuidadora tiene estudios superiores en Odontología.

Las crisis epilépticas de su hijo inician a los 12 años 9 meses. Las crisis epilépticas del menor son predominantemente nocturnas lo que dificultó que fueran observadas inicialmente por los miembros de la familia. La cuidadora es avisada por el menor porque empieza a presentar repetidamente mordedura y trauma de la lengua y labios al despertarse, estos eventos no son reconocidos inicialmente sospechosos de crisis epilépticas por parte de la cuidadora y reciben cuidados caseros de curación de las heridas. La cuidadora adjudica el identificar las crisis epilépticas como “un milagro de mi Dios” ya que pudo presenciar un episodio al acostarse junto al menor.

La observación de las crisis epilépticas es vivida por la cuidadora con miedo y angustia, sin reconocer que era una crisis epiléptica y una Epilepsia, después de la crisis epiléptica la cuidadora constata el trauma lingual del menor con lo que relaciona estos traumas repetidos con el evento que presencié. Haber presenciado el evento la motiva a buscar ayuda médica. La cuidadora experimenta dificultades para la evaluación en atención primaria del menor por ubicarse en área rural dispersa y la condición de pandemia “Justo fue en ese año dónde empezó la pandemia, dónde todo mundo estábamos asustados, aislados, no había médicos, los médicos no querían atender y todos tenían miedo del COVID”. La cuidadora realiza gastos de bolsillo en la consecución de un medico general que evalúe el caso del menor, realizándose la identificación formal de los eventos como crisis epilépticas: “el niño no es normal”, dijo “está presentando shocks de epilepsia”. De allí se traslada por sus propios medios al servicio de urgencias del Hospital de Pasto donde le inician los medicamentos anticonvulsivantes, realizan exámenes y la cuidadora lo experimenta como un proceso doloroso y lleno de incertidumbre.

En casa el paciente progresa a una Epilepsia Refractaria, persistiendo las crisis epilépticas apesar de recibir manejo con varios anticonvulsivantes. La cuidadora inicia un proceso investigativo en internet sobre la condición del menor, identificando recomendaciones contradictorias en el quehacer durante las crisis epilépticas respecto a sus experiencias y percepciones: “entonces yo leía y decía que no hay que colocar un trapito o alguna cosa dentro de la boca de él que porque tenía que dejarlo que convulsione, pero a mí me parece ilógico”.

La cuidadora reconoce que la aparición de la Epilepsia Refractaria fue vivida con la presencia de cambios drásticos en la vida personal y la de la familia. La cuidadora abandona su vida laboral, lo que disminuye los ingresos en el hogar y se dedica en forma exclusiva al cuidado del menor, lo que fue vivido con desespero, tristeza y frustración. La cuidadora y su familia experimentan un aumento de los gastos al realizar frecuentemente gastos de bolsillo para la consecución de los anticonvulsivantes por lo que requirió apoyo económico familiar. La situación de verse como cuidadora es experimentada también como esperanzadora y una oportunidad para que el menor se sienta seguro y mejore de su enfermedad. Uno de los cambios en la rutina del menor es que regresa a dormir con su madre quien experimenta la situación como incomoda por afectarse la privacidad del adolescente, afectarse la calidad del sueño de ambos y se percibe como sobreprotección. La cuidadora también experimenta sentimientos de vergüenza frente a la condición de su hijo, sentía

miedo frente a la posibilidad de que otros vieran las convulsiones del menor y percibe situaciones estigmatizantes vividas en la escuela por parte de compañeros y profesores.

Ante la ausencia de explicaciones por parte del personal de salud sobre la condición del menor la cuidadora realiza una búsqueda en internet sobre la epilepsia, adquiriendo lenguaje técnico e identificando alternativas terapéuticas como la Cirugía de Epilepsia y la Dieta Cetogénica. La cuidadora se ve desalentada por familiares en cuanto a la percepción de que la información puede afectarla. Sin embargo la cuidadora reconoce como útil los conocimientos autodidactas y continúa su investigación. De esta forma identifica la presencia de Epileptólogos en Colombia y gestiona una cita en Cali en el Hospital Universitario del Valle (H.U.V).

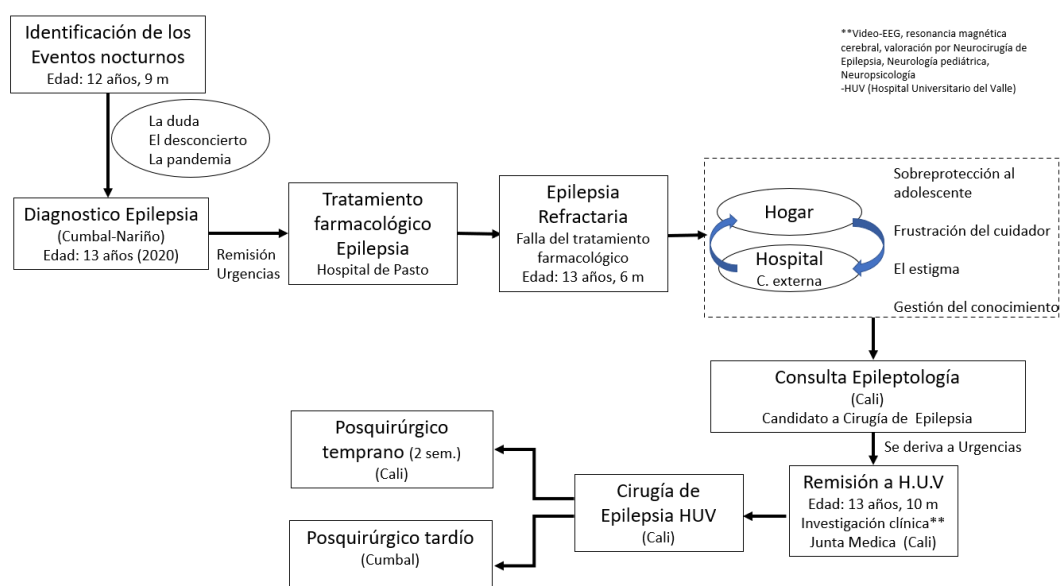
A pesar de los ajustes farmacológicos que realiza Epileptología el menor persiste con las crisis epilépticas por lo que la cuidadora le insiste en la posibilidad de Cirugía de Epilepsia y se realizan estudios donde se considera candidato a esta posibilidad por parte de Epileptología. Esta posibilidad genera tensión en la cuidadora por el miedo al procedimiento versus la esperanza de mejoría de las crisis. Es enviada desde consulta externa a urgencias del H.U.V para el inicio de los estudios y valoraciones multidisciplinarias. Intrahospitalariamente se completan los estudios y se programa la realización de la Cirugía de Epilepsia.

La cuidadora y su familia experimenta angustia e incertidumbre frente a las posibles complicaciones de la cirugía; sin embargo la fe, la fortaleza observada en el menor en esta situación y la consideración de la situación de intratabilidad farmacológica del menor: “mi esposo dijo: mi hijo más peor verlo a mi hijo que siga sufriendo y siga lastimándose” fueron determinantes para que firmaran el consentimiento informado para la realización de la cirugía. La cuidadora también experimentó seguridad frente a la realización de la cirugía cuando el neurocirujano le explicó en detalle el procedimiento.

La Cirugía de Epilepsia se realizó sin complicaciones lo cual fue percibido como exitoso por la cuidadora, desde entonces no ha vuelto a presentar crisis y esto es vivido con esperanza aunque reconoce el riesgo de recaída de las crisis. La cuidadora manifiesta la idea de ayudar a otras familias que padecen esta situación: “si tengo la oportunidad de ayudar a alguien más yo lo voy a hacer” ya que reconoce la falta de información por parte del personal de salud, el asegurador y la escuela sobre la Epilepsia. (Figura 7.2)

Aproximación de lectura holística: La experiencia de acceso a la Cirugía de Epilepsia se experimentó como consecuencia de un proceso investigativo de la cuidadora ante la falta de información sobre la enfermedad y sus alternativas terapéuticas, partiendo de un desconocimiento completo: “el momento que el doctor me dijo que era epilepsia yo quedé en blanco” a un autodescubrimiento de conocimientos e información “Pero porque si hay tantas cosas no nos dan a conocer a nosotros”. El alcance a la Cirugía de Epilepsia se percibe difícil “yo tengo que luchar y luchar porque mi hijo tengan esas opciones” y es vivido como el resultado de la perseverancia.

Figura 7.2. Itinerario del acceso a Cirugía de Epilepsia de Mujer de Cumbal.



Entrevista No. 3 – Mujer de Montañita (Presencial)

Mujer de 30 años originaria y residente en área rural del municipio de La Montañita (Caquetá), en la vereda San Isidro. Su núcleo familiar consiste en su hija de 9 años (menor con Epilepsia Refractaria), su pareja (Hombre de 38 años) y la madre de la cuidadora (Abuela materna de la menor). La cuidadora es bachiller. Durante la entrevista se encuentra con seis meses de gestación.

Las crisis epilépticas de la menor inician a la edad de 8 meses, experimentando dificultades en el acceso a las citas médicas por barreras geográficas con relación a su residencia en área rural dispersa ya que el puesto de salud se ubicaba a hora y media de automóvil. Las crisis epilépticas

eran vividas con miedo, impotencia y desconocimiento: “pues en el campo no hay de decir que, bueno le dio la crisis y uno lo va a llevar al hospital, no, pues le daba y uno pendiente de ella, asustado, que no sabía qué hacer”. La cuidadora percibe en la nueva condición de la menor a su cuidado que ella requiere de cuidado y supervisión constante por la incertidumbre relacionada con el carácter imprevisible de las crisis epilépticas, por lo que la cuidadora y la abuela de la menor se turnan en el cuidado.

La cuidadora vive situaciones de discriminación con la menor debido a la Epilepsia y Discapacidad Cognitiva: “me le decían que la niña era muda, que la niña era tontica, que la bobita, que esto” en el ambiente escolar y familiar.

Posteriormente la menor se traslada a vivir con la abuela al municipio La Virginia (Risaralda) donde realizan el diagnóstico de Epilepsia a la edad de 3 años, realizan estudios y le inician tratamiento farmacológico. Allí la menor realiza los controles de forma rutinaria con Neurología sin alcanzar control completo de las crisis epilépticas y sin respuesta favorable al tratamiento anticonvulsivante. A pesar de esta situación y del declive funcional de la menor que alcanza una Discapacidad Cognitiva se trata solo farmacológicamente y expectante frente a la posibilidad de Cirugía de Epilepsia. Por lo anterior la cuidadora también uso varios tratamientos de medicina tradicional sin respuesta favorable. La cuidadora reconoce que durante la pandemia por las limitaciones al acceso a los servicios de salud hubo una suspensión transitoria de las citas de control de la menor por espacio de alrededor de un año.

Por la pandemia la menor se traslada de nuevo a su municipio de origen en Caquetá y retoman los controles médicos. En el control con neurocirugía es considerada la opción de Cirugía de Epilepsia y remitida a cuarto nivel de atención, se le explica a la cuidadora la imposibilidad de definir esto en el Caquetá por requerir tecnologías y especialistas no disponibles. La remisión es autorizada por su asegurador en la ciudad de Cali. Dicha autorización cubre el traslado intermunicipal y los viáticos de la menor, pero no de la cuidadora y sus ubicaciones en un hogar de paso por los días de estancia en la ciudad. Ante esta situación la cuidadora refiere: “los transporte solamente se los cubrían a ella y pues yo como la iba a mandar a ella sola y pues yo no tengo los, los viáticos. O sea, no tengo los recursos para poder pagar”, por lo que interponen una acción de tutela a través de la Defensoría del Pueblo obteniendo respuesta favorable.

En Cali es valorada en el H.U.V. por neurocirugía quien considera que la paciente es candidata para Cirugía de Epilepsia y teniendo en cuenta la residencia en área rural lejana y el declive funcional de la menor decide trasladar el caso al servicio de urgencias para hospitalizarse e iniciar los estudios y el manejo interdisciplinario que permita definir la posibilidad de Cirugía. La cuidadora experimenta con sorpresa esta situación para la cual no estaba preparada. Sin embargo, refiere que tuvo el apoyo del papá de la menor y de su familia durante este proceso. Este apoyo familiar y la fe fueron facilitadores frente a las dificultades que la cuidadora experimentó. Durante la hospitalización la cuidadora experimentó síntomas asociados al embarazo, con la imposibilidad de iniciar los controles prenatales por lo que se realizó una ecografía obstétrica de forma particular con resultados normales. Solo hasta el egreso de la menor la madre pudo iniciar en Caquetá los controles prenatales.

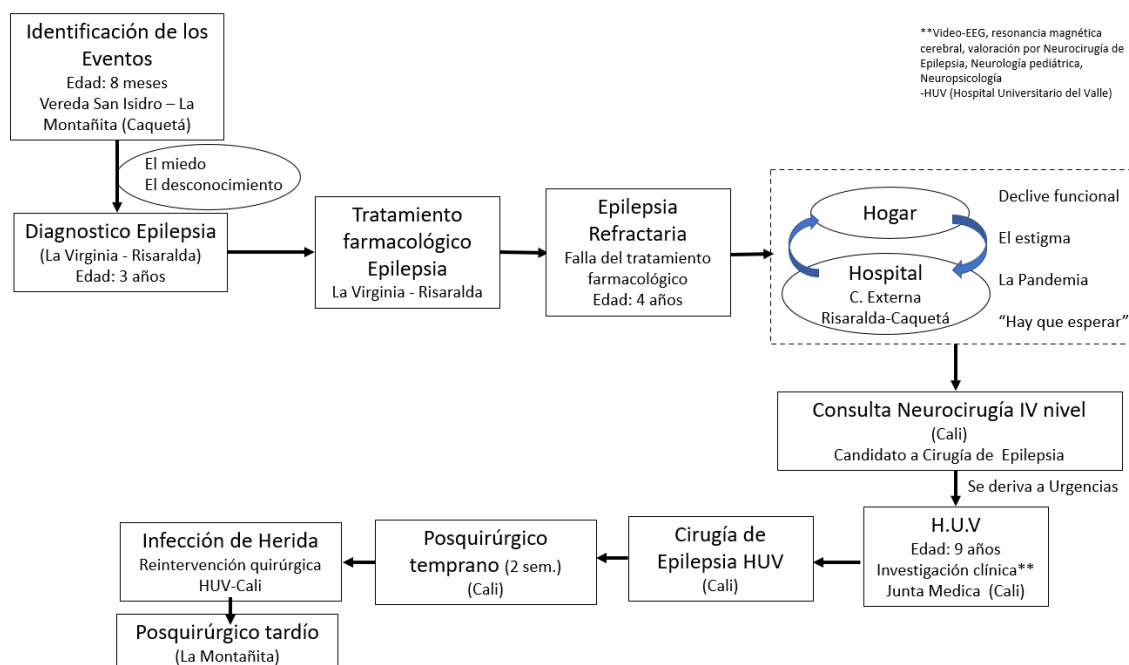
Durante la hospitalización se le informa a la cuidadora sobre detalles de la Cirugía de Epilepsia, localización del área a operar y los posibles riesgos y complicaciones de esta (riesgo de afectación cognitiva, del habla o el movimiento); esto es experimentado por la cuidadora como una situación emocionalmente muy difícil. También recibía información de otras personas acerca de ideas equivocadas sobre la cirugía, en las que se magnificaban los riesgos. Días antes de la realización de la cirugía el padre de la menor viaja a la ciudad para acompañar a la cuidadora durante el día de la cirugía. En el posoperatorio inmediato la cuidadora vive con felicidad que no se presentara ninguna complicación y que la menor conservara sus habilidades cognitivas y del habla. Pero posteriormente la cuidadora identifica conductas agresivas en la menor que asocia con la cirugía y que fueron mejorando gradualmente.

La hospitalización duró un mes y ocho días y fue percibida por la cuidadora como prolongada y con fatiga por los trámites administrativos para autorización de los exámenes prequirúrgicos. La cuidadora experimenta gastos de bolsillo para su alimentación y manutención durante el periodo de hospitalización. Durante la hospitalización el asegurador autorizó algunos exámenes para su realización en Bogotá con lo que el equipo de médicos tratantes debieron buscar otras alternativas para continuar el tratamiento en la institución: “hubieron unos exámenes qué me salieron que para Bogotá, entonces los médicos, pues neurocirujanos no los dejaron, o sea, no me los dejaron para allá por qué no querían que yo saliera de aquí, pues hasta que no saliera con la cirugía.”

Después de la Cirugía de Epilepsia la menor a cargo de la cuidadora no ha vuelto a presentar crisis epilépticas y la cuidadora percibe mejoría en algunos aspectos cognitivos. La cuidadora reconoce que la Discapacidad Cognitiva de la menor es una secuela de su enfermedad pero lo acepta, continua con el proceso de rehabilitación y ve con esperanza que la menor alcance mayor independencia en el futuro. (Figura 7.3)

Aproximación de lectura holística: La experiencia de acceso a Cirugía de Epilepsia es vivida con dificultades desde el retraso en el diagnóstico debido a la residencia rural lejana y al manejo expectante frente a la posibilidad de Cirugía de Epilepsia a pesar de la refractariedad “si no lo decidían los mismos médicos cómo lo iba a decidir uno, que no sabe nada”. El apoyo de la pareja de la cuidadora y su familia y la fe se reconocen determinantes en el proceso.

Figura 7.3. Itinerario del acceso a Cirugía de Epilepsia de Mujer de La Montañita.



Entrevista No. 4 – Mujer de Popayán (Entrevista virtual - Google meet)

Resumen narrativo: Mujer de 35 años originaria y residente en la ciudad de Popayán, con estudios técnicos en auxiliar de enfermería y en ejercicio de la profesión. Su núcleo familiar consiste en su

hijo de 11 años quien padece de Epilepsia Refractaria, una hija menor de 6 años y su esposo de 38 años quien se desempeña como trabajador independiente.

La Epilepsia del menor bajo su cuidado inicia a la edad de dos años como consecuencia de una Encefalitis (infección cerebral viral) siendo previamente un niño sano. Las primeras crisis epilépticas del menor fueron vividas con temor, lo cual es interpretado por la cuidadora como una reacción esperable y de difícil asimilación. El paciente como consecuencia de la Encefalitis desarrolla una Epilepsia Refractaria con un posterior declive funcional y un deterioro progresivo de las habilidades del menor hasta volverse completamente dependiente para las actividades de la vida diaria. Este proceso de declive funcional fue experimentado por la cuidadora con frustración y posterior adaptación: “es algo con lo que uno tiene que aprender a convivir”. Debido a la condición del menor la cuidadora se retira de su vida laboral y se encarga por completo del cuidado del paciente, afectandose la situación económica familiar ante la nueva demanda de gastos de bolsillo por la Epilepsia del menor. El temor por las crisis epilépticas limitó la red de apoyo en el cuidado del menor lo que afectó también la vida social de la cuidadora.

La cuidadora reconoce un vacío inicial en su conocimiento sobre la Epilepsia e identifica una sensación de impotencia como cuidadora y en los médicos tratantes ante el no control de las crisis epilépticas: “cuando a uno un médico le dice: es que yo no tengo nada más que ofrecerte”. Esta situación motivó el inicio de un aprendizaje sobre la enfermedad de forma autónoma, además de haber contado con el apoyo de uno de los neurólogos tratantes del menor desde el punto de vista informativo y emocional, lo que facilitó la comprensión de la situación del menor a su cargo y el proceso de duelo. La cuidadora reconoce que el proceso de aprendizaje sobre la enfermedad es necesario para dimensionar lo complejo de la enfermedad, para conocer los límites que existen en el tratamiento y sentir la tranquilidad como cuidador de ofrecer “lo humanamente posible”.

Dentro de las experiencias vividas por la cuidadora se reconoce la importancia de relación médico-paciente, de lo importante que fue ser escuchada como cuidadora y de haber recibido explicaciones sobre la enfermedad en el contexto del menor a su cargo. Este entendimiento de la enfermedad también permite empatizar con el rol del médico tratante. La cuidadora reconoció el ego médico como un elemento dañino para una buena relación médico-paciente, así como la no consideración de una brecha en el conocimiento entre el cuidador y el personal de salud.

Dentro de las estrategias de búsqueda de información la cuidadora ingresó a varios grupos de apoyo conformados por otros cuidadores de pacientes con Epilepsia a través de las redes sociales, con alcance nacional e internacional. Estas redes de apoyo fueron determinantes para el aprendizaje sobre la enfermedad y sus tratamientos disponibles, para encontrar espacios de empatía y acompañamiento (emocional, jurídico e incluso económico) y para identificar mecanismos que permitieron sortear las barreras de acceso a los servicios de salud.

Durante el itinerario de atención en salud la cuidadora requirió de realización de gastos de bolsillo para su acceso a servicios y medicamentos y de la instauración de diversas medidas jurídicas (tutelas, desacatos). Debido a la posición de liderazgo de la cuidadora dentro de los grupos de apoyo y a los antecedentes de litigios con el asegurador adquirió cierta visibilidad y reconocimiento ante este, lo que facilitaba los procesos de autorización: “ya lo conocen a uno y como quien dice: “para no alborotar esa señora”.

El recorrido para el acceso a Cirugía de Epilepsia es experimentado como largo y difícil, iniciando por las dificultades en la determinación de un diagnóstico preciso en el caso del menor a su cargo: “era como esa disputa, esa disputa, entonces diagnosticarlo nos costó bastante”. La diversidad de conceptos y tratamientos entre los diferentes médicos tratantes causó confusión y retrasó la consideración del tratamiento quirúrgico, además la cuidadora refiere situaciones de discriminación por parte del personal de salud con intención de restricciones en los esfuerzos terapéuticos.

Ante la refractariedad de las crisis epilépticas y el declive funcional del menor fue llevado a dos juntas médicas en Cali (Fundación Clínica Valle del Lili) para definir el tratamiento con Cirugía de Epilepsia a la edad de 5 y 7 años respectivamente, considerándose no candidato a la misma. Posteriormente es valorado por neurocirugía en Clínica Imbanaco quien considera al paciente apto para Cirugía de Epilepsia, se realiza una tercera junta médica a la edad de 10 años donde se ratifica lo anterior y se ordenan los estudios necesarios para la cirugía. La llegada de la pandemia por SARS-CoV-2 significó un retraso en la realización de los exámenes, citas de control y de la cirugía, este periodo se vivió por parte de la cuidadora con mucha angustia debido a la exacerbación de las crisis epilépticas con necesidad de hospitalizaciones e ingresos a Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico (U.C.I.P.). Durante estas hospitalizaciones la cuidadora relata dificultades en el

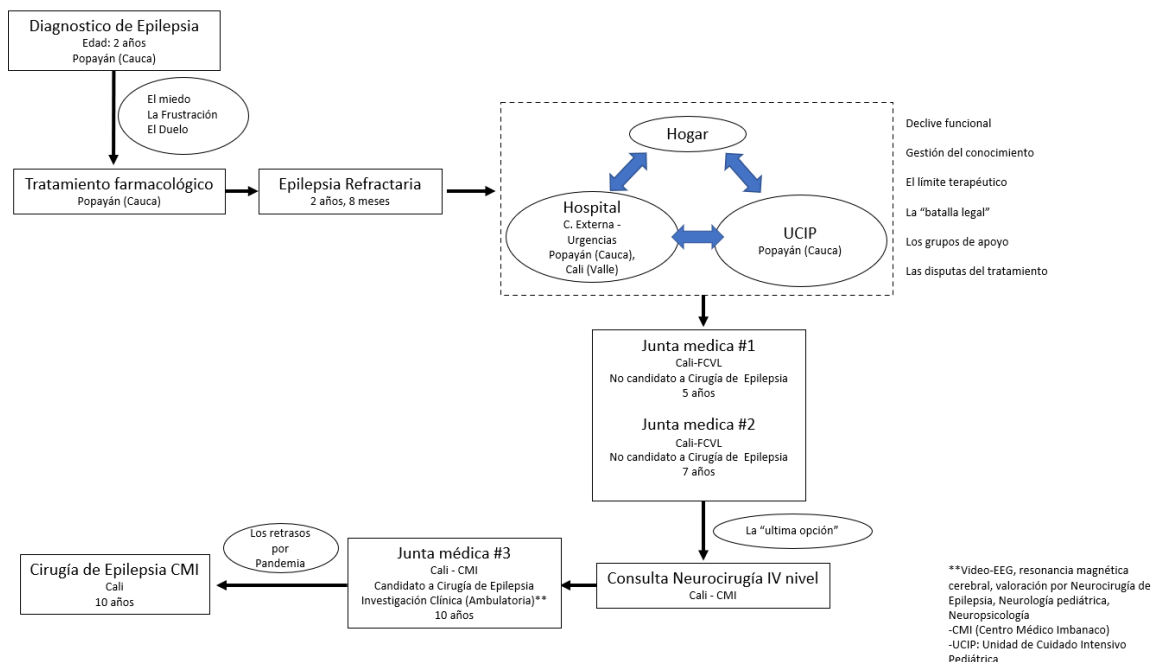
relacionamiento con el personal de salud en Popayan: “para nosotros como padres es muy difícil enfrentarnos a la situación que estamos viviendo como para que encima de todo tengamos que luchar con los egos del personal de salud”, frente a los que por su posición de cuidadora se percibe anulada y no escuchada; lo anterior se asoció a complicaciones en el cuidado hospitalario del menor a su cargo.

La cuidadora refirió que la Cirugía de Epilepsia era su “última opción” debido a los temores y riesgos con los que la asociaba (riesgo de muerte o mayor lesión cerebral). Dentro de los elementos que la cuidadora percibe como influyentes sobre la decisión de realizar la Cirugía de Epilepsia están el sufrimiento inaceptable del menor y su familia secundario a las crisis epilépticas con necesidad de frecuentes hospitalizaciones para la atención de las crisis, la asesoría de otros padres que han vivido el proceso (contactados a través de los grupos de apoyo), la atención humanizada del equipo en salud tratante, el prestigio de la institución donde se realizó la cirugía y la determinación de la cuidadora de mejorar la calidad de vida del paciente.

Posterior a la Cirugía de Epilepsia las crisis epilépticas persisten pero se redujeron y el paciente no volvió a requerir de atención urgente ni hospitalizaciones. Esto es percibido por la cuidadora como un cambio drástico en la calidad de vida del menor y su familia. La cuidadora también identificó mejoría en aspectos cognitivos del menor y habilidades sociales. La cirugía permitió disminuir las demandas de atención médica hospitalaria y ambulatoria del menor, así como la posibilidad de un retorno completo de la vida laboral de la cuidadora y un estado de tranquilidad para su familia. (Figura 7.4)

Aproximación de lectura holística: La experiencia de acceso a la Cirugía de Epilepsia comienza con el proceso de duelo frente a la enfermedad y una búsqueda de su comprensión y de las posibilidades terapéuticas. El proceso de acceso a la Cirugía de Epilepsia se dificulta por las disputas de los médicos tratantes, el ego médico, la pandemia y la “batalla legal” por el acceso a los servicios. La Cirugía de Epilepsia se percibe como liberadora: “en muchos aspectos me parece que alcanzamos como una libertad”.

Figura 7.4. Itinerario del acceso a Cirugía de Epilepsia de Mujer de Popayán



Entrevista No. 5 – Mujer de Cali (Entrevista virtual – Google Meet)

El resumen se construye a partir de la entrevista realizada y de una crónica aportada espontáneamente por la cuidadora, la cual fue escrita en familia sobre sus vivencias alrededor de la experiencia de vida de su hijo en el itinerario de atención por Epilepsia.

Resumen narrativo: Mujer de 46 años originaria de Palmira y residente en la ciudad de Cali. Su núcleo familiar consiste en su hijo de 23 años (menor con Epilepsia Refractaria al momento de la Cirugía de Epilepsia), hijo de 16 años y su pareja (Hombre de 46 años). La cuidadora es psicóloga y su esposo maneja una empresa familiar.

Las crisis epilépticas de su hijo inician a la edad de 14 años, encontrándose previamente sano y es vivida con angustia y con la incertidumbre de no saber que estaba pasándole a su hijo. Durante la búsqueda de atención médica en la primera convulsión se enfrentan a los prejuicios del personal de salud y a la minimización de su rol como cuidadora. La cuidadora reconoce que el cuidado no es solo la acción de cuidarlo, sino también la disposición de toda la familia para movilizar recursos emocionales, sociales y económicos. La Epilepsia Refractaria modifica notablemente todas las esferas de la vida familiar que busca adaptarse lo mejor posible a la situación de crisis.

Con el tiempo el cuidado se experimenta como desgastante ya que requiere de organización y rigurosidad en las rutinas de su hijo, la vida de la cuidadora se percibe girar en torno a la situación médica del menor a su cargo y la fatiga del cuidado afecta la calidad de vida del núcleo familiar. Este cambio de rol de hijo a paciente también es trasladado al colegio donde se pasa de estudiante a paciente, requiriendo de ajustes en la vida escolar por su nueva condición.

Las crisis epilépticas del menor eran focales en su mayoría y ocasionalmente también generalizadas. Las crisis focales eran avisadas por el paciente, involucraban sensaciones de miedo, cambios en la sensibilidad de la mano izquierda y alteración de la conciencia. El tratamiento se inició con Acido Valproico sin obtenerse un control de los episodios, por lo que se aumentaron las dosis, luego se pasó a usar el medicamento original y posteriormente se adicionó otro medicamento sin obtenerse resultados favorables. La situación ante la refractariedad de la Epilepsia se vuelve más angustiante y frustrante: “No, pero este, ¿cómo así?, o sea, más crisis y ¿entonces para qué le dan esos medicamentos? y entonces ¿ahora qué sigue?, más medicamentos, más dosis, un tercer medicamento”. Adicionalmente la cuidadora se enfrentó al estigma de la enfermedad y a la incertidumbre sobre la posibilidad de que su hijo pueda vivir una vida independiente.

La cuidadora presentó dificultades durante todo el proceso de atención de la Epilepsia por parte del asegurador de su hijo para la entrega oportuna de los medicamentos anticonvulsivantes, dificultades para la autorización de los exámenes y retrasos en la asignación de citas médicas por lo que realizaron con frecuencia gastos de bolsillo (para médicos particulares y compra de la medicación anticonvulsivante) y tuvieron que realizar acciones jurídicas que protegieran el derecho a la salud de su hijo: “a nosotros nos tocó pelear por ese derecho”. Ante este panorama la cuidadora se cuestiona sobre la no existencia de programas de atención en Epilepsia por parte del asegurador del menor similares a los que ella conoce como paciente hipertensa.

En la búsqueda de alternativas consulta a varios médicos con quienes ensayaron diferentes combinaciones de medicación sin alcanzar control de las crisis, aumentandose las visitas a urgencias y controles frecuentes con neurología. Esta situación se acompañaba de sufrimiento de toda la familia y afectación en la calidad de vida del paciente, lo cuál fue vivido como una situación inaceptable para los cuidadores. Dentro de la búsqueda de alternativas terapéuticas los cuidadores encuentran en internet la posibilidad de Cirugía de Epilepsia por lo que lograron que el caso fuera

llevado a una primera Junta Médica en el Centro Médico Imbanaco donde lo consideran no candidato a cirugía: “Eso es mejor dejarlo quieto, eso es mejor dejarlo quieto, el muchacho está controlado con la medicina”. Esto choca con las expectativas de los cuidadores quienes deciden continuar la búsqueda en internet, encontrando información sobre Cirugía de Epilepsia en la Clínica Mayo en Estados Unidos (E.U.).

Durante la búsqueda de atención se encuentran con posturas contradictorias por parte de los médicos tratantes frente a la posibilidad de Cirugía de Epilepsia, esta disputa frente al tratamiento se percibe también como una disputa generacional, donde hay neurocirujanos conservadores, “de la vieja guardia” en contra de operar al paciente.

En la búsqueda de definir la posibilidad de Cirugía de Epilepsia el paciente y la cuidadora viajaron a la Clínica Mayo en E.U. donde se hospitalizó para la realización de estudios que permitieron definir en una Junta Médica que el paciente era considerado candidato a Cirugía de Epilepsia. Ante esta posibilidad y con el concepto obtenido la cuidadora y su familia decidieron regresar a Colombia para buscar hacer realidad esa propuesta, la cual no se llevó a cabo en E.U. por los elevados costos del procedimiento y viáticos necesarios para el paciente y la cuidadora; también fue un factor determinante para no considerar la opción quirúrgica en la Clínica Mayo que no se podría contar con la presencia y apoyo del núcleo familiar del menor y la cuidadora durante el proceso quirúrgico: “lo discutimos mucho, mucho, muchísimo, era pensar en nosotros allá solos, sí y sin ese soporte emocional, esa red de apoyo qué debe tener un paciente, eso nos hizo devolver”.

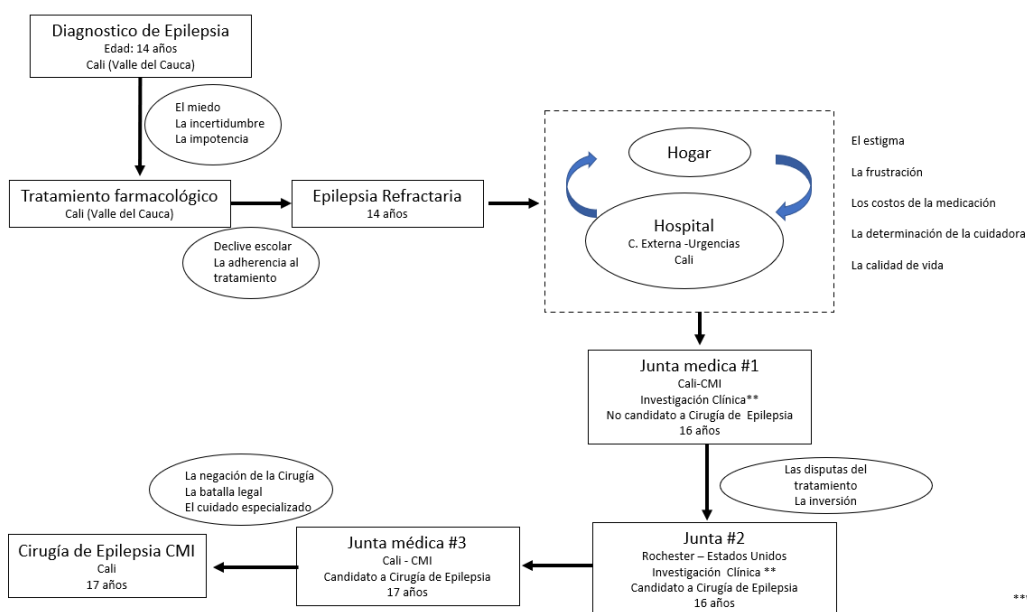
La cuidadora y el menor a su cargo regresaron a Colombia dirigidos nuevamente hacia el Centro Médico Imbanaco, donde se estaba organizando para ese entonces los inicios de la Unidad de Epilepsia. Allí esta vez se realizó nuevamente una Junta Médica para analizar el caso bajo el concepto obtenido en la Clínica Mayo, determinándose que el paciente era candidato a Cirugía de Epilepsia y que podía ser operado en la institución. El asegurador no autorizó la realización del procedimiento, ni de los exámenes prequirúrgicos que fueron costeados previamente por la familia del menor. Por esto la familia contrata varios abogados a través de los que interpusieron acciones jurídicas (tutela, incidente de desacato) contra el asegurador para que el procedimiento fuera autorizado.

La decisión de la realización de la Cirugía es tomada contando con la aprobación del menor y la determinación de la cuidadora quien percibía la Cirugía de Epilepsia como un procedimiento con riesgos que no superaban la situación angustiante del menor y su familia. En la decisión de realización de la cirugía participó también la confianza en el neurocirujano, el prestigio de la institución, la calidez de la atención y la presencia de cuidado altamente especializado (Unidad de Epilepsia).

Posterior a la Cirugía de Epilepsia el menor no volvió a presentar crisis epilepticas, experimentandose por parte de la cuidadora un retorno gradual a “la normalidad” y con una mejoría notable en la calidad de vida e independencia del paciente. (Figura 7.5)

Aproximación de lectura holística: La experiencia de acceso a la Cirugía de Epilepsia se experimentó relacionada con la capacidad de adaptación y movilización de los recursos de la familia en el afrontamiento de la crisis: “tienes a disposición de invertir todos esos recursos, los emocionales, los económicos, los de tiempo, todo”. La Cirugía se percibe como un logro familiar que ocurre apesar del personal de salud, de las negativas del asegurador y de los temores frente al procedimiento.

Figura 7.5. Itinerario del acceso a Cirugía de Epilepsia de Mujer de Cali.



**Video-EEG, resonancia magnética cerebral, valoración por Neurocirugía de Epilepsia, Neurología pediátrica, Neuropsicología
-CMI (Centro Médico Imbanaco)

7.3 Descripción de las Categorías

A continuación, se detallan los hallazgos encontrados en las categorías iniciales correspondientes con los objetivos del estudio y el marco teórico seleccionado, de igual forma se describen las categorías emergentes identificadas.

Es importante destacar que en todas las narrativas de los entrevistados el fenómeno del acceso a la Cirugía de Epilepsia se identificó íntimamente ligado al proceso de diagnóstico y tratamiento de la enfermedad y se entramó en el continuo de la vivencia del padecimiento en sus hijos desde una postura como cuidadores, en donde la posibilidad y realización de la Cirugía de Epilepsia estuvo condicionada por diferentes elementos dentro del itinerario en la búsqueda de alternativas terapéuticas.

8. CAPÍTULO I.

Indagación del vínculo entre la posición socioeconómica del cuidador con el acceso a la Cirugía de Epilepsia en Epilepsia Refractaria.

Como punto de partida se identificó necesario iniciar con el estudio de las experiencias y significados del ser y saberse cuidadoras. Esto se resalta porque no constituyó un objetivo específico *a priori* del estudio, pero se identificó como un insumo necesario para avanzar en la comprensión alrededor de la identidad como “*cuidadoras*”, de tal forma que posteriormente el análisis de los componentes del contexto y la posición socioeconómica incluyera las particularidades encarnadas en dicha figura. Esta aproximación se realizó bajo una postura epistémica desde la fenomenología como se ha mencionado, lo que facilitó la incorporación de la voz de las cuidadoras dentro del análisis.

8.1 El Cuidado en Epilepsia Refractaria

En esta categoría se agrupan las experiencias y significados construido por las cuidadoras frente al cuidado de un menor que padece Epilepsia refractaria (valores culturales y sociales, creencias, actitudes hacia la epilepsia).

En esta categoría se identificaron varias subcategorías y subtemas que emergieron dentro de esta fase del análisis. En la subcategoría de *los sacrificios del cuidado*: el disponer de todos los recursos, el cuidar como trabajo, el rol de género y la prioridad del enfermo y en *las emociones del cuidado*: la incertidumbre inicial, la angustia por las crisis, el duelo, el aprender a cuidar, la sobreprotección en el cuidado, la fe religiosa y el cuidar para salir adelante que se describen a continuación.

8.2 Los sacrificios del cuidado

Esta subcategoría hace referencia a los costos concretos y observables que asumen las cuidadoras como resultado del padecimiento de sus hijos, entre ellos las alteraciones en sus rutinas de vida, dificultades económicas, limitaciones en actividades personales e interacciones sociales. En la Tabla 8.1 se destacan los principales subtemas de esta subcategoría.

Tabla 8.1. Subtemas de los sacrificios del cuidado

Los sacrificios			
Disponer de todos los recursos	El cuidar como trabajo	El rol de género	La prioridad del enfermo

Disponer de todos los recursos

La experiencia del cuidado de niños, niñas y adolescentes con Epilepsia Refractaria implica una disrupción en todas las esferas de la vida del cuidador (psicológicas, familiares, sociales) y su familia, en sus perspectivas frente a la vida y se asocia a una movilización de todos los recursos individuales y colectivos disponibles en un esfuerzo por adaptarse al cambio y afrontar la situación. Los siguientes fragmentos expresa esta situación:

O sea, todas las esferas cambiaron, todos los entornos, todos los entornos. (Mujer de Cali, 09.02.2022, 8:10).

No es solamente vivir con ellos o el cuidarlos, sino que es la sumatoria de todo lo que se genera, sí, de todo lo que ese cuidado implica, de todo lo que la familia debe estar dispuesto o estar dispuesta como familia a, a tener a disponer de todos los recursos físicos, económicos, emocionales, psicológicos. (...) Estamos

hablando claramente de familia como se lo dije al principio, que tienes a disposición de invertir todos esos recursos, los emocionales, los económicos, los de tiempo, todo, todo. (Mujer de Cali, 09.02.2022, 8:100).

Los recursos disponibles para adaptarse y afrontar la nueva situación por parte de los cuidadores están distribuidos de forma inequitativa en la población y dependen en una buena medida de factores socioeconómicos de los cuidadores (nivel de ingresos, edad, género) y de las características del paciente (edad, gravedad de la Epilepsia, comorbilidades de la Epilepsia).

Dentro del cuidado de los menores que padecen Epilepsia Refractaria los cuidadores experimentan transformaciones en los roles que desempeñaban, relacionados con frecuencia a cambios en su vida personal, laboral y familiar. La enfermedad que padecen sus hijos es percibida como un factor que precipita cambios en diferentes dimensiones de sus vidas. Respecto a esto señalan:

Antes de que mi hija presentara esta enfermedad yo era comerciante en un local el cual me dedicaba a realizar trabajos como transcripciones (Mujer de Pasto 29.10.2021,3:2).

La aparición de la Epilepsia se reconoce como un punto de inflexión de varios cambios en sus modos de vida, incluyendo modificaciones en las ocupaciones laborales o pérdida completa de la actividad laboral.

El cuidar como trabajo

La rutina y roles dentro del hogar también cambian con la aparición de la Epilepsia Refractaria, debido a la necesidad frecuente de atención médica por parte de los pacientes en los servicios ambulatorios y de urgencias que empiezan a demandar disponibilidad, ocupar mayor tiempo del cuidador y a generar situaciones angustiantes:

Empecé con mi hija a asistir prácticamente 2 veces por semana, a estar más en un hospital que en mi casa, eso me causo demasiada preocupación y dije: esto no puede seguir pasando (Mujer de Pasto 29.10.2021, 3:10).

La afectación en el tiempo libre, en las actividades rutinarias de las cuidadoras y el reconocimiento de esta situación constituyeron un punto de partida para la construcción de una situación que se percibía como inaceptables y demandaban algún tipo de acción correctiva.

A medida que la enfermedad progresa y las crisis epilépticas se hacen más frecuentes aumentan las demandas de cuidado y la asistencia a los diferentes servicios de salud (servicios de urgencias, citas de control ambulatorio, realización de exámenes), cambiándose las expectativas iniciales de las cuidadoras. Frente a lo anterior una cuidadora refiere:

Las consultas con neurología pues se hicieron claramente mucho más cercanas de entre fecha y fecha, ya no era solamente el control cada mes o cada dos meses cómo se había planteado inicialmente. (Mujer de Cali, 09.02.2022, 8:11).

Cuando la Epilepsia progresa a una Epilepsia Refractaria el número de crisis epilépticas aumenta y teniendo en cuenta que las crisis epilépticas no son predecibles, tienen un comportamiento paroxístico (súbito) y pueden ocurrir en cualquier momento del día la demanda de cuidado es alta por parte de las cuidadoras y el grupo familiar involucrado, requiriendo con frecuencia supervisión estrecha y permanente. Respecto a esto señalan:

Le daban las convulsiones 3, 4 veces en el día, o sea, uno no la podía dejar a ella sola en el día. (...) Muy pendiente de ella, no se le podía dejar sola, qué era lo más, porque pues uno no sabía en qué momento le iba a dar. (Mujer de La Montañita 2.01.2022, 5:5).

La necesidad de supervisión por parte de las cuidadoras se percibía para acompañar y también para reaccionar oportunamente en caso de crisis epilépticas que fuesen más prolongadas de lo usual, caídas y otras alteraciones en el estado general de los menores a su cuidado que requirieran traslado inmediato a los servicios de urgencias. Las cuidadoras comprometen su tiempo en la agenda de cuidado, agenda que no es predecible y puede ser modificada ante las frecuentes situaciones emergentes que ameritan cuidado intrahospitalario. Una cuidadora indicó respecto a lo anterior:

Entonces, claro, era salir con él de inmediato a urgencias porque no reaccionaba, convulsiones generalizadas hubo unos 3 o 4 en toda su historia antes de la cirugía, eh, pero fueron constantes los episodios parciales. Sí, que fueron solamente de su mano o de su brazo izquierdo. (...) Inició con ácido valproico, pues no pasaba nada con el ácido valproico. Y entonces él llamaba cuando le empezaba: “ ¡Mamá, mamá o Papá! ”, con quién estuviera. Entonces, corra otra vez para urgencias. (Mujer de Cali, 09.02.2022, 8:14).

El rol de las cuidadoras en Epilepsia Refractaria con frecuencia implica no solamente actividades propias del cuidado (presencialidad del cuidado), sino también que están incluidas actividades de

gestión frente al sistema de salud (trámites administrativos frente la E.A.P.B) y participación en los procesos de tratamiento y rehabilitación del menor a su cuidado. Lo anterior ocupa gran parte del tiempo de las cuidadoras convirtiendo el cuidado en una labor de tiempo completo no remunerado. Frente lo anterior una cuidadora señala:

No tenía a quien acudir, porque mi madre tiene un problema de columna que no le permite estar pendiente de mis hijos. Aparte de eso Sofía desde los siete meses cuando la diagnosticaron con epilepsia siempre está en terapias, en hidroterapia, en psicología, en ocupacional, en de lenguaje. (Mujer de Pasto, 29.10.2021, 3:103).

Una cuidadora señala que entre mayor dificultad para acceder a los servicios médicos diagnósticos o terapéuticos debido a la presencia de trámites burocráticos o barreras por parte del asegurador, mayor es el tiempo empleado en trámites adicionales ante las instituciones encargadas de controlar y garantizar el acceso y goce efectivo del derecho a la salud de sus hijos. Resulta por lo tanto que dichas barreras del acceso terminan aumentando los tiempos de dedicación de las cuidadoras y disminuyen aún más el tiempo libre o disponible para otros trabajos:

O sea, los papás de pacientes con epilepsia en el único trabajo en que podemos estar es en los hospitales, en las EPS, en los juzgados, en la defensoría del pueblo. (Mujer de Pasto, 09/11/2021, 3:105).

Dentro de esta percepción amplia del cuidado, donde se identifica el cuidado no sólo como la actividad presencial asociada al cuidado de la salud, sino también un rol que involucra otras actividades, también se identifican nuevas demandas de los diferentes escenarios de los menores con Epilepsia. En la escuela con frecuencia se aumentan los tiempos de supervisión del cuidador sobre las actividades escolares, debido a la frecuente afectación cognitiva asociada a la Epilepsia Refractaria como se ilustra a continuación:

Y tener los cuidados, y tener con ella un poco más de paciencia que con mi otro hijo, que ella iba a necesitar más apoyo en cuanto a su parte educativa (Mujer de Pasto, 29.10.2021, 3:124).

Aparte de las modificaciones en los apoyos requeridos por parte de los cuidadores sobre las actividades escolares también se modifica la percepción de los menores en la escuela, en donde se perciben no como estudiantes sino con la etiqueta de pacientes. Este cambio resignifica la presencia de los menores en la escuela, donde se convierten en sujetos de cuidado por parte de profesores y

compañeros. El nivel de supervisión se aumenta en las actividades y desempeño escolar, de igual forma para actividades de la vida diaria como vigilar la calidad del sueño del menor y la supervisión asociada a garantizar la adherencia a la terapia farmacológica como se evidencia en la siguiente experiencia:

Su rol en el colegio, también cambio. Sí, porque entonces ya no era el estudiante hiperactivo, el necio que uno tiene en la parte de atrás pues y que molesta, que se ríe, que recocha, que es como un poquito pesadongo. A cambiar de estado y ahora ser el paciente, el que hay que poner adelante, el que hay que estar pendientes que sí se durmió, qué si se tomó la medicación, que esto y lo otro. (Mujer de Cali, 09.02.2022, 8:9).

El rol de género en el cuidado

Estos cambios se experimentaron de forma asimétrica para las cuidadoras respecto a sus parejas masculinas, es decir que de manera general las actividades del cuidado eran predominantemente parte del rol femenino comparado con la carga sobre los cuidadores varones (padres de los menores). Esto estuvo relacionado con el privilegio de las actividades laborales masculinas por considerarse de mayor rentabilidad para el hogar. Dicha asimetría en el cuidado fue especialmente acentuada con el cuidado intrahospitalario, una entrevistada señala haciendo referencia a la hospitalización en Cali:

Fuimos las dos y a pesar de que mi esposo quería estar con nosotras pues no era posible porque se puede decir que él mantiene la parte económica de mi casa, entonces nunca hemos podido tener apoyo de nadie, siempre hemos sido los dos, con mis dos hijos y así pues hemos logrado salir adelante (Mujer de Pasto, 29.10.2021, 3:59).

Aún durante el cuidado intrahospitalario el cuidador realiza sacrificios en relación con el tiempo que dedica al cuidado y supervisión de los menores a su cargo, independientemente de encontrarse bajo el cuidado del personal de salud. La mujer entrevistada de Montañitas vivió el proceso de hospitalización de la menor en Cali en estado de gestación, sin contar con la presencia de su pareja que debió continuar trabajando para solventar los gastos de viáticos y sin una red de apoyo familiar permanente en la ciudad. Frente a la intensidad del acompañamiento intrahospitalario la entrevistada indica:

Yo salía era cuando me tocaba comer, cuando salí a comer, pero de resto yo me la pasaba con ella, en la sala, no era de que me iba o la dejaba sola y mantenía por allá, no, mantenía ahí con ella (Mujer de la Montañita, 2.01.2022, 5:91).

El cuidado implica un sacrificio, la familia se dispersa ante las exigencias del cuidado. Se resigna también el cuidador a únicamente cuidar, porque otro (pareja o terceros) mantiene económicamente el hogar. El cuidador se somete al cuidado, limitándose sus posibilidades laborales y educativas. Esta idea del sometimiento del cuidador fue identificada por parte del investigador, socializada y verificada por las entrevistadas. Al respecto una entrevistada señala:

Yo vivo con mi esposo, pero él tampoco está ahí todos los días porque él trabaja, es el que nos mantiene a nosotros. (Mujer de Cumbal, 30.11.2021, 4:3).

Es reconocible durante las entrevistas la existencia de elementos sexistas en el cuidado ya que el hombre se desmarca parcialmente de esta actividad y preserva su trabajo u otros roles. Por lo anterior el cuidador se encuentra en una situación de dependencia económica asociada al cuidado. En el caso de la mujer de Pasto en particular a pesar de que el padre manifiesta querer acompañarlas debe mantenerse trabajando para mantener económicamente a la familia ya que es el único aportante. Esta situación también puede interpretarse como una imposición social sobre el hombre frente al trabajo, todavía más en situaciones donde los gastos de bolsillo se ven aumentados. Dichos gastos se ven aumentados también porque las cuidadoras en la búsqueda de alternativas diagnósticas y terapéuticas para la enfermedad de sus hijos pagan por servicios de forma particular, como lo expresa una de las entrevistadas:

Nosotros estuvimos en una situación económica supremamente compleja porque mi esposo a él le tocó como que hacerse cargo de toda la responsabilidad económica de la casa durante muchísimos años y no solamente era la responsabilidad económica, sino que como pues estaba empezando la enfermedad entonces si uno lo veía que él se estaba deteriorando pues nosotros como padres hacíamos muchas cosas particulares. (Mujer de Popayán, 19.01.2022, 6:66).

Los roles de género dentro del cuidado también son visibles en las ideas preconcebidas sobre las mujeres, donde se asume que muchas labores operativas dentro del cuidado son realizadas con mayor eficiencia por las mujeres que los hombres. En el caso de la mujer de Cali ambos padres del

menor eran profesionales, con alto estatus socioeconómico y mantuvieron sus actividades laborales durante el padecimiento de su hijo. Sin embargo, la cuidadora sostuvo siempre la carga adicional de gestionar tareas y actividades operativas del cuidado frente a las aseguradoras (consecución de citas, llamadas, trámites y autorizaciones), mientras que la figura paterna en este aspecto tuvo un rol de acompañamiento. El siguiente fragmento expresa lo anterior:

Nosotros estamos en un medio totalmente machista, entiéndase patriarcado, entiéndase que no es que sean malos padres, bueno, en el caso nuestro no. Mi esposo está totalmente presente en todo, en todo está presente; pero, por ejemplo, las cuestiones de la EPS, de los médicos, las citas, de las llamadas, todo esto esa era mi labor, no porque fueran mi labor sino porque yo la asumí, no es porque me dijera Camilo: "bueno tú te encargas de esto y yo de esto", no, no, yo la asumí, porque yo me considero diligente. (Mujer de Cali, 09.02.2022, 8:95).

Los elementos sexistas también se encontraron interiorizados particularmente en la narrativa de una cuidadora quien protege a la figura masculina para que no se vea afectada en su persona ni actividad laboral por las situaciones estresantes que ella vive por el padecimiento del menor. Dicha actividad laboral se percibe como una actividad privilegiada por sobre el rol del cuidado y que se debe preservar. Las cuidadoras en general experimentaron una carga desproporcionada del cuidado respecto a sus parejas masculinas, incluso por encima de su propio bienestar. Frente a esto una entrevistada expresó lo siguiente:

Yo rogaba que mi esposo no lo mirara, que no lo mire como convulsiona mi hijo, porque él solo me preguntaba que cómo era, pero no tenía la idea de cómo era y porque él tenía que tener más fuerzas que yo, porque como él era el que estaba trabajando y yo necesitaba que esté bien, que no esté preocupado así a mí me partiera el corazón. (Mujer de Cumbal, 4.12.2021, 4:16).

El nivel educativo de las cuidadoras influyó en la facilidad de acceder al mercado laboral y mejorar los ingresos del hogar. El rol del cuidador y las características del cuidado en Epilepsia Refractaria (intensidad del cuidado, impredecibilidad de las crisis epilépticas, riesgo de accidentes y muerte en el menor a su cargo) se presenta en conflicto con las oportunidades que el mercado laboral brinda, un mercado que se percibe inflexible e incompatible con la labor del cuidado. Esta desventaja laboral disminuye los ingresos en el hogar que se requieren para los gastos rutinarios más los gastos

asociados a la Epilepsia Refractaria del menor (exámenes, citas particulares, transportes etc.). Por ejemplo:

No cuento yo con una educación profesional, no pude acceder a una educación pública, eso pues es algo que se presenta en nuestro país. Simplemente realice un técnico, con ese técnico si me daban trabajo, pero me daban trabajos en los cuales yo tenía que estar todo el día, en los cuales no podía porque yo tenía que estar cuidando a mi hija. (Mujer de Pasto, 29.10.2021, 3:102).

La prioridad del enfermo

El abandono de las actividades laborales y la afectación en su cotidianidad fue experimentado por las cuidadoras como una afectación global en su calidad de vida, implicando la renuncia a proyectos de índole personal y familiar. La vida del cuidador se enfoca en la atención del menor a su cargo y se percibe el cuidado con el paso del tiempo como una situación agobiante que afecta la salud de las cuidadoras. Los siguientes fragmentos ilustran lo anteriormente expuesto:

Tabla 8.2. *Percepción de las cuidadoras sobre la prioridad del enfermo*

Mujer cuidadora de Cali	Mujer cuidadora de Cumbal	Mujer cuidadora de Popayán
<i>Era como estar girando en torno a la situación, sí, la situación médica. (Mujer de Cali, 09.02.2022, 8:8).</i>	<i>No comes bien, no te alimentas bien, no descansas bien, tus prioridades cambian porque se enfocan todo solo en el niño, en el hijo, que se sienta bien, que tenga todo, que no le falte nada, o sea todo, hasta mi trabajo que yo tuve que dejarlo y decir: Bueno mi prioridad es mi hijo y no me importa el resto, no me importa. (...) Yo dejé todo, dejé todo por mi hijo, todo, entonces son muchos cambios que se viven en el hogar. (Mujer de Cumbal, 29.10.2021, 4:133).</i>	<i>Yo me dediqué totalmente a mi hijo (Mujer de Popayán, 10.01.2021, 6:65).</i>

La afectación de la calidad de vida en las cuidadoras involucra también afectación en el patrón de sueño en algunas de las entrevistadas, lo anterior debido a que en algunas Epilepsias las crisis aparecen predominantemente durante el sueño, lo anterior puede retrasar el diagnóstico en el caso de los menores que duermen solos y no hay testigos presenciales de los eventos, además de adicionar una carga sobre las cuidadoras pues se debe estar pendiente de ellos durante el sueño nocturno como ha comentado una entrevistada:

Fue yo creo que pienso un milagro de mi Dios para que nos diéramos cuenta de qué mi hijo estaba sufriendo eso, porque él antes venía con ese problema de que se remordía levemente la... la lengüita, pero yo no le había puesto cuidado porque él ya tiene su habitación, dormía solo. (Mujer de Cumbal, 29.10.2021, 4:10).

El cuidado en Epilepsia Refractaria involucró en las cuidadoras una alta demanda de tiempo y esfuerzo en tareas de asistencia, acompañamiento y también en la organización de itinerarios de las diferentes actividades de sus hijos (actividades escolares, del cuidado de la salud y recreativas) que requerían capacidad de respuesta frente a la posibilidad de presentar crisis epilépticas durante dichas actividades. Esto involucra también mayor control parental y una disrupción en la autonomía esperada para la edad en el grupo de los pacientes adolescentes, frente a esto una cuidadora menciona:

Habrán familias un poquito más relajadas, pero nosotros no, o sea, nosotros fuimos muy estrictos, estrictos en los horarios, estrictos en los cuidados, estrictos en el acompañamiento. Yo tenía los teléfonos de la enfermera del colegio, del médico del colegio, del rector del colegio, del médico tal, de la secretaría tal, o sea, todo el itinerario, para poder que él estuviera a salvo y estuviera seguro y que las cosas nos salieran bien. (Mujer de Cali, 09.02.2022, 8:97).

La imprevisibilidad de las crisis epilépticas en los pacientes, la complejidad en la asistencia de los menores en caso de las crisis, el estigma y el temor sobre la Epilepsia reducen la red de apoyo social y familiar que puede apoyar o reemplazar en el cuidado a la cuidadora principal. Lo anterior limita considerablemente el tiempo libre disponible de las cuidadoras y afecta sus posibilidades laborales como se mencionó anteriormente y también sus interacciones sociales (hobbies, vida social). Haciendo referencia a esta situación una cuidadora señala:

A veces nosotros tenemos una salida, actividad o algo, nosotros tenemos enfermería 12 horas, pero digamos fuera de esas 12 horas hay que hacer cualquier cosa, no es fácil el conseguir que alguien se quede con mi hijo porque la gente le da pánico que le convulsione. (Mujer de Popayán, 19.01.2022, 6:73).

El asumir el rol de cuidadoras se asoció a cargas materiales entre las que destacaron el abandono del empleo sin ningún reconocimiento salarial ni apoyo económico por la labor del cuidado, con el consecuente deterioro de la economía del hogar y aumento de la brecha de género laboral. El paciente se situó en el centro de la vida familiar, con un sacrificio del tiempo libre y vida social de las cuidadoras.

8.3 Las Emociones en el Cuidado

Esta subcategoría hace referencia a la evaluación individual que hacen las cuidadoras como resultado de la experiencia del cuidado de los menores que padecen de Epilepsia refractaria. Se incluye en este apartado los sentimientos, emociones y actitudes que fueron experimentados durante el proceso de cuidado. La Tabla 8.3 muestra los principales subtemas identificados en esta subcategoría.

Tabla 8.3 Subtemas de las emociones de cuidado

Los emociones						
La incertidumbre inicial	La angustia por las crisis	El duelo	Aprender a cuidar	La sobreprotección en el cuidado	La fe religiosa	Cuidar para salir adelante

La incertidumbre inicial

El cuidado de los niños, niñas y adolescentes que padecen Epilepsia Refractaria es vivido por las cuidadoras como un proceso de transformación que se caracteriza por un desconocimiento inicial sobre la Epilepsia, la incertidumbre ante la condición de salud de sus hijos, la angustia del padecimiento y un aprendizaje sobre la enfermedad; es decir que no se nace siendo cuidadoras, sino que se alcanza este estatus durante dicho proceso. Expresiones como estas ilustran esta idea:

Pues la verdad uno inicia sin ideas, sin saber por qué aparece esta enfermedad, cómo debo cuidarlo. (...) El momento que el doctor me dijo que era epilepsia yo quedé en blanco. (Mujer de Cumbal, 29.10.2021, 4:4).

El momento más difícil fue el diagnóstico. Porque en mi caso desconocía que era la epilepsia. (Mujer de Pasto, 29.10.2021, 3:110).

El grado de incertidumbre y angustia ante las crisis se experimentó con mayor intensidad en las cuidadoras con residencia rural (Cumbal, La Montañita) debido a que además de temerle a las crisis epilépticas como un suceso francamente anormal se sumaba el hecho de reconocer que la oportunidad de recibir atención médica de forma rápida no era posible y que esto podría acarrear complicaciones adicionales en sus hijos. La dificultad para acceder a atención médica básica fue expresada por una cuidadora así:

Pues en el campo no hay de decir que, bueno le dio la crisis y uno lo va a llevar al hospital, no, pues, le daba y uno pendiente de ella, asustado, que no sabía qué hacer, ni que hacerle. (Mujer de la Montañita, 2.01.2022, 5:4).

Ante la dificultad del acceso a la atención médica e información sobre la enfermedad la cuidadora de la Montañita indaga en su familia sobre posibles tratamientos, incluyendo dentro del cuidado rutinario la administración de múltiples brebajes y remedios caseros en busca de la mejoría de los síntomas de la menor, sin obtener respuestas favorables a estos tratamientos caseros. Frente a esto la cuidadora refiere:

Fueron tantos remedios que no me acuerdo. Pero si, me decían, dele tal cosa, dele la otra y nosotros les dábamos. (Mujer de la Montañita, 2.01.2022, 5:7).

El reconocimiento de las crisis epilépticas fue difícil en el caso particular de la Mujer de Cumbal ante el predominio nocturno de los eventos en su hijo, el desconocimiento sobre las crisis y su identificación como una alteración neurológica, dando paso a sentimientos de incertidumbre y dudas sobre la situación nueva del menor a su cargo, quien despertaba en las mañanas con traumatismos repetitivos de la lengua por mordeduras. La cuidadora brinda inicialmente las opciones de cuidado a su alcance y difiere la consulta al personal de salud por la ubicación rural dispersa de su residencia y las barreras geográficas. Frente a esto la entrevistada señala:

Yo le decía que se queda hasta tarde mirando televisión, ¿o está soñando?, o ¿qué es que pasa?, entonces él me decía: “mami, pero si yo apague temprano el televisor, yo no estoy soñando nada”, le dije: umm... ¿qué será que hace usted?, entonces yo ya como que entre en la duda de qué es lo que está pasando no, pero no

iba donde el médico nada, sino que solo le colocaba nistatina para la lengüita y ya. (Mujer de Cumbal, 29.10.2021, 4:15).

La experiencia de atestiguar una crisis epiléptica por parte de las cuidadoras se vive con extrañeza y puede no ser reconocido como una crisis epiléptica sino como una alteración de otro orden.

El torció su cuerpo y blanqueó los ojos, empezó a moverse bruscamente y con descoordinación, sus extremidades se pusieron rígidas y lo que pensé inmediatamente era que el niño se me había infartado o lo que le estaba pasando era un episodio cardíaco. (Mujer de Cali, 19.01.2022, 7:8).

En el caso de la Mujer de Cumbal dicho desconocimiento no se restringía únicamente a la Epilepsia, sino también a un desconocimiento sobre qué hacer o quién puede ayudarle en esta nueva situación con su hijo, esto debido a su ubicación distante de los servicios de salud. Este desconocimiento y la posibilidad de obtener información sobre la enfermedad fue exacerbado por la disminución del contacto social por la pandemia por COVID-19 y significó un retrasó en el proceso diagnóstico. Respecto a esto la cuidadora en mención señala:

Son muchas... muchas preguntas que uno no sabe quién le puede ayudar, quién le pueda contestar. (Mujer de Cumbal, 29.10.2021, 4:5).

La angustia por las crisis epilépticas

También se acompaña de sensación de miedo y desesperación ante el desconocimiento sobre el quehacer durante estos episodios. Incluso se reconoce la realización de maniobras no recomendadas como el intentar abrir la boca del menor o introducir objetos en la boca durante las crisis epilépticas. Estas acciones reflejan mitos sobre los riesgos de las crisis epilépticas y el desconocimiento del quehacer de los primeros auxilios en esta situación de emergencia. Los siguientes *verbatim*s ilustran lo expuesto anteriormente:

Se acostó conmigo y yo me acosté en el centro de los dos, ya dormidos, cuando en una de esas yo siento que mi hijo empieza a moverse raro y yo me despierto asustada y lo miro al niño diferente, diferente le miro la mirada, miro sus manos, su cuerpecito, miro la boca, que hizo una compresión durísima, yo intenté abrirle la boquita para que no se lastimara y no pude porque ya era demasiado tarde y empieza mi desesperación

porque yo no sabía que estaba él convulsionando, que era una epilepsia. (Mujer de Cumbal, 29.10.2021, 4:16).

Intuir que era, que estaba teniendo una convulsión. (...) Alguna vez en mi vida escuché que cuando la gente convulsionada, había riesgo de que se tragaran la lengua, así que puse mi dedo en su boca para evitar que la cerrara (Mujer de Cali, 19.01.2022 ,8:1).

El hecho de presenciar una crisis epiléptica es vivido como una situación angustiante, como una situación que marca una diferencia, en el caso de la Mujer de Cumbal para reconocer que se necesita de atención médica y poder desde su vivencia explicar las alteraciones presentadas previamente en su hijo (traumatismos linguales repetidos), frente a esto la cuidadora refiere:

Se despierta y yo le pregunto: ¿Jesús que pasa?, “¡nada mamá!”, le digo: ¿se acuerda de algo? Dice: “no”, le digo: ¿qué está en la lengua? y dice: “me duele”, le digo: saque, déjeme mirar y miro que está totalmente destruida, las partes laterales de la lengüita, destruida y me solté en mar de llanto y le dije: mi hijo esto no es normal, tenemos que ir en busca de alguien. (Mujer de Cumbal, 29.10.2021, 4:20).

Las cuidadoras se enfrentan a un empeoramiento progresivo de las crisis epilépticas en sus hijos que afectan el normal desarrollo en las actividades de la vida diaria del menor y que a medida que avanza la enfermedad se ven notablemente limitadas. Esta limitación funcional de los pacientes genera tristeza y preocupación en las cuidadoras. Respecto a esto una entrevistada señala:

Luego se convierte en una Epilepsia Refractaria, o sea, ella presenta todos los tipos de convulsiones, prácticamente 20 convulsiones al día, ya no podía llevarla a un parque, no podía asistir a un jardín, la vida se nos vino al piso completamente se puede decir. (Mujer de Pasto, 29.10.2021, 3:6).

La Epilepsia Refractaria se asocia a mayor frecuencia de crisis epilépticas y de mayor duración, pudiéndose afectar los signos vitales del menor y requerir cuidado urgente intrahospitalario. Esta situación de incertidumbre frente a esta característica de la enfermedad afecta negativamente la tranquilidad de las cuidadoras y sus familias y los condiciona para estar permanentemente preparados en caso de una crisis, como lo han comentado las entrevistadas:

No teníamos tranquilidad en nada porque en cualquier momento teníamos que salir corriendo a urgencias. (Mujer de Pasto, 29.10.2021, 3:10).

Donde yo andaba, andaba con mi trapito para meterle en la boca, porque yo no sabía en qué momento le iba a dar. (Mujer de Cumbal, 29.10.2021, 4:38).

Las crisis epilépticas empiezan a ser experimentadas como situaciones de riesgo para la vida de sus hijos y a estar cada vez más inmersas en la cotidianidad debido a su frecuencia, asociándose a sentimientos de miedo ante los episodios, los cuales se viven como experiencias cercanas con la muerte. Es de anotar que el lenguaje de las cuidadoras ha incluido palabras del argot médico, probablemente relacionadas con el contacto estrecho con los servicios de salud. Estas situaciones se ven ilustradas en el siguiente fragmento:

Con mi esposo nosotros estábamos desayunando todos en familia y cuando le estábamos dando su huevito empieza a tener la convulsión y nosotros pues pensábamos que se broncoaspiró pues porque ella estaba alimentándose y tuvimos un susto terrible, sentimos que nuestra hija se nos moría se puede decir en nuestros brazos. (Mujer de Pasto, 29.10.2021, 3:42).*

* Paso accidental de alimentos sólidos o líquidos a las vías respiratorias.

El miedo y la angustia se experimentó en las cuidadoras con frecuencia asociado a presenciar una crisis epiléptica, a sus posibles consecuencias y también en el caso particular de la mujer del Cumbal hubo un temor frente al desconocimiento sobre la enfermedad, lo que limitó las intervenciones que en el marco de sus posibilidades y conocimientos (Estudios superiores en odontología) planeaba realizar para ayudar a tratar la condición de su hijo:

Como pues yo tenía ya mi educación, yo había averiguado de unas placas de protección de como los que utilizan los boxeadores para yo colocarle en la noche para que él no se lastime, pero como no tenía suficiente conocimiento me daba miedo colocarla esa porque decía: qué tal se parta o se quiebre los dientes, entonces umm... decidí dejar ahí. (Mujer de Cumbal, 29.10.2021, 4:37).

La angustia en las cuidadoras también esta mediada por el reconocimiento del fracaso de los medicamentos anticonvulsivantes en el control de las crisis epilépticas y la expansión de crisis a nuevas situaciones y horarios en la vida del menor, por ejemplo, durante el sueño. Frente a esto las cuidadoras expresaron:

Lo mandan a la casa con medicación ya para epilepsia, anticonvulsivos, y empieza la angustia y todo eso, porque había momentos que lo controlaba y momentos que ya no. (Mujer del Cumbal, 29.10.2021, 4:27).

O sea, ella nunca me le faltó pues el ácido valproico, pero pues de ahí, a ella eso no le servía. (...) Ya ahora último me le daba era dormida, estando dormida, se despertaba asustada así, le, le daba eso y volvía y le pasaba y ella duraba por ahí unos 5 minutos, así como, como toda ida y, y ya volvía y se quedaba dormida y dormía por ahí unas 2 horas, o sea, quedaba como agotada, cómo vencida. (Mujer de la Montañita, 02.01.2022, 5:8).

El duelo

El concepto de duelo como una respuesta psicológica natural ante una pérdida (física, emocional, psicológica o material) es ampliamente reconocido y aceptado, e implica una progresión a través de distintas etapas. Kubler-Ross propuso cinco etapas del duelo: choque-negación, ira, negociación, depresión y aceptación(123). Las cuidadoras experimentaron sentimientos de tristeza y angustia como se ha mencionado, pero también se identifican elementos de la negociación frente al padecimiento de sus hijos. En el caso de una cuidadora se negocian algunos aspectos de la enfermedad y otros se perciben persistentemente intolerables como el dolor y el sufrimiento que afectan la calidad de vida y demandan acción. Una cuidadora hace referencia a lo planteado de la siguiente manera:

Yo estuve muy deprimida, muy deprimida porque no sé, cómo que yo a mi hijo lo veía muy mal, bajo muchísimo de peso, lo vi muy complicado y yo... o sea, como le dijera, yo a mi hijo las convulsiones, su discapacidad yo las sé manejar, pero a la actualidad yo no tolero el sufrimiento en él, entonces si yo a él lo veo que algo le duele eso a mí me mata el corazón. (Mujer de Popayán, 19.01.2022, 6:123).

En el tránsito de las cuidadoras por las diferentes fases del duelo se resalta la necesidad de perseguir la mejor calidad de vida posible a pesar del padecimiento como característica de la fase de negociación. También se incluye dentro de los objetivos del cuidado por parte de las cuidadoras y sus familias propender por la mejoría de dichas condiciones de vida que mitiguen el impacto de la enfermedad, como se expresa en el siguiente fragmento:

En septiembre de 2014 y en circunstancias y fechas que hoy no están tan claras, Juan sufrió su tercera convulsión generalizada. Entre lágrimas por un nuevo desastre, el Papá le dijo a Juan: “si yo te traje a este mundo, yo te tengo que entregar calidad de vida y voy a hacer todo lo posible por dártela” (Mujer de Cali - Crónica, 09.02.2022, 8:97).

El padecimiento del menor a cargo de las cuidadoras se vive inicialmente como se comentó con una etapa de incertidumbre frente al padecimiento y el futuro de sus hijos, para posteriormente avanzar en la comprensión de los alcances de la enfermedad en sus vidas y aceptar su situación. Esto se experimenta de forma paulatina y diferente para cada cuidadora. El reconocimiento completo y aceptación de la enfermedad se vive en distintos momentos de la experiencia del cuidado en Epilepsia Refractaria, incluso después de realizarse la Cirugía de Epilepsia, se reconoce la necesidad de apoyo permanente y de dependencia. Estos fragmentos señalan lo siguiente después de que las menores a su cargo fueran operadas:

En sí no asimilábamos lo que era la enfermedad. Que era para toda la vida, para toda la vida. (Mujer de Pasto, 29.10.2021, 3:123).

Es una niña que ella siempre va a tener, va a necesitar de nosotros y siempre va a tener el apoyo de nosotros. (Mujer de La Montañita, 10/01/2022, 5:65).

Los procesos de duelo fueron vividos de maneras distintas por las cuidadoras, requiriendo diferentes tiempos y apoyos. El personal de salud se sitúa en una posición diferente de la experiencia lo que puede dificultar la generación de apoyos por parte de los profesionales.

Otro aspecto emergente dentro de las actitudes relacionadas al cuidado fue el hecho de que las cuidadoras experimentaron que a pesar de las dificultades relacionadas con la Epilepsia Refractaria en sus hijos y la afectación en sus vidas debían ser percibidas por los miembros de la familia como fuentes de seguridad y tranquilidad. Esto hace parte de las estrategias de afrontamiento y aceptación de la enfermedad y está relacionado con valores culturales y posturas psíquicas de las cuidadoras frente a la adversidad. Una cuidadora se refiere a esto así:

Tengo que estar bien para mi hija, tengo que demostrarle a ella esa seguridad, darle esa buena energía. (Mujer de Pasto, 29.10.2021, 3:148).

Aprender a cuidar

El cuidado se experimentó por parte de las cuidadoras como un elemento dinámico, en aprendizaje, el cual está dispuesto a reaprenderse ante cambios en la condición clínica de los menores o cambios

en el contexto. Se identifican elementos sobre aprendizaje acerca de la Epilepsia, aprendizaje sobre aspectos del cuidado intrahospitalario, sobre sus hijos y sobre ellas mismas.

Durante la estancia intrahospitalaria posterior a la cirugía de colocación de electrodos intracraneales para la monitorización eléctrica cerebral una cuidadora manifiesta lo siguiente:

Y cuando llega yo no sabía ni cómo sentarla, como darle de comer, como tenía que ponerle pañal. Porque no sabía cómo acomodarla, por lo menos con los cables que le habían puesto ellos y que no se fuera a mover o dañar, que no vaya a haber complicaciones. (...) Yo no sabía ni cómo la iba a tocar. (Mujer de Pasto, 29.10.2021, 3:150).

Durante este proceso posquirúrgico se aprende a cuidar y se experimenta también el hecho de cuidar lo que otros hicieron (la cirugía), de cuidar en una nueva situación como el ambiente intrahospitalario que tiene otros retos para las cuidadoras. Durante este aprendizaje del cuidado se percibe el desenlace de éxito o fracaso de la Cirugía de Epilepsia como participativo, porque las cuidadoras percibieron que tuvieron un rol activo dentro del cuidado intrahospitalario. Es decir, una parte del proceso estuvo a su cargo. Posteriormente las cuidadoras aprenden, superan sus temores y se adaptan, continuando sus labores de asistencia y cuidado, como expresa una cuidadora así:

Ya yo perdí el miedo para darle de comer y todo lo demás. (Mujer de Pasto, 29.10.2021, 3:145).

Durante el cuidado intrahospitalario de los menores las cuidadoras muestran una actitud presta para resolver dudas de los pacientes y ofrecer tranquilidad frente a la Cirugía de Epilepsia y al proceso en general de hospitalización, incluso llenando vacíos del conocimiento sobre la Cirugía a partir de sus experiencias previas o supuestos sobre la Cirugía. En este aspecto las cuidadoras perciben un vacío en la información que se brinda a sus hijos de manera directa sobre el proceso, ya que con frecuencia los menores están subordinados a las decisiones de los adultos, especialmente aquellos con alteraciones cognitivas. Respecto a la hospitalización para realización de la Cirugía de Epilepsia una cuidadora ha expresado:

Él en su inocencia: “mami y a usted le han hecho cirugías”, le decía: Sí mijo, sí me hicieron cirugía del seno, me hicieron cirugía cuando la tuve a su hermanita, le decía, otra cirugía de quistes le decía, “¿y usted sintió algo?”, no mijo eso no se siente nada, “¿cómo es eso explíqueme?”. (...) Entonces decía: “¡Ah! entonces yo

no voy a ver nada”, sí le decía a mi hijo: no va a sentir nada, como dándole esa seguridad de que vaya tranquilo que no va a pasar nada no. (Mujer de Cumbal, 29.10.2021, 4:69).

Brindar tranquilidad en medio de las dificultades del padecimiento de sus hijos se experimentó como parte del cuidado de los menores con Epilepsia Refractaria, esta tranquilidad se brindaba no solo en escenarios intrahospitalarios y en momentos críticos con relación a la Cirugía de Epilepsia, sino también al interior de las actividades de la vida diaria del menor, en un esfuerzo por mantener y promover la realización de las actividades rutinarias de sus hijos e intentando conservar el modo de vida previo a la enfermedad. Sin embargo, esto se percibe tensionante para las cuidadoras con relación a los riesgos potenciales de las crisis epilépticas durante dichas actividades rutinarias, estos fragmentos ilustran esta consideración:

Entonces yo no le mostré esa desconfianza, yo... me decía: “mami me voy en mi bicicleta”, bueno mijo vaya con el corazón en la mano, pero yo le decía vaya, bueno vaya, tenga cuidado, cualquier cosa me llama, si se siente mal se baja de la bicicleta y se sienta. (...) Le decía: No mijo si usted está bien no pasa nada, este tranquilo y le daba confianza. (Mujer de Cumbal, 29.10.2021, 4:93).

También durante el cuidado intrahospitalario las cuidadoras brindan apoyo emocional a sus hijos y también de manera bidireccional, sus hijos son percibidos como fuente de fortaleza y apoyo emocional para las cuidadoras. Lo anterior es interesante pues el cuidador también es cuidado también en algún sentido por los menores a quien acompañan, respaldándose mutuamente en los momentos críticos de la experiencia, como refleja el siguiente fragmento de una de las entrevistadas:

Yo decía: Dios mío cuánta fortaleza tiene mi hijo, la fortaleza que yo necesito, porque yo no la tenía, tenía miedo y entonces me dijo: “mami chao”, entonces dije yo: aquí te voy a estar esperando hijo mío. (Mujer de Cumbal, 29.10.2021, 4:70).

En el anterior apartado de los Sacrificios del Cuidado se mencionó la disposición y el uso de todos los recursos económicos disponibles por parte de las cuidadoras y sus familias dentro de la necesidad de responder al máximo cuidado posible y a la búsqueda de alternativas terapéuticas del mercado. Esta experiencia de sentir que se ha hecho lo humanamente posible es tensionante con la comprensión que ocurre durante el proceso de cuidado de la naturaleza crónica de la enfermedad, su gravedad y los límites de dichas alternativas terapéuticas y tratamientos médicos. Dicha

comprensión y aprendizaje se percibe beneficioso y es de adquisición gradual como señala una cuidadora en los siguientes *verbatim*s:

En la medida que uno va como aprendiendo a conocer la enfermedad, sus diversos tratamientos pues ya nos vamos dando cuenta pues cómo manejar un poquito la situación. (...) Muchas veces piensan que los médicos no quieren hacer o que no les importa el paciente, pero en la medida en que uno entiende que pues ha llegado a ese límite humano en qué la ciencia digamos que hasta ahí ha llegado y que los médicos han tratado de hacer lo humanamente posible, pues uno también siente esa tranquilidad como padre. (Mujer de Popayán, 19.01.2022, 6:16).

En la comprensión de dichos límites del cuidado participan la evolución en el duelo hacia una fase de negociación y aceptación por parte de las cuidadoras y la explicación del personal médico de las limitaciones de los tratamientos disponibles. El siguiente fragmento indica lo mencionado:

Uno tiene unas etapas de duelo de la enfermedad y si uno no comprende como en el paso en que va pues uno sigue en negación y lo que hay es que aceptarla, enfrentarla. (Mujer de Popayán, 19.01.2022, 6:18).

El proceso del aprendizaje sobre el cuidado en Epilepsia Refractaria y sobre la enfermedad se experimenta como vivencial, no dependiente únicamente de la instrucción y el nivel educativo de las cuidadoras. En el aprendizaje sobre la enfermedad las cuidadoras resaltan la importancia de la información y educación por parte del personal de salud. Así lo ha manifestado una entrevistada:

Uno se da cuenta que no se requiere un nivel de escolaridad muy avanzado como para que uno le expliquen y para uno entender que es lo que tiene el hijo. (Mujer de Popayán, 19.01.2022, 6:29).

El aprendizaje sobre la enfermedad por parte de las cuidadoras se experimenta con la identificación y aprendizaje de los síntomas en común que constituyen la enfermedad, como por ejemplo la identificación de las crisis epilépticas y el impacto cognitivo como se ha detallado. De otra parte, dicho aprendizaje implica también el reconocimiento de particularidades únicas en sus hijos a pesar de enmarcarse en un diagnóstico en común con otros pacientes. Estas particularidades demandan ser reconocidas por las cuidadoras dentro de los procesos de atención en salud. Lo anterior se ve reflejado en el siguiente fragmento:

Es simplemente que todos los pacientes no son iguales así tengan el mismo diagnóstico. (Mujer de Popayán, 19.01.2022, 6:84).

Las vivencias del cuidado involucraron en las cuidadoras aprendizajes sobre la enfermedad, sobre las particularidades de sus hijos frente a la misma y un aprendizaje frente a las ideas preconcebidas y estigma que la sociedad y que ellas mismas tenían sobre la Epilepsia. Entonces se experimenta una transformación y una visión diferente de la enfermedad cuando se ha acompañado el padecimiento de sus hijos. Una cuidadora lo ha comentado así:

Lo que pasa es que lo pude yo aprender con el diagnóstico de mi hijo, primero que todo mi postura, nuestra postura, nuestro pensamiento frente a un diagnóstico de epilepsia cambió totalmente. (Mujer de Cali, 19.01.2022 ,8:100).

La sobreprotección en el cuidado

El cuidado también se experimentó asociado a conductas que fueron percibidas de sobreprotección sobre los menores por parte de las cuidadoras, buscando compensar el sufrimiento del padecimiento con conductas dirigidas a satisfacer las demandas de los pacientes o de vigilar en exceso sus actividades ante el temor de las crisis epilépticas, situación que implicaba hasta cierto punto un sometimiento del cuidador y una situación de dominio. Frente a lo anterior una cuidadora refiere:

Yo me exageraba en la sobreprotección porque cuando yo miraba que convulsionaba yo quería que todo tenga, que nada le falte, hasta por demás, decía Dios mío si él quiere un helado no importa, rebuscarla y tome un helado, si quiere esto, tome. (...) Fueron muchos cambios porque uno los consiente más, uno lo que ellos quieran uno hace, es como que un dominio total. (Mujer de Cumbal, 29.10.2021, 4:116).

El reconocimiento de las conductas interpretadas como de sobreprotección por parte de una cuidadora en particular la lleva a reflexionar y a cuestionarse sobre las consecuencias de su cuidado a través de un juicio moral, del que deriva cuestionamientos acerca de cómo puede mejorarlo. En consecuencia, la cuidadora experimenta que con el conocimiento de la enfermedad y el conocimiento sobre cómo la experimenta su hijo como adolescente tiene mayor capacidad para afrontar mejor las situaciones que el padecimiento conlleva sobre ella y su hijo. Este fragmento expresa lo señalado:

Entonces yo todo, todo quería saberlo para yo entenderlo a mi hijo, porque es muy difícil entenderlos, es bien difícil porque ellos hoy están bien y mañana ya están diferentes, ya piensan diferente, ya cambian y aparte que está en el proceso de adolescencia es muy difícil saber si uno está haciendo bien o está haciendo mal. (Mujer de Cumbal, 29.10.2021, 4:123).

Las cuidadoras también asociaron los comportamientos de sobreprotección asociados a los temores sobre desenlaces desfavorables o complicaciones en la etapa posquirúrgica. Dentro de las experiencias de una cuidadora durante el cuidado posquirúrgico se destacó que el escuchar las necesidades de su hija y contar con su opinión facilitó disminuir la aprensión frente a los cuidados y mitigó las conductas de sobreprotección. Es decir que la menor con Epilepsia también participó dentro del proceso de su recuperación de manera activa, modulando los temores de la cuidadora. Se percibe el éxito del procedimiento como resultante de la participación de la cuidadora y la menor, como lo comenta la entrevistada:

Entonces ella misma iba pidiéndome de que ella quería salir, mirar, conocer, así iba como que por tiempos sacándola de que tome el sol, pero con todos los cuidados y con su alimentación, con su medicación y demás. Entonces eso hizo de que su cirugía fuera exitosa, su post cuidado a su cirugía también sea exitoso. Todo transcurrió así, cuando volvimos a los controles con los doctores me dijeron que va muy bien, por ahora puedes regresar a tu casa y excelente. (...) Ella también me decía “mamá sácame a un parque un ratito” bueno, tampoco puedo tenerla encerrada, tengo que soltarla un poquito, tengo que abrirme un poquito más en mi mente porque yo estaba como muy, o sea, quería tenerla como en una burbujita. (Mujer de Pasto, 29.10.2021, 3:154).

La fe religiosa

Un elemento emergente en las narrativas de las entrevistadas fue la fe religiosa como un elemento notorio en diferentes puntos del recorrido del cuidado. Una cuidadora percibe en el marco de sus creencias religiosas que la presencia de una intervención divina facilitó el reconocimiento de los síntomas en el menor y la determinación del diagnóstico. La participación de la fe dentro del itinerario del cuidado se percibió como tranquilizadora en los momentos de mayor estrés psicológico. El siguiente fragmento muestra lo expuesto anteriormente:

yo creo que pienso un milagro de mi Dios para que nos diéramos cuenta de qué mi hijo estaba sufriendo eso. (Mujer de Cumbal, 29.10.2021, 4:139).

Otra cuidadora experimentó a través de su fe religiosa tranquilidad ante la situación de incertidumbre por la Epilepsia de su hija y la posibilidad de Cirugía de Epilepsia, también adjudica parte de la posibilidad de haber conseguido una cita con Epileptología en Cali a intervención divina:

Yo iba con esa certeza, iba con esa seguridad, esa esperanza y esa fe en Dios, estábamos allá se había dado la oportunidad era por algo. (Mujer de Pasto, 29.01.2021, 3:33).

La fe religiosa se experimentó también compartida con otros (la pareja, el paciente y el personal de salud) lo que facilitó el afrontamiento en momentos emocionalmente difíciles para las cuidadoras, confirió una sensación de vínculo entre la cuidadora-paciente-personal de salud y se experimentó como motivador para aceptar la realización de la Cirugía de Epilepsia a pesar de los riesgos conocidos. En el siguiente fragmento la cuidadora señala sobre su hija:

Y ella me decía “yo sé que estas llorando, no llores, no te preocupes porque a mí quien me va a curar es Dios” y siempre me lo decía, y yo con esa esperanza y con esa fe. (Mujer de Pasto, 29.10.2021, 3:147)

Mi esposo dijo: “mija peor verlo a mi hijo que siga sufriendo y siga lastimándose, y Dios no lo quiere pasa algo con él, yo sé que esto es una decisión dura” dijo, “pero con la ayuda de mi Dios todo va a estar bien”, o sea, pensábamos ya no negativo sino positivo, las cosas, que todo iba a salir bien, que él iba a estar bien, qué va a mejorar, que va a estar bien y decidimos firmar. (Mujer del Cumbal, 09.12.2021, 4:65).

Respecto a una conversación con el Neurocirujano una cuidadora señala:

Me dice el doctor: “Dios ya ha dado el permiso y vamos a realizar la cirugía”. (Mujer de Pasto, 29.10.2021, 3:144).

De igual forma la fe religiosa participa en la visión esperanzadora de las cuidadoras ante la vivencia de situaciones adversas no solo al inicio de la enfermedad durante el proceso diagnóstico como se mencionó previamente, sino también al final del itinerario del acceso a la Cirugía de Epilepsia, dando reconocimiento a la intervención divina de los desenlaces experimentados como favorables, como ha expresado una de las entrevistadas:

Gracias a Dios ya estamos saliendo de esto, confiando en Dios. (Mujer de la Montañita, 02.01.2022, 5:22)
Entonces yo si les agradezco a todo el equipo, viviré eternamente agradecida y yo los entregue a todos ustedes a San Gregorio por mi fe, yo los entregue a él y dije que él como padre de los médicos sea él el que les dé la sabiduría para que hagan todo lo que tengan que hacer según la voluntad de mi Dios. (Mujer de Cumbal, 09.12.2021, 4:103).

Las creencias religiosas de las cuidadoras hicieron parte de las estrategias de afrontamiento ante la Epilepsia Refractaria de sus hijos y facilitaron el proceso de aceptación de la realidad a la que se

enfrentaban con una visión esperanzadora del futuro. En particular la cuidadora de La Montañita quien estuvo en embarazo durante el proceso de Cirugía de Epilepsia de su hija refiere sobre la posibilidad de que su hijo no nacido padezca también de Epilepsia lo siguiente:

Pues pedirle a mi Dios que no me vaya a salir con esa condición, pero pues si mi Dios me lo manda así pues aceptarlo, porque pues es hijo mío y lo voy a aceptar como sea así como acepté las condiciones de mi hija y seguir para adelante. (Mujer de la Montañita, 2.01.2022, 5:94).

La fe se experimentó en varias de las entrevistadas como un mecanismo útil de afrontamiento ante la adversidad excepto en una de las entrevistadas quien manifestó su distancia personal y familiar frente a la religión. Refiere que su postura frente al padecimiento de su hijo y los resultados favorables de la Cirugía de Epilepsia no son explicados desde el determinismo teológico sino como resultado de su búsqueda de alternativas y de la ciencia médica. Esto se expresa en el siguiente *verbatim*:

Nuestra visión de la vida es diferente, no somos, eh, digamos que no manejamos temas de iglesias ni religiosos. Nuestra filosofía de vida es hacer las cosas muy bien y somos muy conscientes que la vida tiene unas oportunidades por nosotros mismos, es decir, no manejamos temas religiosos, somos más de la ciencia, más de lo que nosotros pues podemos determinar desde los modelos médicos y científicos. (Mujer de Cali, 19.02.2022, 8:94).

Cuidar para salir adelante

La aparición de la Epilepsia implicó como se ha mencionado un cambio en los planes de vida de las cuidadoras, lo que fue experimentado como frustrante y desalentador. El cuidado de sus hijos se percibe como necesario y prioritario por sobre otras actividades debido a que es relacionado con la posibilidad de brindarle al menor compañía y seguridad. El hecho de poder ejercer el cuidado también posibilitó a las cuidadoras tener una visión esperanzadora, ya que su cuidado se percibe como un requisito para salir adelante. Esta actitud esperanzadora es indispensable en el inicio de la búsqueda de alternativas terapéuticas por parte de las cuidadoras y sus familias:

Cuando a mi hijo le apareció esa enfermedad cambio totalmente, cambio mis perspectivas porque tenía otras ilusiones, otros sueños para mí y para mis hijos y saber que esas ya no se iban a llevar a cabo porque mi hijo necesitaba esa prioridad eh... de tenerme a mí y que él no se sienta solo, que se sienta seguro, que íbamos a salir adelante. (Mujer de Cumbal, 29.10.2021, 4:10).

Durante el padecimiento del menor las cuidadoras también experimentan que el proceso de cuidado permea la educación de los menores a su cargo desde la enseñanza del autocuidado y el empoderamiento sobre su enfermedad. Lo anterior favorece un rol activo del menor en el proceso de adaptación a la enfermedad y los cambios en el modo de vida que conlleva. Este reconocimiento es vivido en diferentes momentos de la experiencia, una cuidadora lo refiere posterior a la Cirugía de Epilepsia, donde se hace consciente de que el riesgo de las crisis epilépticas acompañará a su hija de forma vitalicia. Frente a esto la cuidadora expresa lo siguiente:

La hemos educado para que ella sepa que tiene su enfermedad. Ella sabe que tiene su enfermedad y sabe que tiene algunas limitaciones. (Mujer de Pasto, 29.10.2021, 3:134).

El cuidado posquirúrgico de Cirugía de Epilepsia se experimentó por las cuidadoras con temor ante la posibilidad de complicaciones, pero también como un continuo del proceso de Cirugía de Epilepsia y como un momento donde el cuidado debió enfatizarse en la rehabilitación, la cual se percibe como esperanzadora para recuperar la funcionalidad perdida:

En la fase de recuperación, lo que más preocupaba a los padres de Juan era alguna complicación con la herida, alguna caída o golpe en la cabeza los aterraba. Además, para ganar de nuevo el 100% de sus capacidades motoras y lingüísticas, Juan tenía que hacer terapia física, de fonoaudiología y terapia ocupacional. (Mujer de Cali-Crónica, 07.02.2022, 7:52).

El cuidado se asoció a cargas inmateriales que estuvieron en relación con la incertidumbre frente al diagnóstico y futuro de sus hijos, sentimientos de tristeza y angustia como parte del duelo por el padecimiento. Sin embargo, el cuidado también se experimentó como una oportunidad para salir adelante y superar la situación, apoyado con frecuencia en la fe religiosa.

8.4 Experiencias sobre la dinámica de la familia en relación con el padecimiento de un menor con Epilepsia Refractaria

En esta categoría se describen los relatos sobre los cambios en la familia en relación con el cuidado de un niño, niña o adolescente con Epilepsia Refractaria. Dicho cuidado se relaciona con el proceso del diagnóstico, proceso terapéutico y acceso a la Cirugía de Epilepsia, que no fueron vividos como secuenciales sino de manera simultánea y con interacciones entre sí.

En esta categoría se identificaron varias subcategorías y subtemas que emergieron dentro de esta fase del análisis. En la subcategoría *el apoyo de la familia*: el apoyo de la familia extensa y el apoyo de la pareja. En la subcategoría *la carga sobre la familia*: el quiebre de la familia, el desplazamiento de los hermanos y el deterioro de la relación madre-hijo y *la cirugía como decisión familiar* que se describen en los siguientes apartados (Tabla 8.4).

Tabla 8.4. Subtemas de las experiencias sobre la dinámica de la familia

Las experiencias sobre la dinámica de la familia					
El apoyo de la familia extensa	El apoyo de la pareja	El quiebre de la familia	El desplazamiento de los hermanos	El deterioro de la relación madre-hijo	La cirugía como decisión familiar

El apoyo de la familia

En esta subcategoría se describen las experiencias de las cuidadoras que estuvieron relacionadas con el soporte que brinda la pareja y la familia ante las diferentes situaciones adversas relacionadas con el padecimiento de la Epilepsia Refractaria en sus hijos durante el proceso de acceso a la Cirugía de Epilepsia.

El apoyo de la familia extensa

Durante diferentes momentos de la vivencia del padecimiento de sus hijos las cuidadoras recibieron apoyo de la familia nuclear y extensa, estos momentos se ubicaron cronológicamente en diferentes puntos del itinerario en la búsqueda de acceso a Cirugía de Epilepsia. En el proceso de identificación de las crisis epilépticas y búsqueda de atención en salud inicial se asoció a incertidumbre y sufrimiento para las cuidadoras. Esta situación de crisis es acompañada por la activación de redes de apoyo familiar para acompañar dicho sufrimiento y brindar consuelo como ha relatado una cuidadora al respecto:

Decido llevarlo yo misma por urgencias al hospital de Pasto y lo ingresan y empieza todo, todo el estudio, los exámenes eh... le colocaron ya la medicación para epilepsia, ya me encontraba yo desolada, eh...

totalmente destruida, moralmente, fue duro porque esa etapa me tocó vivirla a mí junto con mi mamá, entonces fueron muchas cosas encontradas ahí, mucho dolor. (Mujer de Cumbal, 05.12.2021, 4:26).

Este consuelo familiar también fue experimentado por las cuidadoras desde sus hijos enfermos, quienes reconocen el dolor y tristeza de sus padres a pesar de los esfuerzos que estos realizan en presentarse siempre fuertes y estables emocionalmente. Una cuidadora relata al respecto:

Y mi hija me decía desde muy pequeñita: “mamá no te preocupes”, porque ella empezó a presentar convulsiones desde los 7 meses, y me decía: “mamá no llores”, yo no lloraba como que yo no quería que ella me mire así, que no me vea mal. Pero era inevitable, las lágrimas simplemente me caían una tras otra, de tanto dolor que yo sentía. (Mujer de Pasto, 05.11.2021, 3:68).

En varias de las entrevistadas se experimentó que durante las visitas médicas a consulta externa (con Neurocirugía o Neurología) se ofreció la oportunidad de traslado a los servicios de urgencias para posterior hospitalización con el objetivo de agilizar los estudios que permitieran definir la posibilidad de realización de Cirugía de Epilepsia, práctica conocida como “urgentización” de los pacientes. Con frecuencia las cuidadoras no venían preparadas para una hospitalización prolongada ni para la cirugía en sí mismo, por lo que necesitaron del respaldo familiar para quedarse lejos de casa y asumir los gastos que conlleva este proceso. El apoyo familiar se percibió como determinante para seguir adelante con el proceso como ha comentado una cuidadora:

Uno queda sorprendido que uno no sabe qué hacer, pero pues todo era por el bien de ella, yo llamé, llamé al papa, llamé a mi mamá, bueno, a mi familia y les comenté y pues, ellos me, pues que me apoyaban. (Mujer de la Montañita, 09.01.2022, 5:41).

La familia extensa también brindó ayudas económicas directas a las cuidadoras para apoyar los gastos relacionados con el cuidado del menor con Epilepsia refractaria. Una de las entrevistadas refirió que los costos del transporte y viáticos fueron siempre asumidos con gastos de bolsillo por lo que el apoyo económico de la familia extensa fue útil en la continuación de los seguimientos médicos del menor. Es llamativo -en este caso- la falta de apoyos económicos por parte del asegurador para transporte y viáticos relacionados con los traslados a Cali para las citas médicas. Al respecto la entrevistada ha señalado:

Gracias también a mi familia que un granito de apoyo hemos tenido porque a veces económicamente ellos nos han ayudado, nos han regalado dinero para que nosotros podamos venir acá. (Mujer de Cumbal, 09.12.2021, 4:83).

El rol de la familia extensa es experimentado como necesario para afrontar la adversidad, se percibe irremplazable dentro del cuidado. En el caso de la mujer de Cali se contaba con los recursos económicos para la realización de la Cirugía de Epilepsia en el extranjero, podían reemplazar el cuidado hospitalario y tecnológico que encontraron disponible en Colombia por uno en el exterior. Sin embargo, este proceso se hubiese llevado a cabo sin el acompañamiento familiar, situación que se percibía como inaceptable para la cuidadora y el grupo familiar nuclear. La cuidadora experimentó una necesidad de apoyo emocional, de sentirse acompañada en el proceso, de contar con quienes también cuidan de la cuidadora. Para tomar la decisión de realizar la Cirugía de Epilepsia en el exterior, la cuidadora analizó no sólo asuntos relacionados con el procedimiento quirúrgico o farmacológico, sino también el acompañamiento emocional de ella y su hijo en el cuidado intrahospitalario y posoperatorio. Este fragmento expresa lo anteriormente mencionado:

Hubiéramos podido hacer el esfuerzo si aquí se nos hubieran cerrado las puertas, muy seguramente Camilo hubiera hecho hasta lo imposible por haberlo operado, incluso, en detrimento de nuestra economía. Pero estoy segura que lo hubiera hecho, pero era mucho más potente que y que lo discutimos mucho, mucho, muchísimo era pensar en nosotros allá solos, sí y sin ese soporte emocional, esa red de apoyo qué debe tener un paciente, eso nos hizo devolver. (Mujer de Cali, 14.02.2022, 8:51).

A pesar de las características de la Epilepsia Refractaria como enfermedad crónica y debilitante en sus hijos, el padecimiento fue experimentado por las cuidadoras como una situación que puede ser mitigada por el acompañamiento de la familia. Así lo ha manifestado una persona entrevistada:

Me puedo pensar también que es tan difícil cómo tener una diabetes no controlada o cualquier otra enfermedad crónica, pero, o sea, si no está la red de apoyo ahí, es difícil, difícil para el paciente, vea, si el paciente está solo, complejo, muy complejo. (Mujer de Cali, 19.02.2022, 8:98).

La realización de la Cirugía de Epilepsia conlleva unos riesgos que son asumidos por los pacientes y sus cuidadoras (muerte, lesión cerebral irreversible), el conocimiento de estos riesgos resulta en reflexiones frente al quehacer y cómo reaccionar en caso de desenlaces adversos por parte de las cuidadoras. La anticipación imaginaria de estos desenlaces desfavorables aumenta la necesidad de

contar con el apoyo y acompañamiento familiar. Lo anterior motivó el acompañamiento de las cuidadoras por parte de sus parejas durante la realización de la Cirugía de Epilepsia, experimentándose como un momento emocionalmente crítico. Una cuidadora señala al respecto:

Me decían, "Claudia y si tú te vas, ¿todos van a poder viajar?, ¿todos van a poder estar todo el tiempo allá?, porque es que es importante el soporte emocional que ustedes puedan tener". No sabemos que pase, este es el plan A y si hay que pasar a un plan B o si las cosas no funcionan y algo sale mal. O sea, sino sale como esperábamos y hay que hacer terapias, tú vas a estar allá sola, tu hijo va a estar solo. ¿Tu esposo, su papá, sus hermanos, sus abuelos, su familia estaría allá?. (Mujer de Cali, 14.02.2022, 8:50).

El cuidado posquirúrgico fue uno de los momentos donde se identificó el apoyo de la familia extensa, ya que en la mayoría de las entrevistadas se la cirugía se realizó lejos de su lugar de residencia. La presencia de una red de apoyo familiar en los alrededores de Cali permitió en una de las cuidadoras cumplir con el seguimiento posquirúrgico planteado por el equipo de médicos tratantes sin necesidad de retornar a su municipio de origen y alivianar la carga del cuidado (costos, viáticos, ayuda en el cuidado por otros) sobre la cuidadora, que venía de un desgaste emocional, económico y físico por la intensidad del cuidado intrahospitalario. El siguiente fragmento hace referencia a lo mencionado:

Acá mi esposo tenía un primo, pero vivía muy lejos, a dos horas prácticamente. Pues nosotros nos quedábamos allá, era muy lejos de la clínica, y si de pronto algo se presentaba Dios quiera que no, estábamos muy retirados. Pero, sin embargo, ellos excelente, siempre muy atentos, fueron muy importantes digamos en este proceso pues nos ayudaron bastante. (Mujer de Pasto, 09.11.2021, 3:86).

A pesar del apoyo que brinda la familia extensa las cuidadoras experimentaron que en ocasiones dicho apoyo se percibió limitado por el estigma, la complejidad y gravedad de la Epilepsia en sus hijos. La red de apoyo familiar extensa se ve reducida en lo que respecta a la posibilidad de brindar cuidados directos en el menor o de reemplazar transitoriamente a la cuidadora principal en determinadas situaciones. Lo anterior refuerza la dedicación exclusiva del cuidador al acompañamiento del menor y disminuye también sus posibilidades laborales como se mencionó previamente y como se indica en estos apartados:

Digamos que yo me fuera a trabajar, que no tuviera enfermeras, conseguir quién le cuide a uno los niños es complicado porque digamos cualquier niño uno lo deja con la abuela, con la tía; pero cuando ellos ya tienen esas patologías tan difíciles a la gente le da miedo. Entonces si está la Barrera económica muy, muy marcada.

(...) No es como de despreciar sino es el temor, entonces si hay una barrera social, digamos hay una barrera social, pero es más que todo como el temor qué se le tiene a la enfermedad como tal. (Mujer de Popayán, 25.01.2022, 6:96).

El apoyo de la pareja

Como se ha descrito previamente el padecimiento de una Epilepsia Refractaria se experimentó por las cuidadoras asociado a cambios en su vida laboral, familiar y personal. La relación con sus parejas también fue afectada y tuvo un rol dentro de la experiencia del padecimiento de sus hijos y el acceso a la Cirugía de Epilepsia, identificándose situaciones relacionadas con el estrés emocional y su participación en el cuidado. Previamente se describieron en una sección previa lo identificado frente a los roles de género.

Todas las dinámicas familiares al cambiar se adaptan a la situación médica de este paciente. (Mujer de Cali, 09.02.2022, 8:6).

Las cuidadoras reorganizaron actividades del cuidado con sus parejas para vigilar la presencia de crisis epilépticas y continuar con las tareas rutinarias del hogar entre las que se incluyen el cuidado de los hermanos del menor afectado por la Epilepsia. La extensión de la supervisión de los menores durante las horas de sueño nocturno fue experimentada como agotadora como ha señalado la mujer de Cali:

Fue denso, emocionalmente muy desgastante, eh, requería de organización. Entonces, también había que pensar en organizar tiempos familiares fuera papá o mamá, que estuviéramos allí, lógicamente porque sus hermanos pues eran también menores, entonces no iban a poder tener como esa responsabilidad. (...) Camilo literalmente, no dormía, sí, él no dormía, él era como el vigilante nocturno y yo era la vigilante diurna, entonces, nos turnábamos, él trabajaba todo el día y llegaba en la noche y literalmente no dormía, con puertas abiertas, casi que cambiándole pues la posición a la cama para poder escucharlo y puertas abiertas por todos lados, parlante de bebé a un muchacho de 15 años para escuchar el sonido de las convulsiones. (Mujer de Cali, 09.02.2022, 8:27).

Por tratarse de menores de edad el cuidado incluyó la supervisión de una adecuada adherencia a la terapia anticonvulsivante, debido a que fallos en las dosis podían desencadenar crisis epilépticas.

La posibilidad de fallos por inadecuada supervisión en la toma de los medicamentos fue experimentada con ansiedad por parte de los cuidadores. Así lo manifestó una entrevistada:

El papá tenía que estar a la madrugada y darle su medicina, él estaba, él era el que ponía la alarma del teléfono de él: "ve, mira la medicina del niño", el niño de 14 o el niño de 15 o el niño de 16 años, pero él ya era la alarma: "ve, ¿Juan ya se habrá tomado la medicina?, caminé vamos a mirar" y cosas así, pero estábamos ahí. (Mujer de Cali, 09.02.2022, 8:96).

El papel de las parejas dentro del cuidado fue percibido también como un apoyo ante situaciones emergentes que sobrepasaron emocionalmente a las cuidadoras. Esto se experimentó como favorable cuando la pareja tiene un empoderamiento de la condición del menor a su cargo, conoce la enfermedad y puede brindar información útil al personal de salud cuando se requiera. De aquí se deriva que con frecuencia se cuenta con más de un cuidador a pesar de que no esté siempre presencial o pueda participar en el cuidado de otras formas. Lo anterior se ve reflejado en este fragmento de una entrevistada durante una visita al servicio de urgencias:

Yo estaba en shock ese día, sinceramente no podía ni hablar. Entonces mi esposo que sabía la situación muy bien le dice: "mira ella tiene Epilepsia, episodios convulsivos, pero nos pasó esto y de todos los episodios hoy fue el más fuerte." (Mujer de Pasto, 24.11.2021, 3:141).

El cuidado intrahospitalario se experimentó como una tarea que en su mayoría era desempeñado por las cuidadoras. Para algunas de las cuidadoras entrevistadas la compañía de su pareja se experimentó de forma intermitente para dar apoyo presencial en los momentos que se percibieron más críticos como fueron la realización de la Cirugía de Epilepsia, el proceso diagnóstico y algunos momentos del cuidado intrahospitalario; esto debido a que las parejas masculinas permanecieron activas laboralmente para garantizar un aporte económico en el hogar. Sin embargo, las cuidadoras reconocen la importancia de esto dentro de la asignación de roles y la dinámica del cuidado. Los siguientes fragmentos expresan esta idea:

Gracias a Dios he tenido el apoyo de mi familia y del papá que también está con nosotras. (...) Gracias a Dios, ese día estuvimos los dos acá, el papá vino y estuvimos los dos acá, el día de la cirugía y reaccionó muy bien, como que la primera palabra que ella dijo fue papá, o sea, lo llamó a él. (Mujer de La Montañita, 02.01.2022, 5:28).

El apoyo emocional y económico de las parejas de las cuidadoras es experimentado como relevante para continuar con el proceso de Cirugía de Epilepsia. Se identifica en el caso particular de la mujer de la Montañita que a pesar de que su pareja no pudo acompañarla durante la totalidad de la hospitalización donde se definió la oportunidad de cirugía, no hay de su parte una postura de oposición frente a la realización del procedimiento quirúrgico, sino un respaldo. Esto contrasta con la postura de otras personas cercanas que la desalentaron frente a esta posibilidad. Los siguientes fragmentos expresan esta experiencia:

Él siempre ha estado con nosotras de acuerdo. O sea, nunca se ha oponido a las cosas, no, él siempre ha estado conmigo, con nosotras, pendiente. (...) Uno mira que hay veces que otros dicen: “¡ay que no!, ¡que no le hagan eso!”, no, él siempre ha estado, nos ha apoyado juntas o a ella, que la niña, qué es la que necesita del apoyo de nosotros para poder que la niña salga bien. (Mujer de La Montañita, 02.01.2022, 5:61).

La carga sobre la familia

En esta categoría se agrupan las experiencias disruptivas familiares experimentadas por las cuidadoras ocasionadas por el estrés asociado a la Epilepsia Refractaria que padecen sus hijos, que se percibió de forma generalizada en las entrevistadas como una crisis en la vida familiar.

El quiebre de la familia

Las cuidadoras experimentan que el sufrimiento que ellas padecen por la condición de sus hijos secundaria a las crisis epilépticas cada vez más frecuentes, la frustración ante el no control de la enfermedad y la incertidumbre sobre el futuro se percibe extensivo hacia los miembros de la familia, afectándolos negativamente en sus emociones como han expresado las entrevistadas:

Son tantas cosas encontradas que a veces uno como mamá se desespera, llora y llora mucho y la familia es como que se quebrara, se quebrara porque el dolor es muy grande. (Mujer de El Cumbal, 04.12.2021, 4:11).

Esta es la historia de cómo vivió una familia con su hijo en riesgo inminente. (Mujer de Cali-Crónica, 05.02.2022, 7:6).

La convivencia con el paciente con Epilepsia Refractaria permite que sus familiares cercanos atestigüen las crisis e incluso participen en su identificación al inicio de la enfermedad, informando

sobre conductas atípicas del hijo enfermo al cuidador. El hecho de observar las crisis es vivido con miedo y angustia por parte de los miembros de la familia como reconoce una de las entrevistadas:

Y ese día durmió con la niña más pequeña, entonces ella dijo: “pero mami sí mi Juan, mi hermanito yo lo desperté y él no se despertaba, yo lo movía, le pegaba para que se despierte y él no se despertaba”, entonces la niña muy asustada, me dijo: “mi hermano no estaba soñando, a mi hermano algo le pasa”. (Mujer de El Cumbal, 04.12.2021, 4:14).

En la medida que la Epilepsia progresa afecta emocionalmente a la cuidadora y a los miembros de la familia, cuando la afectación es percibida como global al interior del núcleo familiar por una de las cuidadoras se experimentó la necesidad de buscar ayuda psicológica, no solo para afrontar las dificultades de índole personal sino las dificultades familiares. Se experimentaron dificultades para encontrar un equilibrio entre los diferentes roles de las cuidadoras (madre de otros hijos, esposas, trabajadoras etc.) lo que significó una oportunidad para buscar tratamiento y apoyo psicológico:

Uno no tiene apoyo como le digo, o sea, uno tiene que por uno mismo decir: bueno, voy a buscar apoyo psicológico para mirar cómo puedo yo estabilizar a mi hogar para que no se vea afectado ni la una persona, ni la otra. (Mujer del Cumbal, 16.12.2021, 4:136).

Las cuidadoras experimentaron cambios en el relacionamiento con sus parejas debidas a su rol dentro del cuidado y a situaciones estresantes al interior de la cotidianidad (insomnio de los cuidadores, angustia, rabia). La intensidad del cuidado desplazó los roles de pareja y afectaron la convivencia en el hogar. Si bien ninguna de las entrevistadas terminó la relación con sus parejas como resultado de la crisis familiar, manifestaron conocer casos de otras cuidadoras en donde la crisis familiar tuvo como un desenlace el fin de la relación de pareja. Así lo han expresado las entrevistadas:

Con mi esposo también nos afectó, porque él a veces llegaba y a mí como que bueno ya está aquí y pasemos bien, pero me enfocaba más en mi hijo, en mi hijo. Entonces él decía: “pero hágame caso a mí también, si yo también estoy aquí”. (Mujer del Cumbal, 16.12.2021, 4:138).

La casa se convirtió en un campo de guerra, el mal humor cazaba peleas entre ellos dos, las noches en vela causadas por la incertidumbre eran el huésped perfecto para que brotaran sin control las preguntas más aterradoras. (Mujer de Cali-Crónica, 06.02.2022, 7:23).

En el itinerario de cuidado de los pacientes con Epilepsia Refractaria las cuidadoras y sus hijos debieron desplazarse hasta Cali con cierta periodicidad, ya sea de manera planificada para realización de exámenes o citas médicas, o ante situaciones emergentes para atención médica en los servicios de urgencias u hospitalizaciones por recaídas de la enfermedad, incluyendo la hospitalización donde se realizó la Cirugía de Epilepsia. La atención intrahospitalaria pediátrica incluye la separación de los cuidadores del núcleo familiar, en ocasiones por periodos de tiempo prolongados y también la separación del menor con Epilepsia del cuidado de las cuidadoras como ocurre en la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico (UCI) en donde la compañía de los cuidadores fue restringida. El siguiente párrafo ilustra la situación mencionada:

Entonces ella sale de cirugía pasa a UCI y entonces ya a mí me dicen que acá en la noche no se puede entrar, en mi ciudad si dejan porque ella estuvo hospitalizada 2 meses en UCI y la acompañe todos los días y mi esposo todas las noches, entonces yo pensé que era algo así. Me dicen: “acá solo se permite la entrada a los papitos en el día, en la noche no, y por unas horas, tampoco todo el día”. (Mujer de Pasto, 26.11.2021,3:76).

Las cuidadoras experimentaron que la situación de crisis familiar desencadenada por la Epilepsia en sus hijos desajusta las rutinas de vida y relaciones interpersonales de todos los miembros de la familia. Sin embargo, esta situación se percibe como una transición que posibilita el paso posteriormente a una situación donde los individuos y las familias se adaptan y restablecen su funcionamiento como lo ha enunciado una cuidadora:

Todas las esferas familiares se cambian, se modifican y se adaptan, sí, porque es que no solamente uno como familia, no solamente modifica las conductas, sino que las adapta. (Mujer de Cali, 09.02.2022, 8:5).

El desplazamiento de los hermanos

Previamente se describió como las cuidadoras experimentaron alteraciones en la dinámica familiar y de pareja como resultado de las tareas del cuidado y del impacto frente a la Epilepsia refractaria en sus hijos. Uno de los tópicos emergentes consistió en que al enfocarse la atención y el cuidado sobre el hijo enfermo se redujo la atención y cuidados sobre los otros hijos del núcleo familiar, con consecuencias emocionales sobre ellos y sentimientos de culpa de las cuidadoras. Cabe resaltar que no en todas las entrevistadas el núcleo familiar tenía la presencia de hermanos. Los siguientes fragmentos reflejan la situación planteada:

Mi otro hijo también presenta Déficit de Atención, tal vez debido a todo lo que nos pasó, quizás porque él se tuvo que quedar solo muchas veces. Se nos pasó por alto explicarle un poquito más qué era lo que pasaba. Quizás lo tomó como que no lo queríamos y él pensó que la única que importa es mi hermana. (Mujer de Pasto, 10.11.2021, 3:128).

También eso nos afecta al núcleo familiar porque si hay más hijos los otros hijos van a sentir esa ausencia, porque a pesar de que por ejemplo yo a mi hija le decía: no, yo la quiero mucho, la amo, la adoro, es mi niña, es mi muñeca, bueno, todo no, ella siente como que a veces ese vacío porque dice: “umm... mi mami solo con él y a mí ni caso me hace”. (Mujer de Cumbal, 16.12.2021, 4:134).

La afectación en los hermanos es percibida por las cuidadoras relacionada a la ausencia relativa de los cuidadores cuando se dedican al cuidado del hijo enfermo y también por la afectación directa en la salud de su hermano, que se experimenta con tristeza y frustración por todos los integrantes del núcleo familiar como lo ha mencionado una de las entrevistadas:

Es como que nos cambia, nos cambia, porque uno se enfoca en la persona que está pasando esto y no mira que en ese momento todo el núcleo familiar en si es el que está afectado. (Mujer del Cumbal, 16.12.2021, 4:137).

El deterioro de la relación madre-hijo

Anteriormente se identificó dentro de las experiencias de las cuidadoras la presencia de conductas que ellas interpretaron como sobreprotectoras relacionadas con la supervisión de las actividades de sus hijos y el acompañamiento estrecho ante el riesgo de crisis epilépticas. Estas conductas cambiaron el relacionamiento con los hijos adolescentes, regresándose a etapas del cuidado previas que derivaron en incomodidad del adolescente con Epilepsia y tensiones en la relación madre-hijo.

Una de las cuidadoras ante el temor de las crisis epilépticas nocturnas se regresa a una etapa del cuidado infantil donde duerme con el adolescente, afectando su privacidad e independencia propias de la edad como se detalla a continuación:

Decido que mi hijo tiene que dormir al lado mío para yo poderme dar cuenta, poder estar ahí pendiente de que no se vaya a lastimar nuevamente, un cambio que le afecta a él también psicológicamente, porque estar enseñado a dormir en su habitación, solo, en su ambiente de privacidad y tener que como bebé pasarlo al lado de mío, para él era incómodo. (Mujer del Cumbal, 08.12.2021, 4:29).

Este cambio en el nivel de supervisión termina afectando también la calidad del sueño de la cuidadora y del adolescente a su cargo, y es explicado por la ansiedad anticipatoria que siente la cuidadora respecto a la posibilidad de que su hijo presentara crisis epilépticas como ha señalado:

Para mí también cambio porque yo ya no podía descansar bien, yo sentía que me dio se movía y yo ya de una me despertaba, de una estaba ahí pendiente, yo pasaba noches desvelada porque yo lloraba, me ahogaba en llanto. (Mujer del Cumbal, 08.12.2021, 4:30).

Las cuidadoras supervisan estrechamente las actividades de sus hijos adolescentes, incluyendo actividades escolares, recreativas y sociales, este nivel de supervisión causa vergüenza en los adolescentes y genera tensiones en la relación:

Ni siquiera iba solo a la esquina, ni a un centro comercial, ni cuando iba con los amigos, era yo llamándolos: “¿Está bien?, ¿Cómo está?”, y me decían: “Doña todo bien” y cosas así. (Mujer de Cali, 08.12.2021, 8:88).

La introspección sobre las conductas sobreprotectoras fue percibida por una de las cuidadoras cuando su hijo se distanció emocionalmente de ella como rechazo a la infantilización de su cuidado. Paradójicamente el adolescente le refirió a su madre haberse sentido solo en el momento en que ella estuvo acompañándolo con mayor intensidad, así lo expreso la mujer del Cumbal:

A veces yo sentía que... que era como que yo le hacía daño porque a veces decía: “mamá váyase, déjeme” y entre más yo quería estar ahí él como que me aislaba y se sentía como solo, y yo sentía que no sé si yo lo estaba sobreprotegiendo demasiado. (Mujer del Cumbal, 08.12.2021, 4:33).

La cirugía como decisión familiar

La decisión de realizar la Cirugía de Epilepsia se experimentó para las cuidadoras como una decisión difícil, que puso en tensión las esperanzas de cambio versus los riesgos inherentes al procedimiento quirúrgico. La participación de la familia en esta decisión se visibilizó en diferentes momentos del itinerario de cuidado, incluyendo el apoyo económico y emocional durante la hospitalización distante del hogar hasta el aval en el momento del acto quirúrgico.

Para tomar la decisión de la realización de la Cirugía de Epilepsia las cuidadoras experimentaron que el acompañamiento de la familia y la voluntad de sus hijos adolescentes en afrontar y asumir los riesgos del procedimiento fueron determinantes. El menor con Epilepsia se percibe como una

figura activa en la decisión y se realiza un balance con la participación de la familia de los riesgos potenciales del procedimiento versus los riesgos reales de la Epilepsia Refractaria como la afectación en el proyecto de vida del menor, el estigma de la enfermedad y la calidad de vida de toda la familia:

Y nos sentamos a hablarlo y nuestro hijo dijo: “Papi, me opero, me opero y si las cosas no salen bien papi, tú vas a saber que yo, que tú hiciste lo correcto y que yo lo acepte porque era lo correcto”. Entonces, bajo esos parámetros y en esa reunión que tuvimos de familia, porque tuvimos a nuestros hijos allí, lo decidimos. Pero era más la necesidad de verlo bien, de correr esos riesgos que sabíamos que estaban a esperar y asumir unos riesgos que no, eso sí no sabíamos cómo iban a ser y que probablemente iban a empezar a crecer con los años, sí, con las crisis, con un muchacho que no va a poder estudiar, que no va a poder tener una vida con una pareja, porque existe esa barrera social, ese miedo a un paciente con ese diagnóstico. Entonces, todo eso ya, lo sumamos y decidimos. (Mujer de Cali, 16.02.2022, 8:77).

Las cuidadoras reconocen la importancia de que la decisión hay sido una decisión respaldada por sus parejas y familiares cercanos, en este proceso se concilian las expectativas de la familia frente a la cirugía y se experimenta que la decisión es conjunta, calmada e informada. Por ejemplo, el siguiente fragmento relata la vivencia en el momento previo a la firma del consentimiento informado para la realización de la Cirugía de Epilepsia:

Entonces mi esposo se paró y dijo: “Espere un momento doctor”, pero yo era tanto mi seguridad que decía que no, que lo operen, que iba a firmar yo sola, pero después de verlo a mi esposo que estaba totalmente destrozado dije: “no, tengo que mirar con él”, decidimos tomarnos un tiempo porque el doctor nos dijo que nos tomáramos nuestro tiempo para decidir si se lleva a cabo o no la cirugía. (Mujer del Cumbal, 08.12.2021, 4:62).

La familia se vio afectada por el padecimiento debido a la alteración en las relaciones interpersonales de sus integrantes, la dedicación exclusiva al cuidado por parte de las cuidadoras y la ausencia de las cuidadoras durante el acompañamiento intrahospitalario. El apoyo de la familia nuclear y extensa se percibió necesario dentro de las estrategias de afrontamiento y como parte en la decisión de optar por la cirugía.

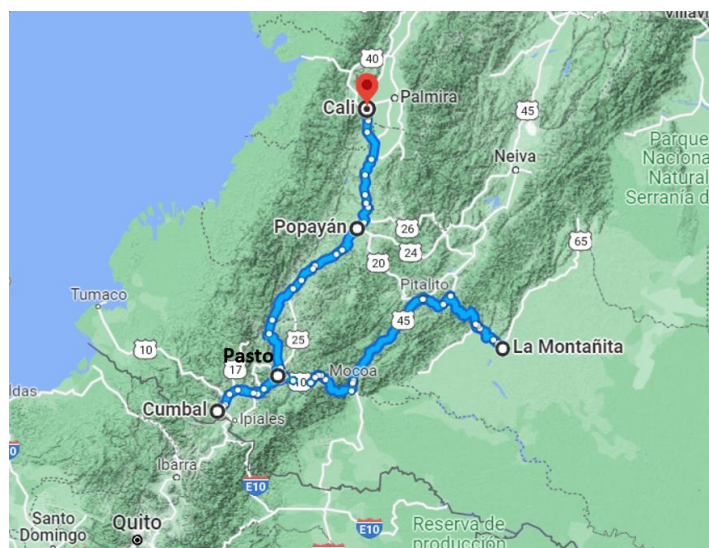
8.5 Narrativas de la situación socioeconómica respecto al cuidado de un menor con Epilepsia Refractaria

En esta categoría se detallan los relatos sobre la situación de escolaridad, ocupación, condiciones de trabajo e ingresos y se exploran los relatos sobre el cuidado de un menor con Epilepsia Refractaria y la posición socioeconómica.

Previamente se han discutido algunos elementos socioeconómicos relacionados con el rol de género dentro del cuidado y el cuidar como trabajo en la categoría: *el Cuidado en Epilepsia Refractaria*. Se ubicaron en la categoría del cuidado por encontrarse estrechamente relacionados con el significado del cuidado de las entrevistadas.

Tres cuidadoras residían en sitios distantes, ubicados a más de 300 kilómetros, otra en Popayán y en Cali (Figura 8.1). Para las primeras la distancia implicó costos de transporte y viáticos (de ellas y de sus hijos) para asistencia a citas médicas, toma de exámenes diagnósticos y la realización de la Cirugía de Epilepsia, con la dificultad adicional de la ausencia de red de apoyo cercana y el enfrentamiento de diferencias culturales de la vida rural respecto a la de una ciudad capital. Lo anterior también está relacionado al área de influencia de las instituciones de Cali que realizaron las Cirugías de Epilepsia, una institución pública (H.U.V) y otra privada (C.M.I).

Figura 8.1. Ubicación geográfica de la residencia de las cuidadoras en el suroccidente de Colombia.



Fuente: Google Maps.

En esta categoría se identificaron varias subcategorías y subtemas que emergieron dentro de esta fase del análisis. En la subcategoría *financiar la enfermedad*: La compra de los medicamentos, el pago de los viáticos, los servicios de salud privados y las deudas. Se identificaron las subcategorías del *abandono del empleo*, *no tener los recursos económicos*, *los mitigadores del gasto* y *tener los recursos económicos*. Estos se describen en los siguientes apartados (Tabla 8.5).

Tabla 8.5. Subcategorías de las Narrativas de la situación socioeconómica

Narrativas de la situación socioeconómica				
Financiar la enfermedad	El abandono del empleo	No tener los recursos económicos	Los mitigadores del gasto	Tener los recursos económicos

Financiar la enfermedad

Esta subcategoría hace referencia a las experiencias de las cuidadoras relacionadas con la afectación económica que experimentan derivada del padecimiento de la Epilepsia Refractaria en sus hijos. Dicha afectación se encuentra en diferentes puntos del itinerario de la búsqueda de atención médica y el cuidado.

Las cuidadoras experimentan momentos dentro del itinerario de cuidado en el que no se sienten respaldadas por el asegurador ni por las instituciones encargadas de generar contrapesos y velar por los derechos de sus hijos. El proceso de acceso a los medicamentos-servicios para sus hijos fue percibido en solitario y como una vulneración de sus derechos como se manifiesta en el siguiente fragmento:

Prácticamente le toca a uno solucionar por sus propios medios, porque es algo que se necesita, pero si se están vulnerando se puede decir muchos derechos y más de un menor de edad. O sea, ellos no toman en cuenta absolutamente nada, ni siquiera las EPS, ni Supersalud. (Mujer de Pasto, 09.11.2021, 3:97).

Las cuidadoras experimentaron ante el fracaso de los medicamentos anticonvulsivantes situaciones frustrantes que motivan la búsqueda de alternativas diagnósticas y terapéuticas que implican gastos adicionales y pueden afectar la situación financiera del hogar, esta afectación depende del estatus socioeconómico, la capacidad de pago de las cuidadoras y el costo de los servicios que demandan.

Dentro del rol del cuidado se experimenta una disposición completa por parte de las cuidadoras, que incluyó en el caso de la cuidadora de Popayán la realización de múltiples actividades para captar recursos, el uso de ahorros y el sacrificio de bienes materiales. Es decir, se experimenta una necesidad de sentir que se hizo todo a su alcance, ofreciendo el máximo de alternativas posibles. Referente a esto una cuidadora manifiesta:

Nosotros no teníamos los medios, pero nosotros vendíamos sancochos, tamales, o sea, hacíamos muchas actividades, prestábamos plata, vendimos el carro, o sea hicimos de todo, de todo, para hacerle la resonancia, para hacerles terapias, para llevarlo donde este especialista, para llevarlo donde el otro especialista y uno le mandaba este tipo de exámenes y el otro le mandaba otro tipo de exámenes. (Mujer de Popayán, 10.01.2021, 6:67).

Algunas de las alternativas terapéuticas ofrecidas por el mercado son fútiles desde la postura epistémica de la Medicina Basada en la Evidencia, pero se ofrecen en el mercado sin ninguna regulación sobre sus indicaciones. Frente a esto una cuidadora manifiesta la importancia del médico tratante en la explicación de la evidencia y sustento de las intervenciones sobre los pacientes, de tal forma que se eviten gastos y frustraciones innecesarias. Así lo ha manifestado una de las entrevistadas:

El un día me acuerdo que me dijo porque yo me iba a ir a ponerle células madre a mi hijo y yo dije: así tengamos que ponernos a hacer rifas, sancocho, lo que sea, él me dijo: “hay padres que incluso pierden las casas”, lo que tengan por irse en busca de tratamientos que digamos no tienen tanta evidencia y digamos cuando uno lo contextualiza pues uno se da cuenta que todo tiene como ese límite, que hay un límite en la ciencia. (Mujer de Popayán, 19.01.2022, 6:25).

Ante las dificultades en el acceso a servicios y medicamentos experimentadas por las cuidadoras y la observación del deterioro progresivo en sus hijos se instauró la necesidad imperiosa de agilizar el proceso diagnóstico y terapéutico asumiendo gastos en servicios de salud privados, con el consecuente impacto en la situación económica del hogar como se mencionó previamente en el apartado del cuidado. Frente a esto una cuidadora señala la diligencia con que buscaron alternativas para su hijo:

Estábamos como en ese afán, como en esa carrera para evitar que el entrara a la encefalopatía, entonces hagámosle esos exámenes y nosotros corríamos, y corríamos, o sea nos afectó muchísimo, muchísimo económicamente. (Mujer de Popayán, 24.01.2022, 6:68).

La compra de los medicamentos

Uno de los pilares del tratamiento de la Epilepsia es la terapia farmacológica con anticonvulsivantes. Esta terapia cuando es administrada de forma adherente y adecuada controla al 70% de los pacientes con Epilepsia, por lo que idealmente su administración debe resultar disponible y de fácil acceso para todos los pacientes. Para las entrevistadas, al contrario, la consecución oportuna de la terapia anticonvulsivante se experimentó como una situación dificultosa debido a los incumplimientos en la entrega de la medicación por parte del asegurador, por lo que se requirió del uso de recursos propios para garantizar la adherencia al tratamiento, a pesar de que se trata de medicamentos en su mayoría incluidos en el Plan de Beneficios en Salud (P.B.S). Esto fue percibido por las cuidadoras como una situación injusta. Los siguientes fragmentos reflejan lo anteriormente planteado:

Yo llevaba mis recibos de los medicamentos que yo compraba y que no era justo y algunos por los menos el fenobarbital que es de control no lo podía comprar porque no me lo vendían. (Mujer de Pasto, 01.11.2021, 3:20).

Teníamos que tener de ley los 100 mil o 150 mil pesos ahí seguros para la medicación del niño, para que no le falte, hasta que hice la gestión de que ya me enteré de que la EPS mismo daba, entonces yo empecé a gestionar para que me ayudaran con la medicación y ya me empezaron después a dar la medicación. (Mujer del Cumbal, 09.12.2021, 4:75).

En Colombia algunos medicamentos son considerados de control especial por parte del Instituto Nacional de Vigilancia de Medicamentos y Alimentos (I.N.V.I.M.A), esto quiere decir que son sometidos a vigilancia por su potencial producción de efectos adversos o dependencia, requiriéndose de una formulación especial. Como se señaló dicha formulación especial dificulta el acceso según refirió una entrevistada.

Ante las dificultades en la consecución de los medicamentos anticonvulsivantes las cuidadoras buscan el apoyo de instituciones en cargadas de proteger los derechos ciudadanos entre los que se destaca la Superintendencia de Salud (Supersalud). Sin embargo, la influencia de estas instituciones se percibe como limitada y es vista con desconfianza por percibirse que promociona acciones convenientes para el asegurador. Por ejemplo, el pago anticipado del cuidador, que depende de la

disponibilidad del gasto de bolsillo y que no se termina retornando. Esto es experimentado como un engaño con el aval del ente regulador como señala una de las entrevistadas:

Lo que hacen ahora es que le dicen a uno: “mira, ya te está respondiendo la EPS, la EPS dice que compres el medicamento y que después te devuelven, que pagues tal examen y después te hacen la devolución”, y es algo totalmente mentira, porque después uno hace la solicitud y después por X o Y razón, por cualquier excusa que ellos inventan, no le hacen a uno la devolución del dinero. (Mujer de Pasto, 90.11.2021, 3:96).

Otro asunto emergente de esta situación fue el costo de los medicamentos anticonvulsivantes. En Colombia la regulación del precio de muchos de ellos se realizó por parte del Ministerio de Salud de manera relativamente reciente (2018), por lo que previa a dicha regulación el costo resultaba significativamente alto como lo ha señalado la Mujer de Cali:

Medicina y más medicina, así transcurrió el año. Como era de esperarse, el tratamiento de Juan tenía un costo altísimo. (Mujer de Cali-Crónica, 06.02.2022, 7:25).

Muy costoso, porque tener una caja que en ese momento el Kopodex costaba por ahí \$170.000. Te estoy hablando del 2015 en adelante, 2016, que no había esa regulación de los medicamentos pues como tan estricta; porque ahoritica un kopodex vale \$37.500. Pero, en ese momento costaba 170, 190 o 200 cuando subía de un momento a otro, íbamos y \$200.000. Y entonces eran dos cajas mensuales de kopodex más el ácido valproico. (Mujer de Cali, 14.02.2022, 8:55).

El pago de los viáticos

Las cuidadoras y sus hijos debido a la Epilepsia Refractaria requirieron atención en instituciones altamente especializadas, realización de exámenes con tecnologías restringidas y atención por parte de subespecialistas que se llevaron a cabo en la ciudad de Cali u otras ciudades capitales distantes de su lugar de residencia. Por lo anterior se requería de dineros destinados al transporte, manutención y alojamiento que con frecuencia fueron asumidos con dineros propios. La cantidad de dineros para viáticos fue proporcional a la distancias recorridas y duración de la estancia en los sitios de atención para los pacientes. El siguiente fragmento ilustra lo expuesto previamente:

Teníamos que tener de ley el dinero para comprar las pastas, de ley dinero para podernos desplazar de allá a acá, porque eso sí, eso no nos daba la empresa del subsidio, sino que eso sí teníamos que tener nosotros el recurso. (Mujer de Cumbal, 09.12.2021, 4:80).

Para algunas cuidadoras el viaje hacia los sitios de atención supuso un reto al enfrentarse a ciudades grandes y desconocidas en compañía de sus hijos enfermos como ha señalado una entrevistada:

Llegamos y nos fuimos por nuestra cuenta, yo nunca había ido a Cali. (Mujer de Pasto, 01.11.2021, 3:29).

Durante las hospitalizaciones por agravamientos de la Epilepsia Refractaria o por la realización de estudios para la Cirugía de Epilepsia las cuidadoras experimentaron dificultades en su manutención ya que las instituciones hospitalarias proporcionan la alimentación y productos de aseo para los pacientes, pero no para las cuidadoras. Para la cuidadora de La Montañita el proceso de hospitalización fue prolongado y se asoció a gastos de bolsillo en búsqueda del bienestar de su hija:

Entonces, uno, días sin hacer nada, sin, sin exámenes eso es muy duro y pues, ya me vine para acá y ahí sí ya no me cubría nada, ahí si me tocaba la comida mía, no, la de ella sí se la daban aquí, pero la comida mía, si me tocaba ya de mi bolsillo, la dormida pues uno duerme ahí al pie de ellos, ahí en el suelo, pero pues, bueno yo lo hice todo fue por el bien de ella. (...) pues porque uno acá todo es plata, desde que sale de la casa, así le estén cubriendo los pasajes del transporte, pero, pues todo es plata, todo, la comida, todo. (Mujer de la Montañita, 09.01.2022, 5:45).

En el caso particular de la Mujer de la Montañita quien se encontraba en el primer trimestre de embarazo durante la estancia hospitalaria de su hija para definir la posibilidad de Cirugía de Epilepsia la cuidadora experimenta el acompañamiento hospitalario de su hija como un sacrificio económico, emocional y en las comodidades de su modo de vida, incluyendo la potencial afectación en su salud. Lo anterior debido al retraso en el inicio de los controles prenatales por no contar con una red de apoyo familiar ni los recursos económicos para la realización de todos los exámenes preliminares. La entrevistada ha indicado frente a esto lo siguiente:

Estaba recién embarazada, me estaban dando duro esos síntomas. Entonces, para mí fue muy duro (...) Ya estaba en embarazo cuando me fui para allá y pues no pude empezar los controles prenatales desde el comienzo. Lo único que hice fue hacerme una ecografía particular para cómo iba el bebé y me salió que bien, pero después de eso no más hasta que regresé al departamento donde yo vivo no pude empezar los controles. (Mujer de la Montañita, 11.01.2022, 5:53).

Los servicios de salud privados

Las cuidadoras experimentaron durante el itinerario de búsqueda de los servicios de salud para sus hijos la necesidad de invertir recursos propios en el alcance de atención médica privada y otros servicios de acuerdo con su capacidad de pago, esto se asoció a mejorar la oportunidad de atención en sus hijos respecto a la ruta de atención rutinaria a través de los aseguradores como indica una de las entrevistadas:

En mi ciudad antes era muy difícil el acceso a neuropediatría, prácticamente imposible. Porque uno tenía que rogar por una cita y estar en una lista de espera y seguir en la lista de espera, y si uno no lo consigue pues pague particular, muchas veces lo hicimos. (Mujer de Pasto, 10.11.2021, 3:111).

El pago de atención médica privada por parte de una de las cuidadoras se realizó ante la dificultad de conseguir una evaluación en el primer nivel de atención por barreras geográficas y escasa disponibilidad de médicos de atención primaria por la pandemia por COVID-19. En esta atención se hace referencia a la madre una alteración en la normalidad de su hijo, no desde el padecimiento sino desde su individualidad como una condición anormal, lo que reforzó el estigma de la enfermedad. Como lo expresa en siguiente fragmento:

Hasta que un doctor eh... logré pagarle pa' que me lo atienda, me dijera que tuviera de mi hijo y ya le conversé como fue las cosas y el doctor dijo: "no, tiene que irte por urgencias a Pasto", dijo, "porque el niño no es normal", dijo "está presentando shocks de epilepsia". (Mujer del Cumbal, 05.12.2021, 4:22).

Las deudas

Las dificultades para alcanzar los servicios médicos de forma oportuna que experimentaron las cuidadoras se asociaron como se ha detallado previamente a la búsqueda de servicios de salud privado, a la priorización de los gastos del hogar y a la adquisición de deudas para solventar los gastos adicionales. El cuidador experimenta el acceso a los servicios de salud especializados como si fuera una obra de caridad y no un derecho que el asegurador debía garantizar. Lo anterior se refleja en los siguientes fragmentos:

Me tocaba pedir prestado para llevarla al médico. (Mujer de Pasto, 10.11.2021, 3:114).

El trabajo de mi esposo es para mantenernos como se dice a diario, pues lo que eso, pa' pagar las necesidades del hogar, las deudas porque adquirimos deudas, en vez de tener dinero adquirimos deudas, porque nosotros la medicación al niño le comprábamos. (Mujer de Cumbal, 09.12.2021, 4:74).

El abandono del empleo

En la categoría de *los sacrificios del cuidado* se reconoció la vivencia de las cuidadoras de cuidar de sus hijos como un trabajo de tiempo completo no remunerado y de cómo las características del cuidado en Epilepsia Refractaria se asociaron a alteraciones significativas de la vida laboral en la mayoría de las entrevistadas: desempleo, presentismo y reubicación laborales. En una de las cuidadoras su actividad laboral se mantuvo con pocas modificaciones debido a su trabajo en una empresa familiar. La situación de desempleo como es de esperar afectó negativamente las finanzas del hogar e instauró una condición de dependencia económica sobre las cuidadoras.

Las cuidadoras experimentaron que el mercado laboral no presenta opciones que vuelvan viable el hecho de trabajar con las exigencias de su rol de cuidadoras como han señalado algunas de las entrevistadas:

Tabla 8.6. *Percepción de las cuidadoras sobre el abandono del empleo*

Mujer cuidadora de Pasto	Mujer cuidadora de Cumbal	Mujer cuidadora de Popayán
<i>Me dicen no te podemos dar un medio tiempo, tienes que estar todo el día y todo el día para mi es dejar a mi hija sola. (Mujer de Pasto, 26.11.2021, 3:156).</i>	<i>Pues mi carrera yo no la ejercí por cuestiones de mi hijo. (...) Porque necesitaba cuidar de mi hijo, porque yo eh... miraba que él me necesitaba más, entonces cómo que hasta ahí llegó. (Mujer de Cumbal, 30.11.2021, 4:1).</i>	<i>A nosotros nos ha afectado mucho económicamente porque pues yo estuve muchos años sin trabajar (Mujer de Popayán, 24.01.2021, 6:72).</i>

Si bien la situación de ser cuidadoras limitó considerablemente sus oportunidades laborales con la aparición de la pandemia por COVID-19 se facilitó la oferta de trabajos a distancia o virtuales que significaron una alternativa laboral compatible con las labores del cuidado de sus hijos como ha indicado una de las entrevistadas:

Yo me dediqué totalmente a mi hijo, yo sí trabajo ahorita desde casa, yo trabajo para una empresa que me ha facilitado y he podido trabajar desde casa, yo trabajo en la parte administrativa y por eso tengo trabajo,

pero realmente si no hubiese esa alternativa yo no tendría como trabajar. (Mujer de Popayán, 23.01.2022, 6:64).

Para una cuidadora la combinación del cuidado intrahospitalario con sus actividades laborales a distancia se experimentó como agotador y reconoció que su desempeño laboral a pesar de mantenerse se vio afectado por las demandas emocionales y físicas propias del cuidado de su hijo (presentismo laboral):

Durante las hospitalizaciones no me retiré de trabajar, yo siempre me llevaba el computador para trabajar digamos desde el hospital o desde la clínica, pero pues no es lo mismo no, no es lo mismo y uno... sí, o sea, laboralmente, emocionalmente, socialmente y físicamente no es lo mismo porque pues de todas formas la hospitalización es muy desgastante. (Mujer de Popayán, 26.01.2022, 6:129).

No tener los recursos económicos

Las cuidadoras experimentaron que cuando no se contaba con los recursos económicos para acceder de manera particular a los diferentes servicios de salud incluyendo la Cirugía de Epilepsia para sus hijos se sometían a las rutas de acceso establecidas por los aseguradores, con una consecuente frustración en algunas ocasiones por las dificultades del proceso, las condiciones impuestas por el asegurador y los tiempos de espera prolongados. Respecto a esta idea las cuidadoras manifestaron:

Pero es que tengo que hacerlo por la EPS porque la verdad es que yo recursos no tengo para cubrir todos esos exámenes, o sea yo no lo podía cubrir. Necesariamente tenía que esperar que la EPS me autorice. (...) si mi hija hubiera estado fuera de... hubiera estado realizando el proceso como yo lo venía realizando, solicitando que me autoricen, no me hubieran autorizado prácticamente ni el 50% de todo lo que solicitaban los médicos. Algunos exámenes sé que me hubiera tocado cubrirlos yo y sabía muy bien que un examen por lo menos un solo examen costaría más de 1 millón de pesos, y que si se tenía que repetir pues tenía que cubrirlo y yo no podía cubrirlo. Partiendo desde ese mismo hecho, todo se hubiera venido abajo, porque a mi hija prácticamente le hubiera sido imposible acceder a la cirugía. (Mujer de Pasto, 04.11.2021, 3:46).

Uno no está preparado económicamente, uno vive del diario, entonces no tiene esa facilidad como para llegar y decir: hágame la cirugía y no importa cuánto cueste, yo se la pago. (Mujer de Cumbal, 09.12.2021, 4:73).

Los procesos de autorización y acceso efectivo a los servicios de salud dentro de las rutas establecidas por los aseguradores se experimentaron como lentos y trabajosos, de tal forma que este retraso se relacionó con frecuencia con el deterioro en la condición de salud de los pacientes, con una consecuente necesidad del uso de los servicios de atención médica de urgencias u hospitalizaciones. La necesidad del cuidado intrahospitalario fue percibida por las cuidadoras como una oportunidad de acceder a los exámenes y servicios que de forma ambulatoria no consiguieron, estableciéndose una situación perversa, en donde el empeoramiento clínico de los pacientes con su consecuente internación constituía un mecanismo de acceso forzoso y hasta cierto punto deseable por parte de las cuidadoras. Lo anterior se refleja en el siguiente fragmento de una cuidadora cuando fue contraremitida a Cali desde un hospital en Pasto después de muchos intentos de remisión de forma ambulatoria:

He escuchado a otros papitos de que dicen: “mira pues si a mí no me autoriza la EPS no importa, yo me voy en avión, yo hago todos los exámenes por particular y lo que haya que realizarle a la niña”. Pero mi caso fue diferente porque acá se fue como contrarreferencia y me parece que es lo mejor que le puede pasar a un paciente de epilepsia y de cualquier otra enfermedad, porque ya estando la niña hospitalizada todos los tramites se hacían internamente y la EPS no tenía ninguna excusa para no autorizarle. (Mujer de Pasto, 09.11.2021, 3:89).

Las dificultades en las rutas de acceso establecidas por el asegurador fueron percibidas como hostiles, requirieron por parte de las cuidadoras gastos de bolsillo y adquisición de deudas que se sumaron al estrés emocional vivido por la progresión en la enfermedad de sus hijos. Esta situación fue experimentada con gran frustración por las cuidadoras y resentimiento frente al asegurador como menciona una cuidadora en el siguiente apartado:

Yo tenía que haber tenido todos los exámenes y tendría que tener todos los recursos para acceder e ir cancelando uno que otro examen que no le autorizara la EPS. Igualmente, controles con los médicos, mi hija tenía que tener muchos controles y si no me autorizaban tenía que haberlos cubierto yo, en mi caso yo no tenía los recursos; o sea, mi hija prácticamente no hubiera podido acceder a nada. A mi hija no la hubieran operado, a mi hija prácticamente ahorita como venía con sus convulsiones tan fuertes, tan seguidas, prácticamente estuviera con una parálisis cerebral, tirada en una cama; quizás lo que estuviera solicitando en estos momentos a la EPS es pañales, y creo que hasta eso me negarían. (Mujer de Pasto, 26.11.2021, 3:101).

El no contar con los suficientes recursos económicos para pagar los servicios y medicamentos requeridos por los pacientes puso en competencia los gastos de bolsillo en salud con los gastos rutinarios de la canasta familiar. Esto requirió por parte de las cuidadoras y sus familias una priorización y reorganización del gasto en el hogar como mencionó una entrevistada:

Entonces sí ese dinero ya lo íbamos a utilizar para algo tra teníamos que ver la prioridad, cuál era más necesario que el control del niño o comprar por ejemplo algo de comer, entonces ahí teníamos que poner en la balanza y decir: bueno, mejor es para el niño. (Mujer de Cumbal, 09.12.2021, 4:81).

La reorganización de los gastos en el hogar incluyó por parte de una de las cuidadoras el ahorro de dinero para ser invertido en los momentos en donde el asegurador fallara en garantizar la obtención oportuna de servicios de salud, viáticos o medicamentos; el proyectar esta situación era percibido con angustia como se observa en el siguiente fragmento:

Pensábamos ¿Y si esto no lo cubre el carnet qué vamos a hacer?, ¿cómo vamos a solventar lo de mi hijo?, eh... ¿si la EPS no nos ayuda con los estudios, con los exámenes de dónde vamos a tener el dinero para poder solventar en ese momento? (...) Toca tener ahorrado cómo sea y donde no sea toca tener esa plata ahí para todos los gastos, porque ya son gastos de hospedaje, gastos de viaje, gastos de comida y con los niños pues no es que digamos que no se gasta, se gasta bastante porque ellos ya quieren un jugueto o un heladito, cualquier cosa y uno tiene que tener ese dinero. (Mujer de Cumbal, 09.12.2021, 4:82).

Como se ha mostrado las cuidadoras realizaron ajustes económicos para realizar gastos de bolsillo y poder asistir a sus hijos en determinados momentos del itinerario en la búsqueda de la Cirugía de Epilepsia y del tratamiento en general de la enfermedad de sus hijos. Sin embargo, son conscientes que la opción de realizar la Cirugía de Epilepsia de forma particular es inviable para la mayoría de las personas debido a los costos elevados del proceso de Cirugía de Epilepsia. El siguiente fragmento ejemplifica lo expuesto previamente:

Si uno no lo puede hacer por medio de una EPS, hacerlo particular pues es una limitante que no es fácil, más bien es que no es posible, es que ni siquiera se convierte en una barrera, sino que es un campo que no se puede ni siquiera pensar. Si el paciente tiene la opción de cirugía, pero la EPS no se lo autoriza, pues ya, no hay nada que hacer. (Mujer de Cali, 16.02.2022, 8:74).

Los mitigadores del gasto

Durante la vivencia de acceso a Cirugía de Epilepsia las cuidadoras experimentaron que *las instituciones de protección social y los grupos de apoyo* mitigaron el impacto económico en sus hogares. Lo anterior a través de apoyar sus demandas ante las aseguradoras e identificar rutas alternativas en la búsqueda de los servicios de salud.

Las cuidadoras reconocieron que en su experiencia el apoyo de algunas instituciones de protección social (Defensoría del pueblo, Supersalud) fueron herramientas que les permitieron reclamar los derechos vulnerados de sus hijos y agilizar la obtención de diferentes servicios de salud; sin embargo, una cuidadora señala que a pesar de esto la capacidad de pago también es un elemento diferencial en la velocidad de los procesos de reclamo. Los siguientes apartados ilustran lo mencionado:

Nosotros que no tenemos recursos es en la defensoría del pueblo, porque nosotros un abogado, una tutela son digamos cuatrocientos mil pesos y si le salió bien, sino vuelva y pague. Entonces nosotros tenemos que hacer fila en la defensoría del pueblo para poder obtener un abogado que nos realice un derecho de petición, una tutela gratis. Y tenemos que hacerlo porque no nos alcanza para acceder a algo más y tenemos que esperar, porque hasta esos procesos son más lentos para los que vamos de esa manera. (Mujer de Pasto, 09.11.2021, 3:106).

No tengo los recursos para poder pagar. Entonces, metí una tutela y sí, gracias a Dios pues salí favorecida. (Mujer de Montañita, 09.01.2022, 5:38).

Una de las entrevistadas manifestó pertenecer a grupos de apoyo de cuidadores, que se constituyeron y organizaron espontáneamente entorno al padecimiento de sus hijos, al intercambio de información, apoyo psicológico y aprendizaje sobre la Epilepsia Refractaria. Estos grupos de apoyo se amplificaron con el uso de las redes sociales (Facebook, grupos de WhatsApp). Los integrantes de los grupos pertenecen a diferentes posiciones socioeconómicas y poseen diferentes grados de escolaridad; sin embargo, en su funcionamiento interno estas diferencias se homogenizan entorno a la identidad de cuidadoras:

Nosotros tenemos unos grupos de apoyo en dónde hay madres con todo tipo de escolaridad; pero digamos estos grupos de apoyo nosotros nos ha servido mucho porque hemos aprendido demasiado. (Mujer de Popayán, 19.01.2022, 6:28).

Los grupos de apoyo también sirvieron para alcanzar diferentes beneficios directos sobre el cuidado de los pacientes con Epilepsia Refractaria, especialmente durante situaciones críticas como las hospitalizaciones o remisiones a lugares distantes de la residencia de las cuidadoras y durante el fallo en la entrega de medicamentos por parte de las aseguradoras. La expansión de la red de apoyo era deseable por tanto podían dar mayor respuesta en diferentes lugares del país como ha referido una entrevistada:

Muchas veces mamás que son de diferentes partes del país y los mandan para una ciudad grande, para el hospital de referencia, llegan allá sin nada, van las mamás le llevan desayuno, le llevan apoyo o se les gira. (...) Cuando se nos acaban los medicamentos que no nos ha entregado la EPS, nosotros “por favor se me acabó el ácido valproico” y entonces una mamá “¡Ay! yo tengo que mi hijo le suspendieron y yo me quedé con unas cajas y yo te mando” y entonces nos mandamos así a diferentes partes los medicamentos y con eso nos apoyamos. (Mujer de Popayán, 21.01.2022, 6:38).

Tener los recursos económicos

Una de las cuidadoras experimentó que al contar con los recursos económicos para acceder de manera particular a los diferentes servicios de salud incluyendo la Cirugía de Epilepsia para sus hijos se liberó de las rutas de acceso establecidas por los aseguradores.

Los gastos de bolsillo para el tratamiento de la Epilepsia fueron incorporados de manera rutinaria en todas las entrevistadas. La posición económica privilegiada de una de las cuidadoras le permitió costear el proceso diagnóstico y los medicamentos de marca para su hijo de forma particular ante la intolerancia con el uso de las medicaciones genéricas sin que esto generara restricciones en los otros gastos de la canasta familiar como se describe a continuación:

La disposición del recurso económico que teníamos en el momento permitió que costeáramos todo el proceso diagnóstico todo el tiempo y el medicamento lo empezamos a comprar inmediatamente se lo mandó la Doctora de nuestro bolsillo, y en ese momento era muy costoso. (...) Entonces era tener asegurados por lo menos \$500.000, 600 o 700.000 mensuales, dependiendo de cómo subiera, sí o sí. (...) Yo te puedo decir, que para Juan se destinó mensualmente mínimo \$1.000.000 mensual, mínimo. La EPS autorizaba, pero autorizaba el ácido valproico genérico, que a Juan le daban dolor de cabeza, vómito, le daba gastritis. El Kopodex que le daban era el genérico también. Entonces, yo nunca volví a pedirlos, yo no pedía la medicina porque no me servía pedirla, era de pronto para haberla regalado, que muchas veces se la daba a la misma*

neuróloga, para que ella se la diera a sus pacientes, a los que no podían comprarla, ella decía: “Yo tengo pacientes que visito en la fundación tal, no sé que, si tú me los traes, me sirven”, Listo, doctora, era lo único que yo hacía, pero le autorizaban los medicamentos básicos, los genéricos. (...) Nosotros si tuvimos qué destinar, mi esposo tuvo que destinar al menos mínimo \$1.000.000 mensuales, que no es mucho, pero estamos hablando de esa época, entonces el valor tampoco es tan despreciable y era solamente para su condición de salud, el resto de cosas había que seguirlas pagando (Mujer de Cali, 14.02.2022, 8:54).

* Marca de medicamento anticonvulsivante genérico (Levetiracetam)

La cuidadora en cuestión pudo mitigar cierta parte del gasto de bolsillo al contar con el servicio de medicina prepagada, esto facilitó el acceso a algunos servicios de salud y esta posibilidad era adjudicada desde su percepción a conductas preventivas y ordenadas además de su posición socioeconómica. A pesar de contar con el servicio de medicina prepagada tuvieron que realizar gastos de bolsillo para la medicación (de marca, no genérica) y algunos exámenes necesarios para determinar la realización de Cirugía de Epilepsia como se refleja en el siguiente párrafo:

Cuando se lo cambio a Kepra, Kepra era mucho más costoso, muchísimo más costoso. Afortunadamente cuando la situación de Juan llegó a nuestra familia ya teníamos la medicina prepagada hacía algún tiempo, sí, afortunadamente. O sea, yo digo que esas son cosas que le pasan en la vida a uno porque se organizó, porque tuvo la oportunidad económica de hacerlo. Ya había pasado el tiempo suficiente para que a él lo pudieran atender por neurología, que lo pudiéramos llevar las veces que lo necesitábamos. Teníamos también que asumir obviamente el servicio de médicos, de exámenes, todo eso se pagaba. (Mujer de Cali, 14.02.2022, 8:57).*

*Marca de medicamento anticonvulsivante no genérico (Levetiracetam)

En búsqueda de alternativas de cuidado la cuidadora buscó la posibilidad de contar con una opinión y valoración internacional, lo cual dependió estrictamente de la capacidad de pago. Su posición socioeconómica le permitió que un centro médico con prestigio internacional evaluara el caso de su hijo:

“¿Tiene plata?” fue la primera pregunta que hizo la secretaria de la sede de la Clínica Mayo en Bogotá. No sé de cuánto se trata, –respondió con seguridad el padre de Juan– pero yo los consigo. (...) La secretaria llamó de vuelta a avisar que había conseguido la cita para Juan en Rochester, le avisó a Camilo que alistara por lo menos 55.000 USD, una cifra extremadamente alta para cualquiera, pero esto no fue impedimento para una familia que quería acabar con ese sufrimiento. (Mujer de Cali-Crónica, 06.02.2022, 7:35).

La cuidadora logró contar con la evaluación y opinión internacional sobre el caso de su hijo, pero la realización de la Cirugía de Epilepsia de forma internacional, incluyendo los viáticos para una estancia prolongada fueron percibidos como extremadamente costosos. La realización de la Cirugía de Epilepsia con gastos de bolsillo fue percibida inalcanzable para muchos pacientes y para otros significaba una afectación grave en su capital como ha indicado la entrevistada:

Les ofrecieron operar allá, con un valor aproximadamente de \$500.000 dólares, eso significaba vender propiedades, la empresa familiar, quedar casi en la ruina, pero aun así no lo descartaron, pero ya con una respuesta en la mano se devolvieron a Colombia para decidir el siguiente paso. (Mujer de Cali-Crónica, 06.02.2022, 7:41).

No se operó en Estados Unidos por dos cuestiones muy poderosas. La primera digamos que no fue la más importante, pero tuvo que ver y es que tenía un costo de casi \$500.000 dólares. Sí, Carlos estaba dispuesto a hacerlo. Pero digamos que pues lo pensábamos, porque igual yo le dije, Mira, luego después de la cirugía viene la estadía allá, porque luego lo operan y no me lo puedo traer, me tengo que estar al menos un mes y luego los controles van a tener que seguir siendo con el médico que lo operó o que lo vaya a operar. (Mujer de Cali, 13.02.2022, 8:49).

Para la realización de la Cirugía de Epilepsia y para el acceso a varios servicios de salud requeridos por los pacientes con Epilepsia Refractaria se requirió ante la negativa de las aseguradoras el uso de la acción de tutela por parte de las cuidadoras. La tutela fue interpuesta a través de la defensoría del pueblo en varias de las entrevistadas, pero también en un caso se dispuso de un grupo de abogados privados para su elaboración y enfrentamiento contra el asegurador como ha detallado la entrevistada:

Era un derecho al que nosotros íbamos a acceder sí o sí, porque era una cirugía de casi \$500.000.000 y además porque teníamos la oportunidad de que se hiciera como se hizo, pero tocó peliarlo. Tocó, eh, hacer búsqueda con abogados y todo, para poder poner una tutela qué, que, que fallara a favor, o sea, bien estructurada, porque estaban violándole el derecho. O sea, si nosotros tenemos una EPS, no estamos mendigando, estamos haciendo valer un derecho. (...) Hubo que movilizar mucho para poder que eso sucediera sí, sino, no hubiera sucedido, así de sencillo y entonces hubiera sucedido el escenario en el que nosotros íbamos a invertir más de US\$500.000, o no sé cuánto, para operarlo en Estados Unidos. (Mujer de Cali, 12.02.2022, 8:31).

Como se puede evidenciar la cuidadora era consciente de la relación entre la necesidad de la realización de la Cirugía de Epilepsia y el derecho a la salud de su hijo en Colombia, enmarcados en el reconocimiento de la salud como un derecho fundamental (Ley Estatutaria 1715 de 2015). Por lo anterior la autorización del procedimiento por parte del asegurador se experimentaba por parte de la cuidadora como una lucha y la reivindicación de un derecho vulnerado.

Como se ha detallado en el desarrollo del presente capítulo el cuidado integral de los niños, niñas y adolescentes (N.N.A.) con Epilepsia Refractaria fue asumido en forma desproporcionada por las mujeres respecto a los cuidadores masculinos y estuvo caracterizado por el apoyo familiar y la ausencia de apoyo estatal para su labor. Esta situación implicó la disposición y uso de todos los recursos por parte de las cuidadoras (psicológicos, económicos y sociales) para enfrentar el padecimiento y las cargas materiales e inmateriales asociadas al cuidado. La labor intensa del cuidado junto con el sufrimiento del padecimiento y las frustraciones impuestas por las situaciones injustas del sistema de salud afectaron la calidad de vida de las cuidadoras y su posición socioeconómica.

9. CAPÍTULO II.

Reconstrucción de las experiencias de los cuidadores de niños, niñas y adolescentes sobre las interacciones con el personal de los servicios de salud en el proceso de acceso a la Cirugía de Epilepsia

Para la reconstrucción de las experiencias de los cuidadores de niños, niñas y adolescentes con Epilepsia Refractaria se tuvo en cuenta las narrativas en relación con las percepciones acerca de barreras y facilitadores del acceso a la Cirugía de Epilepsia, que desde la perspectiva individual de las cuidadoras constituyó un continuo del proceso mismo de tratamiento de la Epilepsia y búsqueda de mejorar la calidad de vida de sus hijos. Se incluyeron también los relatos sobre la interacción con el personal de salud (médicos, enfermeras, personal administrativo) y de cómo dicha relación pudo determinar el acceso a la Cirugía de Epilepsia.

9.1 Narrativas en relación con las percepciones acerca de barreras del acceso

En esta categoría se exploraron las barreras y facilitadores del acceso a la Cirugía de Epilepsia (geográficas, administrativas, de aseguramiento, culturales) y su significado. Se describen inicialmente las experiencias relacionadas con las barreras y posteriormente las relacionadas con los facilitadores del acceso.

Se identificaron varias subcategorías relacionadas con las barreras de acceso que emergieron dentro de esta fase del análisis: *Las fallas en la atención integral, el ciclo de la refractariedad, la batalla legal, la localización de los servicios, la pandemia, el temor a la cirugía y la ausencia de un programa de Epilepsia*. En esta categoría no se incluyen los elementos socioeconómicos que se reconocieron como barreras de acceso en las narrativas de las cuidadoras ya que se discutieron previamente en una categoría exclusiva para esto. A continuación, se describen las subcategorías asociadas a barreras del acceso (Tabla 9.1).

Los aspectos relacionados con el personal de salud como barrera de acceso a la Cirugía de Epilepsia se describirán en un apartado posterior dedicado a las interacciones con el personal de salud.

Tabla 9.1. Subcategorías de las barreras de acceso

Percepción de barreras del acceso						
Fallas en la atención integral	El ciclo de la refractariedad	La batalla legal	La localización de los servicios	La pandemia	El temor a la Cirugía de Epilepsia	La ausencia de un programa de Epilepsia

Fallas en la atención integral

En las narrativas de las cuidadoras se reconocieron experiencias percibidas como fallas en las responsabilidades y roles de las E.A.P.B respecto a la implementación de condiciones para una atención integral a los niños, niñas y adolescentes que padecen de Epilepsia.

Las cuidadoras experimentaron dificultades en diversos procesos de atención en salud, entre ellos la entrega efectiva de los medicamentos anticonvulsivantes, con el consecuente riesgo de recaída de las crisis como han señalado las entrevistadas:

El sistema de salud tuvo muchas fallas porque había muchos problemas en cuanto a la entrega de los medicamentos. (Mujer de Pasto, 31.10.2021, 3:5).

Esos hijuemadres de Coomeva otra vez me le negaron la medicina al niño y él no se puede dejar de tomar esas pastas (...) Es pan de cada día ver en Colombia historias de EPS que son negligentes con las medicinas de los pacientes, que no entregan, que retrasan los procesos, que ponen el riesgo a las personas por simple y llana irresponsabilidad, y este caso no fue la excepción. (Mujer de Cali-Crónica, 05.02.2022, 7:1).

Las cuidadoras experimentaron barreras de acceso a los medicamentos anticonvulsivantes y no se les proponen alternativas de solución a sus dificultades sino alternativas que dependen de la capacidad de pago y en donde no hay responsabilidad en el aseguramiento, incluso alternativas que implican un riesgo para la salud de los pacientes:

Muchas veces me dijeron: “ah, no, ¿El fenobarbital? por qué no lo consigues eso es por el mercado negro, el Levetiracetam eso lo consigues por 100 mil pesos”. ¡No!, o sea, a mí me pueden vender el medicamento, pero quien me asegura que sea un medicamento legal, me lo pueden vender, pero puede ser un medicamento alterado, y yo como le voy a dar eso a mi hija sabiendo que eso es lo que la mantiene prácticamente estable y viva. (Mujer de Pasto, 09.11.2021, 3:94).

A pesar de las dificultades experimentadas con las E.A.P.B las cuidadoras se enfrentaron a arquitecturas institucionales deficientes que impedían comunicar sus demandas y establecer soluciones diferenciales acordes con la gravedad de la enfermedad de sus hijos y su afectación en la calidad de vida. El siguiente fragmento refleja las dificultades en los canales de comunicación institucional de las aseguradoras, donde se pasa por múltiples intermediarios sin preparación en salud para filtrar adecuadamente las solicitudes:

Entonces tomé la decisión de irme directamente donde la gerente, entonces en ese tiempo no había atención a pacientes que estuvieran graves, hablé con portería porque ni siquiera nos dejaban pasar a hablar con ellos directamente. Entonces yo le dije: mire, yo necesito hablar con ellos por favor colabórame yo necesito que ella conozca mi situación. Pues él se negó completamente me dijo: “ahora ellos están muy ocupados en estos momentos están en una reunión con la Defensoría del Pueblo y eso se demora mucho, yo te recomiendo que te vayas” (...) Entonces él fue y habló con la secretaria de la gerente, la gerente envió a la secretaria

preguntándome “¿Qué es lo que pasa?”, entonces yo le expliqué a ella y pues entonces ella me dijo: “sí, pasa porque ya es un caso muy extraño”. (Mujer de Pasto, 01.11.2021. 3:17).

Los procesos de autorización y acceso efectivo a los servicios de salud por parte de las aseguradoras se perciben por las cuidadoras como tediosos, lentos y con múltiples intermediarios en la cadena de prestación que generan retrasos en el acceso, esto fue observado por las cuidadoras para los servicios ambulatorios e intrahospitalarios como lo manifestaron las personas entrevistadas:

Tabla 9.2. *Percepción de las cuidadoras y el personal de salud sobre las fallas en la atención integral*

Mujer cuidadora de Pasto	Mujer cuidadora de la Montañita	Epileptólogo	Neurocirujano
<i>Muchas veces fui al instituto de salud de aquí de mi ciudad y todos eran como si yo fuera una pelota de ping-pong; decían “no, es que la EPS tiene que autorizar, no es que hay un problema aquí y allá”... nunca nadie me daba una solución ni respuesta. (Mujer de Pasto, 01.11.2021, 3:22).</i>	<i>Valió la espera, que fue de un mes y 8 días, fue, ay larguísimo, porque hubieron días que pues, no me le hacían nada, tocaba esperar que la EPS autorizara exámenes, cosas así. (Mujer de Montañitas, 09.01.2022, 5:44).</i>	<i>La autorización bien sea los estudios prequirúrgicos o incluso de las cirugías es muy tardío y no solamente tardío, sino que lo envían a instituciones que probablemente no son las adecuadas para este tipo de estudios o incluso que no tienen la tecnología suficiente para desarrollar este tipo de estudios. (...) Muchas veces no es ni tanto la distancia o lo remoto en el cual vive un paciente, porque ellos consiguen el dinero o hacen lo que sea, pues para poder viajar a las ciudades</i>	<i>Es raro, ¿no? que tengamos una persona con un diagnóstico temprano, con un efecto escaso, con una enfermedad que no lleva muchos años, eso raro. Lo común es que lleve muchos años, que tenga ya efectos. (Neurocirujano, 10:6).</i>

		principales donde se desarrollan los programas de cirugía de epilepsia, están es a merced de las aseguradoras. (Epileptólogo, 9:2).	
--	--	--	--

En el caso particular de la mujer de Pasto -a pesar de su gestión en la consecución de la remisión a Cali- la aseguradora negó en primera oportunidad el servicio y en una segunda instancia generó una expectativa de cumplimiento en los servicios de viáticos para la cita que finalmente no concretó y en una tercera instancia argumentó el cambio de prestador para no dar cumplimiento al servicio. Lo anterior se experimenta con sensación de fatiga y frustración por parte de la cuidadora como lo ha manifestado:

Me dijo: “mira, qué te parece que el doctor ha aceptado ver a tu hija y la va a revisar, entonces te vamos a dar las autorizaciones”. Yo ya tenía mi tutela por medicamentos, transporte, todo, entonces te vamos a dar las autorizaciones para que tú te vayas el viernes, me dijo que me daba la autorización y la cita era un lunes, yo le dije: bueno ¡listo!. Me dieron ese día, se hizo todos los trámites y los papeles. Me dijeron: “llamas mañana para que sepas con quien te corresponde hacer esos trámites”. Al otro día llamé, pero nadie me contestó, hice como 10 llamadas y no recibí respuesta. (...) Entonces les dije mira: yo tengo esta autorización para los transportes, la estadía y me dijeron: “no, ya se acabó el convenio con ellos y no te podemos colaborar en nada”, me dejaron en el aire. (Mujer de Pasto, 01.11.2021, 3:26).

La espera prolongada ante la duración de estos trámites por parte del asegurador ocurre en simultánea con el deterioro clínico de los pacientes por la persistencia de las crisis epilépticas y contrasta con el afán experimentado por las cuidadoras. Las instituciones de protección social son percibidas con limitaciones en sus posibilidades de control y vigilancia. Lo anterior configura una situación que se vive como injusta e inaceptable, en donde se pone en riesgo la salud y vida de sus hijos. El siguiente fragmento revela la indignación por parte de una cuidadora frente a la situación:

Yo seguía insistiendo, pero ya era como decir que hay que esperar a la EPS, ya la Supersalud se basó en eso, de que hay que darles tiempo para que respondan, en esperar y esperar. Se supone que yo tenía que limitarme a que los tiempos, a que les demos 20 días a la EPS a que les demos otros días para volver a enviar la documentación. (...) Es que sinceramente mi hija viene muy mal, cada vez los episodios son más fuertes, a

mi hija ya la revisaron en Cali en XXXXX me dicen que tienen que operarla, pero la cuestión es que como la EPS no me quiere autorizar unos exámenes yo no me puedo ir para allá. (...) Cuando apenas los traje me dijeron no, no hay convenio, se demoran meses y tiene que ser pago anticipado, eso es un trámite muy largo, es de esperar. ¡Mi hija no podía esperar!, yo no iba a permitir que se me muera por no hacer los trámites, no lo iba a permitir y ya había permitido muchas injusticias. ¡No lo iba permitir!. (Mujer de Pasto, 04.11.2021, 3:38).

Las limitaciones que las cuidadoras perciben en el control y vigilancia de la Supersalud se traducen en una pérdida de la confianza institucional que acompaña a la sensación de enfrentarse en solitario a la vulneración de los derechos de sus hijos como ha indicado una de las entrevistadas:

Algunas veces si llamaba a Supersalud, les decía: mira, no me entregan el medicamento, pero de Supersalud se puede decir que ha ido perdiendo cada vez más la confiabilidad y la efectividad. Porque hoy en día uno llama y uno se puede estar muriendo y no pasa nada, el trámite se queda simplemente en una P.Q.R. (Mujer de Pasto, 09.11.2021, 3:95).

Las cuidadoras experimentaron que había una ausencia de priorización en los casos de sus hijos a pesar de tratarse de menores de edad con una enfermedad crónica debilitante, lo que contrasta notablemente con la responsabilidad de las E.A.P.B de garantizar acceso preferencial a los servicios de salud a la población infantil y de gestionar el riesgo. Lo anterior se refleja en los siguientes fragmentos:

Me decían: “el medicamento no está, no ha llegado, toca esperar”, entonces yo les decía: yo no puedo esperar, o sea, es una paciente que si no toma el medicamento prácticamente se puede estar muriendo, a ella le puede dar una convulsión y eso la puede llevar a la muerte. O sea, yo no puedo esperar, no es un medicamento digamos por ejemplo para un dolor de cabeza, no es un medicamento para un dolor de estómago ¡no!, es algo que ella lo tiene que tomar. (...) Sabían cuál era el diagnóstico, sabían que no era cualquier cosa, lo delicado, pero lo miran como algo normal. Mire es que el diagnóstico es de epilepsia, mire es que el medicamento no puede faltar, eso si yo lo expresaba, pero no. Ellos poco o nada les importaba que sea un paciente que debe, que tiene medicación de control. (Mujer de Pasto, 09.11.2021, 3:91).

No fue algo que, qué, que uno dice cómo se encuentra en las leyes, que dice que la prioridad son los niños, niñas y adolescentes, porque nosotros como familia, no vivimos esa prioridad, a nosotros nos tocó pelear por ese derecho. (Mujer de Cali, 12.02.2022, 8:30).

Otra de las dificultades experimentadas por las cuidadoras fue la falta de continuidad de los equipos de salud en la atención de los menores. La inestabilidad de los convenios de las E.A.P.B con las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud (I.P.S) ocasionaba cambios en el personal de salud médico y de rehabilitación a conveniencia del asegurador y no del asegurado, afectándose la calidad de la prestación de los servicios como indica una cuidadora:

Siempre era: “No, esta vez no tienen convenio para allá, te vamos a cambiar de prestador”. Y mi hija ya venía con un proceso, ya conocía a sus terapeutas, ya tenía algo de confianza con ellos y volver a cambiarse significaba más gastos económicos porque de pronto era más lejos, volver a mi hija al principio, a que conozca sus terapeutas a que entren en confianza, era un retroceso. (Mujer de Pasto, 10.11.2021, 3:108).

Dichos contratos y convenios entre E.A.P.B e I.P.S también afectaron la disponibilidad de los servicios. Por ejemplo: una cuidadora realiza la gestión de identificar servicios de Epileptología cercanos por sus propios medios, sin embargo, con ninguno había convenio por parte de su asegurador lo que motivó su configuración. El siguiente fragmento refleja lo mencionado:

Empiezo a leer las publicidades que él tiene, empiezo a leer las operaciones que él ha llevado a cabo y digo: no, mi hijo tiene que verlo el doctor, y empiezo a averiguar, en si había contratos de la empresa para con él, entonces me decían que no. (Mujer de Cumbal, 08.12.2021, 4:47).

El proceso de diagnóstico también fue experimentado como difícil, con múltiples barreras para las cuidadoras. Las negaciones de los servicios de salud, los retrasos en autorizaciones por parte de las aseguradoras, el desconocimiento de las cuidadoras del origen epiléptico de los eventos, las distancias de los servicios y la complejidad de algunos de los casos retrasaron el diagnóstico definitivo. Este retraso puede afectar el pronóstico de los pacientes por la demora en la instauración del tratamiento o la consideración de Cirugía de Epilepsia. Los siguientes fragmentos reflejan las dificultades de establecer el diagnóstico de Epilepsia:

Tabla 9.3. Percepción de las cuidadoras sobre el proceso de diagnóstico

Mujer cuidadora de Montañitas	Mujer cuidadora de Popayán	Mujer cuidadora de Cali	Mujer cuidadora de la Montañita
<i>Cómo a los tres años fue que ya me le diagnosticaron que ella</i>	<i>Se le hizo muchísimos exámenes porque inicialmente pues como el proceso fue como</i>	<i>Como los tiempos de respuesta de las EPS son inaceptables,</i>	<i>Fue que ella se la llevó para allá y fue que empezó a hacerse</i>

tenía el, como tres y medio, ya casi 4 años tenía, que tenía el tumor y pues, qué eran convulsiones. (Mujer de Montañitas, 02.01.2022, 5:2).	tan involutivo se creía que tenía una enfermedad genética, entonces se le hizo muchas, muchas, pruebas genéticas y metabólicas como para concluir que simplemente era Lennox Gastaut*, secuelas de una encefalitis viral. (...) Fue muy lento porque imagínese nos tomó como 6 años, digamos 6 años en exámenes, y exámenes, y exámenes, y exámenes hasta que ya se hizo lo último, lo último en genética que nos dijeron no, nos hicieron prueba al papá y a mí, nos dijeron: “No, usted no tienen nada genético, él lo que tiene es una un Síndrome de Lennox, secundario a su encefalitis viral”; pero pues para llegar a diagnosticarlo si muy difícil y nos tomó muchísimo tiempo. (...) Me tomó más tiempo hacerle los exámenes previos que la programación de la cirugía como tal. (Mujer de Popayán, 23.01.2022, 6:55).	decidieron averiguar en XXXXX, donde dieron con la doctora neuropediatra. (Mujer de Cali, 05.02.2022, 7:14).	toda la cuestión de lo del médico y todo esto y allá fue que me llevaron, le mandaron exámenes y fue que me le diagnosticaron que tenía eso. (Mujer de la Montañita, 11.01.2022, 5:95).
--	--	--	--

*Síndrome epiléptico caracterizado por Epilepsia Refractaria y discapacidad cognitiva grave.

Con frecuencia las cuidadoras experimentaron obstáculos por parte de las aseguradoras para el acceso a medicamentos y servicios. Es de especial mención las dificultades experimentadas en el acceso a las terapias de los pacientes, tratándose de servicios del Plan de Beneficios en Salud, considerados por las cuidadoras como fundamentales en la recuperación y tratamiento integral de sus hijos como se menciona a continuación:

Eso es otra cosa que necesitan mucho los pacientes de epilepsia, necesitan sus terapias, son también parte de su vida, parte de su proceso, parte de su mejoría y las EPS también nos privan de eso. Las EPS muchas veces no nos autorizan, toca luchar demasiado, tutela tras tutela. (...) En sí en la cuestión de terapias muchas veces tuve que luchar con uñas y dientes para que a mi hija no le quiten sus terapias. (Mujer de Pasto, 10.11.2021, 3:104).

En una de las entrevistadas se percibieron como barreras las negaciones de la aseguradora que motivaron la realización de estudios en el exterior y la impresión de la ausencia de un Servicio de Epilepsia de alta complejidad consolidado en Cali en comparación con la experiencia vivida por fuera del país por la entrevistada. A pesar de estas barreras se realizó la Cirugía de Epilepsia en la ciudad como ha comentado:

Pero nos vinimos con la satisfacción de que se le hizo su examen, que aquí, primero no lo quisieron autorizar, segundo no había tampoco de ese nivel de organización. Porque Juan fue el primero que utilizó el equipo del Servicio de Epilepsia. Él fue el primero que operaron en XXXXX y también no tenían como ese espacio, esa calidad de exploración. (Mujer de Cali, 14.02.2022, 8:52).

Esta percepción que manifiesta la cuidadora sobre el Servicio de Epilepsia en una institución de alta complejidad contrasta con lo manifestado por el personal de salud entrevistado quien no reconoce diferencias sustanciales entre la capacidad de resolución de los servicios de Cirugía de Epilepsia del país versus el extranjero, esta discrepancia puede estar en relación con las dificultades del personal de salud para evaluar su actividad profesional:

Muchas veces piensan que afuera o en el exterior se hacen cosas aparentemente mejores, pero claramente estamos haciendo lo mismo que se hace en cualquier otro tipo de institución en el extranjero. (Epileptólogo, 9:5).

Una de las cuidadoras reconoció los beneficios teóricos del sistema de salud colombiano, sin embargo, percibe una discrepancia entre lo que debería ser el sistema y su experiencia dentro del mismo, mencionando la corrupción como un impedimento para el buen funcionamiento del mismo. El siguiente *verbatim* refleja lo anteriormente mencionado:

Yo soy consciente que el sistema de salud como tal en papel en Colombia es muy bueno con relación a otros países, sino que es que no se aplica y que se roban los recursos. (...) Las mamás de otros países no tienen derecho a enfermería, los niños pues los tiene que... o ellas se quedan sin trabajar o los dejan con cualquier

persona o los meten a alguna institución educativa, pero o sea como le dijera... yo sí soy consciente que el sistema es muy bueno, sino que no se aplica. (Mujer de Popayán, 24.01.2022, 6:69).

El ciclo de la refractariedad

En los itinerarios transitados por las cuidadoras para el acceso a Cirugía de Epilepsia se reconoció una dificultad para considerar la Cirugía de Epilepsia por parte del personal de salud como una alternativa viable en los pacientes con Epilepsia Refractaria. La no consideración de esta posibilidad o su consideración tardía se tradujo en la persistencia de atención médica en los servicios de urgencias - U.C.I y en un declive funcional de los pacientes. Los siguientes fragmentos describen esta situación:

Tabla 9.4. *Percepción de las cuidadoras sobre la consideración tardía de la Cirugía de Epilepsia*

Mujer cuidadora de Pasto	Mujer cuidadora de Montañitas	Mujer cuidadora de Cali
<i>En urgencias el proceso que se sigue allá es colocarle los anticonvulsivos intravenosos, ya una vez le pasara controlando el episodio la enviaban a la casa, pero no había algo más allá. (...) Que me dijeran que hubiera una especialidad en sí que mirara lo que es la enfermedad de la epilepsia. O sea, nada, no había una luz por ninguna parte. (Mujer de Pasto, 31.10.2021, 3:8).</i>	<i>Los médicos mismos los que saben si es de cirugía o no es de cirugía y ellos me decían que tocaba esperar. (...) Tocaba seguir con el medicamento, pero pues, si no lo decidían los mismos médicos cómo lo iba a decidir uno que no, no sabe nada. (Mujer de Montañitas, 10.01.2022, 5:55).</i>	<i>Lo estabilizaron y lo mandaron a la casa. (...) Nosotros los cuidadores pues no sabemos de medicina. Entonces, nosotros estamos trabajando con base en el cuidado médico y si el médico se limita por las razones que él considere, se limita y limita a la familia, que fue lo que nos sucedió a nosotros, a no darnos esa oportunidad de decir: "mire se puede, la cirugía es factible", pues eso es una barrera que viene desde el mismo médico. (Mujer de Cali, 06.02.2022, 7:33).</i>

La atención médica ofrecida no se percibe esperanzadora y no plantea soluciones diferentes al tratamiento farmacológico a pesar de tratarse de situaciones emergentes repetitivas en los servicios de salud. La ausencia de una remisión médica a niveles de atención superior que cuenten con

servicios especializados de Epilepsia se percibe como problemática por parte de las cuidadoras y esto depende a su vez de que el personal de salud conozca las indicaciones de Cirugía de Epilepsia y realice los tramites de remisión, como se recoge en las respuestas de una cuidadora y el personal de salud:

Tabla 9.5. Percepción de la cuidadora y el personal de salud sobre las dificultades en los trámites de remisión médica

Mujer cuidadora de Pasto	Neurocirujano
<i>En ese tiempo el médico me decía: “la niña va bien”, bueno, la medicación, siga igual. Entonces en ese tiempo era como decir: “te tienes que acostumbrar a esa enfermedad y ella tiene que vivir con eso” y si no pues tiene que esperar como quien dice a que la enfermedad la mate. (...) Ni siquiera yo tenía la remisión, entonces le dije mire: Si usted me envía a neuropediatría pues acá la han tratado, acá la han revisado y sigue de mal en peor, cada vez los episodios eran más fuertes, mi hija ya prácticamente estaba adormecida de tantos medicamentos entonces por favor colabóreme. (Mujer de Pasto, 24.11.2021, 3:25).</i>	<i>Muchos médicos están, están desentendidos de la necesidad de tener acceso al mejor tratamiento posible. Entonces se reducen al manejo sencillo de dar antiepiléptico y ya. (...) A mí me parece que la mayoría la gente que nos está llegando es gente que ya está desesperada, o sea, no es el tipo de persona que uno, que al menos yo viví en mi formación en México después de 20 años del programa prioritario Epilepsia. O sea, así como podían llegar personas de sitios lejanos que tenían poco acceso a información y que llegaban en una condición ya muy comprometida, también había gente que llegaba con una condición intelectual no perturbada, con una condición social no alterada, y que lo que estaban reconociendo tempranamente era que no tenemos otra alternativa aparte de cirugía, pues que los fármacos ya llegaron a su punto. (Neurocirujano, 10:1).</i>

Las cuidadoras experimentaron una falta de orientación sobre la Cirugía de Epilepsia en las diferentes instituciones durante el itinerario de atención en salud previo al contacto con el grupo especializado en Epilepsia. Frente a esto la búsqueda de los servicios y atención médica especializada en Epilepsia resultó de una empresa propia:

Todo esto del procedimiento para llegar hasta donde llegamos que fue lo último, el neurocirujano epileptólogo es muy difícil porque uno no tiene conocimiento, ni en las EPS, ni en los hospitales, umm... no hay, no hay ese conocimiento de que sí existe esas ramas, que si hay ahora posibilidades de tener más conocimientos sobre la Epilepsia. (...) Hay otras posibilidades más, darlas a conocer por parte de todas las EPS, los hospitales, abrirles esas opciones a los padres de que investiguen, que pidan ayuda para puedan

salir nuestros hijos adelante, porque no lo hay, no explican bien, no explican, entonces por ejemplo en mi caso porque medio sé leer y escribir como se dice, me puse en la investigación y hacer eso, pero hay muchos papases que no tienen esa posibilidad. (Mujer de Cumbal, 10.12.2021, 4:97).

Una cuidadora manifestó la ausencia de información sobre Epilepsia contenida en los medios de comunicación masiva (televisión, radio) respecto a otras enfermedades. La deficiente divulgación sobre la enfermedad es percibida como una oportunidad para mejorar el nivel de conocimientos y sus alternativas de tratamiento como ha expresado la entrevistada:

Que haiga más conocimientos, más publicidad en medios de comunicación, decir: “Bueno, si tu hijo tiene esta enfermedad, llevarlo... tienes posibilidades de entrevistarte con un epileptólogo, con un neurocirujano”, todo eso, entonces para que a uno le vayan abriendo como caminos, posibilidades. (Mujer de Cumbal, 16.12.2021, 4:129).

Otras de las barreras experimentadas por una cuidadora que permitieron que la consideración de la Cirugía de Epilepsia se retrasara y se continuara con tratamientos farmacológicos fue las negativas de auditoría médica de la aseguradora frente a conceptos disímiles sobre la Cirugía de Epilepsia y altamente especializados, esto llevó a la cuidadora a cuestionarse sobre la autoridad e idoneidad de esta figura para tomar decisiones frente a controversias en el tratamiento. Se percibió que el asegurador toma partido frente a la opción que represente menor gasto como ha indicado una entrevistada:

Por ejemplo, hasta qué momento un médico está autorizado para en un último caso no aprobar una cirugía, eso es otra barrera que nosotros la vivimos, no desde el médico directamente, sino desde toda la estructura de Coomeva, porque para poder nosotros llegar a una tutela al nivel que nosotros llegamos, tuvimos que pasar primero por un médico que autoriza, por un auditor médico. Entonces, eso es la primera barrera, el auditor médico de la empresa dice cero, el auditor dice: "yo veo aquí en la historia, que el médico dice que se puede seguir con el tratamiento", entonces seguimos con el tratamiento. Entonces, esa es la otra barrera importantísima. (Mujer de Cali, 16.02.2022, 8:73).

El personal de salud entrevistado también identifica el proceso de auditoría medica como una potencial berrera en el acceso a la evaluación de Cirugía de Epilepsia debido a los gastos inmediatos que representa y al retorno retrasado de la inversión como han detallado a continuación:

Lo que pasa es que la Cirugía de Epilepsia es costo-eficiente a largo plazo, hay estudios que muestran que el retorno de la inversión para la aseguradora en cuanto a reducción de medicamentos, de hospitalización y los costos que genera eso es hasta 5 o 6 años, entonces muchas empresas ven eso como negocio, pero no ven como un negocio a largo plazo, sino que ellos quieren es no gastar dinero de manera pronta. Entonces es más eso, es la falta de quizás de una adecuada educación de los personal auditor y administrativo de las entidades. (Epileptólogo, 9:8).

Entonces comienzan a ver que se pide la evaluación por neuropsicología como si eso fuera un adorno, un colorete y ... O si se pide el electroencefalograma y no se entiende el concepto de lo que se hace con el estudio de video-electroencefalograma, entonces termina la persona, primero luchando contra una cantidad de costos que la entidad quiere disminuir o agotarlos físicamente o emocionalmente para que desistan. Obviamente el paciente de Epilepsia no va a desistir porque están más agotados de las crisis, entonces seguirá insistiendo hasta el final. (Neurocirujano, 10:14).

Desde la perspectiva de las cuidadoras el tratamiento de la Epilepsia se dirigió predominantemente al control agudo de las crisis, sin considerarse el abordaje integral de la enfermedad como una enfermedad crónica, lo que significó su presencia cíclica en los servicios de urgencias y el egreso para tratamiento farmacológico ambulatorio. El reconocimiento de la Cirugía de Epilepsia como una alternativa terapéutica por parte del personal de salud fue tardío y se experimentaron barreras de acceso por parte de las aseguradoras.

La batalla legal

Las cuidadoras experimentaron en diferentes puntos del itinerario de atención en salud y búsqueda de la Cirugía de Epilepsia amenazas y vulneraciones en el derecho fundamental a la salud de sus hijos, lo que motivó el uso de las estrategias jurídicas disponibles en Colombia para la protección de dicho derecho. Dentro de estas estrategias la acción de tutela tuvo un rol protagónico, sin embargo, con alcances limitados como se detalla a continuación:

Tabla 9.6. *Percepción de las cuidadoras sobre las batallas legales vividas*

Mujer cuidadora de Pasto	Mujer cuidadora de Popayán	Mujer cuidadora de Cali
<i>El sistema de salud como siempre no nos autorizaba, en ese tiempo no había convenio, yo</i>	<i>Hay EPS que ya están curtidors, hay EPS que hasta a los mismos gerentes les sale medida de</i>	<i>Éste no fue el único episodio legal en torno a esto, pues hubo demandas por desacato, derechos de petición,</i>

<i>instauré un derecho de petición tampoco me hicieron caso, una tutela tampoco, en ese tiempo había medicamentos que no me los entregaban entonces las tutelas estaban por medicamentos, ¡nunca hicieron caso a la tutela!. (...) Ya no me iba con tutela, ya no me iba con nada porque sabía que eso no había funcionado, no me habían cumplido los derechos de mi hija, entonces dije ¿Perder más tiempo ahí? no lo voy a hacer. (Mujer de Pasto, 01.11.2021, 3:14).</i>	<i>aseguramiento y ni así hacen caso. (...) Fue muy difícil porque cada autorización de esos exámenes era una batalla legal, porque acceder a esas pruebas metabólicas y genéticas como es tan costoso pues eran unas batallas legales, entonces no es solamente la enfermedad del niño como tal, sino pues uno como padre emocionalmente tiene que enfrentarse con las EPS para poder acceder a los tratamientos (Mujer de Popayán, 23.01.2022, 6:49).</i>	<i>etc. Todos estos fueron, por supuesto, una razón más para preocupar y hacerle los días aún más difícil a la familia. (Mujer de Cali-Crónica, 06.02.2022, 7:28).</i>
--	--	---

Una de las cuidadoras relaciona la necesidad de recurrir a la acción de tutela como respuesta a las contenciones del gasto que realizan las aseguradoras debido a los déficits financieros que presentan, de igual forma percibe que las E.A.P.B con estándares de calidad y menor tamaño pueden dar mejor respuesta a las necesidades de los afiliados:

Yo tengo una EPS que es pequeña entonces como que se cuidan mucho de los estándares de calidad, a mí me ha servido, pero en los pacientes en que las EPS son muy grandes y que ya los déficits financieros también son muy grandes pues ya no les vale la tutela, ni las medidas cautelares ni nada mejor dicho. (Mujer de Popayán, 23.01.2022, 6:50).

Las intervenciones jurídicas mediante la tutela se usaron mayoritariamente para acceder a servicios del Plan de Bienestar de Salud (P.B.S) incluyendo los viáticos para los traslados desde su sitio de residencia. Una de las entrevistadas manifestó la negación en la autorización de los viáticos para ella como cuidadora por parte del asegurador (cubría los de la paciente, pero no la cuidadora), lo cual resulta descontextualizado tratándose su hija de una menor con discapacidad, lo que constituye una deshumanización de los servicios de salud:

Pero a mí me tocó para que me cubriera los transportes míos, me cubrieran los viáticos míos, me tocó hacer una, meter una tutela. Porque los transporte solamente se los cubrían a ella y pues yo como la iba a mandar a ella sola. (Mujer de la Montañita, 09.01.2022, 5:37).

Una de las entrevistadas narra que debió usar la acción de tutela ante la negativa del asegurador de un traspaso de I.P.S que permitiera a su hijo acceder al cuidado altamente especializado en Epilepsia ya que la I.P.S que tenía convenio con el asegurador no contaba con los recursos tecnológicos ni humanos para hacer frente a la compleja enfermedad de su hijo:

Como representante legal de Juan, presentó una tutela en el juzgado municipal de Palmira, en la que se exigía el traspaso del caso de Juan de la IPS XXXXX hacia el XXXXX, ya que desde la EPS estaban negando dicho traspaso alegando que su diagnóstico no entraba dentro del marco requerido para esa diligencia. (Mujer de Cali-Crónica, 06.02.2022, 7:27).

Las cuidadoras también experimentaron dificultades con el apoyo legal, ya que en algunas ocasiones no se obtenía el respaldo jurídico frente al asegurador para acceder a diferentes servicios de salud, lo cual prolongaba los tiempos de espera para el acceso efectivo como ha comentado una entrevistada:

Íbamos a la Defensoría del Pueblo, ellos se puede decir que hacían sus procesos, sus tutelas, muchas veces el juez no sé cómo llamarle a eso, pero muchas veces no salía a favor y eso era peor aún para los procesos. (Mujer de Pasto, 10.11.2021, 3:117).

Las cuidadoras experimentaron que la participación de las aseguradoras en el acceso a Cirugía de Epilepsia no correspondió a un rol de facilitadores, sino más bien fueron percibidos en determinados momentos como el actor a vencer dentro de la batalla legal por proteger el derecho a la salud de sus hijos:

La cirugía también fue una autorización por EPS, lo hicimos por medio de tutela, porque pues no, no autorizaba la medicina, los exámenes eran un problema, entonces, por la prepagada me tocaba pelear también, y si tenía que hacer la tutela pues la hacía, pues sí tenía que hacer la retutela pues la hacía y todo lo que tuviera que hacer lo hacía y lo hice, esa fue la participación de la EPS. (...) Yo se lo puedo decir con toda la realidad del caso, él fue operado por la autorización que dio la EPS, pero fue operado porque nosotros colocamos una tutela y esa tutela fue manejada por nuestros abogados. O sea, con los términos y haciéndole el seguimiento al caso, eso es lo que sucedió. Porque yo le puedo asegurar que eso no hubiera tenido el mismo fin sino se movilizaba esa manera. (Mujer de Cali, 12.02.2022, 8:29).

Para el personal de salud entrevistado la batalla legal establecida por las cuidadoras facilitó en algunos casos la realización de los estudios y evaluaciones que permitieron acceder a la Cirugía de Epilepsia, sin embargo, en otros casos los retrasos y la lentitud de los procedimientos legales hacen que este mecanismo fuera percibido como insuficiente para tomar decisiones con información reciente de los pacientes:

El sistema obliga a que la familia pues insista, voltee, camine, entonces es tan lento (...) Es que se hace muy engorroso la interpretación de lo que hacemos, entonces llega con los estudios de neuropsicología que le autorizaron que ni siquiera es con el grupo de epilepsia, entonces uno dice: bueno al menos hay algo y va a ver y ya tiene un año de hecho o 2 años, o el video-electroencefalograma se hizo en la clínica, pero se hizo de hace 2 años y uno va a ver y ya no tenemos registro. Entonces se hace tan tedioso el acopio de información pa' tomar una decisión. O se hicieron estudios de primera fase y se fue a operar y la autorización de cirugía llegó después de tutela y después de 2 años. (Neurocirujano, 10:15).

El acceso a la Cirugía de Epilepsia se percibió difícil ante las barreras impuestas por las aseguradoras, lo que se percibió no sólo como la negación de un servicio, sino como la vulneración al derecho a la salud. Ante la fragilidad de las instituciones de vigilancia y control del sistema de salud las cuidadoras hicieron uso de las acciones legales (acción de tutela, desacato) dispuestas por la constitución para garantizar la protección de sus derechos. En esta disputa las aseguradoras se visibilizaron como el adversario a vencer.

La localización de los servicios

Una de las principales barreras experimentadas por las cuidadoras fue las distancias que debieron recorrer para obtener cuidado especializado en Epilepsia y para la Cirugía de Epilepsia, en especial aquellas cuidadoras residentes en áreas rurales distantes de Cali que no contaban con redes de apoyo en la ciudad. En el caso particular de la mujer de Montañitas tampoco disponía de un hospital cercano en el que recibiera los cuidados de atención primaria ante las crisis. Respecto a lo anterior la cuidadora y uno de los médicos entrevistados han señalado:

Tabla 9.7. *Percepción de la cuidadora y el personal de salud sobre la localización de los servicios*

Mujer cuidadora de la Montañita	Neurocirujano
<i>A ella le daba y volvía y pues, yo la lleve a los, al hospital y como pues vivo en el campo pues para mí es muy difícil. (...) En el caserío donde yo vivo no, me tocaba salir como a, como a hora y media. Pero, pues un centro de salud no, no, o sea, nada especializado. (Mujer de la Montañita, 02.01.2022, 5:1).</i>	<i>Creo que al fin y al cabo la mejor manera de hacer esto es que haya una red en donde la persona no tenga que llegar tan lejos para ser atendida, sino que llegue al sitio más cercano y que no tenga tanto, tanto rollo para tener que hacer las cosas. (Neurocirujano, 10:19).</i>

Varias de las entrevistadas realizaron la gestión de buscar los sitios de atención especializada en Epilepsia en el país por sus propios medios, identificando los sitios más cercanos ya que no contaron con información suficiente ni orientación por parte de los equipos de salud ni los aseguradores. En otros casos el recurso humano y tecnológico simplemente no estaba disponible de forma cercana por lo que debían trasladarse a ciudades capitales:

Tabla 9.8. *Percepción de las cuidadoras sobre la disponibilidad de recursos humanos y tecnológicos*

Mujer cuidadora de Cumbal	Mujer de la Montañita
<i>Me dijo: “No hija, aquí en Nariño, ni en el Cauca no hay epileptólogo” dijo, “solo habemos neuropediatras con conocimientos de epilepsia” dijo, “pero epileptólogo no hay” porque como que eso es una subespecialidad. Entonces le digo: doctor ¿Y dónde puedo ir?, “tienes que irte a las grandes ciudades hija”. (Mujer de Cumbal, 08.12.2021, 4:43).</i>	<i>El neurocirujano me dijo que era para cirugía, qué era una cirugía que no se podía hacer allá, porque no habían los aparatos, no habían las comodidades. (...) Me iba a mandar con un neurocirujano de cuarto nivel qué me la mirara, qué era más avanzado, el sí decidía sí, sí o si no. (Mujer de la Montañita, 10.01.2022, 5:58).</i>

Los desplazamientos no eran necesarios únicamente para la atención médica, sino que también se imponía por parte de las aseguradoras barreras en la red prestadora que obligaban a las cuidadoras a trasladarse para realizar autorizaciones y trámites administrativos como ha manifestado una de las entrevistadas:

Ella me autorizó las valoraciones con ellos, más sin embargo hay unos exámenes que no te puedo autorizar, tienes que volver a Pasto y tienes que radicarlos y esperar porque eso no te lo puedo autorizar, (Mujer de Pasto, 01.11.2021, 3:35).

Durante el cuidado posquirúrgico también se requirió de la permanencia en Cali, lo que aumentaba los gastos de viáticos y requirió la participación de las redes de apoyo familiar y gastos de bolsillo, con una participación marginal del asegurador como se refleja en el siguiente apartado:

Nos dan salida, pero me dicen que no puedo volver a Pasto porque es muy reciente, un viaje podría ocasionar de pronto algo que no queremos entonces no viajen aún todavía, esperen unos quince días más acá en la ciudad y así lo hicimos, esperamos, después fuimos a controles con ellos. (Mujer de Pasto, 09.11.2021, 3:85).

Una de las barreras identificadas por las cuidadoras fue la localización centralizada de los servicios especializados en Epilepsia en las ciudades capitales, siendo especialmente difícil los desplazamientos para las cuidadoras residentes en áreas rurales.

La pandemia

Las cuidadoras experimentaron la pandemia por COVID-19 como una situación que afectó considerablemente la prestación de los servicios de salud en los diferentes niveles de complejidad. Para una de las cuidadoras el temor a contagiarse y los mitos concernientes a la atención médica de la pandemia evitó la búsqueda inicial de atención médica en su hijo como ha narrado:

Me decían que vaya por el hospital a urgencias para que lo pudiera llevar por allá, pero también como era parte también de mi miedo de que de pronto esas circunstancias se preste a para que lo pasen por COVID. (Mujer de Cumbal, 05.12.2021, 4:25).

Las cuidadoras también experimentaron dificultades en el acceso a los servicios de salud ambulatorios en Epilepsia (exámenes, citas médicas) como se describe a continuación:

Tabla 9.9. Percepción de las cuidadoras sobre las dificultades en el acceso a servicios de salud ambulatorios

Mujer Cuidadora de la Montañita	Mujer cuidadora de Popayán
<i>Pero pues debido a la pandemia todo había quedado quieto. (...) Pues ya empezó lo de la pandemia, entonces, se estuvo un</i>	<i>Hubo mucha dificultad por la pandemia, a mí me costó más como por la pandemia que pues</i>

<i>año quieta, pues fue lo de la pandemia y ya al año siguiente, qué fue el año pasado, ya empecé otra vez a hacer vueltas yo allá, pero allá en el Caquetá, qué fue Florencia y pues, fue que ya me la mandaron para para neurocirugía de cuarto nivel. (Mujer de la Montañita, 09.01.2022, 5:35).</i>	<i>como que todo lo que era así como en consulta externa todo eso se frenó muchísimo. (Mujer de Popayán, 23.01.2022, 6:62).</i>
---	---

En una de las entrevistadas el acceso a la realización de la Cirugía de Epilepsia de su hijo se retrasó por procesos administrativos del asegurador en el marco de la pandemia y por el freno en la realización de las cirugías ambulatorias durante el periodo más crítico de la demanda hospitalaria como ha comentado la entrevistada:

Se demoró la programación de la cirugía por la pandemia porque como mi EPS no tiene contrato con la clínica el anticipo se hizo en mes y medio, pero nos demoramos como 5 meses en operarlo era por la pandemia. (...) En todo el país estaba suspendidas las cirugías programadas por la pandemia y aun estando así tan mal en las UCI, yo a todo mundo le decía que yo estaba era esperando la cirugía. (...) Para mí el 2020 fue muy traumático en ese sentido, porque digamos yo quería luchar y yo quería irme para XXXXX, pero me decían que ustedes no estaban allá, que me daba lo mismo irme para XXXXX que no estaban recibiendo pacientes de acá, que antes del Valle estaban mandando para Cauca por el COVID, entonces, o sea, sí fue muy difícil. (Mujer de Popayán, 26.01.2022, 6:110).

La pandemia alteró la atención en salud de los pacientes con Epilepsia en todos los niveles de atención debido al temor al contagio y a la alteración en la oferta de los servicios ambulatorios y quirúrgicos, lo que retrasó el acceso a la Cirugía de Epilepsia.

El temor a la cirugía

Para las cuidadoras la realización de la Cirugía de Epilepsia en los menores a su cargo se acompañó de una carga emocional consistente en preocupación y temor ante los riesgos potenciales y posibles complicaciones del procedimiento que fueron informadas por el personal de salud, además de las ideas preconcebidas sobre el mismo. Los siguientes fragmentos describen lo anteriormente expuesto:

Muchas personas a uno le decían, nos decían que sí, que eso era peligroso y más el, o sea, el, ese que tiene uno que firmar, el consentimiento que uno tiene que firmar y todos los riesgos que el doctor le decía a uno, todo era pues grave. (Mujer de la Montañita 10.01.2022, 5:73).

En realidad, yo pienso que uno sinceramente la cirugía de epilepsia la deja como última opción doc, porque abrir el cerebro, abrir la cabeza ¡Dios mío Santo!. (...) Que me lo entregaran no más que mueva los ojos y nada más, yo me imaginaba o sea una catástrofe y yo decía -que tal que él quedé con algo, con dolores y él a mí no me pueda decir- o que quede peor. (Mujer de Popayán, 25.01.2022, 6:86).

La Cirugía de Epilepsia se pensó por parte de una cuidadora como el último recurso en la búsqueda de mejorar las condiciones de vida de su hijo, fue aceptada de su parte al observar el declive funcional de su hijo y las múltiples hospitalizaciones y estancias en U.C.I por recaídas de las crisis epilépticas como ha mencionado:

Estaba muy mal porque estaba convulsionando demasiado y dije: “no pues yo me voy a aventurar como por la cirugía a ver qué” pues porque ya había hecho todo, entonces digamos que es la última opción. (...) La verdad lo hice porque yo ya no tenía más opciones. (Mujer de Popayán, 25.01.2022, 6:89).

Para el personal de salud entrevistado los temores sobre la Cirugía de Epilepsia pueden estar relacionados también con desinformación sobre los procedimientos neuroquirúrgicos adquiridos en internet, donde se encuentra gran cantidad de información no filtrada o no contextualizada para cada caso en específico, por lo que las cuidadoras pueden tener mensajes confusos sobre las opciones de tratamiento en cada caso:

Tabla 9.10. Percepción del personal de salud sobre el temor a la cirugía de epilepsia

Epileptólogo	Neurocirujano
<i>He visto las dos cosas, los pacientes que incluso no necesitan cirugía porque no están con Epilepsia refractaria y dicen: “no, vengo a que me operen porque no quiero volver a tomar medicación”, y también como lo opuesto, pacientes totalmente refractarios que están con una cantidad de medicamentos y llegan y dicen: “Bueno, ¿y por qué no probamos con otro medicamento nuevo? o ¿porque no probamos con el cannabis?” Siento que es un medicamento más o... “es que me da miedo la cirugía, entonces ¿qué otro tipo de alternativas hay?”, alternativas hay muchas, pero el paciente que tiene la clara indicación quirúrgica en estos momentos es la mejor opción porque si</i>	<i>Mucha gente llega después de que les han dicho que ni se les ocurra porque cuando se operan quedan peor o van a quedar mal. Y hay gente que ha llegado con la sensación de que la cirugía es destructiva o que no es operante. (Neurocirujano, 10:23).</i>

<i>ya se ha demostrado a través de estudios que el hecho de retardar la cirugía, pues el pronóstico no va a ser favorable, los resultados no van a ser iguales a una cirugía temprana. (Epileptólogo, 9:4).</i>	
--	--

El temor a la Cirugía de Epilepsia estuvo relacionado con las complicaciones potenciales del procedimiento y la falta de articulación de la información encontrada por las cuidadoras con el contexto del paciente.

La ausencia de un programa de Epilepsia

Algunas de las cuidadoras identificaron la ausencia de un programa de atención integral en Epilepsia como una barrera significativa para la educación sobre la enfermedad, la adquisición de información sobre las rutas de acceso a medicamentos y servicios, así como diferentes aspectos importantes a conocer sobre el tratamiento integral de la Epilepsia. El siguiente fragmento refleja este planteamiento:

Hay de varios grupos digamos, pero que si necesitan como un apoyo, un acompañamiento, pues con respecto a los medicamentos, digamos yo pienso que sí debería haber como más seguimiento como en el tema, porque pues yo sé que ustedes cómo neurólogos están como con toda la responsabilidad, pero yo pienso que si hubiese un programa más integral, pues sería más fácil para ustedes y más fácil para los pacientes. (Mujer de Popayán, 23.01.2022, 6:52).

Una de las entrevistadas refiere la necesidad de incluir dentro de un potencial programa de atención integral en Epilepsia no sólo conocimientos e información sobre la enfermedad, sino también incluir la participación y evaluación de las cuidadoras, reconociendo el impacto en la salud mental y las actividades de la vida diaria sobre el grupo familiar afectado como ha indicado:

Yo pienso que la educación sí es muy importante y lastimosamente yo no sé, pues digamos yo pienso que esto debiera estar enlazado como a los grupos de apoyo y como un apoyo psicológico porque yo me he dado cuenta que hay muchas mamás afectadas psicológicamente cuando las enfermedades son de tipo catastrófico. (...) Yo sí pienso que hubiera un programa integral como para ese tipo de pacientes porque bueno, están los pacientes con... que tienen digamos que son afectados mentalmente como mi hijo que es totalmente dependiente, pero qué hay de los pacientes que son funcionales y que de pronto necesitan el acompañamiento

y como el apoyo psicológico, es como para saber cómo enfrentarse a la sociedad, cómo enfrentarse a las barreras en el trabajo, en el estudio, como socialmente. (Mujer de Popayán, 21.01.2022, 6:33).

Otra de las entrevistadas experimenta el contraste en la supervisión del tratamiento de la Epilepsia Refractaria en su hijo comparado con la supervisión que ella recibe por parte de su asegurador al padecer hipertensión arterial. Esta comparación le reveló incongruencias entre el nivel de acompañamiento que les brinda el asegurador versus el impacto de estas enfermedades, para el caso de su hijo no contó con ninguna supervisión ni seguimiento por parte del asegurador como ha manifestado:

Por ejemplo, cuando, cuando a mí me llaman: "Señora es que le estoy llamando del programa de las personas, de los pacientes que tienen hipertensión", pues, yo soy hipertensa, sí, "Ah, entonces, eh, queremos saber cómo le está yendo, si está yendo a sus controles, si le han hecho los exámenes". (...) Siempre lo dijimos: Bueno, y ¿por qué no hay un programa por ejemplo, para los pacientes que sufren de epilepsia?.. (Mujer de Cali, 12.02.2022, 8:38).

También se reconoce por parte de una cuidadora que la implementación de un programa de atención integral en epilepsia debe incluir el análisis de la situación de salud de los niños, niñas y adolescentes con Epilepsia Refractaria que permita la identificación de prioridades y que pueda también facilitar el empoderamiento sobre la enfermedad por parte de las cuidadoras y sus familias, aspecto percibido como necesario para mejorar la situación de salud de los pacientes con Epilepsia. Los siguientes fragmentos reflejan lo anteriormente expuesto:

Entonces es como mirar eso, Ah, es que a nivel nacional tal cosa, es que hay tantos pacientes con Epilepsia, no sé que, podría generarse eso, podría suceder, el Sistema de Salud en Colombia podría tener alguna especie de validación de estos pacientes, sí, preguntas que nosotros nos hicimos durante mucho tiempo, pero no hubo respuesta. (...) Probablemente haya gente que no tiene el recurso emocional o no tiene el recurso cognitivo, es decir, no entiende, no tiene quien les ayude o no conocen las rutas de salud. Entonces así no pasa nada, nada pasa. (Mujer de Cali, 15.02.2022, 8:64).

9.2 Narrativas en relación con las percepciones acerca de facilitadores del acceso

En esta categoría se explora a partir de las experiencias de las cuidadoras la presencia de facilitadores del acceso a la Cirugía de Epilepsia, su relación con el contexto y su significado. En esta categoría se identificaron varias subcategorías relacionadas con los facilitadores del acceso a la Cirugía de Epilepsia que emergieron dentro de esta fase del análisis. Se identificaron facilitadores de carácter individual: *la autodeterminación, la percepción sobre la enfermedad*, y otros de carácter estructural: *la ayuda de otros, las instituciones de protección social, el servicio de urgencias como ruta alternativa, el rol del asegurador y el prestigio hospitalario* (Tabla 9.11) que se describen a continuación.

El papel que cumple el personal de salud como facilitador del acceso a la Cirugía de Epilepsia se discutirá en un apartado posterior.

Tabla 9.11. Subcategorías de los facilitadores del acceso

Percepción de facilitadores del acceso						
La autodeterminación	La percepción sobre la enfermedad	La ayuda de los otros	El servicio de urgencias como ruta alternativa	EL rol del asegurador	Las instituciones de protección social	El prestigio hospitalario

La autodeterminación

Esta subcategoría incorpora la autodeterminación en su forma más general, refiriéndose a la motivación detrás de las decisiones y acciones de las cuidadoras. Como se ha descrito previamente las cuidadoras experimentaron en diferentes momentos de la experiencia de cuidado de sus hijos con Epilepsia Refractaria y durante la búsqueda de acceder a la Cirugía de Epilepsia situaciones que consideraron inaceptables, relacionadas con la condición de salud de sus hijos, la carga del cuidado para ellas y sus familias y situaciones percibidas como injustas dentro de la búsqueda de acceso a los servicios de salud. A pesar de estas situaciones adversas las cuidadoras mantuvieron la motivación para buscar alternativas dirigidas a superar las barreras de acceso a los servicios entre

las que destacan la autogestión de diferentes aspectos de la enfermedad. Uno de ellos fue la falta de orientación sobre el cuidado especializado en Epilepsia como se detalla a continuación:

Me dije: Esto no puede seguir pasando. (...) Con la facilidad del internet y todo, empiezo a investigar y me doy cuenta de que hay un especialista, un epileptólogo. En sí di con el Doctor C, miré todo el proceso que él había realizado, de hecho, pude escuchar testimonios de mamás de pacientes de que la cirugía de la epilepsia les cambió la vida totalmente y mi mentalidad se enfocó en eso. (...) Sea como sea yo necesito llegar a esa cita, como sea me voy y llego, mejor dicho. Me llevo a mi hija porque yo sabía, en mí como mamá sabía que esa era la oportunidad para un cambio. (Mujer de Pasto, 31.10.2021, 3:12).

Cuando uno tiene más o menos conocimiento del internet busca por ahí para tratar de comprender un poco más la situación. (...) Yo me entro por internet y empiezo a averiguar, entonces empiezo averiguar en Bogotá, había como fundaciones de epilepsia donde tenían epileptólogos, empiezo averiguar que hay en Bogotá, en Cartagena, aquí en Cali (Mujer de Cumbal, 30.11.2021, 4:6).

Cabe resaltar que algunas de las entrevistadas resaltan el papel del acceso a conexión de internet a pesar de vivir en áreas rurales como un facilitador del acopio de información sobre la enfermedad y sobre los servicios de Cirugía de Epilepsia en el mundo y en Colombia.

Las dificultades experimentadas por las cuidadoras ante la negación de los servicios de salud por parte de las aseguradoras fueron con frecuencia enfrentadas con actitudes desprovistas de resignación como ha relatado una cuidadora con relación a las dificultades de obtener respuestas a sus reclamos de parte del personal directivo:

Incluso fui con la niña y le dije: Sino puedo hablar con ella así tenga que amanecer aquí no me voy a ir y así tenga que pasar la noche aquí y al día siguiente llamar a los medios de comunicación, llamar alguna emisora para que venga a mirar lo que está pasando pues lo hago, pero yo no me voy a ir de aquí. (Mujer de Pasto, 01.11.2021, 3:18).

Las cuidadoras realizaron actividades de búsqueda de información sobre la Epilepsia Refractaria, sus alternativas de tratamiento incluyendo la Cirugía de Epilepsia, y la adquisición-comprensión del lenguaje técnico que les permitió empoderarse de la enfermedad de sus hijos y discutir lo aprendido con el personal médico. Esta autogestión les permitió a las cuidadoras llenar vacíos en el conocimiento sobre la enfermedad que no fueron brindados por el personal de salud. El siguiente fragmento reflejan lo anteriormente expuesto:

Me decían por ejemplo que él tiene una epilepsia refractaria, yo iba al internet y buscaba qué es epilepsia refractaria, ventajas, desventajas, procedimiento, todo, yo en el celular me pasaba investigando, en páginas, en páginas, leyendo (...) Hay retardo en la erupción de los dientes, cosa que sí mi hijo la ha vivido, porque él tiene agenesia de premolares y tiene retenido premolares y eso no es porque no pudieron erupcionar, sino que ya fue por la medicación porque yo leí y decía que se va a producir cambios en lo que es la erupción de los dientes (...) Porque yo a él ya le había comentado de la dieta cetogénica, de la estimulación del nervio vago, de un aparato que le colocan en el cerebritito para evitar los choques eléctricos, todo eso que había investigado en internet, o sea yo me llené, o sea me decían: “no te traumes tanto leyendo”, pero no, yo era mi afán de saber cómo lo puedo ayudar a mi hijo, yo me metía, pasaba leyendo, bibliografías de un médico, de otro médico, publicaciones, investigaciones que se habían hecho. (Mujer de Cumbal, 08.12.2021, 4:50).

Para el personal de salud entrevistado resultó favorable que las cuidadoras conocieran sobre las terapias alternativas para la Epilepsia a través de su búsqueda de información principalmente obtenida en internet como ha señalado uno de los entrevistados:

Pros es que muchos pacientes conocen que hay terapias alternativas que van más allá del tratamiento farmacológico, como es la cirugía, no sabían de que la epilepsia refractaria se puede operar, entonces por ese lado es bien. (Epileptólogo, 9:3).

La decisión de realizar la Cirugía de Epilepsia en sus hijos se experimentó como una lucha contra situaciones adversas, como parte de una decisión autónoma hacia la búsqueda de una mejor calidad de vida para sus hijos. Esta decisión fue afianzada por el acompañamiento familiar y la fe religiosa como se ha mencionado previamente. El siguiente *verbatim* describe lo mencionado:

Decidimos con la familia y con el papá que íbamos a luchar hasta donde pudiéramos, que lo que estábamos haciendo por la niña no era un mal, era un bien y si mi Dios, pues no la tenía para quitárnosla, pues, ya eran cosas de mi Dios y decidimos hacerlo. (Mujer de la Montañita, 10.01.2022, 5:71).

Para una de las entrevistadas la actitud de inconformidad frente a las negativas recurrentes por parte del asegurador se tradujo en una posición de liderazgo dentro de los grupos de familias con Epilepsia y en una mayor visibilización de su caso frente al asegurador, lo que facilitó el proceso de acceso a Cirugía de Epilepsia, de tal forma que la abogacía de su parte le creó un reconocimiento como ha indicado durante la entrevista:

Yo pienso que eso nos ha servido mucho porque digamos inicialmente yo tuve muchísimas dificultades con la EPS, pero como que en ese punto ya lo conocen a uno y como quien dice: “para no alborotar esa señora”, o sea, ya llevo más o menos unos 2 años sin poner desacatos. (...) Por lo menos para la cirugía me sorprendió porque yo pensé que iba a tener más barreras, pero no, y no se demoró tanto digamos el proceso y me lo autorizaron, pero era porque yo ya venía como de un proceso anterior en que puse muchas tutelas, muchos desacatos, muchas quejas, incluso hasta los boletín por los medios de comunicación (Mujer de Popayán, 21.01.2022, 6:45).

La autodeterminación de las cuidadoras fue un componente clave en la búsqueda del acceso a la Cirugía de Epilepsia, esta estuvo respaldada por su autonomía frente al contexto adverso fuera de su control. Su autodeterminación favoreció el empoderamiento sobre la enfermedad y su rol como agentes de cambio.

La percepción sobre la enfermedad

La percepción de los cuidadores y la autopercepción sobre las enfermedades crónicas juegan un rol dentro del cuidado en salud y la adherencia a los tratamientos. La percepción de las cuidadoras sobre la gravedad de la enfermedad de sus hijos junto con la sensación de haber realizado todos los esfuerzos por controlar farmacológicamente la enfermedad operó dentro de la experiencia de acceso a la Cirugía de Epilepsia como un motivador para decidirse a realizar el procedimiento quirúrgico como se describe a continuación:

cuando él me planteó la cirugía mi hijo estaba "estable", entonces yo... yo dije pues: ¿Será que es necesario someterlo a eso?, pero eso fue en el 2019, pero ya en el 2020 mi hijo se pegó una descompensada que, mejor dicho, se volvió un paciente completamente diferente a lo que era y de una empezamos como a avanzar en el proceso de cirugía. (Mujer de Popayán, 23.01.2022, 6:61).

De lo anterior se puede interpretar que un paciente puede ser catalogado por el personal de salud como candidato a Cirugía de Epilepsia al padecer de una Epilepsia Refractaria. Sin embargo, al interior de la experiencia de la cuidadora la percepción de la enfermedad se vive como un continuo (no categorial entre Epilepsia refractaria y no refractaria) donde se toleran ciertos síntomas del padecimiento y otros no, de tal forma que cuando el paciente presenta un declive funcional

intolerable respecto a su condición histórica y los síntomas se perciben mayoritariamente inaceptables se contempla la Cirugía de Epilepsia como una alternativa:

Mi hijo se complicó demasiado, se complicó demasiado y también que se haya complicado tanto pues hizo como que nos decidiéramos aún más. (Mujer de Popayán, 26.01.2022, 6:113).

Para otra de las entrevistadas su percepción sobre la Epilepsia Refractaria de su hijo y los riesgos potenciales de las crisis epilépticas (alteraciones en la cognición e independencia en la vida diaria) participan en la decisión de buscar y aceptar la Cirugía de Epilepsia como se describe en el siguiente apartado:

Entonces dije: Es que es nuestro hijo, estamos aquí en urgencias, sin saber cuáles son los otros daños, los daños colaterales que le pueda traer cada, cada recaída, cada crisis. Dije: Vamos a hacer, a tomar la decisión y vamos a ver qué podemos hacer. Ya nosotros en ese momento habíamos indagado como le digo con la Clínica Mayo, ya habían, se habían hecho como averiguaciones ya, habíamos hecho cotizaciones, sí, y efectivamente pues en Estados Unidos nos dijeron: "Es operable", nosotros lo podemos operar, vale tanto y mi esposo estuvo dispuesto. (Mujer de Cali, 13.02.2022, 8:45).

La percepción sobre la condición de salud de los pacientes, el impacto de la enfermedad sobre su calidad de vida y la intolerabilidad de los síntomas participan en la decisión de aceptar la Cirugía de Epilepsia a pesar de los riesgos asociados.

La ayuda de los otros

Las cuidadoras reconocieron situaciones donde la ayuda de otras personas no pertenecientes a su grupo familiar fue un facilitador en el acceso a la Cirugía de Epilepsia en sus hijos. Esta ayuda estuvo relacionada con la participación en grupos de apoyo, los testimonios sobre la Cirugía de Epilepsia y el intercambio de información sobre las rutas de acceso.

La escucha de testimonios sobre la Cirugía de Epilepsia de parte de otros cuidadores y pacientes les permitió conocer diferentes aspectos sobre el procedimiento y facilitó la aceptación de esta alternativa en las cuidadoras, como han indicado las entrevistadas:

Tabla 9.12. Percepción de las cuidadoras sobre los factores que influyeron en la aceptación de la cirugía de epilepsia

Mujer cuidadora de Pasto	Mujer cuidadora de la Montañita	Mujer cuidadora de Cali	Mujer cuidadora de Popayán
Pude escuchar testimonios de mamás de pacientes de que la cirugía de la epilepsia les cambió la vida totalmente y mi mentalidad se enfocó en eso. (...) Yo la encontré en YouTube, porque ahí siempre investigaba anteriormente y me encontraba información y los avances de España, después en Pereira y cuando encontré en Cali, el doctor, la experiencia y los testimonios de las cirugías que había realizado pues me enfoqué como en eso. (Mujer de Pasto, 31.10.2021, 3:13).	También habían personas que nos decían que, que ellos habían salido bien, las mismas personas que estaban en la cirugía y ellos que no, qué, qué le hicieran, que ellos habían quedado bien. (...) Ella me dijo, que ella había sido también, le habían hecho una cirugía en la cabeza y qué, que también tenía un tumor y que pues, mire que ella estaba bien. (Mujer de la Montañita, 10.01.2022, 5:74).	De los padres que conocí como que ninguno me dijo no es que el hijo como que quedó con una complicación o que se le murió, porque a uno lo que más miedo le da es como que él se le vaya a morir. (Mujer de Cali, 25.01.2022, 6:91).	Conocí una que como que la cirugía no le había servido y a lo otro pues que lo que le digo que le tuvieron que poner el estimulador, luego una parte de la callosotomía*, luego otra vez volvieron las crisis y que hubo que hacerle la callosotomía completa, pues uno siempre busca asesoría. (Mujer de Popayán, 26.01.2022, 6:92). *Resección del cuerpo calloso

Ninguna de las cuidadoras entrevistadas contó con grupos de apoyo gestados o promovidos desde el sistema de salud, sino con grupos de apoyo conformados por ellas mismas ante la necesidad de construir redes información. La masificación de las redes sociales y el hospital como punto físico de encuentro facilitaron la configuración de estos grupos. Los siguientes fragmentos expresan lo planteado:

Tabla 9.13. Percepción de las cuidadoras sobre los grupos de apoyo y redes de información

Mujer cuidadora de Pasto	Mujer cuidadora de Popayán
<i>Me encontré con otra paciente y me dice: “mira ¿Tú sabías que existe la Superintendencia de Salud?”, tú puedes ahí decir que revisen tu caso y esos exámenes (...) Yo había adquirido en todas esas hospitalizaciones de mi hija, en todas las que había ingresado me iba relacionando con otras mamitas que me decían mira: “pero ¿porque no haces que la niña se vaya por contrarreferencia?, ¿porque no haces eso?”. (Mujer de Pasto, 04.11.2021, 3:47).</i>	<i>Cuando empezó al WhatsApp hace como 6 años, más o menos 6 años, 7 años, primero se hicieron los grupos en Facebook, entonces eran como mamás de niños con epilepsia o mamás de niños con parálisis cerebral, entonces ahorita hay grupos de Dravet*, hay grupos de West** o hay grupos de todas las epilepsias. (Mujer de Popayán, 21.01.2022, 6:34).</i> *** Síndrome de Dravet y síndrome de West: Síndromes epilépticos graves con pronóstico desfavorable.

Los grupos de apoyo se reconocieron por parte de las cuidadoras como una estructura importante para identificarse con el otro, vincularse, generar sentido de unidad y contar con espacios de comprensión que eran independientes de la posición socioeconómica. Los grupos de apoyo permitieron el aprendizaje a través de las experiencias de otros y facilitaron asesoría psicológica y jurídica a las cuidadoras. El siguiente fragmento expone lo referido:

Me doy cuenta que no es necesario que el padre de familia tenga una avanzada escolaridad para que entienda el proceso en que su hijo está, porque aquí habemos mamás con todos los niveles escolares y aun así hemos entendido los procesos. (...) Todas las mamás cuentan sus experiencias, eso ese enriquecedor porque antes de que a uno le suceda pues uno se da cuenta de muchas cosas, entonces a veces cuando los niños están hospitalizados ellas empiezan a hablar, empiezan a contar lo que les está sucediendo, cómo están afectadas emocionalmente y todas la apoyamos. (...) Estamos bien organizados tenemos como las abogadas, pues, que ya están duchas entonces nosotros ya tenemos las tutelas armadas, los desacatos armados con todo el sustento legal (Mujer de Popayán, 19.01.2022, 6:27).

Los cuidadores se solidarizan con la situación de otros cuidadores, comparten sus experiencias e información “clave” para sortear las barreras de acceso que impone el asegurador, adicionalmente se comparte información clínica sobre la Epilepsia y su tratamiento:

Si una mamá cuenta: “no, mira es que a mi hijo le hemos estado dando ácido valproico con lamotrigina y empezó a brotarse toda esa parte de aquí y esa parte de acá” entonces uno por allá dice “No a mi hija le pasó lo mismo y hablamos con el neurólogo y el neurólogo le suspendió lamotrigina” y entonces ya explican

*qué es lo que pasa es que la combinación de lamotrigina y ácido valproico (...) Eso nos enseña muchísimo, ahorita en marzo, todo el tiempo en marzo vamos a hacer capacitaciones en la semana púrpura**. (Mujer de Popayán, 26.01.2022, 6:36).

*En referencia al día púrpura (marzo 26), iniciativa global de conciencia sobre la Epilepsia

El reconocimiento por parte de las cuidadoras del valor de las redes de apoyo motivó a algunas de las entrevistadas a ayudar decididamente a otros con un ánimo empático frente a otros pares quienes viven situaciones dolorosas ya experimentadas por las entrevistadas, este rol de facilitador constituyó parte de las estrategias de afrontamiento en una entrevistada como se refleja en los siguientes fragmentos:

Yo le contaba que tuve la oportunidad de ayudarla a otra niñita que sufre de lo mismo, de Epilepsia Refractaria, ella llevaba desde los 12 años hasta ahorita que tiene 17 años, llevaba el tratamiento solamente con medicamentos, medicamentos y medicamentos, y ya va como 17 pastillas que ella toma a diario y a ella nunca le dijeron que había epileptólogo, nunca tuvo esa oportunidad de llevar más allá su caso (...) Yo le digo a ella: Mire, es que sí hay epileptólogos, llévela allá donde el doctor que está tratando a mi hijo para que él la mande también acá a Cali, entonces ella me hace caso y también empieza ya ahorita también está en el mismo procedimiento. (...) Entonces yo sí decía: si tengo la oportunidad de ayudar a alguien más yo lo voy a hacer, lo voy a ayudar, no económicamente porque no lo tenemos; pero si diciéndole haga esto, haga esto. (...) Yo quisiera crear una institución para darles a conocer bien cómo es la situación, el procedimiento de que tener un hijo epiléptico cambia todos los planes, pero que no es como decir “aquí se acaba el mundo” e inclinarnos sola a llorar y llorar y quedarnos ahí, sin investigar más. (Mujer de Cumbal, 12.12.2021, 4:98).

Ante las dificultades para acceder a los servicios por parte del asegurador algunas de las entrevistadas recurrieron a las instituciones de protección social o a interponer acciones jurídicas. No obstante, al percibirse éstos como mecanismos insuficientes para solucionar las dificultades algunas cuidadoras se motivaron a realizar denuncias ante medios de comunicación masivos (radio) con una consecuente reacción por parte del asegurador, como ha relatado una entrevistada:

muchas veces lo hablé, hablé, expresé muchas veces eso en emisoras de acá de mi ciudad. (Mujer de Pasto, 26.11.2021, 3:155).

El servicio de urgencias como ruta alternativa

Ante las dificultades experimentadas por las cuidadoras para la realización de los estudios prequirúrgicos y la autorización de la Cirugía de Epilepsia las cuidadoras se encontraron con rutas alternas de acceso a los servicios con el objetivo de sortear los inconvenientes impuestos por las aseguradoras. El acceso a los servicios de urgencias con posterior hospitalización representó una oportunidad para la realización de los servicios o procedimientos que de forma ambulatoria eran inalcanzables. Esta ruta era encontrada cuando el paciente después del agravamiento de su enfermedad (aumento de las crisis epilépticas, traumatismos o caídas por las crisis epilépticas) alcanzaba los servicios de urgencias o cuando los médicos tratantes remitieron a los pacientes a los servicios de urgencias ante la potencialidad de dicho agravamiento secundario a los obstáculos para la realización ambulatoria de los estudios.

Una vez hospitalizados los pacientes, las cuidadoras y los médicos tratantes podían realizar los trámites necesarios ante el asegurador para garantizar la remisión de los pacientes o la realización de estudios pendientes que permitieran definir la realización de la Cirugía de Epilepsia, como han mencionado las entrevistadas:

Pues mire doctor la niña se empeoró y pues ya dada las circunstancias les pedí que me la enviaran de esta manera a hospitalización con hospitalización. (...) Yo sé que solo así mi hija puede acceder a que todos los médicos la puedan mirar, que a ella puedan realizarle sus exámenes y demás. (Mujer de Pasto, 04.11.2021, 3:55).

Para algunas de las cuidadoras la Cirugía de Epilepsia se decide realizar por parte del médico tratante de forma intrahospitalaria, trasladando el paciente al servicio de urgencias desde la consulta externa –“urgentizar”–; esto estuvo relacionado con la percepción del médico tratante sobre las dificultades de seguimiento del caso y las barreras geográficas:

El doctor, dijo: “No tranquila, tienes que irte por urgencias para enviar el procedimiento”. (Mujer de Cumbal, 08.12.2021, 4:57).

Por lo lejos de pronto fue más rápido, porque pues venía de lejos y pues uno por acá es muy dura la situación uno que no es de por acá y qué. O sea, de pronto yo creo que es, pero pues los doctores pues también la pillaron, miraron que ella también estaba muy, muy avanzada y todo eso. (Mujer de la Montañita, 02.01.2022, 5:19).

Para los profesionales de la salud entrevistados la urgentización de los pacientes es realizada ante la frustración por las dificultades del proceso diagnóstico que permita definir la realización de la cirugía y el reconocimiento barreras de acceso geográficas o provenientes por parte del asegurador en la realización del proceso de Cirugía de Epilepsia que potencialmente pueden afectar la salud y el bienestar de los pacientes; sin embargo, se contempla como una maniobra que plantea un dilema ético como se describe a continuación:

Es una maniobra que muchos utilizamos para evitar ese proceso engorroso y largo y que quizás no asegure la autorización de los estudios o de la cirugía como tal. Entonces urgentizar al paciente para facilitar que todo se haga de una manera mucho más rápida, el problema de urgentizar es que en ocasiones, entre comillas, se miente, se miente en el sentido en que para poder que sea válido esa atención en urgencias pues uno tiene que plantear que el paciente se empeoraron sus crisis, muchas veces no es así, pero es para simplemente un trámite administrativo y lograr demostrar a la entidad que necesitamos la atención pronta por urgencias y que autoricen todo. (...) Obviamente hay casos que realmente necesitan ser llevados a urgencias porque sí realmente presentó un empeoramiento de las crisis y se necesita una intervención pronta. (Epileptólogo, 9:6).

Obviamente hay casos de urgencia, o bueno, casos que tienen prioridad de ingreso por urgencia más que una urgencia. Como por ejemplo, estos casos que nos han llegado de lejos de Pasto o de zonas lejanas, o los que han llegado al hospital pues que llegan del oriente de Colombia, pues no hay forma pues de devolverlos a que se los hagan ambulatorios, sino que no queda otra opción sino que ingresarlos por urgencias así no tenga alteración de los signos vitales. (...) Cuando yo pienso en urgencializar es porque precisamente siento que es tan distante o tan lejana la efectividad del sistema para mantener la salud de esa persona que me genera mucho discomfort pensar qué tan mal me va a llegar la próxima vez si lo hago ambulatorio. Entonces digo: ¿Será que si yo no hago algo ahorita, cuando vuelva a verlo lo voy a ver muy mal? y cuando pienso en eso y siento mucha incertidumbre es cuando me siento motivado a ingresarlo por urgencias. (Neurocirujano, 10:18).

En algunas de las entrevistadas el traslado al servicio de urgencias desde consulta externa se experimentó de forma inesperada y con incertidumbre, ya que no estaban preparadas para una estancia hospitalaria, como se indica en el siguiente fragmento:

Cuando vine acá yo nunca pensé que me iban a dejar de una vez. (...) Fue que el doctor de una vez dijo, que como era de lejos, entonces, que de una vez la entraba por urgencia y exámenes y para si era para cirugía de una vez me la dejaban. (Mujer de la Montañita, 02.01.2022, 5:10).

Una de las estrategias identificadas fue el acceso a los servicios intrahospitalarios para la realización de estudios o la Cirugía de Epilepsia ante las barreras experimentadas en el proceso ambulatorio. El deterioro evitable de los pacientes configuró un mecanismo perverso de acceso junto con la urgentización de los pacientes por parte de los médicos tratantes ante los riesgos potenciales de complicaciones.

El rol del asegurador

En dos de las entrevistadas la percepción del papel del asegurador en la realización de la Cirugía de Epilepsia fue aceptable. Lo anterior debido a que se experimentaron dificultades para la autorización de los estudios solicitados por parte del asegurador que pudieron resolverse y a que el médico tratante decidió trasladar a los pacientes al servicio de urgencias para hospitalizarlos y realizar los estudios prequirúrgicos. Lo anterior aceleró el proceso de realización de la Cirugía de Epilepsia:

Fue la voluntad de mi Dios para mí y... y no sé, pero se fueron dando las cosas, se fueron dando. Hasta que salió los exámenes todos me los iban como se dice aprobando, no sé si la EPS eh... es la que me ayudó y yo creo que sí porque ella es una buena empresa para mí. (...) Buscar en los exámenes que nos autoricen de allá de Cumbal acá a Cali decíamos ¿quién nos ayuda? ¿Cómo hacemos?, hasta cuando ya el niño entró acá y nos dijeron que todo el hospital gestionaba de aquí allá. Y así fue, el hospital como que gestionó de aquí pa'llá nos tocaba esperar, seguir en la espera, en la espera de que autoricen los exámenes, pero a la final los exámenes si los autorizaban. (Mujer de Cumbal, 09.12.2021, 4:77).

Desde que estoy con ella en ese proceso todo me ha salido como tan rápido, cómo, o sea, pues uno no puede decir que de la noche a la mañana le van a hacer las cosas a ella, no, pero, pues, cómo hay personas que dicen que duran un año, qué dos años esperando una respuesta. (Mujer de la Montañita, 10.01.2022, 5:67).

En el caso en particular de la cuidadora de Cumbal el asegurador aprobó la Cirugía de Epilepsia después de estudiar la solicitud, en este caso la cuidadora no requirió interponer acciones jurídicas para la autorización de la Cirugía de Epilepsia ni los estudios prequirúrgicos como ha manifestado:

La empresa sí hizo la autorización para que se lleve a cabo la cirugía, entonces ya no coloque tutela, pero si estaba en planes si es que no nos ayudaban teníamos que colocar tutela porque nosotros no teníamos esa plata pa' pagar una cirugía de tanto, tanto riesgo y de tanta... de tanta cosa que le iban a hacer al niño. (Mujer de Cumbal, 10.12.2021, 4:96).

Las aseguradoras respondieron en algunos casos a los mecanismos de presión ejercidos por las cuidadoras y el personal de salud para garantizar el acceso a la Cirugía de Epilepsia, presión que se mostró más efectiva en el escenario intrahospitalario con la presencia de un equipo interdisciplinario que avala la necesidad de avanzar en el proceso de la cirugía.

Las instituciones de protección social

Para las cuidadoras la participación de las instituciones de protección social (Supersalud, Defensoría del Pueblo) fue un facilitador del acceso a los servicios de salud que eran negados o retrasados por las aseguradoras, gracias a su intervención las cuidadoras pudieron avanzar en el proceso de definición de Cirugía de Epilepsia, sin embargo, su influencia se percibió limitada, especialmente para los servicios más costosos. Los siguientes fragmentos ilustran esta consideración:

Después de esto gracias a Supersalud me autorizan los exámenes, las resonancias bueno, muchos exámenes. Pero si me autorizaba la resonancia, no me autorizaba la anestesia entonces yo no podía hacer nada. (Mujer de Pasto, 04.11.2021, 3:39).

Entonces ahí a uno le asignan un abogado y le, pues uno le comenta la, la situación al abogado y ya el abogado, pues él pone la tutela y ya uno esperar el fallo. Y pues, sí gracias a Dios, pues la gané. (Mujer de la Montañita, 09.01.2022, 5:39).

Una de las cuidadoras manifestó la articulación incipiente de los grupos de apoyo de las cuidadoras con la Supersalud como parte de la estructura funcional de dicho grupo. Esta articulación ejerce presión al asegurador para dar aval en la realización de autorizaciones para servicios en salud de los pacientes con Epilepsia Refractaria:

Nosotros hablamos en la EPS pasamos el derecho de petición, pero si ya no nos pusieron cuidado ya tenemos alguien en la superintendencia que nos ayuda en la red de pacientes, y ya tenemos el formato de desacato y todo se pasa pues de una para atacar las EPS por todos lados. (Mujer de Popayán, 21.01.2022, 6:44).

Las instituciones de protección social brindadas por la configuración del estado social de derecho facilitaron el acceso a la Cirugía de Epilepsia. Sin embargo, sus mecanismos de presión y control se percibieron limitados.

El prestigio hospitalario

Para las cuidadoras la confianza en los equipos de salud fue un facilitador para decidirse a realizar la Cirugía de Epilepsia, esta confianza se identificó ligada a las características de la relación médico-paciente que se detallarán en la categoría relacionada con la interacción con el personal de salud y a las características de la institución donde se iba a realizar la Cirugía de Epilepsia. Para las cuidadoras y el personal de salud el reconocimiento de C.M.I como una entidad prestigiosa, implicaba respeto y confianza como reflejan los siguientes fragmentos:

Tabla 9.14. *Percepción de las cuidadoras y el personal de salud sobre el prestigio hospitalario*

Mujer cuidadora de Popayán	Mujer cuidadora de Cali	Neurocirujano
<i>Que se haya decidido que era en XXXXX, porque si a mí me dicen: “Vea es que le van a operar la cabeza acá en Popayán”, no, no lo había dejado operar, entonces también que es una entidad prestigiosa, que tiene estándares de calidad, entonces eso también a uno le da confianza. (Mujer de Popayán, 26.01.2022, 6:117).</i>	<i>Yo me atrevería a decir también que fue por el prestador, porque no sé si la historia hubiera sido igual operándose en otra parte, no lo sé, porque no lo viví, sí, no lo viví, lo que vivimos fue la cirugía allí en XXXXX y de eso puedo decir que nos sentimos muy bien atendidos y todos los procesos fueron muy transparentes. (Mujer de Cali, 16.02.2022, 8:83).</i>	<i>En el caso nuestro que estamos en un sitio donde hay pues un reconocimiento institucional, porque es una institución segura, es una institución que no permite que se den cosas que no son, pues es posible que eso empate con que la gente reconoce que lo que se diga ahí puede ser valioso. (Neurocirujano, 10:7).</i>

La cuidadora de Popayán percibe que los altos estándares de calidad institucional promueven un trato empático por parte del personal de salud a los pacientes y sus cuidadoras, quienes valoran especialmente esta actitud en medio de la situación adversa en que se encuentran por el padecimiento de la Epilepsia Refractaria:

Los estándares de calidad son muy importantes en el proceso emocional de los pacientes porque allá a uno las auxiliares, las jefes, los médicos a uno lo tratan con mucho amor, con muchísimo amor. (Mujer de Popayán, 26.01.2022, 6:118).

Entonces cuando nosotros recibimos la orden de cirugía fue para XXXXX, sí, fue una pelea bien ganada con la E.P.S., desde ese momento nosotros llegamos a una habitación destinada para él, con enfermeras que estuvieron todo el tiempo pendiente, con posibilidad de que sus amigos y sus familias vinieran a visitarlo, que estuviera tranquilo en una de las mejores clínicas de Colombia y con muy buena atención. (Mujer de Cali, 16.02.2022, 8:82).

Otro aspecto emergente fue la confianza percibida por la cuidadora al contar con una institución con capacidad tecnológica y un recurso humano altamente especializado (Unidad de Epilepsia) para la realización de la cirugía:

Existen los aparatos, existen los equipos, tenemos al equipo humano especializado, hay unos riesgos, sí, pero es posible hacerse, eso también hace parte de esos elementos que sumaron y que fuimos chuliando y diciendo: sí, tenemos dónde, sí, tenemos médico, sí, tenemos cirujano, sí, estamos haciendo la pelea legal, sí, vamos por buen camino, ya teníamos una sumatoria, Juan aceptó y nosotros estamos dispuestos también. Entonces, fuimos sumando y sumando y dijimos: se opera. (Mujer de Cali, 16.02.2022, 8:80).

EL prestigio hospitalario fue percibido como un facilitador en la medida que fue reconocido por una serie de valores institucionales, capacidad tecnológica y el desarrollo de un grupo de atención interdisciplinario en Epilepsia, lo que se confirmó durante la experiencia de la estancia hospitalaria.

9.3 Relatos sobre la interacción con el personal de salud

Se describen a continuación los hallazgos respecto a las interacciones de las cuidadoras con diferentes actores del sistema de salud (personal asistencia, administrativo, aseguradores) y su rol dentro de las barreras o facilitadores del acceso. En esta categoría se identificaron varias subcategorías que emergieron dentro de esta fase del análisis y que estuvieron relacionadas con las interacciones entre las cuidadoras de niños, niñas y adolescentes con Epilepsia Refractaria y el personal de los servicios de salud durante el proceso de acceso a la cirugía de epilepsia. Se identificaron las siguientes subcategorías: *la humanización de los servicios de salud, el personal de salud como facilitador del acceso a Cirugía de Epilepsia, la participación del cuidador, la deshumanización de los servicios de salud, el personal de salud como barrera del acceso a Cirugía*

de Epilepsia, Los límites de la medicina y las disputas del tratamiento (Tabla 9.15) que se describen a continuación.

Tabla 9.15. Subcategorías de la interacción con el personal de salud

Relatos sobre la interacción con el personal de salud						
La humanización de los servicios de salud	El personal de salud como facilitador del acceso a Cirugía de Epilepsia	La participación del cuidador	La deshumanización de los servicios de salud	El personal de salud como barrera del acceso a Cirugía de Epilepsia	Los límites de la medicina	Las disputas del tratamiento

La humanización de los servicios de salud

Las experiencias de las cuidadoras alrededor del acceso a Cirugía de Epilepsia estuvieron marcadas de diferentes maneras por la relación con el personal de salud. Una temática emergente es el reconocimiento de conductas que propiciaron un servicio de salud orientado con respeto y dignidad. Se identificaron temáticas relacionadas con la escucha activa, la empatía y la explicación brindada por el personal sanitario a las cuidadoras.

La experiencia de las cuidadoras respecto a la humanización de la atención en salud de los diferentes escenarios y el contacto con personal de salud no fue homogénea, varió de un profesional a otro y de una institución a otra. Una de las características identificadas en la experiencia fue la posibilidad de establecer empatía frente a la situación emocional del paciente y la cuidadora. En uno de los relatos una cuidadora describe como el personal de salud favoreció un ambiente tranquilizador durante la remisión por vía aérea de su hija:

Nosotros no habíamos tenido la oportunidad de viajar en avión, era una avioneta medicalizada. Muy amables desde que nos recogieron miraron que mi hija tenía miedo y ellos: “no, tranquila” y le hacían juego y “no te preocupes” y bueno. Ellos también eran de Cali porque el acento y todo, pues yo sabía que eran de allá. Nos llevaron al aeropuerto en Cali y pues se vió el cambio total en la atención, la forma de la atención, o sea para mí era completamente nuevo porque eran muy amables, o sea algo que yo acá en mi ciudad la verdad nunca lo pude recibir. (Mujer de Pasto, 04.11.2021, 3:50).

Las cuidadoras experimentaron que parte de la humanización de la atención médica consiste en el hecho de que el médico tratante se tome el tiempo de informar y educar a las cuidadoras sobre la Epilepsia y el tratamiento, facilitando el vínculo con ellas y representando un apoyo emocional. El proceso enseñanza-aprendizaje al interior de la relación médico-paciente no se relega a un traspaso de información, sino que constituye el reconocimiento de la necesidad de comprender la Epilepsia por parte de la cuidadora y de cómo esa comprensión compartida equipara la relación de poder sobre el paciente y las cuidadoras. También el proceso de enseñanza-aprendizaje sobre la Epilepsia ayudó en el proceso de duelo de las cuidadoras y fue realizado en los escenarios de los grupos de apoyo. Los siguientes fragmentos reflejan lo anteriormente expuesto:

Conté con un neurólogo muy humano, muy humano y él a mí me enseñó muchísimas cosas y agradezco eso doc porque él me enseñó sobre la enfermedad, como manejarlo y entonces digamos tuve también como ese apoyo emocional. (...) Cuando uno entiende un poquito cuando el médico a uno le explica un poquito digamos a lo que uno se está enfrentando, es como más fácil aceptarlo se puede decir así, porque si digamos yo no sé a qué me estoy enfrentando como que la incertidumbre también es muy compleja y entonces a uno lo desespera mucho (...) Cuando uno tiene un niño con epilepsia o con una enfermedad huérfana, o sea, los padres estamos es con el alma en la mano y que un médico se ponga como al nivel de nosotros es muy importante. (...) Hacemos capacitaciones, se invitan a neurólogos, se invitan neurocirujanos, se invitan neuropsicólogos y ellos... hacemos digamos... hacen como una exposición del tema que quieran hablar sobre neurología y los padres hacen preguntas. (Mujer de Popayán, 19.01.2022, 6:11).

Como se ha expuesto anteriormente las cuidadoras realizaban búsqueda de información por internet sobre diferentes aspectos de la enfermedad, en un esfuerzo de gestionar el conocimiento. Sin embargo, una cuidadora detalla que se requiere que la información encontrada sea verificada por el médico, puesta en el contexto de acuerdo con cada paciente y explicada en un lenguaje no técnico para que sea comprendida fácilmente:

Las mamás nos podemos tornar muy intensas, digamos en los inicios de la enfermedad porque es que doc yo buscaba y buscaba y buscaba pues porque tenía mucho miedo de lo que le estaba sucediendo al niño y de pronto es lo que yo le digo, es importante que el médico a uno le haga entender, o sea, lo ponga en contexto. (...) Explicarle a uno de padre pues lo que está sucediendo a mí me parece que es muy importante porque si uno no sabe cómo la complejidad, de pronto si ustedes... usted a mí me puede decir: “vea, Jorge tiene una encefalopatía, el cerebro se le dañó” y darme una explicación muy rápida, que usted la entiende, porque usted ya tienen la carrera de medicina, una especialización y una subespecialización, pero si uno no, si uno

no entiende y más si uno digamos es una persona que ni siquiera ha acabado el colegio, es muy complejo para esos padres. (Mujer de Popayán, 19.01.2022, 6:21).

Las explicaciones brindadas por el personal de salud fueron percibidas por las cuidadoras como necesarias no sólo para comprender sobre aspectos técnicos de la Epilepsia, fortalecer la relación médico-paciente sino también como parte fundamental de la adherencia al tratamiento y la orientación de las expectativas de las cuidadoras frente a la enfermedad de sus hijos, como ha referido una de las cuidadoras:

Porque es que a uno digamos simplemente le dicen: “tome este medicamento” y uno les da medicamento, les da 1, 2, 3, 4, yo alcancé un tiempo a darle 9 anticonvulsivos al tiempo a Jorge y si a mí no me hubiesen explicado cómo a lo que yo me estaba enfrentando doc yo diría: pero es que a mí me están engañando, a mí me están engañando porque yo le estoy dando un medicamento a Jorge, esta gente no está haciendo nada por mi hijo. (Mujer de Popayán, 21.01.2022, 6:30).

La necesidad de cuidado intrahospitalario se experimentó como un momento crítico del cuidado debido al agravamiento de la situación de salud de sus hijos, la disrupción en la rutina de las cuidadoras y el afrontamiento este proceso con la familia y pareja distantes. Durante los periodos de hospitalizaciones de sus hijos las cuidadoras experimentaron que el acompañamiento y empatía de parte del personal de salud permitió que se sintieran respaldadas en el proceso:

Tabla 9.16. *Percepción de las cuidadoras sobre el acompañamiento y apoyo por parte del personal de salud*

Mujer cuidadora de Pasto	Mujer cuidadora de la Montañita	Mujer cuidadora de Popayán	Mujer cuidadora de Cali
<i>Dijo: “Tranquila mamita, todo va a salir bien” (...) Sabía de qué el hecho de estar allá era algo a favor porque sabía que iban hacer lo necesario, de que la calidad humana de los doctores a pesar de que era muy poco tiempo que los</i>	<i>Hay enfermeras que eran muy buena gentes, sí, el psicólogo, el doctor, todo, sí, muy bien. (...) Cualquier favor que yo tuviera que bajar pues a comer, ellos, yo les decía, la</i>	<i>La calidez del personal de salud, eso sí es fundamental por lo que yo le decía, uno está con mucho miedo, está muy triste, está con muchas preocupaciones económicas, se</i>	<i>Nuestra relación fue con el personal de epilepsia de XXXXX, entonces, o sea, nos sentimos muy bien atendidos, con esa calidez, con ese entendimiento, con el espacio para explicarte</i>

había conocido, pero sabía que su compromiso, ya había mirado testimonios y sabía de que algo bueno iba a pasar. (...) Entonces ya de aquí te vamos a pasar a piso de Epilepsia, me dijeron tú vas allá con tu hija, no te preocupes todo va a estar bien. De hecho, nunca me sentí mal, o sea, siempre fue una excelente atención, siempre prestos, siempre con esa ayuda. Eso me ayudó porque yo prácticamente en el proceso de mi hija estuve sola con ella. (Mujer de Pasto, 05.11.2021, 3:57).	niña. O sea, ahí es muy buena esa sala. (Mujer de la Montañita, 10.01.2022, 5:46).	preocupa por los demás hijos, pero también está como luchando como con los egos del personal de salud y pues en XXXXX eso es muy difícil de encontrarlo, allá todo mundo es sumamente amable y eso a uno le facilita todo. (Mujer de Popayán, 26.01.2022, 6:120).	las cosas. (Mujer de Cali, 16.02.2022, 8:81).
---	--	---	---

Otro componente que las cuidadoras percibieron fue el establecimiento de una buena comunicación con el personal de salud y entre las diversas disciplinas a cargo del cuidado de los pacientes. Esta comunicación con las cuidadoras se realizó en el paso a paso del proceso de atención de la Cirugía de Epilepsia, incluyendo el proceso preoperatorio, intraoperatorio y posoperatorio. Esta red de comunicación efectiva se resalta como importante para las cuidadoras:

Tabla 9.17. Percepción de las cuidadoras sobre la comunicación durante todo el proceso de atención de la cirugía de epilepsia

Comunicación preoperatoria	Comunicación intraoperatoria	Comunicación posoperatoria
Me dicen: “aquí vamos a hacer todos los exámenes que yo te envié, vamos a realizarlos todos acá” ya así fue, día tras día fueron realizando cada uno de los exámenes, el doctor ya	En el XXXX me permitían a mí hacer una llamada en la mitad de la cirugía, entonces bueno, yo hago uso de esa llamada. Ya en la desesperación pude llamar y preguntar cómo esta, cómo va y	Mi hija entra a su primera cirugía, mi hija se demoró prácticamente 12 horas, mi hija ya tenía separada cama para UCI en el Centro Médico XXXXX y cuando ella sale el doctor me

<i>me comentaba que estaba en contacto con el Neurocirujano Pediátrico el Doctor LS, había excelente comunicación, sabía que iban a hacer todo lo mejor. (Mujer de Pasto, 05.11.2021, 3:60).</i>	<i>contestan de allá y me dicen que va excelente, que no habido ninguna complicación que va muy pero muy bien. Bueno, eso me llena como de tranquilidad, bueno sé que estamos en las mejores manos, sé que estamos aquí por algo y sé que mi hija va a salir muy bien. (Mujer de Pasto, 05.11.2021, 3:73).</i>	<i>dice: “mira, en la cirugía nos fue muy bien, excelente todo, no hubo ninguna complicación y no la vamos a mandar para UCI si no para piso donde ella está”. Y yo pues feliz porque ese proceso era una gloria más para nosotros. (Mujer de Pasto, 05.11.2021, 3:70).</i>
--	--	---

Una cuidadora experimentó que la actitud de escucha ante la cuidadora y sus experiencias, junto con la no tolerancia frente al dolor de su hijo durante el tratamiento hospitalario en Cali fueron percibidos como componentes centrales de una atención médica empática y de calidad como ha indicado en el siguiente fragmento:

En XXXXX le intentan dos o tres veces y me dicen: “¿es difícil el acceso venoso?” Sí, para quirófano y le meten el acceso venoso, eso es calidad de vida, eso no es capricho de uno como papá, es calidad de vida, porque el paciente en estado convulsivo sufre pues por las múltiples crisis, sufre la familia y aparte de todo uno ve que lo chuzan de la manera que lo chuzan. (Mujer de Popayán, 26.01.2022, 6:125).

Los momentos preoperatorios fueron vividos con angustia y temor por parte de las cuidadoras y sus familias, la identificación de estos sentimientos por parte del personal de salud y su acción dirigida a informar responsablemente y explicar las ventajas y los riesgos de la Cirugía de Epilepsia ayudó a construir confianza con el personal de salud como han referido las entrevistadas:

Tabla 9.18. *Percepción de las cuidadoras sobre el acompañamiento por parte del personal de salud antes de la cirugía de epilepsia*

Mujer cuidadora de Pasto	Mujer cuidadora de Cumbal	Mujer cuidadora de Cali	Mujer cuidadora de la Montañita
<i>Entonces el doctor nos empieza a explicar paso a paso, cosa por cosa, lo que se va hacer, las posibilidades, las</i>	<i>Nos fortaleció ya el doctor, nos explicó paso por paso las cosas como que ahí ya nos fortaleció más y</i>	<i>lo que pasa es que el médico nos daba mucha seguridad, aunque siempre existen riesgos, pero nos daba una</i>	<i>Antes de entrar a la cirugía ellos hablaron con nosotros, conmigo y con el papá y nos explicaron las cosas, los</i>

<i>ventajas, en ese momento como que nos fortaleció el doctor, porque sentimos... nos sentimos más seguros de lo que a él le iban a hacer, aunque el miedo estaba latente pero no sentimos más seguros. (Mujer de Pasto, 09.12.2021, 4:71).</i>	<i>como que ya sentimos un poco más de confianza, aunque el riesgo seguía igual. (Mujer de Cumbal, 12.12.2021, 4:105).</i>	<i>seguridad, un porcentaje de seguridad más alto en la cirugía, con la cirugía, qué dejando de hacer la cirugía, sí. Entonces, allí en ese médico encontramos respuesta a muchas necesidades que nosotros teníamos como familia. (Mujer de Cali, 16.02.2022, 8:76).</i>	<i>riesgos, las ventajas si todo salía bien, pues, porque así como hay riesgos pues también hay cosas positivas, todo, todo. (Mujer de la Montañita, 11.01.2022, 5:79).</i>
---	--	--	---

La confianza experimentada por las cuidadoras con los médicos tratantes durante el proceso de Cirugía de Epilepsia requirió de tiempo y se construyó a partir de normas culturales propias de la región (Valle del Cauca) que favorecieron la amabilidad, el profesionalismo percibido de los médicos tratantes y una actitud esperanzadora del futuro que contrastó con sus experiencias previas como lo han comentado las entrevistadas:

Es algo como de admirar los doctores con las horas encima de su labor ya realizada y ellos con ese ánimo, con esa energía me dicen: “mira excelente, no hubo ninguna complicación, lo único que esperamos es que la nena se despierte y esté con su movilidad, con el habla, con todo muy bien”. (...) Esa cirugía, ese día salió como a las 2 de la mañana si recuerdo bien y le digo al doctor de la UCI: mire no sé si el doctor va a venir a revisarla, me dice: “mira, el pasó a verla como a eso de las 5 de la mañana” y yo sorprendida porque él había salido como a las dos de la mañana, yo impresionada por el compromiso del doctor, para mí era algo sorprendente porque acá no se mira eso en mi ciudad, sabía que en mejores manos no podía estar. (Mujer de Pasto, 05.11.2021, 3:74).

Me siento agradecida porque han sido muy buenos, muy buenos, como profesionales ahí sí los superan a los de los pueblos, discúlpeme, los superan en calidad los superan porque está más la calidad humana que la profesión, la manera como a uno lo tratan, cómo lo tratan a su hijo, porque es todo “mi amor”, “mi vida”, “campeón” “¿estás bien?”, allá en los pueblos los doctores son muy diferentes. (Mujer de Cumbal, 09.12.2021, 4:78).

Dicho compromiso y dedicación con los pacientes durante el proceso de Cirugía de Epilepsia fue percibido por las cuidadoras como uno de los componentes que asociaron al desenlace favorable de la Cirugía de Epilepsia. Así mismo, las cuidadoras reconocen la presencia de un equipo

interdisciplinario de salud (neurología, neurocirugía, psiquiatría, neuropsicología, epileptología, fisiatría, enfermería, personal de rehabilitación), que las rodea y con el cual establece comunicación constante:

Tabla 9.19. *Percepción de las cuidadoras sobre el equipo interdisciplinario de salud*

Mujer cuidadora de Pasto	Mujer cuidadora de Popayán
<i>Siempre me informaron, siempre estuvieron muy pendientes de la paciente, en sí creo que fue una cirugía exitosa por la dedicación, por la entrega, por todo lo que ellos entregan a cada uno de los pacientes, ellos entregan todo de sí, su profesionalismo es intachable. (Mujer de Pasto, 09.11.2021, 3:83).</i>	<i>La verdad pues también me dio como tranquilidad como el equipo pues multidisciplinario, porque ustedes son unas personas muy humanas, o sea con ustedes se puede hablar a ustedes se les puede expresar los miedos las dudas las incertidumbres y pues no los juzgan a uno. (Mujer de Popayán, 26.01.2022, 6:114).</i>

Las cuidadoras relatan como el personal de salud y el personal administrativo de las instituciones hospitalarias estableció relaciones empáticas con ellas, generando un ambiente cálido en medio del estrés vivido por la realización de la Cirugía de Epilepsia. Lo anterior contribuyó a que las cuidadoras no se sintieran solas en el proceso de hospitalización y se configuraran redes de apoyo emocional no familiar:

Al medio día la pasan a piso y me dicen no mira que bien, excelente, me reciben los terapeutas de allá la parte operacional, lo que es la secretaria me dicen mira: “que felicidad tan grande, nosotros inclusive hemos orado por ella y nos alegra mucho”. Y yo pues sorprendida aún le digo que de tantas oraciones de tanta parte que han venido, que nos han brindado ese apoyo, que ha hecho que esto pase y que todo sea un éxito. (Mujer de Pasto, 09.11.2021, 3:81).

Me parece excelente desde las enfermeras hasta los doctores son muy buena gente todos, todos, son excelente, hasta incluso las que hacen el aseo son muy bien, muy buena gente, muy acogedor el lugar en cuestiones de uno que se siente así devastado, pero se siente tranquilo porque la gente lo trata bien. (Mujer de Cumbal, 09.12.2021, 4:79).

La humanización de los servicios de salud, que incluyó la empatía ante la situación de las cuidadoras, la escucha activa y la comunicación asertiva facilitó el vínculo entre el personal de salud y las cuidadoras lo que significó un facilitador del proceso de cirugía.

El personal de salud como facilitador del acceso a Cirugía de Epilepsia

En esta subcategoría se abordará el rol que percibieron las cuidadoras del personal de salud como facilitador directo para el acceso a la Cirugía de Epilepsia en diferentes momentos de su experiencia.

Previo al escenario de hospitalización el personal de salud participo de diversas maneras facilitando el acceso a la Cirugía de Epilepsia, 1) Brindando orientación a las cuidadoras en cuanto a la necesidad de vincular equipos de cuidado especializado en Epilepsia (epileptología) en la atención de sus hijos, lo que les permitió buscar las alternativas en el suroccidente del país, 2) Gestionando la remisión a niveles complejos de atención en salud para definir la posibilidad de Cirugía de Epilepsia y 3) Afianzando la posibilidad quirúrgica de los pacientes a las cuidadoras. Los siguientes fragmentos detallan respectivamente dicha participación del personal de salud:

Tabla 9.20. *Percepción de las cuidadoras sobre el personal de salud como facilitador del acceso a Cirugía de Epilepsia*

Mujer cuidadora de Cumbal	Mujer cuidadora de la Montañita
<i>En mi caso yo le agradezco mucho al doctor de Pasto, al neuropediatra que él fue muy sincero y me dijo: “tienes que buscar un epileptólogo” dijo, entonces yo en mi desesperación yo me había ido a Popayán porque me habían dicho que él era epileptólogo, pero umm... resulta que no era epileptólogo, sino neuropediatra. (...) Yo le agradezco infinitamente al doctor de Pasto, al doctor que me dijo que había epileptólogo, donde yo empecé a investigar, a investigar, dónde podría traerlo a mi hijo. (Mujer de Cumbal, 08.12.2021, 4:42).</i>	<i>En Florencia fue que el doctor, el neurocirujano, me la miro y me le tomó los exámenes otra vez, qué fue una resonancia y un electroencefalograma y más estudios con fisiatría, con psicólogo, bueno todo y entonces, fue que él decidió qué, que la niña se iba para cirugía. (Mujer de la Montañita, 02.01.2022, 5:14).</i>

Para una de las cuidadoras fue determinante que el personal de salud del servicio de urgencias en atención primaria hubiese empatizado con su empeño en la búsqueda de una remisión para la realización de la Cirugía de Epilepsia. Esto generó la posibilidad de establecer alianzas con el personal de salud que facilitaron el traslado a un centro donde pudiese realizarse la cirugía:

Entonces ella me dice: “déjame yo miro”. Eso paso un sábado en la mañana que fue el 7 de diciembre del 2017 y en la tarde ella ya me tenía la respuesta, me dijo: “ya voy a hacer el trámite, ya están todas las

autorizaciones y te vas para allá con tu hija, te vamos a mandar con apoyo medicalizado y te vas para allá. (Mujer de Pasto, 04.11.2021, 3:49).

En el itinerario de búsqueda de la Cirugía de Epilepsia las cuidadoras se encontraron con diferentes profesionales de salud, quienes a través del “voz a voz” involucraron a otros profesionales pertenecientes a equipos especializados de atención en Epilepsia dentro de una misma red de prestadores, lo que facilitó el acceso al procedimiento. El conocimiento al interior del gremio médico sobre ¿quién lo puede operar?, ¿dónde conseguir a esos especialistas? y las referencias entre la comunidad médica sirvieron de orientación a las cuidadoras:

El doctor me dice que sí, que era una paciente de cirugía. Y yo le digo: sí, entonces ¿Qué hago de aquí en adelante?, pues yo sólo iba con la remisión de Epileptología. Entonces él me dice: “mira mi trabajo es con Neurocirugía de Epilepsia y Neurocirugía pediátrica, debes asistir con ellos porque ellos tienen que mirar también, tienen que valorarla” y me mandó pues para los exámenes. (Mujer de Pasto, 01.11.2021, 3:34).

Él nos dijo: “Listo, yo se los puedo operar. Pero aquí tengo a un compañero que acabó de llegar y qué es especialista en epilepsia, qué es epileptólogo, está recién graduadito”, dijo: “es un muchacho muy joven, está recién graduadito, recién llegadito y él tiene su equipo con el que está trabajando, “denle una espera, ténganle paciencia”-, porque estaban como organizando todo. (...) O sea, tener información, yo creo que eso fue vital en el caso nuestro, ir como haciendo esa ruta, ese recorrido, eso que nos llevó cada vez más información, mucho más acertada, o sea, mucho más cercana a la realidad de nuestro hijo, eso nos fue llevando, nos fue llevando a decir: ah, es aquí, es acá, y encima de eso es esto y este otro médico. Entonces, fue como que todo se fue desenredando. (Mujer de Cali, 16.02.2022, 8:78).

Durante la estancia hospitalaria las cuidadoras experimentaron retrasos en la autorización y realización de exámenes solicitados por los equipos de atención especializada en Epilepsia, que requirieron la intervención y presión de los médicos tratantes al asegurador para facilitar su realización y continuar con el proceso que permitió definir la Cirugía de Epilepsia. Para una de las entrevistadas los exámenes fueron autorizados en Bogotá a pesar de encontrarse hospitalizada en Cali, esta situación fue inaceptable para los médicos tratantes y la cuidadora, como se comenta en el siguiente apartado:

Hubieron unos exámenes que me salieron que para Bogotá, entonces los médicos, pues neurocirujanos no los dejaron, o sea, no me los dejaron para allá por qué no querían que yo saliera de aquí, pues hasta que no

saliera con la cirugía. (...) Me mandaron otros exámenes pues qué fueron más rápidos y que los pudieran hacer acá (Mujer de la Montañita, 10.01.2022, 5:49).

El personal de salud fue un facilitador del acceso de la cirugía a través de la orientación desde los niveles de atención primaria hacia el cuidado especializado en Epilepsia desde escenarios ambulatorios o intrahospitalarios, terminando el ciclo de la refractariedad y enrutando a los pacientes hacia la alternativa quirúrgica.

La participación del cuidador

Las cuidadoras experimentaron una participación activa al interior de la relación con el personal de salud, en donde sus preferencias y expectativas frente a la Epilepsia fueron tenidas en cuenta durante su interacción con el personal de salud e influyeron sobre la toma de decisiones acerca de diferentes aspectos de la enfermedad. Cuando la participación de las cuidadoras se minimizó se generaron situaciones que afectaron la armonía de la relación personal con el personal de salud como se detallará a continuación.

Una de las cuidadoras experimentó que la frustración y sensación de angustia ante la Epilepsia refractaria en su hija promovió en ella una actitud a la defensiva con el personal de salud, que se caracterizó por una presión sobre ellos como parte de sus estrategias dentro del cuidado:

Allá no sentía esa angustia, esa angustia que como papás no es que de pronto uno, se puede decir, de pronto la presión que uno ejerce con ellos es porque en la desesperación que uno se encuentra, o sea uno se siente con las manos atadas. (Mujer de Pasto, 04.11.2021, 3:51).

La inclusión de las expectativas y opiniones de las cuidadoras dentro de las variables que eran consideradas por el personal de salud para la toma de decisiones frente a los tratamientos de la Epilepsia fueron de relevancia para las cuidadoras. Cuando se desestimó las discrepancias entre las experiencias de las cuidadoras y los conceptos médicos se generaron espacios de contrariedad en la relación médico-paciente como ha relatado una entrevistada:

Nosotros le insistíamos que en realidad no está controlado con la medicina. O sea, él estaba sobreviviendo sus crisis, pero no había un control, porque un control significaría que las crisis tengan unos espacios, unos periodos de tiempo más largos entre uno y otro o supondríamos que las crisis deberían desaparecer. (...) Si

las crisis están y las crisis no es una, ni dos, sino que son tres y cuatro y cinco y si las tenemos diarias y si aparte de ser diarias, pues, son dos y tres veces al día, pues ahí no hay control, o sea, la medicina, no está haciendo efecto. Entonces, ahí hubo un espacio como de contrariedad con el médico. (Mujer de Cali, 12.02.2022, 8:25).

El empoderamiento de una de las cuidadoras sobre la enfermedad de su hija y la postura abierta a la participación mutua en las decisiones médicas por parte del personal de salud especializado en epilepsia posibilitaron que los cuestionamientos realizados por la cuidadora fueran incorporados en la toma de decisiones frente al tipo de Cirugía de Epilepsia que se realizó en la paciente. Los cuestionamientos de la cuidadora estuvieron dirigidos a su concepción de la Cirugía de Epilepsia no como una simple oportunidad en la reducción de las crisis epilépticas, sino como una esperanza en alcanzar una vida digna para su hija:

Así fue como hicieron una junta médica y me informan a mí que según los exámenes, según los resultados me dicen: “cabe la posibilidad de que no se vaya a hacer una cirugía con ella, que la cirugía de Epilepsia no se realice, la cirugía que vemos conveniente sea colocar como un marcapaso”. (...) Es otro tipo de cirugía que sólo calmaba el 50% de las convulsiones. (...) Mire sinceramente les digo, o sea, yo sé que ustedes son una eminencia aquí, pero si calma el 50% de las convulsiones mi hija de 20 episodios va a tener 10 y con 10 episodios mi hija va a seguir sin poder tener una vida digna, sin poder tener una vida tranquila, una vida que yo deseaba que ella tenga. (...) Si, entonces les digo por favor revisen, revisen algo más, es lo único que podía hacer como mamá. (Mujer de Pasto, 05.11.2021, 3:65).

En el caso mencionado, posterior a los cuestionamientos de la cuidadora se realizó una segunda junta médica donde teniendo en cuenta la postura de la madre se decidió de manera conjunta realizar una Cirugía de Epilepsia resectiva, que si bien se asociaba a mayores riesgos que un procedimiento paliativo le brindaba a la paciente una mayor posibilidad de control de la enfermedad:

Me dicen: “vamos a ver, vamos a mirar” y de hecho volvieron a repetir algunos exámenes y en la segunda junta médica, me llaman y me dicen: “ya decidimos de que no vamos a poner el estimulador, sino que vamos a hacer la cirugía de Epilepsia, entonces me dice el doctor: “Dios ya ha dado el permiso y vamos a realizar la cirugía”. Y les digo hagan lo que tengan que hacer, que yo sé que mi hija va a estar en las mejores manos, con los mejores especialistas. (Mujer de Pasto, 05.11.2021, 3:66).

Las cuidadoras experimentaron que su participación en los asuntos del cuidado de la salud de su hijo fue relevante no sólo en términos de la importancia de conocer sus expectativas y preferencias, sino también de proveer información y antecedentes relevantes sobre su cuidado y sus particularidades respecto a otros casos similares. La escucha activa por parte del personal de salud y la integración del cuidador al manejo intrahospitalario fueron percibidos como determinantes para el buen cuidado de los pacientes, cuando esta participación se restringió se asoció a tensiones con el personal de salud y desenlaces adversos. Los siguientes fragmentos reflejan la idea planteada previamente:

Yo solamente soy un auxiliar de enfermería, pero es que yo tengo maestría en mi hijo, no en neurología, en mi hijo; porque mi hijo es un niño con Síndrome de Lennox Gastaut, pero no es igual a los otros 2000 niños con Lennox Gastaut que ella pudo haber visto en la vida, entonces lo que a mi hijo le sirve pueda que al resto de la humanidad no le sirva, pero es que así es él. (...) Una vez le dije a una enfermera: yo conozco los signos vitales de mi hijo, porque cogió y le puso mal el pulsoxímetro y me dijo los signos vitales, yo le dije: esos no son los signos vitales de él, entonces me dijo: “¡Ah! pero como los signos cambian a cada momentico”, le dije: no, póngale bien el pulsoxímetro y se lo deja por ahí unos 30 segundos y se va a dar cuenta que los signos vitales son tan diferentes a los que usted me está diciendo. (...) Digamos era como esa lucha digamos que a mí no me sacaran de la UCI y me dejaran quedarme con él porque es un niño que pateo, que muerde, que él se tira de la cama, entonces le tenían que hacer un procedimiento y yo le dije a la jefe: déjeme yo le enseñó como cogerlo para que le puedan hacer el procedimiento porque o si no él no se va a dejar, y ella cogió y me sacó literalmente a empujones de la UCI y después él como a los 5 minutos me llamaron porque el niño le pegó una patada y le sacó sangre de la boca. (Mujer de Popayán, 25.01.2022, 6:81).

Eso ha venido cambiando en los modelos de atención en salud, ha venido cambiando también como exigencia con los modelos biopsicosociales, cierto, que te muestren una medicina más humana, una medicina más cercana. Entendiendo a ese paciente como ser integral, eso ha venido cambiando. Pero quedan muchas personas como he mencionado de la vieja escuela. O sea, del trato de: "Esto es normal, esto es lo suyo, es como lo del vecino que también le pasa lo mismo"; puede que el diagnóstico sea igual, pero el vecino no es el hijo mío, el hijo mío es este, sí. Entonces, pues lo siento mucho por el vecino, pero yo peleo por mi hijo. (Mujer de Cali, 15.02.2022, 8:65).

La autodeterminación y el empoderamiento de las cuidadoras facilitaron un rol propositivo en la relación médico-paciente que les permitió controvertir al personal de salud y participar en el proceso de Cirugía de Epilepsia y cuidado intrahospitalario.

La deshumanización de los servicios de salud

Las cuidadoras experimentaron en diferentes momentos de la experiencia de diagnóstico y tratamiento de Epilepsia Refractaria situaciones que percibieron como inadecuadas e impersonales para con ellas y los menores a su cargo, lo que afectó negativamente el vínculo con el personal de salud y la calidad de la atención prestada.

Los prejuicios del personal de salud afectaron el establecimiento de una relación médico-paciente adecuada. Una de las entrevistadas presentó dificultades con el médico tratante de urgencias durante la atención del primer episodio convulsivo de su hijo, debido a la deslegitimación de su narrativa como cuidadora por parte del personal de salud, quien antepuso sus prejuicios dentro del abordaje diagnóstico del paciente:

A las 5 de la mañana que tuvo su crisis generalizada, como él se mordió la lengua, se golpeó la cabeza y todo, sangró. Entonces, su camiseta del América era la blanca con rojo, estaba llena de sangre, traté de limpiar su carita lo más que pude. Nos llevaron en el carro de la policía, porque nunca llegó ambulancia, no conseguimos taxis, fue una locura. Entonces lo llevamos en los primeros respondientes. Cuando llegamos a urgencias de Coomeva aquí en Palmira, lo primero que el médico dijo fue: "¿Qué le pasó al paciente?", o sea, ya de entrada lo vio con la camiseta de América, entonces dijo: "¿Qué le pasó a este paciente, viene de alguna pelea o qué?". (...) Entonces, yo salte como una leona y le dije: No viene de ninguna pelea, es un niño y tuvo una convulsión, entonces me pregunta: "¿pero está segura?, porque puede que haya metido alguna cosa, ¿usted ya le pregunto?". Entonces le dije: no, tuvo una convulsión, entonces yo ya me puse muy mal, no, no, no respete que es un niño, "¿y usted cómo sabe qué fue una convulsión?", no, no, no, ¡atiéndalo! y mi esposo también, ya salidos pues de la ropa, pues como así que si una pelea, que si metió algo o no sé qué. (Mujer de Cali, 15.02.2022, 8:66).

Por otra parte, para una de las cuidadoras la carga laboral de los médicos y la saturación de los servicios de urgencias afectaron su relación con el personal de salud, debido a que este contexto de los servicios de urgencias se percibió en contraposición con sus preocupaciones ante la gravedad de la enfermedad de sus hijos y las expectativas sobre el proceso de atención. Como ha expresado una cuidadora:

Cuando lo llevábamos a las otras urgencias que tuvo nos reciben en el triage: Él tiene un diagnóstico de epilepsia, "pero ¿Cuándo fue la convulsión?", pues a las 2 de la tarde, pero mientras me trasladaba, me lo traje para el control, para que lo revisen. "No, pero es que pues ya está bien, ya no hay control, llévelo por consulta prioritaria o llévelo a control con su médico". (...) Entonces, dice uno: pero mire, es un paciente

que tiene un diagnóstico, que probablemente necesita que le hagan una revisión, un encefalograma, yo qué sé. Todos los recibimientos en urgencias eran así. Yo no sé si la cuestión era que uno maximizara el diagnóstico, probablemente emocionalmente también estaba cargada, pero adicional a eso del otro lado lo minimizaban. (Mujer de Cali, 15.02.2022, 8:68).

La consecución de la hospitalización en instituciones hospitalarias de alta complejidad para ser valoradas por un equipo especializado en Epilepsia se percibió por las cuidadoras como algo sufrido y difícil. Una de las entrevistadas manifestó las dificultades con el personal de salud que recibió el caso de su hija en Cali, quien no posibilitó una escucha a la cuidadora y a la historia vivida para llegar hasta allí, esto se asoció también a fallas en la comunicación interhospitalaria. Lo anteriormente expuesto generó un sufrimiento adicional innecesario en la cuidadora ante un inminente fracaso en el ingreso a la hospitalización como ha indicado:

Entonces llegamos al XXXXX y nos dicen ahí: “bueno ¿y ustedes qué hacen acá?”, pues porque mi hija ya la habían tratado acá en la ciudad (Pasto) un día antes con anticonvulsivos intravenosos y pues por eso obviamente las convulsiones estaban controladas. Y cuando llegamos nos dice una doctora: “pero yo la veo bien a su niña, yo no la veo que está mal, ¿Por qué la remitieron acá?, no debieron haberla remitido”. (...) Pero, yo sentí que cuando ella me dijo eso, era como que me iba regresar a mi ciudad, y yo sabía que acá no había esperanzas, no había es nada. Entonces le digo: no, por favor colabórame, porque ella seguía preguntándose qué hacía yo allá. (Mujer de Pasto, 04.11.2021, 3:53).

Una de las situaciones emergentes identificadas que favorecieron la deshumanización de la atención médica fue la ausencia de explicaciones y educación sobre la Epilepsia por parte de los médicos tratantes de sus hijos. Esto desfavoreció el empoderamiento de las cuidadoras sobre la enfermedad y limitó el acto médico a una formulación rutinaria de los medicamentos anticonvulsivantes:

Tabla 9.21. *Percepción de las cuidadoras sobre la falta de información brindada por parte del personal de salud acerca de la epilepsia*

Mujer cuidadora de Pasto	Mujer cuidadora de Cumbal	Mujer cuidadora de Popayán
<i>En cuanto a la medicación y todo eso nunca hubo como una explicación; sólo era ahí están las horas para el medicamento y</i>	<i>Nadie me explicó, solamente de lo que yo había leído de... del internet. (...) Entonces yo decía: Pero porque si hay tantas cosas no nos dan a conocer a</i>	<i>Porque es que a uno digamos simplemente le dicen: “tome este medicamento”. (Mujer de Popayán, 21.01.2022, 6:31).</i>

ya. (Mujer de Pasto, 10.11.2021, 3:118).	nosotros, ¿Porque mucha gente no conoce de eso?, de que hay otras maneras de tratar las epilepsias. (Mujer de Cumbal, 08.12.2021, 4:36).	
--	--	--

La falta de explicaciones sobre el tratamiento de la epilepsia y de los posibles desenlaces con dichos tratamientos por parte del médico tratante afectó la credibilidad y el vínculo con las cuidadoras, representando una barrera en la relación médico-paciente. La cuidadora reconoce la importancia de obtener explicaciones frente al pronóstico y contexto de cada paciente, frente a qué esperar con cada opción terapéutica y sus limitaciones:

Si usted a mí me dice: “vea, dele ácido valproico y lléveselo para la casa” digamos, y yo voy a la casa y yo le doy el ácido valproico y yo veo que el ácido valproico no le está haciendo nada al niño, yo voy a decir: ese médico no le importa nada mi hijo y ese médico le está dando algo que a mi hijo no le sirve. (Mujer de Popayán, 19.01.2022, 6:23).

La ausencia de instrucciones sobre los tipos de crisis epilépticas y el uso de tecnicismos no explicados por parte del personal de salud tuvo implicaciones clínicas en el caso de su hijo para una de las entrevistadas, ya que ella desconocía de los signos de alarma para detectar diferentes tipos de crisis epilépticas en su hijo. Este desconocimiento ocasionó una subestimación de la gravedad de la enfermedad y un reconocimiento tardío de la persistencia de las crisis epilépticas a pesar del tratamiento. Como ha expresado la cuidadora:

Yo no sabía y no entendía la diferencia entre ausencia y convulsión, hasta que ahora recién en el examen de la videotelemedicina que le hicieron entendí eso, porque para mí todas eran convulsiones, todas, entonces empieza el doctor a explicarme la diferencia entre las dos y claro él tenía bastantes ausencias, que yo las comparaba con convulsiones, entonces ahí nos damos cuenta que el niño pues no venía tan bien como creíamos nosotros. (Mujer de Cumbal, 08.12.2021, 4:49).

Un limitante experimentado por las cuidadoras para establecer una adecuada relación médico-paciente fue la arrogancia del personal de salud. Lo anterior puede estar en relación con aproximaciones paternalistas de la relación médico-paciente donde se privilegia el conocimiento técnico y se minimiza el rol del cuidador (su experiencia en el cuidado del menor y el reconocimiento de sus particularidades) como se ha detallado previamente y también a brechas

socioeconómicas entre las cuidadoras y el personal de salud. Esta actitud arrogante del personal de salud significaba un agravante adicional a la situación emocional de las cuidadoras. Los siguientes fragmentos son un ejemplo de cómo lo han expresado las entrevistadas:

Los médicos son egocéntricos y los médicos con subespecialidades son muy egocéntricos. (...) Entonces digamos están los neurólogos con ese ego, con esa forma de ser tan difícil (...) A mí sí me gustaría que los médicos supieran que para nosotros como padres, o sea, todo el sistema en general, médicos, enfermeras, auxiliares que para nosotros como padres es muy difícil enfrentarnos a la situación que estamos viviendo como para que encima de todo tengamos que luchar con los egos del personal de salud. (...) Le voy a decir una cosa lo que nos pasó durante la cirugía: mi hijo salió de la cirugía y se fue a UCI y la doctora la intensivista, la pediatra intensivista que lo recibió esa señora es estrato 20 y esa señora lo mira a uno por encima del hombro. (...) Yo le dije: doc a mi hijo hay que darle Depakene... “no sé qué, yo le di los medicamentos, le di el listado y le di las dosis” y yo le dije: a él no se le pueden dar medicamentos genéricos, y: “eso es lo mismo que no sé qué, usted no me va a venir a decir, que usted no me va a venir a enseñar, que yo soy intensivista desde hace no sé cuántos años”, entonces yo antes me ponía a pelear, ese día la dejé, yo dije: la voy a dejar, le formuló el ácido valproico y después mi hijo parecía un ringlete convulsionando. (Mujer de Popayán, 19.01.2022, 6:19).*

*Marca de la molécula original de Acido Valproico

Yo estaba muy, muy destrozada, muy confundida, porque esa convulsión había sido generalizada, sin previo aviso, con medicamento y el médico fue, yo lo hice llamar al consultorio y le dije: doctor tal, estoy aquí en urgencias con mi hijo. Entonces, bajó, muy déspota pues en su actitud. (...) Fue la doctora que retomó el caso cuando lo soltó la neuróloga de la EPS, entre otras cosas que no volvimos porque su trato no era un trato digno ni al paciente ni a los familiares. Entonces, nada que ver, no tenía por qué soportarlo, entonces adiós. (Mujer de Cali, 13.02.2022, 8:42).

Durante situaciones en las que las cuidadoras estuvieron necesariamente subordinadas como durante las hospitalizaciones o cuando por su condición socioeconómica no se pudieron permitir cambiar de médicos tratantes se percibió como ineludible la deshumanización de la atención en salud; sin embargo, las cuidadoras con una posición socioeconómica alta migraron con mayor facilidad hacia otro personal de salud como respuesta a rupturas en la relación médico-paciente.

La falta de escucha sobre las experiencias previas de las cuidadoras, y la falta de empatía ante el dolor del paciente por parte del personal de salud, se asoció a inconformidad e indignación por parte de las cuidadoras, afectándose la percepción de la calidad de los servicios de salud:

Mi hijo es de difícil acceso venoso, entonces en XXXXX ya saben y ahí a él le ponen catéter, pero acá literal parecía un Nazareno, las manos, los pies, el cuello, absolutamente edematizado todo, lleno de morados y yo le decía: por favor no lo chucen más que es que no se puede y para una canalizada lo chuzaban 12, 13 veces, ¡uch no! a mí me mataba y yo les decía: es que no se puede, no se puede, no le intenten más y ¡no me escuchaban!. (...) Acá en Popayán nunca le ponen acceso venoso central, sino que los chuzan y lo torturan, y lo torturan y como él es tan blanco, o sea, no, se pone muy morado y la verdad yo digo que él sufriendo todo lo que sufre en un estado convulsivo y aparte de todo lo chuzan, lo logran canalizar y por ahí a las 2 o 3 horas ya está dañado el acceso venoso. (Mujer de Popayán, 26.01.2022, 6:124).

Otro aspecto que fue referido por una cuidadora estuvo relacionado con el trato hostil que recibió de parte del personal administrativo de la institución hospitalaria, relacionado con la brecha cultural y lingüística entre la cuidadora y dicho personal. Esto generó en la cuidadora un sentimiento de discriminación como ha referido:

Lo que me llamaba la atención era que en recepción del Hospital Universitario de allá de la sede Norte las secretarías eran como muy... digámoslo muy groseras en sabernos como tratarnos, porque pues nuestro dialecto es diferente al de acá de Cali, entonces a veces uno dice palabras como que no las entendieran, pero es como que lo hacen sentir menos a uno y eso no se debía hacer porque de que yo venga de un pueblito a una ciudad, pues obvio que hay mucha diferencia. (Mujer de Cumbal, 09.12.2021, 4:76).

La deshumanización de los servicios se caracterizó por la presencia de prejuicios y estigma por parte del personal de salud, una falta de explicaciones y argumentos sobre la enfermedad y el proceso terapéutico y por una falta de reconocimiento del valor de la labor realizada por las cuidadoras y de sus conocimientos sobre las particularidades de los pacientes.

El personal de salud como barrera del acceso a Cirugía de Epilepsia

En esta subcategoría se abordará el rol que percibieron las cuidadoras del personal de salud como barrera directa para el acceso a Cirugía de Epilepsia en diferentes momentos de su experiencia.

Las cuidadoras experimentaron por parte del personal de salud diferentes barreras para el acceso a la Cirugía de Epilepsia, una de ellas estaba argumentada considerando la relación riesgo-beneficio del procedimiento quirúrgico. Para algunos médicos los riesgos de la Cirugía de Epilepsia

sobrepasaban los potenciales beneficios, lo que desalentó a las cuidadoras en su difícil empresa de buscar acceder a la Cirugía de Epilepsia para sus hijos. El siguiente fragmento refleja esta idea:

Los doctores, pues a uno le decían, que había mucho riesgo de la Epilepsia y del doc, del tumor, de la cirugía. (Mujer de la Montañita, 09.01.2022, 5:26).

Otro argumento emergente dentro de las experiencias de las cuidadoras para desalentar la búsqueda de la Cirugía de Epilepsia fue la presencia de una postura biomédica predominante por parte del personal de salud que estaba condicionada por la percepción acerca de la funcionalidad del paciente y de los efectos de la Cirugía sobre dicha funcionalidad, más que sobre un concepto de bienestar integral y dignidad como era concebido por las cuidadoras. Esta percepción del personal de salud estuvo relacionada con una interpretación de la Cirugía de Epilepsia como una estrategia exclusiva del cuidado paliativo. Los siguientes fragmentos reflejan este planteamiento:

Yo a todo mundo le decía que yo estaba era esperando la cirugía, que yo esperaba la cirugía y ellos me decían todo el mundo me decía que yo porque lo iba a hacer operar, los intensivistas, los pediatras, los otros neurólogos, digamos de los diferentes hospitales porque pues yo en ese tiempo me tocó hospitalizarlo acá en Popayán y me decían: “Pero ¿para qué?, mire que lo que él tiene, o sea ya déjelo tranquilo, él tiene su ciclo, estás epilepsias evolucionan así, ya déjelo tranquilo”. (...) Siempre me decían eso: “déjelo tranquilo, no lo someta a eso, eso es muy doloroso es muy invasivo para tan poco beneficio”. (Mujer de Popayán, 26.01.2022, 6:107).

Decía: “No, no, no, el muchacho está controlado, déjenlo quieto, no se ponga a meterle la mano y menos pues a la cabeza”. (Mujer de Cali, 13.02.2022, 8:41).

Otra barrera experimentada por las cuidadoras fue el mantenimiento persistente de la terapia farmacológica como único método de tratamiento de las crisis epilépticas (aumentando la dosis, cambiando la marca y adicionando varios medicamentos) por parte de los médicos tratantes a pesar de demostrarse insuficientes en el control completo de crisis de los pacientes con Epilepsia refractaria como ha manifestado una de las entrevistadas:

Juan siguió con su medicina, que lo protegía de las convulsiones generalizadas, pero sin importar la gran cantidad de pastillas que tomaba, nunca evitó las focalizadas. Transcurrió así el 2012, incrementando la medicina un poco más en cada consulta. (Mujer de Cali-Crónica, 05.02.2022, 7:18).

Antes del tercer medicamento dijo: "Vamos a cambiar del Kopodex al Kepra, qué es nuevo". Estaba recién entrando a Colombia, entonces tiene mejor espectro, tiene yo no sé qué, no sé cuánto y le vamos a dar más cantidad". (...) "Si esto no funciona vamos con un tercer medicamento", y ya en ese momento Camilo dijo: "No, no, porque voy a tener a mi hijo adolescente un esclavo de la medicina, sufriendo", porque literalmente él estaba en sufrimiento mentalmente, y nosotros estábamos en un sufrimiento emocional. (Mujer de Cali, 12.02.2022, 8:18).

El personal de salud entrevistado concuerda con las experiencias de las cuidadoras en que existe un uso persistente de la terapia farmacológica en algunos pacientes a pesar de que se cuente con criterios para considerar que fuesen candidatos para Cirugía de Epilepsia. Dentro de los argumentos expuestos destacan: 1) El papel de la industria farmacéutica para presionar el uso de la terapia anticonvulsivante y 2) Las disputas sobre el tratamiento con otros colegas o pares sobre la necesidad de Cirugía de Epilepsia. Lo anterior se entrevistó al analizar la narración del entrevistado:

También he notado, tampoco lo puedo asegurar, ni puedo demostrarlo, es que muchas veces la industria, la industria farmacéutica, puede en cierta manera influir, ¿Por qué?, Porque viene un paciente que está claramente refractario y pues un neurólogo ante las gabelas que puede dar la industria farmacéutica y dice: "no, pues cambiémosle este medicamento por este nuevo que salió y me ganó no sé, el viaje al congreso de yo no sé dónde". Entonces lo que hacen también es dilatar los procesos, sabiendo que todos los medicamentos al final, si es paciente refractario, son iguales. Entonces, puede ser eso, la falta de adecuada información por parte de algunos especialistas. (...) Hay otros especialistas que tal vez puede ser que no tengan una buena relación con un grupo de cirugía de epilepsia y eviten, eviten enviar, eviten enviar pacientes. (Epileptología, 9:14).

La interacción entre las experiencias de las cuidadoras y los médicos tratantes, junto con la disimilitud entre lo que para cada uno era aceptable y esperable de la historia natural de la enfermedad en los pacientes constituyó una situación en ocasiones irreconciliable. Las cuidadoras percibieron que las particularidades de sus hijos eran con frecuencia minimizadas, derivando en una generalización de los desenlaces en salud por parte de los médicos. Esto motivó a las cuidadoras a buscar otros conceptos médicos sobre la enfermedad de sus hijos y supuso una barrera de acceso a la Cirugía de Epilepsia:

Buscaron una vez más otra opinión profesional, acudiendo al consultorio del neurocirujano a finales de 2014. Él no encontró mucho más que los médicos anteriores, y se negó a operar a Juan, argumentando que él conocía artistas, abogados, etc., que vivían medicados y a veces convulsionaban pero que eso no les

impedía vivir su vida, que siguiera con los controles y el tratamiento. (Mujer de Cali-Crónica, 06.02.2022, 7:29).

El tratamiento es simplemente que siga metiendo el medicamento, como eso es lo que hay, el medicamento y ahí no hay nada más que hacer. Eso también lo sentimos nosotros como un atropello. Porque, pues, porque la medicina avanza, porque todo avanza y todos vamos aprendiendo cosas nuevas. Entonces, hay que darle la oportunidad al paciente de mirar qué opciones tiene. (Mujer de Cali, 15.02.2022, 8:69).

Previamente se ha expuesto la importancia en la experiencia de las cuidadoras de los grupos de apoyo en el proceso de atención de los pacientes con Epilepsia Refractaria y su relación con el acceso a la Cirugía de Epilepsia. Sin embargo, fue llamativo que en ninguna de las entrevistadas se documentó una promoción de estos grupos de apoyo por parte del personal de salud como parte de las estrategias para facilitar las rutas de acceso:

Nunca nos topamos con otras familias, la doctora nunca nos recomendó, nos guío, nos mandó, nos llevó o nos conectó con grupos de apoyo que estuvieran viviendo procesos similares, eh, igualmente, tampoco sucedió con ninguno de los médicos que nos atendió. (Mujer de Cali, 19.02.2022, 8:92).

La sobreestimación de los riesgos quirúrgicos, la insistencia en el manejo farmacológico de la epilepsia, el desconocimiento de los beneficios del procedimiento y la desarticulación con los grupos de apoyo fueron los principales obstáculos para la cirugía por parte del personal de salud.

Los límites de la medicina

Como se ha descrito anteriormente las cuidadoras experimentaron durante el tratamiento de la Epilepsia refractaria y la búsqueda de acceso a la Cirugía de Epilepsia numerosas situaciones frustrantes ante la no obtención de un control de la enfermedad y el deterioro de la calidad de vida de sus hijos y familia. Durante el establecimiento de la relación médico-paciente las cuidadoras reconocieron en los médicos equivocaciones en el pronóstico de sus hijos y frustraciones ante la imposibilidad de mejorar la condición del paciente a pesar de sus esfuerzos. Estas situaciones revelaron un médico falible, tan humano como las cuidadoras y describen la interconexión entre la cuidadora y el médico con la realidad del paciente.

En el siguiente fragmento se explicita la frustración de una cuidadora ante el incumplimiento del pronóstico dado inicialmente por uno de los médicos tratantes frente a la enfermedad de su hijo:

Yo me acuerdo mucho que él me dijo: “No te preocupes que a él apenas se le desinflame el cerebro todo a volver a la normalidad”, y ya han pasado 10 años y estoy esperando eso. (Mujer de Popayán, 19.01.2022, 6:7).

El personal de salud entrevistado también reconoce estas limitaciones y fallas en el pronóstico de los pacientes como se describe a continuación:

Eso es común, ¿no? es común que la familia diga “A mi me dijeron que las crisis se le iban a quitar ... O a mi me dijeron que esto era algo leve y que no iba a pasar nada que cuando creciera se le iba a desaparecer ... O que en 2 años le iban a quitar el medicamento ... O que no tenía nada más que hacer sino aceptar que mi hijo iba a ser así ...” Inclusive con afirmaciones más peyorativas. (Neurocirujano, 10:9).

Una de las entrevistadas manifestó el reconocimiento de los esfuerzos para controlar las crisis epilépticas por parte del médico tratante y de cómo la frustración de ambas partes involucradas se presentó como un panorama desconsolador ante la ausencia de alternativas terapéuticas. Se reconoce por parte de la cuidadora unos límites en los beneficios de las intervenciones en salud ofrecidas a su hijo. El siguiente apartado ilustra esta consideración:

Por más de que los neurólogos intentaron pues no se pudo, él entró a una encefalopatía profunda y pues eso le ha causado muchos eh... muchas pérdidas en la parte física y mental. (...) Uno ve que los médicos quieren hacer mucho, pero cuando a uno un médico le dice: “es que yo no tengo nada más que ofrecerte”, eso a uno... porque pues no sé, eso lo afecta a uno demasiado. (...) Nosotros estamos totalmente aferrados a ustedes y como verlos a ustedes también en esa impotencia. (Mujer de Popayán, 19.01.2022, 6:3).

La búsqueda de información realizada por la cuidadora, junto con las explicaciones del médico tratante acerca de la condición de su hijo le permitieron comprender la gravedad y complejidad de la Epilepsia, los límites terapéuticos y vacíos del conocimiento médico como ha señalado en el siguiente fragmento:

El cerebro es algo muy complejo que es algo que yo vine aprender mucho después, que el cerebro es algo muy complejo, que el ser humano todavía no ha aprendido a conocerlo del todo y pues que ustedes también están muy limitados. (Mujer de Popayán, 19.01.2022, 6:10).

La comprensión de dichas limitaciones por parte de las cuidadoras es relevante para el ajuste de las expectativas sobre el pronóstico de su hijo y sobre el impacto esperado de las diferentes estrategias de tratamiento, que a largo plazo mejoran la relación médico-paciente y facilitan el proceso de duelo de las cuidadoras. Frente a esto ha expresado una cuidadora:

Pero si usted a mí me explica y me dice: “vea mamá, le vamos a dar ácido valproico, pero usted tiene que darse cuenta de que ese ácido valproico pueda que sirva para el control de algunas crisis y sirva para que su hijo no haga estatus, pero usted tiene que tener la conciencia de que su hijo tiene una epilepsia refractaria, eso significa que los medicamentos no le van a quitar la epilepsia, ni su hijo se va curar”. (...) Ser conscientes del límite doc y no creer que usted de pronto no nos están ayudando (Mujer de Popayán, 19.01.2022, 6:24).

Las disputas del tratamiento

Las cuidadoras experimentaron durante las interacciones con el personal de salud dificultades relacionadas con disparidades entre los conceptos médicos desde el punto de vista diagnóstico, del tratamiento y de la Cirugía de Epilepsia como una posibilidad viable y recomendada, lo anterior generó confusión e incertidumbre en las cuidadoras que afectó la relación médico-paciente.

Uno de los procesos afectados por las disputas del personal de salud fue el proceso diagnóstico, donde existieron diferentes hipótesis diagnósticas frente a la condición del paciente con una consecuente afectación de la confianza con el personal de salud. Una entrevistada manifestó lo siguiente:

Pues es un recorrido supremamente largo, porque primero era como para poderlo diagnosticar, o sea, para poder llegar al diagnóstico muy complejo porque pues como le digo en esa búsqueda uno como padre entonces pues yo he conocido muchísimos neurólogos, entonces digamos yo iba a donde un neurólogo y me decía: “él tiene West”, iba donde el otro y me decía: “él tiene Ohtahara”, iba donde otro “mioclonías” y el otro me decía: “es Lennox”. (Mujer de Popayán, 23.01.2022, 6:53).

Estas disparidades en las hipótesis diagnósticas de la Epilepsia Refractaria se tradujeron para la cuidadora en que cada médico tratante le propuso diferentes esquemas de tratamiento farmacológico, lo que se interpretó de su parte como contradictorio y fue causa de confusión entre las cuidadoras. El siguiente relato ilustra este argumento:

Entonces uno me decía: “Vamos a darle Sabril, vamos a darle Sabril”, Y otro me decía: “no, hay que darle es Keppra, Sabril no porque le aumenta las crisis”, y entonces... y era como esa disputa, esa disputa, entonces diagnosticarlo nos costó bastante. (Mujer de Popayán, 23.01.2022, 6:54).

Las disputas del personal de salud con frecuencia derivaban en que la cuidadora contaba con varias alternativas terapéuticas de distintos médicos, pero se veía obligada a dirigirse al neurólogo de la aseguradora ante la imposibilidad de mantener el costo de la terapia anticonvulsivante por sus medios quien finalmente definía el tratamiento que requería el paciente, esta situación generó tensiones entre las cuidadoras y el personal médico como se describe a continuación:

Entonces yo lo podré costear un tiempo, pero el resto del tiempo yo tengo que ir a pelar la cara al neurólogo, a decirle hágame el favor y me transcribe este medicamento, pero es que usted sino considera que ese medicamento es apropiado para el paciente usted no me lo va a transcribir. (Mujer de Popayán, 25.01.2022, 6:76).

Para el personal de salud entrevistado las discrepancias entre los médicos tratantes fueron promovidas por la rotación de las aseguradoras del personal de salud tratante, ya que con frecuencia los convenios establecidos entre las E.A.P.B con las I.PS. cambian o se terminan y las cuidadoras y los pacientes se ven obligados a reiniciar los procesos de atención con un personal médico nuevo, que requiere conocer el caso y que puede tener discrepancias con los conceptos previos sobre el diagnóstico y tratamiento de los pacientes. El siguiente fragmento aborda este planteamiento:

Es una maniobra para dilatar los procesos y ahí sí entra en el dicho que dice: "divide y vencerás", incluso salen con cosas como: “no, es que este medicamento está discontinuado, ya no lo produce el laboratorio”, cosas que son mentiras, el paciente llega bravo con uno porque le formula un medicamento que ya está "descontinuado", pero son maniobras que hacen las entidades para dilatar, incluso el hecho de cambiar entre especialistas. Entonces envían donde un especialista que le envía tal protocolo de manejo o protocolo de estudio y lo que hacen es darle la vuelta, decir que de pronto con ese especialista ya no hay nuevo contrato o que no hay nuevas citas, entonces que necesitan pasarlo con otro y ahí lo que hacen es pelotear y estar así alargando todo el proceso. (Epileptólogo, 9:9).

Una situación similar se experimentó por las cuidadoras en relación con el concepto que tenía el personal de salud sobre la Cirugía de Epilepsia, la cual era recomendada por unos y desalentada por otros. Esta disputa de los tratamientos afectó la confianza de las cuidadoras y retrasó la decisión de realizar la Cirugía de Epilepsia. Para el personal de salud entrevistado también fue relevante que

las diferencias en las decisiones interinstitucionales frente a la Cirugía de Epilepsia están delimitadas por el conocimiento de sus capacidades, pero no de las capacidades de otras instituciones u otros grupos de Cirugía de Epilepsia en la ciudad. Los siguientes fragmentos reflejan estas posturas discrepantes:

Tabla 9.22. *Percepción de las cuidadoras y el personal de salud sobre el concepto que tenía el personal de salud acerca de la Cirugía de Epilepsia*

Mujer cuidadora de Popayán	Mujer cuidadora de Cali	Neurocirujano
<i>Que él no era candidato, que él no era candidato al... cómo se llama... al estimulador del nervio vago y menos a la callosotomía, luego como a los 7 meses le volvieron a hacer una segunda junta y lo mismo, que no, que no era candidato. (...) Él me dijo que había llegado un médico al XXXXX que sabía..., o sea yo ya tenía... para mí la cirugía de epilepsia no estaba como en mi cabeza porque a mí ya dos veces en una junta en Valle de Lili me habían dicho que no. (Mujer de Popayán, 23.01.2022, 6:59).</i>	<i>Camilo le dijo: "Pero doctor, o sea, estoy mamado, ya no doy más, cómo papá, no doy más porque soy el que tengo que ponerle pues como la fortaleza a la familia y ya estoy acabado, no doy más, ¿qué hago?, ¿qué hacemos?, tengo a mi hijo ahí tirado". Entonces, el Doctor dijo: "No, tenemos que seguir con el tratamiento, hay que seguir con el tratamiento, con los medicamentos". Y el otro médico, se acercó por detrás, así literalmente como se lo estoy diciendo, en medio de dos médicos de la vieja guardia y se metió y el metió la cabeza y dijo: "Yo lo puedo operar, yo lo opero, no tengo ningún problema, yo lo opero". (Mujer de Cali, 07.02.2022, 8:43).</i>	<i>A mi me ha tocado escuchar casos de pacientes que nosotros hemos definido como quirúrgicos que en otras instituciones han decidido considerarlos no quirúrgicos. Y creo que eso puede parecer porque me parece que está bien medido a lo que ocurre cuando una institución dice, dentro del sistema lo que yo puedo ofrecer le llega hasta aquí y le digo, eso no lo voy a hacer yo. O sea, para mí no hay opción quirúrgica. Entonces creo que una gran parte de esto si puede ser organizar las posibilidades o las habilidades o las disposiciones del sistema, quién puede hacer qué. (Neurocirujano, 10:26).</i>

La cuidadora hizo mención en el apartado anterior a médicos de la “vieja guardia”, haciendo referencia a diferencias generacionales frente al concepto y viabilidad de la Cirugía de Epilepsia que percibió de los neurocirujanos tratantes. Este procedimiento es una intervención relativamente reciente en la historia de la neurocirugía y con una diseminación lenta e insuficiente a nivel global. El personal de salud entrevistado concuerda con la cuidadora en la relevancia de los aspectos

derivados de la educación del talento humano en salud y de la exposición durante su práctica formativa al manejo quirúrgico de la Epilepsia, pero también reconocieron la presencia de disputas entre grupos tratantes por temas económicos o laborales pueden afectar la atención médica de los pacientes:

Hay especialistas que tal vez durante su proceso de formación no estuvieran familiarizados con la cirugía de epilepsia y lo ven como algo lejano, algo remoto, incluso algo que probablemente no se hace en el país, pues tal vez por ese desconocimiento lo que hacen es continuar con el manejo médico y a pesar de que el paciente sigue empeorando y no le dan esa posibilidad quirúrgica. (Epileptólogo, 9:13).

Problemas de ego, problemas de poder, problemas de seguridad económica laboral, digo yo, o sea, “me van a quitar el paciente, me voy a quedar sin pacientes, se quieren meter en lo que yo he hecho toda la vida y van a hacerlo porque quieren trabajar en esto y quitármelo.” (Neurocirujano, 10:25).

El personal de salud entrevistado reconoció la existencia de ciertas características que no son estrictamente relacionadas con la enfermedad sino con el contexto de los pacientes, cuidadoras y sus familias que padecen de Epilepsia Refractaria que pueden desalentar la decisión del médico tratante para proponer una Cirugía de Epilepsia. Dichas características están relacionadas con la percepción del médico acerca de las capacidades del cuidador en la etapa posquirúrgica y el seguimiento, la sobrevaloración de las expectativas de la cirugía o ante el rechazo persistente por parte de las cuidadoras de la opción de cirugía en sus hijos, como reflejan los comentarios de los entrevistados:

Un paciente que va a requerir un período de rehabilitación post quirúrgico o unos cuidados especiales pos quirúrgicos, y vemos que la familia no tiene esa capacidad de brindarles atención porque pues tienen que trabajar o no hay quien colabore dándole todos los cuidados necesarios al paciente, uno piensa que es mejor evitarlo, o aquellos pacientes o aquellos familiares en los cuales hay mucha resistencia, bien sea por creencias religiosas o cosas culturales que no desean la cirugía o que ponen barreras a la cirugía y a pesar de que el paciente quiere es complejo ese manejo, porque la cirugía de epilepsia no tiene un 100% de éxito. (Epileptólogo, 9:10).

La otra es sobrevaloración de las expectativas. Esa también es un caso, que es el caso, de una adolescente de Nariño que si uno pudiera pensar que la cirugía resectiva pudiera ser favorable en ella, la consciencia de enfermedad o la consciencia de gravedad de la enfermedad también es un problema en casos en donde la familia tiene sobremedida las expectativas ... no sé cómo decirlo de otra forma, o sea, que ella va a ser profesional, la van a operar y quiere ser médica y quiere ser especialista y que uno diga eso no es posible,

que esta no sea la forma de ofrecer un tratamiento, que los resultados no van a lograr eso y van a terminar en otra condición. (Neurocirujano, 10:32).

Una de las cuidadoras refirió que, como parte de la experiencia angustiante por tomar la mejor decisión para el tratamiento de su hijo, buscaron varios conceptos médicos, lo cual fue reconocido como contraproducente en cierto sentido debido a que las discrepancias encontradas en cada neurólogo consultado sobre la Cirugía de Epilepsia afectaron su capacidad de decidir confiadamente sobre el tema. Como lo expresa el siguiente apartado:

Entonces vivir con eso, vivir con esa contrariedad de los médicos. Precisamente nosotros no tocamos muchas puertas de médicos, en realidad no, precisamente para evitar eso, yo creo que fuimos sabios en ese sentido, porque cuando uno busca por muchas partes lo que uno hace es una confusión tremenda y al final no termina como definiendo nada. (Mujer de Cali, 13.02.2022, 8:47).

Un tema emergente en la entrevista al personal de salud fueron los efectos de la falta de interacción y trabajo articulado del grupo especializado en Epilepsia con el personal de salud en atención primaria. Esta falla en la comunicación entre los diferentes niveles de atención distorsionó en su opinión la relación de las cuidadoras y los pacientes con el personal de atención primaria y tergiversó el reconocimiento de los roles y la importancia de cada nivel de atención en la salud de los pacientes. El siguiente texto ilustra la percepción del entrevistado con relación a lo expuesto:

Entonces afecta a los tres, o sea afecta como ese triángulo entre enfermo y familia, grupo de cirugía de epilepsia y el grupo de atención primaria porque distorsiona la atención o la calidad de grupo de atención primaria y lo menosprecia. En cambio, sobrevalora y pues casi que endiosa la atención del grupo de cirugía de epilepsia o del grupo de epilepsia intratable, y pues obviamente eso genera un problema, ¿no?, o sea, los pacientes vienen a preguntar cosas como: "...no le quise recibir a mi médico que me diera tal tratamiento porque el que me tiene que decir si lo debo recibir es usted ..." (Neurocirujano, 10:13).

Las cuidadoras enfrentaron múltiples barreras de acceso en diferentes puntos del itinerario de búsqueda de la Cirugía de Epilepsia. Se identificaron barreras de acceso sistemáticas por parte de las aseguradoras y múltiples fallas estructurales y operativas no sólo alrededor del acceso al procedimiento, sino alrededor del cuidado integral en Epilepsia. Lo anterior se relacionó con una aproximación centrada en la atención de las crisis epilépticas, no en la Epilepsia como una

enfermedad crónica con impacto individual y familiar. La autodeterminación de las cuidadoras y los grupos de apoyo facilitaron el acceso a la Cirugía de Epilepsia.

El personal de salud desempeñó un papel dual en el acceso a la Cirugía de Epilepsia, pudiéndose comportarse en determinados momentos del itinerario de búsqueda como parte de los facilitadores o barreras de acceso. La presencia de una adecuada relación médico-paciente, el profesionalismo del personal de salud y el prestigio hospitalario facilitaron el acceso a la Cirugía de Epilepsia.

10. CAPÍTULO III.

Tensiones alrededor del acceso a la cirugía de Epilepsia de los niños niñas y adolescentes que padecen de Epilepsia Refractaria.

En este capítulo se contrastan las experiencias de las cuidadoras durante diferentes momentos del itinerario de búsqueda de la Cirugía de Epilepsia como una alternativa para mejorar las condiciones de vida de sus hijos y familias, y de cómo estas experiencias se experimentaron relacionadas de forma estrecha a sufrimiento o esperanza frente a las nuevas oportunidades relacionadas con el procedimiento quirúrgico. Durante el desarrollo de este capítulo se mencionarán las categorías y subcategorías descritas previamente, identificándolos en letra cursiva dentro del cuerpo del texto.

Para el desarrollo de este capítulo se establecieron previamente las siguientes categorías: *el sufrimiento en el proceso* y *la cirugía como oportunidad* que promovieron la visibilidad de los contrastes alrededor de las experiencias narradas por las cuidadoras. Adicionalmente, en esta fase del análisis se identificaron algunos ejes temáticos emergentes alrededor de dichos contrastes: *La oportunidad de cambiar sus vidas, una decisión difícil pero una cirugía exitosa, El retorno a la vida laboral y Cirugía de Epilepsia: beneficios y limitaciones*. A continuación, se describen las categorías mencionadas.

10.1 La oportunidad de cambiar sus vidas

El sufrimiento alrededor del padecimiento de sus hijos y el impacto en la calidad de vida de las cuidadoras y la familia se asoció a sentimientos de frustración y desesperanza, como se describió

en la categoría de *las emociones del cuidado*. Sin embargo, una de las tensiones identificadas fue el contraste de las ideas de desesperanza mencionadas en dicha categoría con la idea de contemplar una oportunidad de cambio en sus vidas a través de la Cirugía de Epilepsia en sus hijos. A partir de dicha tensión resultaron las ideas expuestas en la categoría de *la autodeterminación* y la consecuente búsqueda de información sobre aspectos del sistema de salud y de la Epilepsia que se encontraban en tensión con la opción de mantener una postura pasiva frente a la situación, una postura subordinada a las decisiones del personal médico y del asegurador, sin mayores contribuciones al proceso de acceso a la Cirugía de Epilepsia. Pese a esto, la Cirugía de Epilepsia se experimentó como un “deber” de las cuidadoras e hizo parte de una lucha constante por trascender las barreras impuestas por el sistema de salud en el alcance de una vida digna para sus hijos:

Tabla 10.1 *Percepción de las cuidadoras sobre la cirugía de epilepsia como una oportunidad y el sufrimiento en el proceso*

Categoría del sufrimiento en el proceso	Categoría de la cirugía como oportunidad
<i>Muchas veces yo sentía mucha tristeza por lo que ella estaba pasando, sentía mucho dolor como mamá, mi esposo también se desmoronaba, llorábamos, a veces habían días de que no valía la pena vivir. (Mujer de Pasto, 05.11.2021, 3:67).</i> <i>Y le volvía a dar y empezaba sus crisis, el miedo para mí, el miedo para mi hija, para mi esposo porque todos tres vivíamos una situación como lo digo dolorosa. (...) El niño ya había convulsionado una semana atrás duro, tres veces en el día seguidas, con lapsos de reposo de 10 a 20 minutos como mucho, fue durísima, yo miraba como que el niño se me iba a morir, entonces fue tanto el susto que yo decía: “Dios mío ¿qué hago? ¿qué puedo hacer por él?” (Mujer de Cumbal, 05.12.2021, 4:24).</i>	<i>Entonces yo les contaba y les decía a ellos: miren es que esto dice, esto debe hacer, esto debe hacerse, entonces decían: “pero eso ha de ser difícil”, y yo les decía: yo tengo que luchar y luchar porque mi hijo tenga esas opciones, alguien tiene que explicarme cuál es la mejor opción que él tiene. (...) El doctor pues ya sabía que yo tenía un poco más de conocimiento sobre eh... sobre la epilepsia entonces el doctor dice: “hagamos estos exámenes para ver cómo le podemos ayudar y si es que hay posibilidades de que sea un paciente apto para una cirugía”, entonces le digo: bueno doctor, y empieza todo el estudio (Mujer de Cumbal, 08.12.2021, 4:52).</i>

La Cirugía de Epilepsia se experimentó para las cuidadoras como una alternativa esperanzadora desde diferentes perspectivas de su vida, la del paciente y de su familia. Como se discutió en el capítulo anterior el personal de salud tuvo una posición tensionante en el proceso ya que se comportó en algunos casos como un facilitador, en otros como una barrera para el acceso a la Cirugía de Epilepsia (descrito en las categorías *El personal de salud como barrera y facilitador del acceso para la Cirugía de Epilepsia*).

Debido a que el personal médico previo a la Cirugía de Epilepsia planteó persistentemente como única estrategia de tratamiento el uso de medicamentos anticonvulsivantes con diferentes variantes (subir dosis, cambiar o añadir medicamentos) que no ofrecieron el control esperado de la enfermedad en los pacientes, fue interpretado por las cuidadoras como una estrategia fallida que se asoció a frustración y desesperanza. Para las cuidadoras pasar de una medicación a otra sin importar lo costoso o novedoso de la medicación era mantenerse en el mismo escenario y continuar *el ciclo de la refractariedad*. La búsqueda de la información que realizaron las cuidadoras y la indicación por parte del personal de salud de proponer la Cirugía de Epilepsia facilitó una ruta de salida para dicho ciclo. Incluso una entrevistada manifestó su percepción de la futilidad y frustración ante el uso de medicamentos anticonvulsivantes en su hija y las reiteradas visitas a los servicios de urgencias. Los siguientes fragmentos permiten contrastar lo anteriormente expuesto:

Tabla 10.2. *Percepción de las cuidadoras sobre el uso de medicamentos como única estrategia de tratamiento*

Categoría del sufrimiento en el proceso	Categoría de la cirugía como oportunidad
<i>La pediatra inicia poniéndole sus anticonvulsivos intravenosos, pero nada, o sea, la convulsión no paraba. (...) Yo tomé la decisión de no llevarla al hospital, a que mi hija tomara el mismo proceso que pasaba en el hospital, que la hospitalicen, ponerle los anticonvulsivos intravenosos y luego la enviaban a casa. (Mujer de Pasto, 01.11.2021, 3:15).</i> <i>Ese ácido valproico no le hacía nada, porque pues ella convulsionaba igual, ella tomaba eso y</i>	<i>Me dice ella puede ser una posible paciente de Cirugía de Epilepsia. Yo la verdad iba muy tranquila porque ya había visto los testimonios de los pacientes que habían tenido una cirugía exitosa e iba con esa mente abierta y con la disposición y con toda la energía de que esa era una oportunidad para que nuestra vida cambie. (Mujer de Pasto, 01.11.2021, 3:31).</i> <i>Y también me llenó de confianza por lo que yo había leído que cuando hay esas cirugías y son localizadas, casi el 84-85% son efectivas, entonces como que tenía</i>

<i>normal, ella seguía, o sea, le daba sus crisis todas las noches. (Mujer de la Montañita, 11.01.2022, 5:81).</i>	<i>más confianza de que sí, que mi hijo va a estar bien y que hasta ahí ya no va a volver a convulsionar y yo tengo la esperanza de que así sea, que ya él no vuelva a convulsionar más. (Mujer de Cumbal, 14.12.2021, 4:113).</i> <i>Los doctores determinaron que Juan cumplía los requisitos para ser un paciente quirúrgico, desde ese momento, a la familia le volvió la vida, les dieron una esperanza. (Mujer de Cali-Crónica, 06.02.2022, 7:40).</i>
---	--

Las cuidadoras realizaron una búsqueda de información sobre la Cirugía de Epilepsia en su mayoría por sus propios medios. Esto les permitió conocer sobre esta opción y discutirla con los médicos tratantes, el acceso a la Cirugía de Epilepsia estuvo condicionado notablemente por la posición socioeconómica como se describió en el capítulo I. Las contraposiciones entre tener o no los recursos económicos para esquivar las barreras de acceso constituyeron una tensión redundante durante los itinerarios en la búsqueda de la Cirugía de Epilepsia: pagar un grupo de abogados dentro de *la batalla legal* del acceso, pagar por conceptos de médicos particulares dentro de *las disputas del tratamiento*, pagar por exámenes y pagar por la Cirugía de Epilepsia como tal; versus el no contar con los recursos económicos y someterse a las decisiones del asegurador y del grupo médico tratante aportado por la I.P.S.-E.A.P.B, con pocas posibilidades de elección y con la consecuente progresión de la enfermedad ante los tiempos de espera prolongados o la negación de la Cirugía de Epilepsia. Lo anteriormente expuesto se reflejan en los siguientes fragmentos donde se contempla la posibilidad de Cirugía de Epilepsia como resultado de la capacidad de pago de un concepto médico experto alternativo al del asegurador:

Tabla 10.3. *Percepción de las cuidadoras sobre la posibilidad de Cirugía de Epilepsia como segunda opción de tratamiento y las barreras del sistema de salud*

Categoría del sufrimiento en el proceso	Categoría de la cirugía como oportunidad
<i>Entre esperar con esos trámites a mi hija el 7 de diciembre del 2017 tiene una convulsión muy muy fuerte. (...) Pero esto era algo de vida o muerte se</i>	<i>Entonces, él dijo, "No, yo voy a buscar", hizo una búsqueda en internet y encontró la Clínica Mayo, con la Clínica Mayo ampliamos mucho más,</i>

puede decir. (...) O sea, uno se siente con las manos atadas, porque es simplemente dejar que el Sistema de Salud diga lo que puede pasar con nuestros hijos, porque si ellos no autorizan, pues prácticamente nuestros hijos no reciben atención y pueden pasar cosas muy graves. (...) O sea, era como algo tan doloroso, como uno no verse respaldado por nadie absolutamente por nadie. (Mujer de Pasto, 4.11.2021, 3:40).	conocimos un poco más sobre qué era la epilepsia, qué tipo de epilepsia era la que él tenía como diagnóstico, y cuáles eran las opciones que habían y allí le mostraron a Camilo un tipo de cirugía. (...) Ya llegamos con eso, ya teníamos esa otra visión de que sí era posible, de que sí habían opciones, de que no solamente era: "venga que el pelao, el muchacho se toma la medicina para toda la vida y esperamos a ver qué pasa", sino que había otra opción. Entonces nosotros teníamos que buscar la opción como fuera, porque era la vida de nuestro hijo, sumada a la vida de nuestra familia. (...) Nosotros invertimos ese presupuesto para viajar, para hacerle sus exámenes, para tener una esperanza de que las cosas podrían ser diferentes, invertimos mucho dinero. Si hubo la necesidad de invertir. (Mujer de Cali, 12.02.2022, 8:28).
---	--

El personal de salud no se limitó a indicar los estudios para definir la Cirugía de Epilepsia, sino que en varias de las entrevistadas se mostró consciente de las diferentes barreras de acceso experimentadas por las cuidadoras y propuso alternativas (descrito en la categoría *el servicio de urgencias como ruta alternativa*) que facilitaran dicho acceso. A pesar de esto el personal de salud también fue reconocido en algunas de las entrevistadas como una de las principales barreras del acceso al negar esta posibilidad en algunos pacientes, incluso a pesar de conceptos provenientes de otros colegas o de instituciones internacionales prestigiosas. Las cuidadoras también reconocieron que la confianza establecida con el médico tratante adquirida a través de una atención humanizada fue determinante para optar por la opción quirúrgica, de tal forma que una ruptura en la humanización de la atención puede retrasar o afectar la decisión de Cirugía de Epilepsia. Estas posturas opuestas frente a la Cirugía de Epilepsia por parte del personal de salud hicieron parte de las *disputas del tratamiento* y constituyeron una tensión permanente dentro de los itinerarios de atención en los pacientes. Los siguientes fragmentos contrastan estas tensiones a través de lo mencionado por el personal de salud y las cuidadoras frente a la oportunidad de facilitar el acceso

a la hospitalización para la Cirugía de Epilepsia y otros servicios de salud que requirieron los pacientes:

Tabla 10.4. *Percepción de las cuidadoras sobre la opinión recibida por parte del personal de salud acerca de la Cirugía de Epilepsia*

Categoría del sufrimiento en el proceso	Categoría de la cirugía como oportunidad
<i>Camilo le dijo: "Bueno doctor, nosotros queremos hacer una búsqueda de cirugía, queremos mirar qué posibilidades hay"; porque Carlos leyó, buscó en internet, una cosa, la otra. Él dijo: "Mire, no. Ustedes no son los médicos, porque el médico soy yo, nosotros llevamos muchos años", asumimos pues, por ser de la vieja guardia, dijo: "Eso es mejor dejarlo quieto, eso es mejor dejarlo quieto, el muchacho está controlado con la medicina". (Mujer de Cali, 12.02.2022, 8:24).</i> <i>No me le quería formular terapias y me dijo: "déjelo mamá que ya dentro de poquito se le va a morir entonces no podemos estar gastando los recursos del sistema en personas como él". (Mujer de Popayán, 25.01.2022, 6:98).</i>	<i>Y él médico nos dice: "bueno, perfecto, el proceso así es más fácil porque pueden hacerle diferentes exámenes y la pueden mirar otros especialistas, bueno, en fin, o sea mucho mejor, es más fácil". Yo me sentía que era una oportunidad que la vida me estaba dando y tenía que aprovecharla. (Mujer de Pasto, 05.11.2021, 3:56).</i>

Para las cuidadoras la realización de la Cirugía de Epilepsia en sus hijos significó un cambio favorable con relación a los sacrificios y adaptaciones causadas en sus vidas y la de sus familias. Dicho cambio es percibido como liberador e implicó un empoderamiento sobre la enfermedad, de tal forma que, el desenlace favorable reforzó el argumento expuesto en la categoría *cuidar para salir adelante*, ya que la experiencia validó el argumento de que la dedicación y esfuerzo de las cuidadoras era necesario para la mejoría de sus hijos. Frente a la situación de contraste antes y después de la Cirugía de Epilepsia las cuidadoras manifestaron:

Tabla 10.5. Percepción de las cuidadoras sobre el impacto de la cirugía en sus vidas

Categoría del sufrimiento en el proceso	Categoría de la cirugía como oportunidad
<i>Cuando él le da convulsiones se aísla, eh... tiene miedo, tiene aburrimiento, cansancio, umm... casi no quiere hablar con nadie, se queda calladito, no expresa, no expresa nada, no tiene ningún sentimiento ahí, eh... lo más difícil es que todo se lo guardaba internamente él. (...) Uno llora bastante, emocionalmente se destruye, eh... no siente consuelo, está desbastado, eh... pensar y solo pensar en el hijo, en que en algún momento le va a dar y tú no va a estar vas a estar para ayudarlo. (Mujer de Cumbal, 14.12.2021, 4:114).</i> <i>Yo no tengo nada de vida social muy activa, la verdad mi vida social es muy, muy limitada, eventualmente se presentan situaciones, digamos un matrimonio, algo familiar y uno debe ir, el problema es con quién dejarlo porque lo que yo le decía no cualquiera lo cuida por la epilepsia. (Mujer de Popayán, 25.01.2022, 6:95).</i> <i>Esta es la historia de una odisea, de un sufrimiento por la incertidumbre y una impotencia ante lo desconocido. (Mujer de Cali-Crónica, 05.02.2022, 7:5).</i>	<i>Ahora se puede decir que hay un cambio del cielo a la tierra, un cambio total. (...) Ella sabe que tiene su enfermedad, sabe de sus cirugías yo le he contado mucho de ese avance, de esa experiencia, recuerda pues también muy bien todo lo que vivimos, para nosotros ha sido un cambio total. Ya estamos emocionalmente muy bien. (Mujer de Pasto, 11.11.2021, 3:129).</i> <i>Entonces, como que todo era riesgo, pero entonces me preguntan que si a la niña, yo le digo, que no, que no le han vuelto a dar convulsiones, a ella no le dan desde que se operó. (Mujer de la Montañita, 11.01.2022, 5:77).</i> <i>Logramos hacerlo operar el año pasado y verdad que hubo un cambio del cielo a la tierra. (Mujer de Popayán, 23.01.2022, 6:63).</i>

La Cirugía de Epilepsia redujo o resolvió notablemente las crisis epilépticas en todos los pacientes según lo reportado por las entrevistadas. Esto también se asoció con la oportunidad de disminuir

progresivamente o suspender la terapia anticonvulsivante en los pacientes, lo que significó para las cuidadoras una esperanza de un futuro mejor para sus hijos:

Los médicos me dicen que ella puede tomar la medicación por un tiempo, por un buen tiempo eso, así como según la sigan viendo ellos, me le pueden suspender la droga o pueden seguir, uno no sabe hasta cuándo. (Mujer de la Montaña, 11.01.2022, 5:82).

Clínica Mayo representaba una esperanza, fue el principio de la catarsis, la ilusión de dejar atrás el fantasma de los años pasados, de las dosis altas de medicina y de incertidumbre. (Mujer de Cali-Crónica, 06.02.2022, 7:37).

Otra tensión identificada estuvo en relación con las expectativas de la Cirugía de Epilepsia por parte de las cuidadoras frente a los resultados esperados por el equipo de Epilepsia, como se planteó en el apartado de *las disputas del tratamiento*, ya que en algunas ocasiones las expectativas de las cuidadoras pueden estar sobrevaloradas o subvaloradas desde el punto de vista del personal de salud. Las cuidadoras manifestaron como se ha expuesto previamente sobre la importancia de conocer los testimonios de otros casos (descrito en la subcategoría *la ayuda de otros*) y de una explicación detallada de las ventajas y riesgos del procedimiento quirúrgico por parte de los médicos tratantes (tema abordado en *la humanización de los servicios de salud*), lo que facilitó la comprensión de las limitaciones del procedimiento en el contexto de cada uno de sus hijos y de los beneficios potenciales. Cabe señalar que para las cuidadoras los beneficios de la intervención se perciben más allá de la reducción del número de crisis e incluyen la lucha por una vida digna para ellas y sus hijos. La distancia entre estas dos expectativas puede ser problemática y puede motivar la no realización de la Cirugía de Epilepsia según el personal de salud entrevistado. Los siguientes fragmentos expresan lo planteado por las cuidadoras y el personal de salud:

Tabla 10.6. *Percepción del personal de salud y de las cuidadoras sobre las expectativas de la Cirugía de Epilepsia*

Personal de salud	Mujeres cuidadoras
<i>Entonces el regreso a la normalidad también tiene que ver con esa expectativa tan grande. Entonces tener que trabajar sobre una expectativa sobrevalorada es que adicional a hablar de lo que hay que hacer y de lo que tiene que entender hay que</i>	<i>Lo del retraso y lo del desarrollo que ella tiene, o sea, ya ella, ya ella va a quedar así, o sea, de ser una niña normal, no va a poder serlo, pero pues al menos que ella entienda, en su vida pues, al menos cuando</i>

<i>entrar a chocar de alguna manera de una forma sutil con la familia y con el paciente para tratar de nivelar o equiparar la expectativa terapéutica con la expectativa de la familia o del paciente. (...) Es un trabajo largo y arduo más allá que la cirugía creo yo, que es tratar de que la persona entienda que se va a hacer, para qué funciona, por qué no sirve para todo, por qué no va a comenzar a vivir nuevamente. (Neurocirujano, 10:13).</i>	<i>ya esté más grande pueda defenderse ella sola. (La Montañita, 11.01.2022, 5:84).</i> <i>Cuando se inició el proceso el Neurocirujano fue muy claro conmigo y él me dijo: “yo no te ofrezco curar a tu hijo, yo no te ofrezco quitarle las crisis, la cirugía le sirve para las crisis de caída de cabeza”, y él me dijo que le iba a servir para algo cognitivo, pero yo no le creí la verdad, le digo la verdad yo no le creí. (Mujer de Popayán, 25.01.2022, 6:99).</i>
--	--

El proceso de duelo elaborado por las cuidadoras como parte del afrontamiento de la enfermedad de sus hijos se agravó debido a las frustraciones y dificultades impuestas paralelamente por el sistema de salud dentro de la experiencia de acceso a la Cirugía de Epilepsia, de tal forma que las etapas del duelo se vivieron rodeadas de tensiones para las cuidadoras como se describió en la subcategoría de *las emociones del cuidado*. El proceso de duelo implicó una asimilación progresiva en la comprensión del padecimiento y una aceptación de la situación de salud de sus hijos, proceso que no se vivió necesariamente ligado a la realización de la Cirugía de Epilepsia. Es decir, que la Cirugía de Epilepsia hizo parte de la vivencia del duelo, pero sin significar la culminación del mismo, de tal forma que en algunas entrevistadas se reconoció una incertidumbre aceptable frente al futuro y la persistencia de dificultades y de su lucha contra el asegurador. Los siguientes fragmentos reflejan la tensión planteada:

Tabla 10.7. *Percepción de las cuidadoras sobre el proceso de duelo y comprensión del padecimiento de sus hijos*

Categoría del sufrimiento en el proceso	Categoría de la cirugía como oportunidad
<i>La lucha sigue. Sigue porque no han querido autorizar los controles, exámenes y sabemos que tenemos que estar ahí al pendiente. (Mujer de Pasto, 26.11.2021, 3:157).</i> <i>Pues claro que sí hay un poco de miedo de que en algún momento vaya a convulsionar, obvio porque</i>	<i>El diagnóstico de ella lo hemos asimilado, sabemos que con la cirugía han calmado prácticamente el 100% de sus convulsiones. Porque ella no tiene convulsiones como tenía antes digamos diariamente, ni semanalmente, ni mensualmente, y anualmente sólo ha tenido un episodio. (...) Lo asimilamos cosa que no lo hacíamos antes, antes pensábamos que la</i>

<i>como en la cirugía ustedes nos habían explicado que no es pues el 100% de que ya está curado hasta no ir mirando el procedimiento no, la evolución, cómo vaya evolucionando. (Mujer de Cumbal, 14.12.2021, 4:112).</i>	<i>enfermedad la tenía pero que en algún tiempo se le iba a quitar o que con la medicación se le iba a controlar. Y que se le iba a quitar la medicación y que iba a mejorar. (Mujer de Pasto, 10.11.2021, 3:121).</i> <i>Como no hay un certificado que asegure que se curó, siempre se estará a la expectativa de su condición, ahora con espacio para respirar, pero, aun así, siempre estarán precavidos. (Mujer de Cali-Crónica, 07.02.2022, 7:54).</i>
--	--

La cirugía se percibió como una oportunidad de cambio en sus vidas, una oportunidad motivada por la búsqueda de una mejor calidad de vida y respaldada por el empoderamiento progresivo de las cuidadoras sobre la enfermedad de sus hijos.

10.2 Una decisión difícil pero una cirugía exitosa

Una situación tensionante identificada en las experiencias de las cuidadoras fue la relación entre *el temor a la cirugía* y sus potenciales complicaciones y los factores que motivaron su realización, especialmente los descritos en la categoría de *la ayuda de otros*, en donde los testimonios de otros cuidadores sobre los aspectos positivos de la Cirugía de Epilepsia brindaron tranquilidad y motivaron su realización. Dicho temor también fue mitigado por la confianza con el personal de salud, *el prestigio hospitalario*, la sensación percibida por las cuidadoras de realizar todos los esfuerzos posibles para mejorar la calidad de vida de sus hijos y *la fe religiosa* como mediador del sufrimiento. La percepción de éxito quirúrgico comenzó para las cuidadoras ante la no materialización de sus temores frente a la cirugía y la ausencia de complicaciones quirúrgicas, seguida de una etapa de recuperación donde evidenciaron cambios favorables en aspectos cognitivos de los pacientes. Los siguientes apartados ilustran la tensión mencionada previamente:

Tabla 10.8. *Percepción de las cuidadoras sobre el éxito de la Cirugía de Epilepsia*

Categoría del sufrimiento en el proceso	Categoría de la cirugía como oportunidad
<i>Yo tenía seguridad de que la cirugía era el mejor punto para acabar con la enfermedad de mi hijo no, me sentía tan segura, pero al mismo tiempo el miedo, el miedo era poderoso, por ratos yo decía que si le hagan, por ratos que no le hagan, las dudas empezaban, las dudas encontradas. (...) Mi esposo dijo: “mija más peor verlo a mi hijo que siga sufriendo y siga lastimándose, y Dios no lo quiere pasa algo con él, yo sé que esto es una decisión dura” dijo, “pero con la ayuda de mi Dios todo va a estar bien”, o sea, pensábamos ya no negativo sino positivo, las cosas, que todo iba a salir bien, que él iba a estar bien, qué va a mejorar, que va a estar bien y decidimos firmar. (Mujer de Cumbal, 08.12.2021, 4:54).</i> <i>Y así pude lograr se puede decir soportar, porque para mí era muy duro decir un examen con anestesia, posiblemente yo sabía que si se pasaban con la anestesia mi hija podía inclusive morir y ella de muchas anestesias y muchos exámenes salía bien y yo con los nervios de punta, con expectativa, con esa preocupación. (Mujer de Pasto, 05.11.2021, 3:69).</i>	<i>Mis esperanzas son muchas, muchas y muy elevadas y yo tengo fe que hasta ahí llegó esa enfermedad de mi hijo, yo estoy segura que lo que hicieron por mi hijo es grande, porque Dios quiso así. (Mujer de Cumbal, 12.12.2021, 4:109).</i> <i>Sabía muy bien de que todo había sido un éxito total, desde que la miraba porque ella como entró a la cirugía salió, salió intacta. (...) No había nada digamos que hubiera interferido en su parte motora nada, absolutamente nada y yo feliz ya la miro y pues no cabía de la felicidad (Mujer de Pasto, 09.11.2021, 3:79).</i> <i>Verlo a mi hijo de nuevo conmigo y verlo que él salió con su conocimiento, que nos reconoció, que se acuerda de las cosas porque no se ha olvidado, para mí es una cirugía exitosa. (Mujer de Cumbal, 12.12.2021, 4:111).</i> <i>La recuperación de ella muy bien, que si va entendiendo, o sea, cómo uno ve que ella como que entiende más las cosas. (Mujer de la Montañita, 10.01.2022, 5:54).</i>

La participación de los adolescentes con Epilepsia Refractaria en la toma de la decisión para realizar la Cirugía de Epilepsia se percibió como motivante para las cuidadoras, lo que fue percibido como una decisión familiar (descrito en la categoría *la cirugía como una decisión familiar*), situación que se contrapuso al temor de los riesgos del procedimiento quirúrgico. En el siguiente verbatim se refleja esta situación tensionante entre el miedo y la valentía de asumir el riesgo:

Firmamos, empezó los nervios los nervios, pero al niño no le hacíamos sentir aunque él nos enseñó a nosotros, él fue muy valiente, él no tenía miedo de la cirugía, él nunca tuvo miedo a esa cirugía, él lo que quería es curarse. (Mujer de Cumbal, 09.12.2021. 4:66).

El caso de nosotros no contó con la barrera del miedo, porque tuvimos lo contrario al miedo. O sea, era tal el desespero por mejorar la calidad de vida de nuestro hijo y de la familia, qué nos sentamos con Juan y le dijimos: "Hijo, existe la posibilidad de cirugía" (...) ¿Usted está dispuesto a operarse?"; Porque él ya iba a cumplir los 18 años y él dijo: "Papi, estoy dispuesto a hacerlo", "¿Papi, te da miedo?", "Nada Papi, prefiero operarme y que pase lo que tenga que pasar". No tuvimos, no sentimos miedo, fuimos más arriesgados. O sea, estábamos más en el sufrimiento emocional y mental, era más grande eso. (Mujer de Cali, 16.02.2022, 8:75).

El balance de la situación de vida de las cuidadoras y sus familias versus los riesgos potenciales se inclinó hacia la decisión de realizar la cirugía, decisión facilitada por la participación de la familia y la necesidad de dignificar sus vidas.

10.3 El retorno a la vida laboral

Tal como se describió previamente en la categoría *los sacrificios del cuidado* el rol de cuidadoras implicó el abandono de la vida laboral remunerada para dedicarse al cuidado del menor con Epilepsia refractaria. La ausencia de alternativas de tratamiento abordadas en la categoría *el ciclo de la refractariedad* afectó no sólo a la paciente, sino que también sometió a las cuidadoras a mantenerse en el rol asimétrico que significaron los sacrificios realizados por ellas respecto a sus parejas masculinas como parte de las labores del cuidado. La realización de la Cirugía de Epilepsia representó mejoría en la frecuencia de las crisis epilépticas en los pacientes y una consecuente disminución en la intensidad del cuidado, lo que posibilitó el retorno a la vida laboral de las entrevistadas. Esto significó un cierre de la brecha laboral frente a sus parejas, mayor independencia económica, aumento en los ingresos económicos del hogar y la posibilidad de invertir en el presupuesto de actividades educativas y recreativas para sus hijos:

Tabla 10.9. *Percepción de las cuidadoras sobre el retorno a la vida laboral*

Categoría del sufrimiento en el proceso	Categoría de la cirugía como oportunidad
<i>Fue un cambio drástico tener que dejar como un apoyo económico pa' la casa,</i>	<i>En el momento los controles los ha tenido acá en la ciudad por cuestión de pandemia, por cuestión económica, por cuestión de</i>

<i>saber que uno estudia, se sacrifica todo su tiempo para poderle dar un futuro mejor a los hijos, pero la vida de la situación da una vuelta. (Mujer de Cumbal, 30.11.2021, 4:9).</i>	<i>mi trabajo o porque en el momento yo ya retomé mi cuestión laboral, eso es algo que ha sido muy bueno para nuestra familia. (...) Porque yo ya pude salir a trabajar, puedo aportar si necesitamos para X o Y medicamento. (...) Ahora que estoy laborando pues puedo acceder a pagarle unas clases de lectura en la tarde. O sea, de lectura, de esparcimiento, de actividades que a ella le gusten, le favorezcan y por lo menos que ella se sienta a gusto (Mujer de Pasto, 10.11.2021, 3:125).</i> <i>Entonces no es calidad de vida solamente para él, es calidad para todos, yo ya puedo trabajar tranquila, porque eso le afecta a uno en el trabajo, le afecta emocionalmente, le afecta con la pareja, afecta con los hijos, bueno afecta de todas las formas. (Mujer de Popayán, 25.01.2022, 6:104).</i>
--	---

10.4 Cirugía de Epilepsia: beneficios y limitaciones

Como se mencionó anteriormente, la experiencia de haber realizado la Cirugía de Epilepsia en sus hijos significó para las cuidadoras una oportunidad de cambio en sus vidas. Esta posibilidad se inició con la motivación de las cuidadoras ante una situación en sus vidas que en su juicio resultaba inaceptable y que se encontró relacionada con la percepción de luchar por alcanzar una vida digna para ellas y sus hijos. La relación entre diversos factores ubicados a nivel individual, intermedio y estructural desde el marco de la teoría de los determinantes sociales de la salud actuaron sinérgicamente para condicionar los mecanismos de acceso a la Cirugía de Epilepsia. La Cirugía de Epilepsia posibilitó a las cuidadoras entrevistadas, los pacientes y sus familias mejorar su calidad de vida y generar situaciones esperanzadoras frente al futuro.

Una de las situaciones manifestadas por las cuidadoras fue la posibilidad de que después de la Cirugía de Epilepsia los pacientes pudieron retornar a las actividades escolares y recreativas propias del goce de la infancia y de las que secundario a la Epilepsia Refractaria fueron marginados. Aun así, los contextos donde se ubicaron los pacientes con frecuencia no estuvieron adaptados a la Epilepsia y no ofrecieron ambientes empáticos ni de comprensión frente a la condición de los menores, de tal forma que la Cirugía de Epilepsia no resuelve como es de esperarse la totalidad del

sufrimiento asociado al padecimiento, entre lo que se destaca por ejemplo el estigma de la enfermedad:

Tabla 10.10. *Percepción de las cuidadoras sobre los estigmas de la enfermedad*

Categoría del sufrimiento en el proceso	Categoría de la cirugía como oportunidad
<i>Ella está en un colegio público y es muy exigente, muy rígido y allá alguien que tenga discapacidad o alguien que esté en inclusión es alguien que vaya... las profesoras lo expresan así: “es alguien que vaya en silla de ruedas y con oxígeno, de resto ningún diagnóstico, ninguna recomendación que vaya por neuropediatría es tomada en cuenta. (Mujer de Pasto, 10.11.2021, 3:127).</i> <i>En los colegios no hay conocimiento de lo que es la enfermedad como tal no, el cómo preparar a un compañerito para que cuide del otro, que no haiga egoísmo, si no mejor afecto, cariño, porque esas personas es lo que necesitan, afecto, cariño, no aislamiento. (Mujer de Cumbal, 09.12.2021, 4:84).</i> <i>El estudio de ella no es igual al de un niño normal y he tenido pues con los profesores, con una profesora que no me la quiso, que porque el estudio de ella era más. O sea, tenía que uno tener más cuidado con ella. (Mujer de la Montañita, 09.01.2022, 5:24).</i>	<i>La salud de mi hija no tiene precio se puede decir. Es algo maravilloso, es un cambio total porque mi hija ahora puede ir al parque, disfrutar de la vida con los cuidados, con la supervisión. (Mujer de Pasto, 12.11.2021, 3:132).</i> <i>Yo creo que todo papá buscamos que ellos tengan una vida digna, eh... que no sean limitados a muchas cosas, eh... como educación, el respeto, la solidaridad, esas cosas uno busca que su hijo sea tratado igual que los demás. (Mujer de Cumbal, 14.12.2021, 4:124).</i>

La realización de la Cirugía de Epilepsia significó para las cuidadoras un aminoramiento en los *sacrificios de cuidado* (que fueron detallados capítulo I), incluyendo la posibilidad de disminuir no sólo el número de crisis epilépticas sino de evitar los ingresos repetitivos a los servicios de urgencias, hospitalización y estancia en U.C.I, lo que fue percibido por las cuidadoras como una ganancia en el bienestar de sus familia y se asoció a disminución de los gastos directos en salud asociados al uso de dichos servicios:

Yo veo a mi hijo y la calidad de vida que nosotros hemos adquirido es muy grande, nosotros llevamos ya más de un año sin ingresarlo a una urgencias, a una hospitalización. (...) A mí me dicen: “ve y tu hijo después de la cirugía cuántas veces convulsiona”, y yo le digo: “cinco veces al día”, me va a decir: “Dios mío santísimo pero es que eso es muchísimo”, pero no, yo con eso puedo vivir, pero estar metida en un hospital todos los días yo con eso no podía vivir y lo que eso traía como consecuencia (Mujer de Popayán, 25.01.2022, 6:101).

La disminución en la carga del cuidado no sólo estuvo relacionada con aspectos del cuidado directo de los pacientes sino también con la posibilidad de espaciar la necesidad de cuidado ambulatorio, exámenes y valoraciones rutinarias, lo que se tradujo en mayor tiempo disponible para las cuidadoras y una sensación de liberación, lo que contrasta con lo expuesto previamente en la categoría de *los sacrificios del cuidado*. Este bienestar adquirido cambió la forma en que se relacionaron las cuidadoras con el personal de salud, ya no desde la frustración sino desde la tranquilidad, como ha señalado al respecto una entrevistada en el siguiente apartado:

Ahora como mi hijo está más controlado, voy menos a la EPS, yo simplemente voy cada mes, me dan el medicamento, la orden para los medicamentos para los 4 meses y yo simplemente voy a la farmacia y reclamo y a la EPS solamente voy como para la autorización, ya se volvió algo como muy metódico, como que ya no tengo que estar de esclava de que vea autoríceme este examen, autoríceme estas citas y esta cosa como tan esclavizante. (...) Ahora digamos hay veces digamos uno va al neurólogo ahorita, pues yo puedo ir cada 4-5 meses a un control, antes era una cosa que eran mensual porque tal vez en un mes había pasado infinidad de cosas y entre cita y cita y en un mes había que hacerle ajustes, cambios. (...) Prácticamente mi hijo está muy estable y pues digamos eso hace que uno con la EPS esté más tranquilo con el personal terapéutico, con las mismas auxiliares (Mujer de Popayán, 26.01.2022, 6:131).

La extensión en el bienestar percibido por las cuidadoras se extiende hasta los hermanos del menor afectado por la Epilepsia. Como se mencionó previamente existió un *desplazamiento de los hermanos* que causó sufrimiento al interior del grupo familiar y sentimientos de culpa en las cuidadoras. La realización de la Cirugía de Epilepsia con el consecuente aminoramiento en *los sacrificios del cuidado* permitió retomar espacios y dedicación de tiempo a la familia, como lo ha indicado una de las entrevistadas:

Para mí la verdad la mejoría de la calidad de vida ha sido impresionante, no solamente para él sino para todos como familia, para mí como mamá, para María porque yo prácticamente estuve todo el año pasado metida en un hospital y ella sentía que yo la había dejado a un lado. (Mujer de Popayán, 25.01.2022, 6:103).

De manera particular una de las cuidadoras entrevistadas experimentó posterior a la Cirugía de Epilepsia cambios favorables en aspectos cognitivos de su hijo, que incluyó aumento de su capacidad de relacionarse con el entorno y con la familia. El aumento en estas capacidades es percibido como pequeño pero significativo para la cuidadora, como ha indicado en el siguiente fragmento:

A nosotros nos cambió la vida drásticamente como le digo Jorge Eduardo después de la cirugía no volvió a hacer Estatus Epilépticos, entonces eso para nosotros es calidad de vida y ahora pues él está muy conectado, él está súper conectado y él se ríe con nosotros. (...) Entonces son cosas tan mínimas doc, pero él no las hacía, el no identificaba eso, él ahora identifica digamos cuando uno prende un bombillo y él voltea a mirar el bombillo y se da cuenta que prendieron el bombillo. (Mujer de Popayán, 26.01.2022, 6:127).

La realización de la Cirugía de Epilepsia permitió retomar el proyecto de vida de las cuidadoras, los pacientes y sus familias, en contraposición con lo descrito previamente en la categoría de la subcategoría de la *carga sobre la familia*. Una de las entrevistadas comparó la etapa posterior a la Cirugía de Epilepsia como una posibilidad de renacimiento como lo ha manifestado:

el deseo de continuar volvió para Juan, se entusiasmó con su proyecto de vida y lo mismo pasó con el resto de la familia, hubo felicidad, tranquilidad. (Mujer de Cali, 07.02.2022, 7:55).

“Es la segunda fecha de nacimiento de mi hijo, ese día volvió a nacer”. (Mujer de Cali-Crónica, 07.02.2022, 7:56).

La oportunidad de retomar el proyecto de vida de sus hijos y la resolución de las crisis epilépticas posterior a la cirugía permitieron la ganancia nuevamente de independencia de los pacientes, quedando progresivamente abandonadas las conductas sobreprotectoras sobre ellos y las dificultades experimentadas en el relacionamiento madre-hijo, que se describieron en la categoría *experiencias sobre la dinámica de la familia*. El siguiente fragmento ejemplifica lo anteriormente expuesto:

Con su recuperación, con las terapias que tenía, dos o tres tipos de terapias diferentes, empezó a cambiar, todo cambio, pudo seguir estudiando, se graduó de su bachillerato, viajó a los 6 meses de la cirugía para Estados Unidos él solo, él se fue a vivir solo, 3 años estuvo allá. ¡A los 6 meses de estar operado!, eso era algo que nosotros no podíamos ni siquiera imaginar. (...) Eso fue devolverle la vida a nuestro hijo, eso hizo la cirugía, y le sumamos el hecho de que le devolvió la vida a la familia también, mi esposo literalmente, obviamente después de un proceso de días, meses, empezamos como a, nos empezamos a regresar a la

normalidad. (...) Ya no estábamos con el control del teléfono, ya podíamos hablar de que Juan estaba continuando con su vida, de que se graduó de bachillerato con su toga y todo, su vida cambió y la de nosotros también. Entrar a la universidad, saber que no estaba convulsionando, o sea perder los miedos, se fueron los miedos, se fueron quedando atrás, todavía quedan, procesos que hay que hacer. O sea, sanar, sanar, porque nos falta procesos psicológicos que hay que trabajar. (Mujer de Cali, 19.02.2022, 8:90).

Se concluye de este capítulo que la Cirugía de Epilepsia significó una oportunidad de cambio en la vida de las cuidadoras y sus familias en medio de la frustración y desesperanza por el padecimiento, las inequidades del sistema de salud y los riesgos asociados al procedimiento. La vivencia de este cambio se experimentó no sólo por una disminución de las crisis epilépticas en sus hijos, sino por una mejoría global en la calidad de vida del grupo familiar.

11. Interpretación de la vivencia del acceso a la Cirugía de Epilepsia

A continuación, se realiza un reconocimiento e integración de las categorías iniciales elaboradas a partir del enfoque teórico seleccionado (Modelo de determinantes sociales de la Salud – D.S.S.-) junto con las de categorías emergentes resultantes del desarrollo de la etapa descriptiva. Dichas categorías sintéticas se agruparon por similitud para permitir el surgimiento de significados esenciales que se interpretaron desde la perspectiva disciplinar de la salud pública, bajo el modelo de los D.S.S. De este modo, se ha profundizado en la comprensión sobre las experiencias de las cuidadoras de niños, niñas y adolescentes (N.N.A.) con Epilepsia Refractaria a través de la reflexión y análisis de los resultados descriptivos, develándose los significados de la vivencia de las cuidadoras de niños, niñas y adolescentes sobre el acceso a la Cirugía de Epilepsia.

Es importante antes de presentar los resultados interpretativos clarificar algunos puntos.

Como se mencionó en el Capítulo I se requirió en la etapa descriptiva del abordaje de la experiencia del ser y saberse cuidador, de tal forma que se pudiesen articular las experiencias alrededor de esta nueva identidad con los aspectos contextuales de la situación socioeconómica y la vida familiar.

Se resalta que se trata de un estudio enfocado en la comprensión de las experiencias de las cuidadoras. Sin embargo, reconozco que existen otros enfoques para estudiar el acceso bajo otros

modelos teóricos que pueden enfocarse en aspectos propios del sistema de salud o en los asuntos financieros. El enfoque escogido resulta de la incorporación de componentes de la historia de vida del investigador como familiar de una paciente con Epilepsia y como neurólogo pediatra, frente a los que cobra mayor relevancia el sufrimiento del padecimiento.

El aporte de las entrevistas realizadas al personal de salud no pretendió incorporarse a las experiencias de las cuidadoras (que son intransferibles y no fácticas, sino vívidas), sino robustecer la interpretación de los resultados a través de la triangulación de la información y el conocimiento de la postura de un actor relevante, participe en los determinantes intermedios del modelo de los D.S.S. El conocimiento de la interacción de las cuidadoras con los profesionales de la salud no pretende validar las experiencias de las cuidadoras, sino brindar insumos adicionales para interpretarlas.

En la vivencia de las cuidadoras el acceso a la Cirugía de Epilepsia estuvo íntimamente ligado a la experiencia del proceso diagnóstico, proceso tratamiento y padecimiento de la epilepsia, percibiéndose simultáneos y con inicio ante la vivencia de la primera crisis epiléptica de sus hijos. La vivencia de las cuidadoras no termina con la Cirugía de Epilepsia, lo que es típico de las enfermedades crónicas, a diferencia de una intervención quirúrgica aguda (por ejemplo: apendicetomía), sino que se trata de una experiencia compleja, con múltiples actores y situaciones que la moldean.

Los significados esenciales que emergieron posterior a las etapas descriptivas e interpretativas del análisis y que configuran la estructura de la experiencia de las cuidadoras fueron los siguientes:

1. El sentido de alcanzar la Cirugía de Epilepsia es la búsqueda de una vida digna
2. El significado de luchar por la Cirugía de Epilepsia como una odisea mayoritariamente en solitario
3. El significado de acceder a la Cirugía de Epilepsia como resultado de la movilización de todos los recursos
4. El significado reivindicador de realizar la Cirugía de Epilepsia y liberarse

En el siguiente apartado se describen los significados esenciales y su interrelación con los componentes del modelo de los D.S.S. desde la perspectiva de la salud pública.

12. CAPÍTULO IV.

Los significados de la vivencia del acceso a la Cirugía de Epilepsia y los determinantes sociales de la salud

12.1 El contexto socioeconómico y político y los significados esenciales

El sentido de alcanzar la Cirugía de Epilepsia es la búsqueda de una vida digna

En Colombia existe un marco jurídico constitucional en el que se establece el estado social de derecho y se considera al país una república basada en el respeto a la dignidad humana (Artículo 1. Constitución política de Colombia). Lo anterior establece un macrocontexto en el que se considera a la dignidad como una condición inherente al ser humano que debe ser protegida por el estado. Para tal fin se dispone en teoría del aparato del estado y sus mecanismos de protección como garantes de la vida digna de los ciudadanos, entre los que se incluyen en el marco constitucional las instituciones de protección social que se encargan de divulgar, promover y proteger los derechos humanos (Defensoría del pueblo, Supersalud, entre otros), incluyendo el derecho a la salud.

Las cuidadoras estuvieron inmersas en dicho macrocontexto, por lo que se percibió de forma consciente desde su individualidad y autonomía la necesidad de exigir un trato acorde a su condición humana y la de sus hijos a los diferentes actores del sistema de salud durante su itinerario en la búsqueda de acceso a la Cirugía de Epilepsia. El reconocimiento de la dignidad humana es participe dentro de la concepción de la salud como derecho fundamental (Ley estatutaria 1751 de 2015) que se ha desarrollado en el país, lo que contrasta con otros países donde el derecho a la salud no es concebido como un derecho fundamental. Lo anterior guarda relevancia con el hecho de que el mencionado reconocimiento de la salud como derecho fundamental facilitó que las cuidadoras estructuraran sus esfuerzos para acceder a la Cirugía de Epilepsia utilizando los mecanismos estatales para la protección de los derechos fundamentales, como fueron los apoyos brindados por las instituciones de protección social y la acción de tutela, que ofrecieron desde la perspectiva de las cuidadoras como se ha mencionado previamente un apoyo limitado.

Estos mecanismos de salvaguarda del derecho a la salud fueron conocidos por las cuidadoras durante el proceso de búsqueda de atención en salud para sus hijos, es decir, eran desconocidos para ellas previamente, lo que descubre el poco conocimiento de los ciudadanos sobre el funcionamiento del sistema de salud y el Estado, marcándose una diferencia entre el antes y un después del inicio de la enfermedad. La adquisición del conocimiento sobre los mecanismos de protección del derecho a la salud no se adquirieron como resultado de un proceso pedagógico promovido desde el sistema de salud (E.A.P.B, I.P.S., personal de salud), sino principalmente desde un proceso de búsqueda de información y el encuentro de redes de apoyo (grupos de cuidadoras y pacientes con Epilepsia), configurando un flujo de información "bottom-up"(124) que involucra una participación comunitaria predominante en la búsqueda de mejores condiciones de vida para las cuidadoras y sus hijos.

El significado de luchar por la Cirugía de Epilepsia como una odisea mayoritariamente en solitario

Si bien Colombia es un estado social de derecho en el que existe como se mencionó previamente un marco legislativo robusto dirigido a proteger y promover los derechos fundamentales con preferencia para los N.N.A., las cuidadoras percibieron una sensación de abandono estatal durante la búsqueda de acceso a la Cirugía de Epilepsia para sus hijos. Esta sensación de abandono estuvo relacionada no sólo con la falta de mecanismos en múltiples niveles que faciliten la atención integral de los pacientes que padecen de Epilepsia, sino también la ausencia de mecanismos que reconozcan y protejan el rol de las cuidadoras en la sociedad.

La situación de las cuidadoras se experimentó con múltiples dificultades emocionales, psicológicas, familiares, financieras y sociales. El esfuerzo de las cuidadoras no fue reconocido ni remunerado por la institucionalidad y se normalizó culturalmente dentro de las tareas asignadas socialmente a las mujeres, quienes con frecuencia cargan con inequidades adicionales por su género desde antes de asumir el rol del cuidado, agravándose su situación. No se identificaron políticas públicas alrededor de la figura de las cuidadoras, que den cuenta de una preocupación genuina por su bienestar y que valoren su esfuerzo considerando las características de su cuidado, ni su valía en la construcción de redes de apoyo comunitarias que con frecuencia reemplazaron funciones estatales. Aparte de esta falta de reconocimiento, el sistema de salud excluyó activamente a las

cuidadoras en determinados momentos del itinerario por la búsqueda de la Cirugía de Epilepsia, reduciendo su participación y deslegitimando o descalificando sus esfuerzos. Esto ocurrió a nivel institucional como por ejemplo la exclusión de viáticos para las cuidadoras por parte de las E.A.P.B cuando se requirieron traslados y la exclusión de las cuidadoras dentro del cuidado de sus hijos en la atención hospitalaria. Por todo lo anterior la vivencia de acceso a la Cirugía de Epilepsia fue interpretada como una lucha por una vida digna, no sólo por desde el reconocimiento de una situación inequitativa e injusta respecto a la atención en salud de sus hijos, sino también una lucha por el reconocimiento del valor de su labor.

Otro asunto contextual fue la ausencia de mecanismos estructurales que facilitaran el retorno o integración a la vida laboral en las cuidadoras, no se identificaron a través de su experiencia mecanismos que incentivarán la empleabilidad de estas mujeres distintos al auto agenciamiento en la búsqueda de oportunidades laborales con flexibilidad horaria o trabajo a distancia, lo que las marginó con frecuencia de la vida laboral, especialmente para las cuidadoras con menor posición socioeconómica que desarrollaban mayoritariamente actividades laborales con requerimiento de presencialidad. Tampoco se identificaron ni se conoce desde la experiencia del investigador algún tipo de remuneración institucional asociada al cuidado, sino que se cargó con este rol de forma inherente a las mujeres dentro de unas funciones socialmente impuestas. Esta imposición estuvo relacionada también con la apreciación de un mayor valor de la actividad laboral masculina que obligó al cuidador con menores ingresos a dedicarse al cuidado del hijo enfermo.

12.2 La política pública y los significados esenciales

El sentido de alcanzar la Cirugía de Epilepsia es la búsqueda de una vida digna

Colombia es uno de los pocos países en Latinoamérica que cuenta con una ley específica para Epilepsia, por la cual se establecen medidas especiales de protección para las personas que padecen de esta enfermedad (Ley 1414 de 2010)(114) y se establecen los principios para su atención integral. Adicionalmente, existe un cuerpo normativo amplio que protege de manera preferencial la salud y bienestar de los niños, niñas y adolescentes -N.N.A.- (por ejemplo: Ley de infancia y adolescencia). Sin embargo, la implementación e impacto de dicho marco normativo en la experiencia de las cuidadoras sobre el acceso a la Cirugía de Epilepsia fue mínimo. La falta de

capacidad para aterrizar a la realidad de las cuidadoras y sus hijos los planteamientos de las diferentes leyes y normas encargadas de la protección específica de los pacientes que padecen de Epilepsia, junto con las limitaciones y fragilidad por parte de las instituciones de protección social frente a las barreras impuestas por las E.A.P.B. fueron reconocidas por las cuidadoras como debilidades del sistema de salud.

De otra parte, no se identificó desde la experiencia de las cuidadoras, el personal de salud entrevistado ni es de conocimiento del investigador la constitución o participación en programas ni rutas de atención integral implementadas para el diagnóstico y tratamiento de la Epilepsia en ninguno de los niveles de atención, que pudieron haber facilitado la atención integral en salud de los N.N.A. que padecen de esta enfermedad y que dieran cuenta de la acción de políticas públicas organizadas alrededor de la Epilepsia. El anterior escenario desfavorable para los intereses de las cuidadoras ocurrió a pesar de que en el Plan Decenal de Salud Pública 2012-2021 se incorporó dentro de los objetivos del componente de la atención integral a los trastornos mentales la atención integral de la Epilepsia y de la existencia de una Política Nacional de Salud Mental (Resolución 4886 de 2018) con un enfoque basado en derechos humanos(125).

La Epilepsia se trata de una condición prevalente, transversal al ciclo vital, con impacto en la salud física y mental de los individuos y sus familias por lo que la inexistencia de una ruta de atención integral para Epilepsia que articule las acciones y responsabilidades de los diferentes niveles de complejidad de atención en salud constituye una situación inequitativa desde el nivel estructural de la salud pública respecto a otras enfermedades crónicas no transmisibles (por ejemplo: HTA, diabetes, violencia) y de los trastornos mentales que han contado históricamente con mayor gestión y desarrollo a partir de modelos de atención integral con algunos logros en equidad.

El significado de luchar por la Cirugía de Epilepsia como una odisea mayoritariamente en solitario

La aproximación epistémica de los hallazgos de este estudio desde los D.S.S. permitió la ubicación de barreras de acceso y facilitadores en diferentes posiciones respecto a los determinantes estructurales e intermedios del modelo. Un asunto identificado desde las experiencias de las cuidadoras fue la ausencia de una regulación del cuidado en epilepsia en Colombia, lo que favoreció la falta de claridad sobre las responsabilidades de los diferentes niveles de atención en

salud y la ausencia de una Ruta de Atención Integral precisa que articule los recursos financieros, humanos y físicos alrededor de la Epilepsia, de manera que se garantice la gestión de actividades de prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y paliación en Epilepsia.

Desde las perspectivas de las cuidadoras se percibieron las siguientes dificultades: 1) insuficiente talento humano en salud especializado en las disciplinas clínicas de las neurociencias (Neurología, Neurocirugía y Epileptología) en el suroccidente colombiano, 2) una capacidad de respuesta reducida del nivel primario de atención para atender integralmente el padecimiento y la existencia de prejuicios sobre la enfermedad desde el personal de salud, 3) Un desconocimiento del cuerpo de conocimientos relacionados con la Cirugía de Epilepsia, que se asoció con frecuencia a disputas del tratamiento y retrasos en el direccionamiento a Cirugía de Epilepsia y 4) La falta de un Programa de Epilepsia. Lo anterior plantea interrogantes sobre las competencias, capacidad de respuesta y formación del talento humano en salud sobre Epilepsia.

Ante las barreras de acceso percibidas para la entrega de la medicación anticonvulsivante (incluida en el P.B.S.) por parte de las aseguradoras las cuidadoras realizaron gastos de bolsillo para conseguirlos, lo cual resulta inaceptable en el marco de la atención integral. Las cuidadoras reconocieron el valor de la regulación de precios de los medicamentos anticonvulsivantes como parte de las estrategias del sistema de salud para mejorar el acceso al tratamiento, lo anterior resultó especialmente útil para las cuidadoras de menor posición socioeconómica que presentaban las mayores dificultades para la compra de estos medicamentos. De manera homologa no se identificó una regulación del precio de otros servicios relacionados con la Epilepsia por parte de las cuidadoras, personal de salud entrevistado ni dentro del conocimiento del investigador, lo que cobra importancia ante el reconocimiento de que con frecuencia las cuidadoras y sus familias deciden realizar gastos de bolsillo asociado al cuidado ya sea por retrasos o negación de los servicios o como parte de la búsqueda de alternativas terapéuticas.

No se reconoció desde las vivencias de las cuidadoras la presencia de mecanismos institucionales de protección acordes a su rol, ni la existencia de un censo formal donde se reconocieran, tampoco la identificación por parte de las E.A.P.B de los pacientes con Epilepsia Refractaria a través de un programa de seguimiento o registro que los identificara. Lo anterior estaría atendiendo a la

necesidad de una gestión del riesgo diferencial para la forma más grave de la enfermedad, que con frecuencia presenta mayores impactos financieros y sociales para el sistema de salud.

Referente a lo anterior la Encuesta Nacional de Salud Mental realizada en el país identificó prevalencias de la Epilepsia en la población general, sin discriminarse a los pacientes con Epilepsia Refractaria ni la población pediátrica (126), lo que resulta necesario y útil para la gestión del riesgo y la planeación de estrategias diferenciales en el seguimiento y monitorización de los casos más graves. La sensación de abandono experimentada por las cuidadoras se acompañó de una falta de políticas de protección al cuidador que garantice la continuación de su labor con una menor afectación de su calidad de vida y la de sus familias. Frente a esto existen iniciativas globales relacionadas con varias estrategias de protección entre las que destacan la instauración de pagos asociados al cuidado o permisos remunerados a las cuidadoras vinculadas formalmente al mercado laboral, programas que garantizan que las cuidadoras reciban formación y educación sobre cómo atender las necesidades médicas y de enfermería de sus familiares tras el alta hospitalaria, o leyes que brindan reconocimiento, asistencia, inclusión, apoyo y participación a las cuidadoras de forma articulada con los gobiernos locales y nacionales(127).

Los niños con Epilepsia carecen de voz para hacer lobby por sus propias necesidades, por lo que para la Asamblea Mundial de la Salud la participación de todas las partes interesadas en su cuidado es necesaria(128). El liderazgo y la gobernanza deben mejorarse mediante el apoyo de todas las partes interesadas para aconsejar y presionar en la obtención de la atención adecuada. Desde las perspectivas de las cuidadoras la abogacía en Epilepsia fue generada predominantemente desde la comunidad y pobremente articulada con los actores del sistema de salud (entidades territoriales, E.A.P.B y talento humano en salud) desde donde deberían ser promovidas y difundidas. Por lo tanto, se requiere de la participación de las cuidadoras como parte de los grupos de interés claves en la elaboración de políticas públicas y recomendaciones alrededor del cuidado en epilepsia, de tal forma que se garantice que las políticas que se elaboren sean viables, eficaces y reflejen realmente las necesidades de la población destinataria. Esto requiere del compromiso de los gobiernos y la sociedad civil para disipar las ideas erróneas sobre la enfermedad y garantizar la tolerancia, el apoyo y la comprensión de los N.N.A. con epilepsia y sus cuidadoras.

El significado de acceder a la Cirugía de Epilepsia como resultado de la movilización de todos los recursos

La Política Nacional de Salud Mental nació de consenso intersectorial y se convirtió en una de las prioridades en materia de salud pública para construir equidad en Colombia. Esta política busca promover la salud mental como un derecho individual, familiar y colectivo y dentro de sus componentes destaca la apuesta por la atención integral e integrada con enfoque de atención primaria y adecuación intercultural, con servicios de baja complejidad y servicios especializados a cargo del sistema de salud. Sin embargo, sus esfuerzos se encuentran concentrados en depresión, suicidio y consumo de sustancias psicoactivas por lo que no se percibió dicha atención integral en Epilepsia desde la experiencia de las cuidadoras ni el personal de salud entrevistado.

Previamente se mencionó que el contexto sociopolítico brindó a las cuidadoras herramientas en su lucha por el acceso a la Cirugía de Epilepsia entre las que se destacan principalmente la acción de tutela, que es un mecanismo de reacción y protección frente a un derecho fundamental vulnerado. Esto revela la fragilidad del traslado de las políticas a la realidad de los pacientes y sus familias, quienes en el caso de verse favorecidos por dichas políticas no hubiesen tenido que recurrir a la acción de tutela de manera sistemática. La tutela resultó siendo el mecanismo más utilizado por las cuidadoras para proteger el derecho a la salud, lo que es concordante con el aumento en la última década de su uso por la ciudadanía, siendo en el Valle del Cauca el derecho más invocado el derecho a la salud(129).

Para la realización de la acción de tutela una cuidadora contó con asesoría de abogados privados, pero las restantes requirieron la asesoría de la Defensoría del Pueblo, entidad responsable promover, proteger y divulgar los derechos humanos de los colombianos en el marco del Estado Social de Derecho. Sin embargo, más allá de dicha asesoría no se identificó claramente un rol adicional por parte de la Defensoría del Pueblo desde la perspectiva de las cuidadoras, sumado al hecho de que incluso la acción de tutela favorable y la participación de la Defensoría del Pueblo fueron insuficientes para garantizar el acceso efectivo a servicios de salud incluyendo la Cirugía de Epilepsia, requiriéndose el inicio de incidentes de desacato por incumplimiento a las órdenes judiciales. Otros autores han documentado también el uso extendido de la acción de tutela en

Colombia como uno de los medios más usados para acceder a los servicios de salud en el régimen contributivo y subsidiado(130).

Es de resaltar que las cuidadoras identificaron otros mecanismos para hacer frente a las injusticias que experimentaron e incluyó el uso de mecanismos de presión social a través de redes sociales y la radio, lo que se percibió como disuasivo para las aseguradoras quienes probablemente para salvaguardar su imagen y aminorar la indignación colectiva generaron respuesta a las peticiones de las cuidadoras.

12.3 La cultura, valores sociales y los significados esenciales

El sentido de alcanzar la Cirugía de Epilepsia es la búsqueda de una vida digna

La vivencia del ser y saberse cuidadoras estuvo relacionada con un conjunto de valores sociales que fueron asignados al rol de cuidadoras. Previamente se hizo un reconocimiento del deber del Estado como garante de la vida digna de sus ciudadanos, este esfuerzo garantista fue compartido o trasladado por completo (en las situaciones de ausencia del Estado) a la figura de las cuidadoras, de tal forma que las cuidadoras tuvieron que realizar grandes ajustes en sus vidas para afrontar esta demanda con una consecuente mejoría en el bienestar de sus hijos, pero una afectación en su bienestar general. Las cargas materiales e inmateriales que impuso el cuidado incluyeron aspectos directamente relacionados con el cuidado presencial y otros relacionados con el gestionamiento de la enfermedad ante el sistema de salud y una búsqueda propia de conocimiento sobre la enfermedad y el funcionamiento del sistema de salud.

Se reconoce que durante la experiencia del cuidado también se vivieron algunas experiencias gratificantes y esperanzadoras, relacionadas con el cumplimiento de objetivos del cuidado y la experimentación de una mejoría en la condición de salud de sus hijos. Los valores asignados al cuidado fueron determinantes para la construcción de estrategias de afrontamiento ante el padecimiento de la enfermedad de sus hijos, su declive funcional y los sacrificios personales y familiares asociados al cuidado. El cuidar fue experimentado como un deber femenino, dotado de un carácter de intransferibilidad respecto al cuidado ofrecido por otros (incluyendo el cuidado del personal de salud) y se reconoció como un rol transformador en sus vidas. La adopción del rol de

cuidadoras posibilitó el aprendizaje sobre la Epilepsia, el sistema de salud y sobre un autoconocimiento de sus propias capacidades de resiliencia, denotado en la idea de cuidar para salir adelante, para mejorar su situación. El análisis de la experiencia femenina del cuidado desde una perspectiva de género es complejo, sobrepasa los objetivos de esta investigación y amerita un estudio exclusivo a profundidad.

Se reconocieron como valores sociales asignados al cuidado: la perseverancia, el optimismo asociado a la fe religiosa y una actitud dispuesta al aprendizaje, lo que se reflejó en la autodeterminación de las cuidadoras por sobre las situaciones adversas y en su constancia para la búsqueda de alternativas terapéuticas para sus hijos, búsqueda dirigida bajo la brújula de alcanzar una vida digna.

La búsqueda de la vida digna estuvo relacionada con un sentido de responsabilidad profundo frente al destino de sus hijos y frente a la necesidad de realizar los esfuerzos humanamente posibles a su alcance para mejorar sus condiciones de vida. La Cirugía de Epilepsia se experimentó como una esperanza de subsanar el sufrimiento de sus hijos y la familia, incluso a costa de la salud y proyectos de vida mismos de las cuidadoras. Otro asunto relevante fue el sentido colectivo de solidaridad experimentado por las cuidadoras al interior de la familia como el primer capital social, esta solidaridad asume una postura donde la dignidad se experimentó como un asunto familiar y comunitario, donde el bien de uno (el paciente) fue el bien de todos (la familia).

El significado de luchar por la Cirugía de Epilepsia como una odisea mayoritariamente en solitario

El estigma de la epilepsia se ha reconocido en diferentes niveles: internalización, interpersonal e institucional. La internalización suele estar relacionada con la emoción de vergüenza que sufren los afectados(131). El nivel interpersonal se relaciona con las respuestas negativas en las que el niño con epilepsia es considerado como poseído o maldito espiritualmente o infeccioso. Las reacciones de los padres, los profesores y el personal sanitario pueden influir negativamente en este nivel. A nivel institucional, las instituciones de salud y los grupos de apoyo a la epilepsia deben revisar y cuestionar la presencia de estigma en el marco de sus actividades.

Relacionado con el estigma se puede decir a partir de las experiencias de las cuidadoras que se percibió un notable desconocimiento inicial por parte de ellas, sus familias y de la comunidad en general sobre la Epilepsia. Históricamente esta enfermedad cuenta con una carga de estigma y prejuicios asociados con vergüenza, ideas religiosas frente a la enfermedad (como producto del pecado, posesiones etc.) y que fueron reconocidos por las cuidadoras en el contexto que las rodeaba y en su interior, como por ejemplo cuando una de las cuidadoras experimentó vergüenza por la condición de su hijo. Esta desinformación generalizada sobre la Epilepsia se tradujo en mayor sufrimiento y dificultades para las cuidadoras y los pacientes, de manera que se requiere de la presencia de políticas públicas que promuevan la difusión de ideas correctas sobre la enfermedad y la participación de diferentes colectivos de la sociedad civil que promuevan la inclusión de los N.N.A. con Epilepsia en ambientes informados y protegidos, por ejemplo frente a cómo reaccionar ante una crisis epiléptica o los ajustes potenciales que pueden requerir dentro del aprendizaje y ambientes recreativos.

En las experiencias de las cuidadoras se reconoció la presencia de actitudes discriminatorias y estigmatizantes por parte de la sociedad (familia, escuela) e incluso el personal de salud, a pesar de contarse con un marco legislativo específico para Epilepsia (ley 1414 de 2010) que explícitamente protege a esta población de toda forma de discriminación o explotación, como ha comentado una de las entrevistadas:

"No hay una buena implementación ni en los centros de salud, ni en los colegios, entonces si se discrimina porque dicen: "vi, ese parece loco, vi ese está cualquier cosa", porque lo miran convulsionando y piensan que es loco y no es loco, sino que tiene su enfermedad que debería estar más unido el compañerito, la compañerita, el profesor, pero no, es como que los aíslan. (...) Tratar de como que borrarle que no ha tenido eso, hacerlo sentir bien, pero no, es todo lo contrario, lo hacen sentir menos, que no puede, lo limitan y eso no se debe hacer porque ellos pueden, ellos pueden hasta mucho más pueden de lo que se imagine, lo que sí nos falta es conocimiento, conocimiento a los profesores, a los compañeros (Mujer de Cumbal, 09.12.2021, 4:85)

Las concepciones erradas sobre la Epilepsia motivaron conductas sobreprotectoras en las cuidadoras que afectaron el relacionamiento con sus hijos y afectaron la autoestima de los

pacientes. Otra fuente de estigma se identificó en el personal de salud, quienes a través de la deshumanización de la atención afectaron la relación médico-cuidadora y configuraron restricciones al acceso de los servicios de salud incluyendo la Cirugía de Epilepsia. El clima de desconfianza de las cuidadoras hacia parte del personal de salud y la falta de comunicación asertiva también fueron percibidos como situaciones que atentaron contra la dignidad de las cuidadoras y los pacientes. La búsqueda de la dignidad experimentada por las cuidadoras no se reducía a su persona, sino que era extensiva a la búsqueda de condiciones de vida digna para sus hijos y su familia, de tal forma que existe un principio de solidaridad y un espíritu de sacrificio desde el cuidado, ya que si bien la carga fue desproporcionadamente asumida por las cuidadoras los beneficios adquiridos con la Cirugía de Epilepsia fueron distribuidos a todo el grupo familiar de manera más uniforme.

El significado de acceder a la Cirugía de Epilepsia como resultado de la movilización de todos los recursos

El acceso a la Cirugía de Epilepsia implicó la movilización de diversos recursos por parte de las cuidadoras, quienes se apalarcaron en la solidaridad familiar (apoyo de la familia nuclear y extensa) como uno de los valores esenciales del capital social más cercano. La solidaridad comenzó desde las cuidadoras mismas hacia sus hijos y familiares y se percibió recíproca debido a la posibilidad de recibir ayuda de ellos durante diferentes puntos del itinerario en salud. La ayuda prestada consistió en acompañamiento emocional para las cuidadoras, apoyo económico y asistencia social por parte de la familia extensa durante los traslados a Cali para la realización de exámenes, valoraciones médicas y la Cirugía de Epilepsia, incluyendo el periodo posoperatorio. La solidaridad fue el valor fundador de los grupos de apoyo y también se reconoció durante el itinerario por parte de algunos médicos y personal de salud, quienes generaron ambientes empáticos para las cuidadoras. La solidaridad y acompañamiento de la familia se percibió como un valor necesario en la estrategia de afrontamiento del padecimiento, de hecho para algunas cuidadoras no fue posible concebir la realización de la Cirugía de Epilepsia sin la compañía del grupo familiar cercano, como se evidenció en una de las entrevistadas que abandonó la idea de realizar la Cirugía de Epilepsia por fuera del país al no contar con la presencia del apoyo familiar.

12.4 La posición socioeconómica y los significados esenciales

El sentido de alcanzar la Cirugía de Epilepsia es la búsqueda de una vida digna

Las cuidadoras se ubicaron en diferentes posiciones del espectro de la posición socioeconómica, con inequidades históricas relacionadas a la falta de educación superior, brecha laboral y acceso difícil a los servicios de atención primaria en salud, en especial para quienes residen en áreas rurales del suroccidente colombiano. Lo anterior es relevante como antecedente a la aparición de la Epilepsia Refractaria en sus vidas, ya existían previamente condiciones de inequidad en diferentes aspectos de sus vidas. El hecho de que todas las cuidadoras fuesen mujeres concuerda con otros estudios(132). Por un lado, se ha descrito que la presión social y factores culturales relacionados con el rol de género tradicional influyen para que las mujeres asuman el rol de cuidadoras, junto con la desestimación de su actividad laboral respecto a la de los hombres al interior de las familias. Por otro lado, la segregación laboral en la que con frecuencia se ven sometidas hace más posible que permanezcan en casa y asuman el cuidado(133).

La afectación de la calidad de vida de las cuidadoras posterior a la aparición de la Epilepsia Refractaria afectó varias dimensiones de su cotidianidad, que incluyeron el abandono de la vida laboral remunerada empeorando la brecha de género, la exclusión social (menos disposición de tiempo libre), afectación de las relaciones interpersonales (familiares y de pareja), alteración en la tranquilidad y salud mental, disminución en la calidad del sueño y autocuidado. Este impacto no se experimentó de manera homogénea para todas las cuidadoras, sino que estuvo relacionado con su posición socioeconómica; a mayor posición socioeconómica menor impacto(134). Por lo tanto, el rol de cuidadoras profundizó las inequidades que experimentaban previamente. Lo anterior sumado al empeoramiento progresivo de la Epilepsia de sus hijos y las situaciones injustas e inequidades vividas dentro del itinerario del cuidado de la salud de sus hijos significaron una situación inaceptable que motivó una agenda de cambio.

La búsqueda de la dignidad y de una mejor calidad de vida fue una condición constante para todas las cuidadoras, independiente de su posición socioeconómica, probablemente en relación con que dicha búsqueda se encontró significada como parte del valor social asignado al cuidado como tal. Sin embargo, las posibilidades con que se desarrolló dicha búsqueda difirieron notablemente en relación con la posición socioeconómica. Esta relación entre la posición socioeconómica y el rol

del cuidado ha sido abordada en aproximaciones conceptuales que estudian la relación entre las cuidadoras de enfermedades mentales y la carga del cuidador. Uno de ellos es el modelo de la carga del cuidado familiar, donde se reconoce que la posición socioeconómica de las cuidadoras es una de las características que participan en la asignación de una determinada carga objetiva sobre el cuidado, junto con elementos propios del paciente y su enfermedad.

El significado de luchar por la Cirugía de Epilepsia como una odisea mayoritariamente en solitario

La vivencia de las cuidadoras por alcanzar la Cirugía de Epilepsia para sus hijos se experimentó como una lucha en la que se necesitó del uso de múltiples recursos psicológicos, sociales y económicos para alcanzarse. Esta lucha se experimentó de forma inequitativa al interior del gradiente de la posición socioeconómica, de tal forma que las cuidadoras con menor posición socioeconómica experimentaron mayores dificultades para el acceso al proceso de Cirugía de Epilepsia. Las barreras impuestas por las aseguradoras (retrasos, negación de los servicios) estuvieron presentes de manera transversal para todas las cuidadoras; sin embargo, uno de los mecanismos para sortear esas dificultades fue el gasto de bolsillo en salud que permitió saltarse las barreras burocráticas del proceso o acelerar la adquisición de exámenes, conceptos médicos o servicios que permitieran definir la candidatura a Cirugía de Epilepsia.

Una de las entrevistadas obtuvo el análisis del caso de su hijo en un centro de referencia internacional para Cirugía de Epilepsia gracias a su posición socioeconómica y una autogestión para el proceso de evaluación por parte de dicho centro. Para el caso de las cuidadoras con menor posibilidad de realizar gastos de bolsillo en salud o trasladar presupuestos desde otros rubros del hogar se experimentaron sentimientos de frustración y resentimiento frente a las aseguradoras, lo que representó para ellas una situación injusta e inequitativa, debido a que percibieron una sensación de impotencia y quedaron sometidas a una ruta de acceso más prolongada que implicó el uso de otros mecanismos adicionales para acceder a la Cirugía de Epilepsia entre los que destacan los grupos de apoyo, el uso de la ruta a través de los servicios de urgencias y el apoyo de las instituciones de protección social.

El gasto de bolsillo de las cuidadoras y sus familias en las necesidades relacionadas con el cuidado de sus hijos expuso a las cuidadoras a dificultades financieras en donde se requirió el uso de

ahorros, endeudamiento y asistencia financiera por la familia extensa e incluso los grupos de apoyo, lo cual ha sido identificado previamente por otros autores para los cuidadores de enfermos crónicos(135). El padecimiento de la Epilepsia Refractaria afectó de manera global la situación socioeconómica de todas las cuidadoras y sus familias, sin embargo, el impacto financiero se percibió mayor en las cuidadoras de menor posición socioeconómica. Lo anterior configuró un círculo vicioso en la Epilepsia Refractaria que inició con el aumento del gasto de bolsillo, el abandono del empleo en uno de los padres lo que afectó las finanzas familiares y conllevó en aquellas cuidadoras sin capacidad de pago al deterioro en la salud de sus hijos con un consecuente aumento nuevamente del gasto en salud y deterioro del bienestar general familiar.

Por lo anteriormente expuesto se requiere establecer estrategias de empleabilidad en las cuidadoras y políticas públicas dirigidas a minimizar el riesgo de incurrir en dificultades financieras debido a los gastos de bolsillo relacionados con los cuidados en Epilepsia Refractaria.

En otros países existen modelos de asistencia social para las cuidadoras de enfermos con enfermedades mentales graves, que se caracterizan por ser crónicas, debilitantes y afectar la estabilidad emocional, económica y social de las familias. Un ejemplo es la instauración de programas de capacitación formal en el cuidado de dependiendo de las características de la enfermedad del paciente, así como el pago directo de mesadas a las cuidadoras provenientes del estado, sus sitios de trabajo (licencias de cuidado remuneradas) y otros pagos provenientes de diferentes acuerdos sociales. Se requiere por tanto de una política que fomente la empleabilidad de las cuidadoras en trabajos remotos o con flexibilidad horaria que les permitan compaginar sus actividades laborales con el cuidado.

En Colombia la asistencia a las cuidadoras se limita al aporte de un cuidador externo (Auxiliar de enfermería u otros) en algunos casos en el que los médicos tratantes lo justifican previa auditoría y aval de las aseguradoras. Este cuidado no es especializado para la situación específica del paciente, no es fijo (los cuidadores externos migran o se rotan) y es difícil de obtenerse debido a barreras impuestas por las aseguradoras. Lo anterior sumado al carácter intransferible del cuidado que se mencionó previamente constituyen las principales debilidades del apoyo a las cuidadoras que se provee actualmente en Colombia.

El significado de acceder a la Cirugía de Epilepsia como resultado de la movilización de todos los recursos

El uso de los recursos económicos individuales y familiares fue una constante durante la experiencia de acceso a la Cirugía de Epilepsia, con frecuencia las cuidadoras realizaron gastos de bolsillo para el acceso a medicamentos anticonvulsivantes, servicios y citas médicas a pesar de estar incluidas mayoritariamente dentro del Plan de Beneficios en Salud, lo que devela la inoperancia de las aseguradoras en garantizar el acceso y protección del derecho a la salud. Los obstáculos para el acceso por parte de las aseguradoras se reconocieron de forma sistemática durante el itinerario de búsqueda de la Cirugía de Epilepsia, lo cual puede estar en relación con mecanismos de contención del gasto.

Ante las negaciones o retrasos en el acceso las cuidadoras realizaron gastos de bolsillo o en los casos en que dichos retrasos derivaron en un deterioro en la condición de salud de sus hijos se enrutaron hacia los servicios hospitalarios (Servicios de urgencias, U.C.I.) con la consecuente gestión intrahospitalaria por parte del personal de salud de aquellos servicios o atenciones médicas especializadas que se habían negado o retrasado previamente, proceso que tampoco estuvo libre de retrasos por parte de las aseguradoras. Todo lo anterior implica un mecanismo perverso y antiético relacionado con las barreras de acceso, que estuvo supeditado al empeoramiento clínico de los menores; es decir, que se debió alcanzar un deterioro clínico evitable (secundario al aumento excesivo de las crisis epilépticas) pero suficiente para requerir asistencia médica emergente, que derivara en atención intrahospitalaria para acceder a los servicios en los casos en los que no se contó con la capacidad económica para financiar la enfermedad.

12.5 El Capital Social y los significados esenciales

El sentido de alcanzar la Cirugía de Epilepsia es la búsqueda de una vida digna

Se han propuesto varias definiciones de capital social, la mayoría de las cuales incluyen los conceptos de confianza, normas compartidas, reciprocidad y recursos a los que acceden los individuos como resultado de su pertenencia a las redes sociales(136). Como concepto, el capital social incluye tanto los recursos accesibles a través de las conexiones individuales directas -más

relacionadas con el apoyo social, los canales de información y las credenciales sociales- como los que están a disposición de todos los miembros de una determinada red gracias a las relaciones dentro de la propia red -como las normas, la confianza y la reciprocidad-. Cuando el capital social se aborda desde la perspectiva de la cohesión social, se centra en el grado de cercanía y solidaridad dentro de los grupos y, como tal, las medidas más utilizadas recurren a indicadores como el sentido de pertenencia, la confianza y las normas de reciprocidad(136).

El nivel (o escala) en el que se puede conceptualizar y medir el capital social va potencialmente desde el nivel macro (regional o nacional), pasando por el nivel meso (barrios, así como organizaciones como lugares de trabajo y escuelas), hasta el nivel individual. El nivel de la familia es importante ya que los individuos están principalmente anidados en familias, y el capital social familiar ha sido postulado por varios autores como una pieza clave del capital social(136). La función principal del capital social familiar es poner a disposición de los niños el capital humano de los padres, y depende "tanto de la presencia física de los adultos en la familia como de la atención prestada por los adultos al niño". Por lo anterior el rol de las cuidadoras puede enmarcarse en el capital social del que disponen los pacientes para el afrontamiento de padecimiento. La disposición que las cuidadoras asignaron a su labor y las características del cuidado (alta presencialidad, interrelacionamiento con la pareja y otros miembros de la familia) disminuyeron el impacto de la enfermedad en sus hijos y constituyeron un componente central dentro del acceso a la Cirugía de Epilepsia, de tal forma que dicha posibilidad de realización no se concibe en la conciencia de las cuidadoras sin el cuidado de ellas y el apoyo familiar.

Es importante reconocer que los pacientes a pesar de ser menores de edad tuvieron un rol activo en la construcción de la cohesión social, involucrándose en aspectos de su cuidado y de cuidar a sus cuidadoras (reciprocidad del cuidado). La participación de los pacientes en su cuidado incluyó la negociación de la supervisión por parte de las cuidadoras y el fomento por la recuperación de sus actividades rutinarias en la etapa posquirúrgica. Para la toma de decisión sobre la realización de la Cirugía de Epilepsia la participación de los pacientes fue determinante debido a la motivación por el deseo de curación a pesar de los riesgos de la cirugía y a la percepción del "deber hacer" por mejorar sus condiciones de vida.

El significado de luchar por la Cirugía de Epilepsia como una odisea mayoritariamente en solitario

La vivencia del cuidado de los N.N.A. con Epilepsia Refractaria inició con sentimientos de incertidumbre, dudas y vacíos sobre la Epilepsia que no se resolvieron con el cuerpo de conocimientos que las cuidadoras y sus familias tenían sobre la enfermedad. El personal de salud con el que tuvieron contacto en los itinerarios de cuidado no se caracterizó por proveer información clara y suficiente sobre la Epilepsia en las etapas tempranas de la enfermedad, antes del contacto más especializado en el cuidado de Epilepsia. Lo anterior puede estar relacionado con múltiples situaciones: 1) La presencia de Neurofobia, concepto previamente reconocido en el que el personal de salud en formación se distancia de las áreas de las neurociencias por percibirlas difíciles o desagradables(137), lo que afecta su capacidad resolutive en Epilepsia, 2) Ausencia de Programas y Rutas de Atención en Epilepsia con un componente psicoeducativo propio de las enfermedades crónicas, 3) Presencia de estigma sobre la Epilepsia, 4) Ausencia de contacto temprano con grupos de apoyo que no se divulgan ni articulan organizadamente con el personal de salud ni otros actores del sistema.

Por todo lo anterior el aprendizaje sobre la enfermedad y los cuidados requeridos por los pacientes con Epilepsia Refractaria se obtienen a través de búsquedas propias de información y del contacto con los grupos de apoyo. Los grupos de apoyo se tejieron inicialmente a través del hospital como punto de encuentro, fue durante el cuidado intrahospitalario de los N.N.A. con Epilepsia Refractaria donde se establecieron contactos iniciales con otras cuidadoras a través del reconocimiento de otros que padecen igual sufrimiento, afianzándose la identidad como cuidadoras desde la perspectiva que ofrece verse reflejado en otros. Esto permitió la adquisición de un componente colectivo como cuidadoras, en un marco relativamente independiente de las diferencias en la posición socioeconómica entre ellas. Fue en los grupos de apoyo donde se recibió un cuerpo de conocimientos sobre la Epilepsia y sobre el sistema de salud de forma contextualizada a diferencia de la búsqueda solitaria en internet. *Este conocimiento fue proveniente de los itinerarios vividos por otros y proveyó a las cuidadoras de alternativas en la búsqueda por mejorar la calidad de vida de sus hijos y de resignificar el cuidado a través de la posibilidad de aprender y transferir lo aprendido por otros, estableciendo una relación vinculante y solidaria frente al padecimiento y frente a la lucha en la que no estuvieron completamente solas.*

El significado de acceder a la Cirugía de Epilepsia como resultado de la movilización de todos los recursos

El apoyo familiar incluyendo la familia nuclear y extensa (otras generaciones) fue determinante dentro del bienestar emocional de las cuidadoras y fue uno de los facilitadores identificados para el acceso a la Cirugía de Epilepsia. El papel de las parejas masculinas fue considerablemente menor respecto a las funciones directas del cuidado, consistiendo en acompañamiento en momentos críticos del padecimiento (hospitalizaciones, día de la Cirugía de Epilepsia) y cuidados nocturnos del menor que ayudaron al descanso de las cuidadoras.

El rol de las cuidadoras constituyó un componente esencial del capital social en el cuidado a disposición y beneficio de todo el grupo familiar, no exclusivamente del paciente, asentado en un fuerte sentido de pertenencia como es el que culturalmente se le ha asignado al núcleo familiar. Incluso, dicho rol junto con el valor de la solidaridad y de una fuerte identificación con quienes padecen las consecuencias de la Epilepsia Refractaria (pacientes y familias) configuró la posibilidad de que el capital social de las cuidadoras fuera vinculante con otros y se compartieran información, conocimientos, agenciamiento sobre el sistema de salud y apoyo social con individuos por fuera de la familia. Esta función de las cuidadoras llenó vacíos estatales y configuró un puente entre el estado y la ciudadanía, entre lo institucional y lo normativo. Es relevante anotar que al interior de las redes de apoyo establecidas por las cuidadoras se compartió una identidad conjunta alrededor del padecimiento, que opacó las diferencias socioeconómicas individuales y homogenizó el flujo de información, es decir, que cumplieron una función equitativa en donde sus integrantes no se diferenciaron alrededor de la posición socioeconómica.

12.6 Las condiciones materiales y los significados esenciales

El sentido de alcanzar la Cirugía de Epilepsia es la búsqueda de una vida digna

En una visión amplia del padecimiento las cuidadoras experimentaron una afectación global en su calidad de vida, incluyendo afectación en las condiciones materiales, debido al traslado de recursos económicos a los gastos asociados al cuidado (gasto de bolsillo) desde los presupuestos asignados para condiciones materiales de vida. Este traslado de recursos al presupuesto de los gastos de

bolsillo asociados a la Epilepsia afectó de mayor manera a las cuidadoras con menor posición socioeconómica, en quienes el gasto adicional en salud compitió con los presupuestos de vivienda y alimentación; por lo tanto, el impacto en las condiciones materiales se experimentó inversamente proporcional a la posición socioeconómica, es decir que a menor posición socioeconómica mayor impacto en las condiciones materiales. El impacto financiero sobre la familia en Epilepsia ha sido abordado por otros autores, identificándose que el mayor gasto fue realizado por las familias con menores con mayor número de crisis epilépticas(138). Por lo anterior el impacto financiero sobre las cuidadoras y sobre sus condiciones materiales de vida debe ser considerado en la planeación de modelos de atención integral en epilepsia.

Dicho gasto de bolsillo fue mitigado parcialmente por las aseguradoras y las instituciones de protección social, privilegiándose en algunas ocasiones los intereses de las E.A.P.B. Las condiciones materiales por lo tanto no se reconocieron como determinantes del acceso, pero sí se identificaron interrupciones en este determinante intermedio como consecuencia del padecimiento, lo que afectó la calidad de vida de las cuidadoras y los pacientes.

12.7 Los factores psicosociales y los significados esenciales

El sentido de alcanzar la Cirugía de Epilepsia es la búsqueda de una vida digna

La Epilepsia Refractaria es una enfermedad crónica debilitante con un riesgo acumulativo de morbilidad y mortalidad para los pacientes. Por lo que al igual que en otras enfermedades mentales los pacientes requieren de mayores cuidados con el tiempo, afectándose también la situación de las cuidadoras, por lo que la comprensión de la motivación para el cuidado a largo plazo resulta crucial para la forma en que las cuidadoras experimentan el cuidado y para la protección de su rol.

Dentro de los componentes psicosociales que caracterizaron al cuidado de los menores con Epilepsia refractaria estuvieron la percepción del impacto sobre la vida de los cuidadores (carga de la enfermedad) que se organizó de manera emergente en una dimensión concreta y observable y otra correspondiente a factores emocionales. Los factores emocionales se destacaron por la incertidumbre ante el diagnóstico, la situación crónica de angustia por las crisis epilépticas, sentimientos de frustración y tristeza. La intensidad del cuidado debido a las características

impredecibles de las crisis epilépticas favoreció un desgaste emocional y físico de las cuidadoras, que afectó su salud mental y calidad de vida.

Como parte de las estrategias de afrontamiento se destacan los recursos psicológicos de las cuidadoras en relación con la autodeterminación y resiliencia. Se aborda la autodeterminación desde el marco amplio de la Teoría de la Autodeterminación, que conceptualiza el estudio de la motivación humana(139). Esta teoría identifica tres necesidades psicológicas innatas como impulsores clave de la motivación: autonomía, competencia y relación. La necesidad de autonomía se refiere a la voluntad: la sensación de que uno mismo respalda sus acciones, que tiene un sentimiento de elección y propiedad de sus acciones. La necesidad de competencia se relaciona con el dominio y la percepción de realizar una tarea con confianza; la necesidad de relación es un sentimiento de pertenencia mutua.

La autodeterminación de las cuidadoras se caracterizó por una disposición para enfrentar la adversidad y una búsqueda y selección de información sobre la Epilepsia y el sistema de salud, lo que favoreció la comprensión de la situación de sus hijos y se asoció a una sensación de estar respaldados desde ese cuerpo de conocimientos mayoritariamente auto adquiridos y desde la percepción de identificar las barreras de acceso a Epilepsia como injustas e inaceptables (situación que respaldaba un sentimiento de indignación).

El cuidado se vivió asociado a una sensación de sometimiento de las cuidadoras por las condiciones impuestas por el rol del cuidado, las aseguradoras, la deshumanización del sistema de salud y el padecimiento mismo. Lo único que se experimentó controlable fue la posibilidad de elegir sus acciones bajo la consigna de una búsqueda legítima por mejorar las condiciones de vida de sus hijos.

Otro asunto asociado con la autodeterminación fue la vivencia de su utilidad, la posibilidad de vivir que sus sacrificios y cuidado arrojaron resultados y se mostraron competentes en la participación de una relación activa con el personal de salud, en donde el empoderamiento ante la Epilepsia les generó confianza y capacidad de controvertir a los médicos tratantes. La autodeterminación se vio fortalecida por el relacionamiento con sus hijos y familias con quienes se sintieron apoyadas en los momentos más difíciles de la experiencia.

El significado de luchar por la Cirugía de Epilepsia como una odisea mayoritariamente en solitario

La autodeterminación de las cuidadoras fue una de las principales características en la búsqueda del acceso a la Cirugía de Epilepsia. Como se ha detallado dicha búsqueda presentó múltiples barreras de acceso ubicadas dentro de los determinantes estructurales e intermedios del modelo de los D.S.S. Estas barreras convirtieron la experiencia de las cuidadoras desde su percepción en "*una lucha*" donde hubo que dar la batalla por mejorar la calidad de vida de sus hijos y familias. En esta batalla las aseguradoras constituyeron con frecuencia uno de los adversarios visibles a vencer, debido a que desde la perspectiva de las cuidadoras los intereses financieros y la contención del gasto estuvieron en contraposición directa con sus intereses, vulnerándose la salud y bienestar de los N.N.A. que padecen de Epilepsia Refractaria. Lo anterior resulta especialmente llamativo pues son varios los estudios que han mostrado la costo-efectividad de la Cirugía de Epilepsia en el largo plazo(140). Esto puede estar relacionado con un desconocimiento por parte de las E.A.P.B. de los beneficios demostrados de la Cirugía de Epilepsia como parte de la ausencia de una gestión real de la enfermedad o de la necesidad de obtener ganancias bajo de la lógica privada de su funcionamiento donde se rentabiliza la salud.

La lucha por el acceso a la Cirugía de Epilepsia, por la dignificación de sus vidas, fue de fondo también una lucha ideológica contra la mercantilización de la salud y contra la percepción de una actitud caritativa por parte de las aseguradoras ante la negación sistemática del acceso a la Cirugía de Epilepsia y la vulneración del derecho a la salud.

Las voluntades de las cuidadoras, articuladas en grupos de apoyo han participado en la gestión de una agenda de visibilización de la problemática generada por la ausencia de una atención integral y digna para los pacientes que padecen de Epilepsia, esta puesta sobre la mesa ha empoderado a las cuidadoras y fomentado el conocimiento de los instrumentos jurídicos usados dentro de la batalla legal por el acceso. También permitió que algunas cuidadoras adquirieran posiciones de liderazgo sobre el tema frente a las aseguradoras y el personal de salud.

Otro asunto relacionado con los factores psicosociales fue el apoyo que constituyó para las cuidadoras el acompañamiento en su salud mental y bienestar por parte de algunos de los médicos tratantes de sus hijos durante el itinerario de atención en salud en Epilepsia, este acompañamiento se realizó a título propio por dichos médicos, sin estar relacionado con una estructura de asistencia

para el cuidador. Sin embargo, el acompañamiento y la empatía del personal de salud se relacionó estrechamente con la humanización de la atención en Epilepsia, con una buena relación médico-paciente y como un facilitador del acceso a Cirugía de Epilepsia.

La Cirugía de Epilepsia como se ha expuesto previamente persiste subutilizada en el mundo, incluso en países con programas nacionales estructurados de epilepsia y con recurso humano y tecnológico que sobrepasa al de Colombia. El presente estudio no incluyó cuidadoras que no hubiesen alcanzado la Cirugía de Epilepsia en los menores a su cargo; sin embargo, se reconoce que estas cuidadoras probablemente comparten muchas de las barreras identificadas y también comparten la autodeterminación para continuar su lucha, aunque esto por sí mismo no sea suficiente para acceder al procedimiento.

El presente estudio cuenta con la limitación de no haber incluido cuidadoras que no accedieron a la Cirugía de Epilepsia para sus hijos, pese a que en los criterios de inclusión se planteó inicialmente la posibilidad de incorporar cuidadoras que no hubiesen accedido a la cirugía. Se reconoció que el hecho de incluir cuidadoras que no hubiesen realizado la Cirugía de Epilepsia para sus hijos significaba que no han vivido todo el itinerario del acceso, lo que imposibilitaría conocer las barreras desde un itinerario más amplio.

12.8 El sistema de Salud y los significados esenciales

El sentido de alcanzar la Cirugía de Epilepsia es la búsqueda de una vida digna

Un asunto destacado fue la discrepancia entre el sentido de la realización de la Cirugía de Epilepsia para las cuidadoras respecto al concebido por el personal de salud. Para algunos médicos no se percibieron beneficios o fueron considerados menores comparados con los riesgos. Aquellos médicos que reconocieron beneficios los restringieron principalmente a asuntos clínicos como la disminución del número de crisis epilépticas o la mejoría en aspectos cognitivos de los pacientes. Esta discrepancia adquirió relevancia debido a que constituyó dentro de la experiencia de las cuidadoras una barrera de acceso para la realización del procedimiento.

Como se ha mencionado, la búsqueda de la realización de la Cirugía de Epilepsia tuvo para las cuidadoras un sentido más amplio, que incluía la recuperación de la calidad de vida de sus hijos y

el grupo familiar afectado. Esta discrepancia con frecuencia fue persistente sin posibilidad de armonizarse debido al tipo de relacionamiento médico-paciente que con frecuencia se trató de una relación asimétrica con diferentes médicos tratantes y personal de salud en general.

Los modelos de relacionamiento médico-paciente han sido estudiados y al respecto se ha propuesto un modelo denominado actividad-pasividad, en el cual los pacientes y cuidadoras presentan un rol pasivo (de recipiente), existe otro modelo llamado guía-cooperación en el que la participación del paciente y cuidador es pequeña sobre las decisiones clínicas y el paciente se limita a obedecer y finalmente se reconoce un modelo de mutua participación en el cual el paciente participa activamente (usa la ayuda del experto) y constituye un modelo deseable de relacionamiento para las enfermedades crónicas(141). En la experiencia de las cuidadoras predominó el relacionamiento con el personal de salud bajo un modelo de actividad-pasividad, en el que identificaron actitudes paternalistas y argumentos de autoridad de parte de los médicos tratantes, lo generó conflicto con la postura de las cuidadoras, que se caracterizó por un cuestionamiento y una búsqueda activa de alternativas.

Esta forma de relacionamiento con el personal de salud dejó por fuera las experiencias adquiridas por las cuidadoras y la posibilidad de aprender por parte del personal médico acerca de las particularidades del paciente y las motivaciones del cuidado, deteriorándose la calidad de la atención médica. Este tipo de relacionamiento sitúa al médico con el control de la situación y contribuyó al sentimiento de superioridad percibido como hostil por las cuidadoras. El deterioro de las condiciones dignas de vida también fue favorecido en determinados momentos de la experiencia por el personal de salud: la presencia de prejuicios sobre la Epilepsia, los errores de comunicación entre el personal de salud y la ausencia de educación sobre la Epilepsia hacia las cuidadoras fueron factores que deshumanizaron la atención y relegaron la posibilidad de reconocer la labor de las cuidadoras y de otorgar una aproximación integral al binomio cuidador-paciente. La deshumanización de la atención es un problema reconocido en la atención en salud, con múltiples factores que explican su aparición y entre los que se destacan por parte del personal médico la anteposición de aspectos administrativos, económicos o procedimentales, la falta de tiempo en la atención, la masificación de los servicios y la búsqueda de la eficiencia y control del gasto(142). Lo anterior se encuentra estrechamente relacionado con un racionamiento instrumental ampliamente extendido a todo el sistema sanitario en Colombia como se discutirá más adelante.

El significado de luchar por la Cirugía de Epilepsia como una odisea mayoritariamente en solitario

Un asunto que se percibió de forma transversal en todas las entrevistadas fue el desconocimiento o resistencia del personal de salud frente a la posibilidad de la Cirugía de Epilepsia, lo que estuvo relacionado con el tiempo que pasó entre el diagnóstico de la Epilepsia y el tiempo de realización de la cirugía en los menores. Dicho desconocimiento sobre la Cirugía de Epilepsia y sus indicaciones contrasta con la recomendación de la Academia Americana de Neurología y de otros cuerpos colegiados académicos respecto a iniciar sin retraso los estudios de Cirugía de Epilepsia en todos los pacientes con Epilepsia Refractaria, con el ánimo de prevenir el deterioro neurológico en los pacientes.

Las dificultades percibidas en la atención en salud no se redujeron a aspectos específicos del procedimiento de la Cirugía de Epilepsia, sino también a una falta de aplicación del abordaje integral de la enfermedad desde los niveles primarios de atención en salud. Lo anterior se devela ante la ausencia de equipos de atención en salud en torno a la Epilepsia, con roles específicos y en articulación con la familia; por ejemplo, no se estructuraron equipos a partir del talento humano en salud en el nivel primario (enfermería, psicología y medicina general o pediatría), sino que se ofrecía una atención bajo un modelo enfocado en la resolución de las crisis epilépticas (manejo agudo) no de la Epilepsia, es decir sin abordarse los aspectos crónicos psicológicos y sociales de la Epilepsia en los pacientes, cuidadoras, familia ni su articulación con otros contextos del paciente (escuela, comunidad cercana).

Lo anterior obliga a plantearse reflexiones sobre las competencias durante la formación del talento humano en salud en Epilepsia, que si bien no fueron abordadas en este estudio pueden ser un componente que participe en las barreras encontradas relacionadas con el personal de salud. La aparición de los equipos de atención en salud alrededor de Epilepsia se identificó en los niveles más altos de la cadena de atención médica (niveles III y IV de atención) y estuvieron enfocados en la definición de la Cirugía, no de la atención integral de una enfermedad crónica no transmisible. Lo anterior no ocurrió únicamente por una falta de disposición individual de los médicos tratantes, sino que existe una ausencia de apoyo estructural desde las E.A.P.B. y las I.P.S en los diferentes niveles de atención. Esto se refleja en los elementos más básicos de la gestión de la enfermedad, ya que no se experimentó ni es de conocimiento de las entrevistadas, el personal de salud ni el

investigador sobre la presencia de una caracterización de la población con Epilepsia y Epilepsia Refractaria en N.N.A. por parte de las aseguradoras.

La fragmentación de la atención en Epilepsia Refractaria se visibilizó con la ausencia completa de comunicación entre el equipo altamente especializado de Cirugía de Epilepsia ubicado en los niveles III y IV de atención y el equipo del nivel de atención primaria, lo que distorsiona el rol de cada uno en la atención en salud de los N.N.A que padecen de Epilepsia y genera confusión en las cuidadoras.

Una de las barreras para la Cirugía de Epilepsia fue la ubicación de los servicios de salud especializados, ya que se encuentran concentrados en las ciudades capitales, especialmente en Cali, ya que en Popayán y Pasto no se cuenta con la tecnología ni los equipos de salud para realizar Cirugía de Epilepsia. Esto generó para las cuidadoras con residencia rural lejana o dispersa dificultades para el transporte y asistencia a citas médicas con el riesgo adicional de presentar crisis epilépticas durante los traslados. Es de reconocer que la Cirugía de Epilepsia requiere de una tecnología y servicios de salud complejos que difícilmente se pueden ubicar en áreas rurales. Sin embargo, no se identificó ninguna articulación entre los niveles de atención que permitiera reconocer rápidamente los casos potencialmente intratables con medicamentos y establecer rutas de atención ágiles, sino que se dependió de la búsqueda predominantemente independiente de las cuidadoras sobre la ubicación de los servicios de atención especializada en Epilepsia.

Otra cuestión identificada fueron las disputas del tratamiento, estas disputas se caracterizaron por posturas divergentes frente a tratamientos medicamentosos y la realización de la Cirugía de Epilepsia entre los médicos tratantes de los pacientes. Se identificó a través de las experiencias de las cuidadoras diversos componentes al interior de estas disputas: 1) Ego del personal de salud con escasa posibilidad de comunicación por fuera de las instituciones o grupos con quienes se desempeñan, lo que puede estar en relación a competencia laboral, 2) Divergencias conceptuales frente a la candidatura de Cirugía de Epilepsia, relacionada por una de las entrevistadas con la formación de los Neurocirujanos, en donde los médicos de mayor antigüedad se encontraban poco familiarizados con las indicaciones del procedimiento, 3) Desconocimiento de las capacidades tecnológicas y humanas de las diferentes instituciones que ofrecen Cirugía de Epilepsia. Las disputas alrededor del tratamiento confrontaron también el personal de salud versus las cuidadoras,

principalmente relacionado con expectativas diferentes sobre la Cirugía de Epilepsia, en donde el personal de salud contempló los beneficios clínicos de la realización del procedimiento en contraste con las expectativas amplias en mejoría en la calidad de vida de las cuidadoras y sus familias.

Un aspecto relevante fue el reconocimiento por parte de las cuidadoras del fracaso de las aseguradoras (E.A.P.B) en su responsabilidad y rol dentro del Sistema de Garantía de Seguridad Social en Salud debido a múltiples factores: 1) No se percibió una caracterización de la población que incluyera a los pacientes y las cuidadoras entrevistadas lo que afecta el análisis de la situación de salud en Epilepsia, 2) No se visibilizaron mecanismos que garanticen que la red prestadora haga entrega continua y segura de los medicamentos anticonvulsivantes u otros servicios del P.B.S., 3) Ausencia de rutas de atención, programas ni equipos de atención integral en Epilepsia, 4) Ausencia de priorización y acceso preferencial de la población infantil a los servicios de salud relacionados con Epilepsia, 5) Ausencia de una arquitectura institucional en la atención de la Epilepsia con consecuentes fallas en la gestión del riesgo en salud, debido a la rotación frecuente de los médicos tratantes que afectó la relación médico-paciente y la negación o retraso de servicios incluidos en el Plan de Beneficios en Salud, 6) Inexistencia de gestión social y comunitaria de la Epilepsia, debido a que la figura de las cuidadoras y sus familias no fue incluida de forma sistemática como parte integral del tratamiento ni en la identificación ni protección de sus riesgos en salud mental y física, no se establecieron puentes de comunicación con los grupos de apoyo como parte de una estructura de la atención en Epilepsia ni con el sector educativo que diera cuenta de su identificación como actores sociales claves, 7) Ausencia de la implementación desde la perspectiva de las cuidadoras de lo propuesto en la Política Nacional de Salud Mental referente a Epilepsia, 8) Dificultades en la humanización de los servicios de salud en Epilepsia con actitudes estigmatizantes de parte del personal de salud identificadas por las cuidadoras, 9) Ausencia de la integración de redes estructuradas de servicios de salud en los diferentes niveles de hospitalarios que garanticen un continuum en la atención de N.N.A. con Epilepsia refractaria, 10) Ausencia desde las perspectivas de las cuidadoras de un plan establecido por las aseguradoras de seguimiento a los resultados en salud posterior a la Cirugía de Epilepsia.

No se identificó por parte de las entrevistadas ni el personal de salud la presencia de una arquitectura institucional de las I.P.S que incluyera la participación de las cuidadoras para la atención integral de los N.N.A. que padecen de Epilepsia Refractaria, de igual manera no se

identificaron por parte de las cuidadoras programas de acompañamiento o seguimiento a los pacientes ni sus familias con Epilepsia Refractaria. Tampoco desde las I.P.S. se identificaron procesos de atención articulados entre los diferentes servicios de salud ni procesos comunitarios que incluyeran la participación de las cuidadoras ni sus grupos de apoyo. Todo lo anterior revela la inexistencia de un esfuerzo articulado de los diferentes actores del sistema de salud alrededor de la atención integral de los N.N.A. y sus familias que padecen de Epilepsia Refractaria, constituyendo un fracaso del sistema de salud como garante del derecho fundamental en la salud con estrecha conexidad a la vida digna desde la postura de las cuidadoras y el marco legislativo.

La pandemia afectó notablemente diferentes puntos del itinerario de atención de los pacientes. Se percibió por las cuidadoras una disminución en la cobertura en atención primaria, que junto con el temor a la pandemia y el confinamiento limitaron la oferta de atención en salud. La saturación de la red hospitalaria de urgencias y U.C.I retrasó la asignación del procedimiento de Cirugía de Epilepsia que fue considerado electivo. Los servicios de consulta externa presentaron retrasos o cancelaciones frecuentes durante la pandemia que afectaron el seguimiento de los pacientes y la diligencia en el proceso de Cirugía de Epilepsia. No se identificó desde la perspectiva de las cuidadoras, el personal de salud ni el investigador programas que dieran respuesta a la situación coyuntural de los pacientes con Epilepsia frente a las barreras impuestas por la situación de pandemia, de tal forma que la pandemia se convirtió en el centro de atención para diferentes actores del sistema de salud, con la consecuente afectación en la calidad de la atención de los pacientes con Epilepsia.

El significado de acceder a la Cirugía de Epilepsia como resultado de la movilización de todos los recursos

Para todas las entrevistadas se experimentaron dificultades marcadas en el acceso a la Cirugía de Epilepsia a pesar de contar con aseguramiento. Lo anterior motivó el uso de recursos por las cuidadoras y el personal de salud para sortear dichas dificultades. Uno de los recursos usados por el personal de salud fue el reconocimiento de los servicios de urgencias como ruta alternativa para la realización de los estudios que permitieran definir la Cirugía de Epilepsia o la realización del procedimiento mismo. Este mecanismo surgió de la empatía por parte del personal de salud frente

a las barreras de acceso experimentadas por las cuidadoras, especialmente en el caso de las barreras geográficas y del potencial empeoramiento de la condición de salud de los pacientes relacionado con el retraso en el acceso, lo que con frecuencia generó una sensación de incertidumbre inaceptable para el personal de salud entrevistado.

La derivación a los servicios de urgencias se realizó por parte del personal de salud entrevistado priorizando los riesgos potenciales en la salud de los pacientes, más que a la presencia de una condición clínica emergente. Esto hizo parte de las alternativas de gestión del riesgo en salud de los menores con Epilepsia Refractaria y que evitaba la posibilidad de encontrarse en un futuro con un agravamiento de la condición clínica de los pacientes con consecuencias que pueden ser irreversibles. Esto se realizó porque se consideró que en el marco de la atención intrahospitalaria era más fácil sortear los retrasos y negaciones de las aseguradoras a través de la realización de juntas médicas o mecanismos de presión con la participación de auditoría, trabajo social y equipos interdisciplinarios en salud quienes definían la necesidad prioritaria de la realización de estudios o la Cirugía de Epilepsia. Estas rutas alternativas que pretendieron sortear las barreras y burocracias del proceso por parte de las aseguradoras agilizaron la realización de exámenes, la obtención de conceptos médicos con la consecuente disminución en los tiempos de espera para la realización de la Cirugía de Epilepsia.

12.9 Inequidades, resultados en salud en Epilepsia y los significados esenciales

El sentido de alcanzar la Cirugía de Epilepsia es la búsqueda de una vida digna

A través de las vivencias de las cuidadoras se devela la injerencia adversa de los determinantes estructurales que dependen de la gobernanza, tal como se encuentran organizados actualmente para tomar acciones y mitigar las inequidades en el acceso a la Cirugía de Epilepsia. Existe una incapacidad para traducir las consignas ideales del contexto sociopolítico (leyes, políticas públicas) a las vivencias de las cuidadoras en el acceso a la Cirugía de Epilepsia y la atención integral de los N.N.A. que padecen de Epilepsia. *Fueron los valores sociales atribuidos al cuidado, encarnados principalmente por mujeres, quienes materializaron la lucha por la dignidad como principal motor del acceso a la Cirugía de Epilepsia.*

Un asunto identificado respecto al modelo de los D.S.S. consiste en que el concepto de la vida digna no es el resultado explicativo final resultante de las interacciones entre los determinantes estructurales ni intermedios, sino las inequidades y los resultados sobre morbi-mortalidad específicos para determinada enfermedad, Epilepsia en este caso; es decir, de un fragmento de lo que fue vivido como dignidad para las cuidadoras, lo que contrasta con la percepción reducida desde el modelo biomédico al que se adscribe la mayoría del personal de salud, para quienes los objetivos del tratamiento de la enfermedad están dirigidos principalmente a la reducción del número de crisis epilépticas. Por todo lo anterior, es deber del Estado adoptar medidas en relación con la protección de la vida de las personas vulnerables en situación de riesgo, como son los N.N.A. que padecen de Epilepsia refractaria, la forma más grave de la enfermedad y de las consecuencias para sus cuidadoras y familias.

Las barreras de acceso vividas por las cuidadoras para la realización de la Cirugía de Epilepsia en sus hijos (así como para otros servicios y medicamentos relacionados con la Epilepsia) no se limitaron al acto de negación del servicio con el consecuente deterioro en la salud, sino que se extiende igualmente a la privación del derecho a vivir con dignidad. Esta perspectiva conceptualiza el derecho a la salud como perteneciente al ámbito de los derechos civiles y políticos, así como al de los derechos económicos, sociales y culturales, ilustrando la interrelación entre los derechos humanos. Por lo tanto, el acceso a la Cirugía de Epilepsia y a una atención integral para los N.N.A. que padecen de Epilepsia es por sí misma dignificante en su sentido más amplio.

La vivencia del acceso a la Cirugía de Epilepsia por las cuidadoras no fue experimentada únicamente en relación con el proceso operativo de un ordenamiento dentro del sistema de salud, sino que dicha experiencia estuvo relacionada indisolublemente con el continuo del proceso diagnóstico, el tratamiento y padecimiento de la Epilepsia, que abarcó la afectación en la calidad de vida del grupo familiar. Por consiguiente, para las cuidadoras la búsqueda de la realización de la Cirugía de Epilepsia estuvo relacionada con la dignificación de sus vidas a través de la resolución de una de inequidad específica frente al acceso al procedimiento quirúrgico.

El modelo de los D.S.S. no incluye la vida digna dentro de los resultados de las interacciones de los determinantes estructurales e intermedios, no es de interés para el modelo abordar los resultados en salud desde esta perspectiva. Sin embargo, existen otros modelos donde el concepto de vida

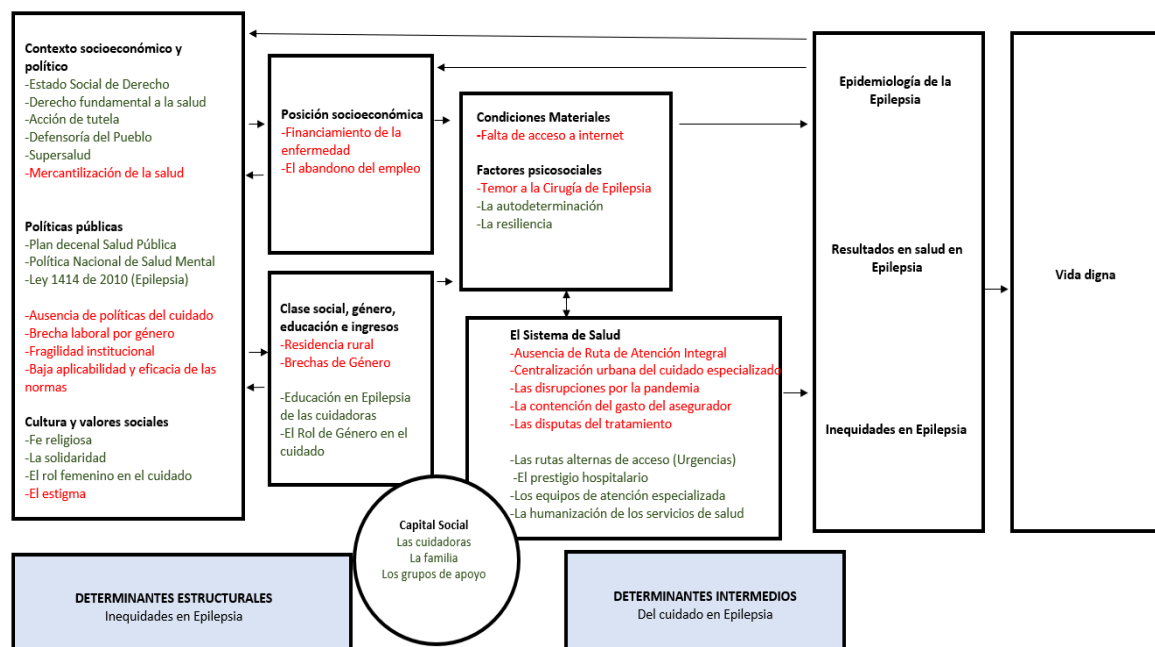
digna se ha abordado, por ejemplo: El marco conceptual de la Comisión de Equidad de la O.P.S. Este marco se basa en el concepto de la Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud (CSDH), pero va más allá en aspectos importantes. Se hace hincapié en el "racismo estructural", el colonialismo, y la importancia de las relaciones con la tierra. Es coherente con los Objetivos de Desarrollo Sostenible, pero con un mayor énfasis en el medio ambiente y el cambio climático. Hay un enfoque más explícito en los derechos humanos, y mayor atención a las desigualdades en función del género-etnia, orientación sexual, etapa de la vida y discapacidad(143). La Comisión de Equidad de la OPS también reconoce las interrelaciones entre estos factores, con un énfasis en llevar una vida digna como resultado deseado alineado con una mayor equidad sanitaria.

El significado de luchar por la Cirugía de Epilepsia como una odisea mayoritariamente en solitario

La lucha entablada por las mujeres cuidadoras en búsqueda de una vida digna para sus hijos que padecen de Epilepsia Refractaria resultó en una disminución de las inequidades en el acceso a la Cirugía de Epilepsia y en los resultados de morbilidad de la enfermedad. Lo anterior significa que el rol de cuidadora suplió los vacíos estatales que debieron mitigar dichas inequidades e injusticias relacionadas con el cuidado de la Epilepsia.

El uso del modelo de los D.S.S. fue de utilidad para la localización de las diferentes barreras y facilitadores del acceso a la Cirugía de Epilepsia, que se encontraron distribuidas en la experiencia de las cuidadoras en diferentes momentos del itinerario de atención para sus hijos y que desde la perspectiva del modelo permitieron reconocerse en forma panorámica desde el rol de cuidadoras (Figura 12.1). Bajo otro punto de vista, si el abordaje teórico se hubiese enfocado en aspectos puntuales del acceso probablemente se hubiesen minimizado componentes de la experiencia, reduciendo su interpretación a asuntos enfocados en las necesidades de cuidado en salud en Epilepsia refractaria y sus elementos financieros o estrictamente relacionados con el Sistema de Salud. Lo anterior se contrasta con el planteamiento de que los hallazgos develan asuntos que trascienden a los componentes del acceso e incluso de la inequidad misma de los resultados en salud de la Epilepsia y se sitúan como parte de la lucha trascendente por una vida digna, dignidad que se percibió como un asunto colectivo anidado en la familia.

Figura 12.1. Barreras y facilitadores del acceso a la Cirugía de Epilepsia experimentadas por las cuidadoras en el marco de los D.S.S.



En rojo: Barreras del acceso, en verde: facilitadores del acceso.

El significado de acceder a la Cirugía de Epilepsia como resultado de la movilización de todos los recursos

El sentido de vivir no es sobrevivir únicamente, sino vivir dignamente. Esta afirmación puede enmarcar la situación que motivó la movilización de todos los recursos por las cuidadoras para acceder a la Cirugía de Epilepsia, que buscaba el alcance de una vida digna en el marco de los derechos humanos y que no se restringió al tratamiento de las crisis epilépticas ni a la disminución de una inequidad en el acceso.

La vida digna en el marco de la propuesta de desarrollo humano del Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo indica que “las tres oportunidades esenciales para las personas son disfrutar de una vida prolongada y saludable, adquirir conocimientos y tener acceso a los recursos necesarios para lograr un nivel de vida decente”(144). Estas tres oportunidades se relacionan con la experiencia del cuidado en Epilepsia, en cuanto a la posibilidad de disfrutar de una vida saludable

se requiere de la construcción de una atención integral en Epilepsia y de políticas del cuidado en Epilepsia que garanticen el derecho a la salud plenamente. La posibilidad de educarse sobre la Epilepsia y sobre aspectos del cuidado en el contexto de la enfermedad se deben reconocer como instrumentos para combatir el estigma y mejorar la calidad del cuidado, deben construirse políticas públicas que estructuren el acceso a programas de remuneración y asistencia a las cuidadoras, que reconozcan su labor en el cuidado mismo, la movilización familiar de recursos económicos y la construcción de redes de apoyo que deben formalizarse y articularse con todos los actores del sistema de salud.

La labor del cuidado debe reconocerse formalmente como actividad laboral en Epilepsia Refractaria, teniendo en cuenta las características expuestas del cuidado, incluyendo el reconocimiento de su labor con todas las prestaciones propias de la seguridad social en Colombia. Otro asunto relevante resulta reconocer que la lucha que las cuidadoras enfrentaron para acceder a la Cirugía de Epilepsia representa la lucha ideológica de dos posturas frente a la realidad. *La postura de las cuidadoras parte del principio de la vida digna con un sentido comunitario, una vida digna no sólo para sus hijos sino para sus familias y para todo quien padece del sufrimiento generado por la Epilepsia y por extensión al sufrimiento generado por la enfermedad, que es una posibilidad inherente a la vida, con lo que se alcanza el sentido comunitario más amplio de una vida digna para todos.* Lo anterior constituye una racionalidad con arreglo a valores, es decir, que es determinada por la creencia consciente en el valor propio de una determinada conducta, sin relación alguna con el resultado, o sea únicamente en méritos de ese valor (ético, estético o de otra índole)(145). Esta postura está relacionada con una racionalidad de la conservación y desarrollo de la vida, que reconoce a la vida humana con contenido (valores, libertad, identidad etc.) y dotada de significado, es decir una vida digna, no únicamente al hecho fisiológico de vivir (sobrevivir).

Esta racionalidad desde la postura de las cuidadoras se develó incompatible y en conflicto con la racionalidad predominante del sistema de salud en Colombia, un modelo gobernado por la racionalidad instrumental con arreglo a fines, en donde las acciones realizadas se acercan lo más posible a su fin, con los medios que se disponga(145). Esta postura no critica el fin que persigue, sino que usa la razón para obtener un fin predeterminado con medios limitados; por lo tanto, bajo esta postura se evalúa la racionalidad de las acciones sólo por lo que consiguen por resultado, racionalidad análoga a la economía capitalista del modelo de aseguramiento en salud.

Una cuestión interesante consistió en que el rol encarnado por las cuidadoras centró la discusión sobre la lucha por la vida digna de una manera trascendente, llevándola más allá del terreno propuesto por el investigador, que estuvo relacionado con la Epilepsia (aspectos de morbilidad, mortalidad) y sobre la inequidad en el acceso. Lo anterior configura una representación fiel de la salud pública como una empresa social, en donde los gobiernos y la academia son un componente de ella y la participación de la comunidad se muestra constitutiva en su definición(146). Dicho de otra manera, *la labor de las cuidadoras es salud pública en acción*.

El capital social constituyó el principal articulador entre facilitadores estructurales (acción de tutela, derecho fundamental a la salud, el valor de la solidaridad) y facilitadores intermedios (instituciones de protección social, rutas alternativas de acceso, redes de información) a través de la labor de las cuidadoras dentro del cuidado directo del paciente y como participantes de los grupos de apoyo que constituyeron predominantemente de manera informal.

12.10 El significado reivindicador de realizar la Cirugía de Epilepsia y liberarse

La realización de la Cirugía de Epilepsia en los menores con Epilepsia Refractaria tuvo un impacto favorable en diferentes aspectos de la vida de las cuidadoras y sus familias. El alcanzar un mejor control de las crisis con la consecuente mejoría en aspectos cognitivos de sus hijos se asoció en todas las cuidadoras a sentimientos de tranquilidad, felicidad y esperanza sobre el futuro, ante la posibilidad de recuperar en diferentes grados el proyecto de vida que se tenía previamente para ellas y sus hijos.

Los beneficios se extendieron a la recuperación de la vida laboral de las cuidadoras con el consecuente aumento de los ingresos al hogar y la disminución de la brecha de género. La intensidad del cuidado disminuyó ostensiblemente en todos los menores sometidos a la Cirugía de Epilepsia, no solo en aspectos directos del cuidado sino también en la demanda de servicios de salud ambulatorios y hospitalarios. Esta disminución en la demanda de servicios, incluyendo servicios de alto costo (hospitalizaciones prolongadas, estancia en U.C.I) y la posibilidad de un descenso progresivo en la terapia anticonvulsivante afecta favorablemente los costos para el sistema de salud y las familias.

Todo lo anterior favoreció la posibilidad de trasladar presupuestos familiares en recursos y tiempo a educación, recreación y ocio, con la consecuente mejoría en la calidad de sus vidas. Sin embargo, la experiencia vivida por algunas cuidadoras fue considerada traumática y reconocen la necesidad de requerir acompañamiento psicológico en esta fase de la vivencia. Si bien se experimentó por parte de las cuidadoras una sensación de liberación posterior a la realización de la cirugía, la experiencia del cuidado no terminó allí, sino que continua, adaptándose a la nueva realidad de las cuidadoras y sus hijos, con el acompañamiento de sus familias y los grupos de apoyo desde donde resignifican su experiencia.

Los cambios favorables identificados después de la Cirugía de Epilepsia en la condición de salud de los pacientes y la calidad de vida de sus familias contribuyeron al fortalecimiento en la autodeterminación de las cuidadoras y al reconocimiento sobre la legitimidad de su lucha, es decir, que lo aprendido durante la odisea de acceso a la Cirugía de Epilepsia y la confirmación de sus beneficios, respaldaron la idea de que su lucha fue indispensable en la dignificación de sus vidas y en la necesidad imperativa de extender este beneficio a otros.

13. Limitaciones y fortalezas

Esta investigación identifica las siguientes fortalezas:

Se realizó una articulación de la fenomenología como método y como parte del abordaje teórico con los elementos del modelo de los D.S.S. que implicó en el desarrollo de la investigación la necesidad de profundizar en el rol de las cuidadoras (ser y saberse cuidadoras) desde un punto panorámico en la vivencia respecto a los determinantes estructurales e intermedios, lo que permitió el reconocimiento de barreras y facilitadores en el acceso a la Cirugía de Epilepsia. Lo anterior proporcionó información sobre las necesidades percibidas por las cuidadoras y sus familias a quienes se dirigen las políticas públicas e intervenciones en Epilepsia (se dio voz a las personas) y develó los factores que determinan las limitaciones para la aplicación e impacto de dichas políticas públicas.

Se trata de un estudio riguroso metodológicamente en el que se usaron estrategias para captar de la mejor manera la experiencia de las cuidadoras: principio de reflexividad por parte del investigador, verificación de la información e itinerarios con las cuidadoras (envío de resumen o segunda

entrevista), triangulación de la información con entrevistas a personal de salud y retroalimentación sobre la técnica de entrevista e interpretaciones iniciales por parte de las tutoras posterior a cada entrevista. El estudio incluyó cuidadoras con características diferentes (posición socioeconómica, sitio de residencia y edades de sus hijos), lo que puede dar cuenta de la globalidad del fenómeno.

Este estudio se suma a los esfuerzos pioneros investigativos en Colombia acerca de la relación entre las cuidadoras de N.N.A con Epilepsia Refractaria y sus redes de apoyo con el acceso a la Cirugía de Epilepsia. La metodología escogida permitió dar voz a las cuidadoras y denunciar una situación problemática en relación con las inequidades en la atención de la Epilepsia en la infancia. El enfoque investigativo incorporado se considera novedoso en el estudio de la problemática del acceso a Cirugía de Epilepsia, pues no se encontró un trabajo similar en la literatura revisada.

Las limitaciones del estudio están relacionadas a la no inclusión de cuidadoras que no hubiesen alcanzado la Cirugía de Epilepsia, lo cual pudo haber limitado el reconocimiento de algunas barreras de acceso. Se reconocen también como limitaciones la ausencia de experiencia en investigación cualitativa por parte del investigador y la falta de participación de otros actores del Sistema de Salud que participan en el proceso de atención en salud en Epilepsia, lo cual pudo haber complementado la interpretación de los resultados.

14. Estudios futuros

Ante los hallazgos del presente estudio, resulta conveniente la realización de investigaciones similares en otros contextos, en donde se exploren las barreras y facilitadores del acceso a la Cirugía de Epilepsia por fuera del suroccidente del país. Se propone también realizar estudios que incluyan el reconocimiento específico del impacto financiero del cuidado en Epilepsia en las familias de los pacientes y estudios cualitativos que aborden a profundidad el tema del cuidado desde una perspectiva de género. Por otra parte, ante el papel desempeñado por el personal de salud frente al acceso a Cirugía de Epilepsia se requiere de realizar estudios en el personal de salud que permitan reconocer y analizar las actitudes, percepciones y conocimientos acerca de la Epilepsia y Cirugía de Epilepsia.

Además, se sugiere realizar estudios evaluativos sobre el impacto de las diferentes políticas públicas relacionadas con la salud mental, el cuidado en estas enfermedades y la Epilepsia.

Considerando los hallazgos encontrados se requiere de realizar estudios cualitativos que permitan comprender a profundidad la relación entre la vida digna y el concepto de salud por parte de los pacientes y sus familias.

15. Conclusiones

Para concluir el estudio vuelvo a su origen: la pregunta de investigación que ha guiado todo el proceso. ¿Cuáles son las experiencias de los cuidadores de niños, niñas y adolescentes respecto al acceso a la cirugía de epilepsia en Epilepsia Refractaria en la ciudad de Cali?

Para responder a esta pregunta se realizó un estudio fenomenológico dirigido a comprender la experiencia de las cuidadoras y se articuló en el nivel interpretativo con el modelo de los D.S.S.

En el capítulo I se indagó el vínculo entre la posición socioeconómica de las cuidadoras y el acceso a Cirugía de Epilepsia en Epilepsia Refractaria, partiendo del reconocimiento de los significados alrededor del cuidado y las interacciones de las cuidadoras con el contexto familiar y social. Se concluye frente a esto:

1. El mínimo apoyo percibido por parte del estado en el cuidado de los N.N.A. con Epilepsia Refractaria implicó la disposición y uso de todos los recursos por parte de las cuidadoras (psicológicos, económicos y sociales) y sus familias para enfrentar el padecimiento y las cargas materiales e inmateriales asociadas al cuidado. Esta labor fue impuesta principalmente a las mujeres como parte del rol de género, sin obtenerse remuneración ni apoyo institucional, exacerbando las brechas que experimentaban previamente respecto a sus parejas masculinas y afectando su calidad de vida.
2. El Sistema de Salud fue ineficaz para garantizar la atención integral de los N.N.A. que padecen de Epilepsia Refractaria, por lo que las cuidadoras y sus familias asumieron con frecuencia el financiamiento de la enfermedad y la búsqueda de alternativas terapéuticas a pesar de las condiciones económicas adversas relacionadas con el abandono laboral

asociado al cuidado y el gasto de bolsillo en salud. Lo anterior condicionó las posibilidades del acceso a su capacidad de pago, al capital social y a la identificación de las rutas alternas para el acceso. Todo lo anterior afectó la posición socioeconómica y las condiciones materiales de vida de las que se extrajo recursos y presupuesto.

En el capítulo II se reconstruyeron las experiencias de los cuidadores de niños, niñas y adolescentes sobre las interacciones con el personal de los servicios de salud en el proceso de acceso a la cirugía de epilepsia en Epilepsia Refractaria. En este capítulo se examinaron las barreras y facilitadores visibilizadas por las cuidadoras en el itinerario de acceso. Se concluye al respecto los siguientes puntos:

1. Las cuidadoras enfrentaron múltiples barreras de acceso localizadas en los determinantes estructurales e intermedios. No se identificó desde el punto de vista estructural una articulación de los roles de las E.A.P.B ni I.P.S alrededor del cuidado en Epilepsia. Lo anterior se relacionó con una aproximación centrada en la atención de las crisis epilépticas (el síntoma agudo), no en la Epilepsia como una enfermedad crónica con impacto psicológico, biológico y social en los pacientes y sus familias.
2. Los valores del capital social (solidaridad, tenacidad) encarnados en las cuidadoras y los grupos de apoyo constituyeron el principal facilitador del acceso a la Cirugía de Epilepsia. Los grupos de apoyo articularon diversos facilitadores estructurales (acción de tutela, conocimiento sobre instituciones de protección social) con la autodeterminación de las cuidadoras, autodeterminación que se experimentó respaldada por la búsqueda de una vida digna para sus hijos y el reconocimiento de una situación de vida inaceptable.
3. Se identificó de manera sistemática por parte de las aseguradoras barreras en el acceso a servicios de salud, medicamentos y la Cirugía de Epilepsia (retrasos, negaciones a servicios de salud P.B.S) que obedecieron a fallas en la atención integral de la Epilepsia y a la presencia de mecanismos de contención del gasto como parte de la extensión del racionamiento instrumental con arreglo a fines al sistema de salud en Colombia y la consecuente mercantilización de la salud. Lo anterior estuvo en contraposición con la

postura de las cuidadoras desde la búsqueda de una vida digna y el reconocimiento inaceptable de la vulneración del derecho a la salud.

4. El personal de salud desempeñó un papel dual en el acceso a la Cirugía de Epilepsia, pudiéndose comportar en determinados momentos del itinerario de búsqueda como parte de los facilitadores o barreras de acceso. La presencia de una relación médico-paciente bajo un modelo de participación mutua, el profesionalismo del personal de salud y una actitud de escucha activa caracterizaron la humanización de la atención que se integró al prestigio hospitalario como facilitador de la Cirugía de Epilepsia. De otra parte, los prejuicios médicos, la presencia de una relación médico-paciente paternalista y la falta de reconocimiento e integración de las experiencias de las cuidadoras sobre el cuidado intrahospitalario de sus hijos deshumanizaron la atención en salud y significaron una barrera de acceso para la Cirugía de Epilepsia.

En el capítulo III se contrastaron las experiencias de las cuidadoras durante diferentes momentos del itinerario de búsqueda de la Cirugía de Epilepsia como una alternativa para mejorar las condiciones de vida de sus hijos y familias, y de cómo estas experiencias se experimentaron relacionadas de forma estrecha a sufrimiento o esperanza frente a las nuevas oportunidades relacionadas con el procedimiento quirúrgico. A partir del contraste establecido se concluye:

1. La Cirugía de Epilepsia significó una oportunidad de cambio en la vida de las cuidadoras y sus familias en medio de la frustración y desesperanza por el padecimiento, las inequidades del sistema de salud y los riesgos asociados al procedimiento. La vivencia de este cambio se experimentó no sólo por una disminución de las crisis epilépticas en sus hijos, sino por una mejoría global en la calidad de vida del grupo familiar.
2. La vivencia de padecer una Epilepsia Refractaria para las cuidadoras y sus familias no culminó con la realización de la Cirugía de Epilepsia, pero el alcance del acceso respaldó la lucha legítima por dignificar sus vidas y extender el beneficio a otros a través del capital social (grupos de apoyo y abogacía).

En el capítulo IV se integraron las categorías iniciales y emergentes mediante reducción fenomenológica, lo que permitió el reconocimiento de significados esenciales que se interpretaron desde la perspectiva disciplinar de la salud pública, bajo el modelo de los D.S.S. A partir de este proceso se concluye:

1. Las barreras de acceso sistemáticas experimentadas por las cuidadoras para la realización de la Cirugía de Epilepsia en sus hijos no se limitaron al acto de negación del servicio con el consecuente deterioro en la salud, sino que se extendió a la privación del derecho a vivir con dignidad. Estas barreras operaron en los determinantes estructurales e intermedios; sin embargo, se reconoce el papel preponderante de la mercantilización de la salud y la extensión de la racionalidad instrumental al sistema sanitario.
2. El capital social suplió vacíos estatales a través de los valores y labor de las cuidadoras, quienes facilitaron el empoderamiento sobre la Epilepsia, brindaron herramientas para hacer frente a las injusticias del sistema de salud y resignificaron el cuidado a través de la posibilidad de vincularse con otros y solidarizarse en la lucha por alcanzar una vida digna a través de la superación de las inequidades en salud.
3. Los hallazgos del presente estudio fenomenológico reconocieron que la vivencia de acceso a la Cirugía de Epilepsia fue para las cuidadoras una lucha por la dignificación de sus vidas y la de sus familias. El rol de las cuidadoras trascendió las labores del cuidado para configurar un movimiento social participe de los resultados en salud en Epilepsia. El reconocimiento de su labor ante la institucionalidad y su articulación con todos los actores del sistema de salud implicados en la atención integral de la Epilepsia es un imperativo para la salud pública.
4. La exposición y formación del talento humano en salud en investigación cualitativa se requiere como parte de una aproximación holística a la complejidad de los procesos de salud-enfermedad, especialmente en las disciplinas científicas centradas en el modelo biomédico.

16. Recomendaciones para la Salud Pública

1. El funcionamiento actual del Sistema de Seguridad Social Integral vigente en Colombia no es garante de la atención integral en Epilepsia Refractaria y minimiza el papel del estado como protector de los ciudadanos. La realización de intervenciones en salud no debe depender únicamente de un criterio de costo-efectividad (racionalidad instrumental); por lo tanto, se debe transitar hacia un Sistema de cobertura universal a cargo del estado, donde se involucre la racionalidad con arreglo a valores en el marco de la salud como derecho fundamental.
2. Se requiere la estructuración y divulgación de una Ruta de Atención Integral para Epilepsia bajo un modelo de enfermedad crónica, que contemple los aspectos sociales, psicológicos y neurobiológicos de la enfermedad y en donde las acciones de cada uno de los actores del Sistema de Salud permitan la atención integral de los pacientes y sus familias. Esta ruta debe contener las responsabilidades de los diferentes niveles de atención y los mecanismos para su articulación, así como guías de manejo estandarizadas que disminuyan la heterogeneidad del tratamiento de la Epilepsia y faciliten el acceso a la cirugía.
3. El papel de las mujeres cuidadoras en el cuidado directo de sus hijos y en el desarrollo del capital social alrededor de la Epilepsia debe ser reconocido por el estado. Se requiere de políticas públicas que estructuren con la participación de las instituciones estatales el nivel de apoyo, capacitación y articulación de las cuidadoras y sus grupos con todos los partícipes en la atención integral de los pacientes con Epilepsia Refractaria. Lo anterior incluye la creación de estrategias que fomenten la vinculación laboral (empresa pública y privada) a las cuidadoras en aquellas labores que lo permitan.
4. Se deben promover y divulgar a la comunidad en general sobre los principales aspectos acerca de la Epilepsia, considerándose un tema de interés público en razón de la prevalencia e impacto de la enfermedad en los individuos y la sociedad y el ánimo decidido de combatir el estigma al que se enfrentan quienes la padecen.

Narrativas de la situación socioeconómica respecto al cuidado de un menor con epilepsia refractaria	5. ¿Cómo considera que el género y raza han tenido que ver en el acceso a cirugía de Epilepsia? 6. ¿De qué manera ha afectado la Epilepsia refractaria a la situación económica de su familia? 7. ¿Considera que ha vivido situaciones de estigma o discriminación con relación a la Epilepsia refractaria?
Narrativas en relación con las percepciones acerca de barreras y facilitadores del acceso Relatos sobre la interacción con el personal de salud (médicos, enfermeras, personal administrativo)	8. ¿Cuáles considera que han sido las principales barreras o dificultades en el proceso para acceder a la cirugía de Epilepsia? 9. ¿Qué cosas han facilitado el proceso de alcanzar la cirugía de Epilepsia? 10. ¿Cómo describiría su relación con el personal de salud que ha acompañado el proceso de cirugía de Epilepsia?, ¿Qué mensaje le han brindado sobre la cirugía?
El sufrimiento en el proceso La Cirugía como oportunidad	11. ¿Cuáles han sido los momentos más difíciles en el proceso del diagnóstico, tratamiento y cirugía de Epilepsia? 12. ¿Qué le genera esperanza o alegría sobre la cirugía de Epilepsia?, ¿Qué nuevas situaciones u oportunidades positivas le ha brindado la cirugía de Epilepsia?
Observaciones adicionales	

Anexo 2.

	<i>FORMATO GUÍA PARA ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD</i> EXPERIENCIAS DE LOS CUIDADORES DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES RESPECTO AL ACCESO A LA CIRUGÍA DE EPILEPSIA EN EPILEPSIA REFRACTARIA EN LA CIUDAD DE CALI. -PERSONAL DE SALUD -
---	---

Tópicos de preguntas 1. ¿Cuáles son en su concepto las principales barreras de acceso para la Cirugía de Epilepsia en niños, niñas y adolescentes en Cali? 2. ¿Qué percepción tienen de las ideas que tienen las cuidadoras sobre la Cirugía de Epilepsia en niños, niñas y adolescentes? 3. ¿Por qué se deriva a los pacientes de Epilepsia Refractaria a los servicios de urgencias? 4. ¿Cuáles son las disputas en el gremio médico frente al diagnóstico y tratamiento de Cirugía de Epilepsia? 5. ¿Cuáles son las causas no médicas para no ofrecer Cirugía de Epilepsia en un niño, niña o adolescente en Cali?

Anexo 3.



CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA ENTREVISTA PRESENCIAL

EXPERIENCIAS DE LOS CUIDADORES DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES RESPECTO AL ACCESO A LA CIRUGÍA DE EPILEPSIA EN EPILEPSIA REFRACTARIA EN LA CIUDAD DE CALI.

Investigador: Christian Andrés Rojas Cerón

¿De qué se trata el estudio?

Con este estudio queremos comprender las experiencias de los que cuidan (mamá, papá, o cualquier otra persona que cuide) a niños, niñas y adolescentes con un tipo de epilepsia que se llama *Epilepsia Refractaria*, que es el tipo de epilepsia en la que no se pueden controlar las convulsiones con los medicamentos. Nos interesa saber cómo ha sido la atención brindada en los servicios de salud y especialmente como ha sido el proceso de autorización a la cirugía de Epilepsia. Estamos haciendo esta investigación porque actualmente existe poca información sobre el tema.

La participación de la investigación es a través de entrevista, la entrevista consiste en que el investigador hablará con usted sobre cómo ha vivido el proceso de atención del niño o adolescente bajo su cuidado. El tiempo aproximado de cada entrevista será de 60 minutos. Se realizará en un lugar que garantice privacidad para asegurar la confidencialidad y comodidad de los participantes, el cual será acordado con el participante. Es el investigador quien realizará las entrevistas, contando con la experiencia necesaria para hacerlo.

La participación en la investigación es completamente voluntaria, esto quiere decir que usted decide libremente su participación. En cualquier momento puede decidir interrumpir su participación sin ninguna consecuencia. Si acepta participar la entrevista se grabará en audio para analizar posteriormente la información.

Su participación en el estudio:

Usted ha sido invitada(o) a participar de manera voluntaria en el estudio, se solicitará que acceda a participar en una entrevista, en la que el investigador se sentará a hablar con usted sobre cómo ha vivido el proceso de atención del niño o adolescente bajo su cuidado. La entrevista será grabada en audio, previa autorización del participante. Es importante resaltar que es posible que se le solicite una segunda entrevista en caso de que se requiera profundizar en algún tema identificado.

Riesgos de participar en el estudio:

Al participar en el estudio usted tendrá algunos riesgos:

Existe un riesgo de exposición a COVID-19. Teniendo en cuenta este posible riesgo el investigador proporcionará mascarillas de alta protección y se mantendrá la distancia de 2 metros durante la totalidad de la entrevista. El investigador se encuentra vacunado contra COVID-19.

En la presente investigación se puede presentar un riesgo de confidencialidad, pero se evitará de la siguiente manera: La grabación de la entrevista estará bajo custodia única del investigador para su posterior análisis, se garantiza la confidencialidad de su identidad y el anonimato de la información brindada. Se reemplazará su nombre por un código numérico dentro del cuestionario y transcripción de la entrevista.

Otro riesgo es la posibilidad de que alguna de las preguntas pueda generar angustia o tristeza. El investigador como parte de su ejercicio profesional (neurólogo infantil) cuenta con la capacidad de generar preguntas respetuosas y manejar las respuestas emocionales que se pudiesen presentar. Por esto la entrevista será de forma privada, garantizando la suspensión de la entrevista en el momento en que usted lo solicite, sin ninguna consecuencia.

Beneficios de participar en el estudio:

Usted no recibirá ningún beneficio directo, sin embargo, con los resultados de esta investigación se espera contribuir a comprender las experiencias de los cuidadores de niños, niñas y adolescentes con Epilepsia refractaria respecto a la cirugía de Epilepsia. Esto servirá para mostrar las dificultades que tienen las personas para obtener una atención en salud en Epilepsia.

¿La participación en el estudio tiene algún costo?

La participación en el estudio no le representara ningún costo.

Usted puede realizar las preguntas que considere pertinentes en relación a la investigación. Su participación en el estudio es voluntaria y puede retirarse en cualquier momento de la investigación sin ninguna consecuencia, además usted tiene derecho a conocer los resultados de la investigación.

Con mi firma autorizo que he leído el presente consentimiento informado, que he escuchado y comprendido de qué se trata la investigación, he tenido la posibilidad de realizar preguntas y he obtenido respuestas satisfactorias, entiendo que la participación es voluntaria y puedo suspender mi participación en cualquier momento sin ninguna repercusión; para finalizar entiendo que no recibiré ninguna retribución económica.

Acepto participar en este estudio.

Nombre del participante

Firma del participante

Testigo 1

Testigo 2

Firma del investigador principal

Fecha

Autorizo al investigador para que la entrevista sea grabada en formato de audio (Entrevista presencial) y sea transcrita.

Sí_____ No_____

Además, autorizo que la información obtenida en esta investigación sea utilizada en estudios futuros previa autorización por un comité de ética.

Sí_____ No_____

Nombre del participante

Firma del participante

Una copia de este documento le será entregada y la otra será guardada por el investigador.

Anexo 4.
CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA ENTREVISTA VIRTUAL
**EXPERIENCIAS DE LOS CUIDADORES DE NIÑOS, NIÑAS Y
ADOLESCENTES RESPECTO AL ACCESO A LA CIRUGÍA DE
EPILEPSIA EN EPILEPSIA REFRACTARIA EN LA CIUDAD DE
CALI.**
Investigador: Christian Andrés Rojas Cerón
¿De qué se trata el estudio?

Con este estudio queremos comprender las experiencias de los que cuidan (mamá, papá, o cualquier otra persona que cuide) a niños, niñas y adolescentes con un tipo de epilepsia que se llama *Epilepsia Refractaria*, que es el tipo de epilepsia en la que no se pueden controlar las convulsiones con los medicamentos. Nos interesa saber cómo ha sido la atención brindada en los servicios de salud y especialmente cómo ha sido el proceso de autorización a la cirugía de Epilepsia. Estamos haciendo esta investigación porque actualmente existe poca información sobre el tema.

La participación de la investigación es a través de entrevista, la entrevista consiste en que el investigador hablará con usted telefónicamente o a través de alguna plataforma virtual (por ejemplo: videollamada de WhatsApp, Google Meet, Zoom) sobre cómo ha vivido el proceso de atención del niño o adolescente bajo su cuidado. El tiempo aproximado de cada entrevista será de 60 minutos. Se realizará en un lugar que garantice privacidad para asegurar la confidencialidad y comodidad de los participantes, el cual será acordado con el participante. Es el investigador quien realizará las entrevistas, contando con la experiencia necesaria para hacerlo.

La participación en la investigación es completamente voluntaria, esto quiere decir que usted decide libremente su participación. En cualquier momento puede decidir interrumpir su participación sin ninguna consecuencia. Si acepta participar la entrevista se grabará en audio y video para analizar posteriormente la información.

Su participación en el estudio:

Usted ha sido invitada(o) a participar de manera voluntaria en el estudio, se solicitará que acceda a participar en una entrevista, en la que el investigador se sentará a hablar con usted sobre cómo ha vivido el proceso de atención del niño o adolescente bajo su cuidado. La entrevista será grabada en audio y video, previa autorización del participante. Es importante resaltar que es posible que se le solicite una segunda entrevista en caso que se requiera profundizar en algún tema identificado.

Riesgos de participar en el estudio:

Al participar en el estudio usted tendrá algunos riesgos:

En la presente investigación se puede presentar un riesgo de confidencialidad, pero se evitará de la siguiente manera: la grabación de la entrevista estará bajo custodia del investigador para su posterior análisis, se garantiza la confidencialidad de su identidad y el anonimato de la información brindada. Se reemplazará su nombre por un código numérico dentro del cuestionario y transcripción de la entrevista.

Otro riesgo es la posibilidad de que alguna de las preguntas pueda generar angustia o tristeza. El investigador como parte de su ejercicio profesional (neurólogo infantil) cuenta con la capacidad de generar preguntas respetuosas y manejar respuestas emocionales que se pudiesen presentar. Por esto la entrevista será de forma privada, garantizando la suspensión de la entrevista en el momento en que usted lo solicite, sin ninguna consecuencia.

Beneficios de participar en el estudio:

Usted no recibirá ningún beneficio directo, sin embargo, con los resultados de esta investigación se espera contribuir a comprender las experiencias de los cuidadores de niños, niñas y adolescentes con Epilepsia refractaria respecto a la cirugía de Epilepsia. Esto servirá para mostrar las dificultades que tienen las personas para obtener una atención en salud en Epilepsia.

¿La participación en el estudio tiene algún costo?

La participación en el estudio no le representara ningún costo.

Usted puede realizar las preguntas que considere pertinentes en relación a la investigación. Su participación en el estudio es voluntaria y puede retirarse en cualquier momento de la investigación sin ninguna consecuencia, además usted tiene derecho a conocer los resultados de la investigación.

Con mi firma autorizo que he leído el presente consentimiento informado, que he escuchado y comprendido de qué se trata la investigación, he tenido la posibilidad de realizar preguntas y he obtenido respuestas satisfactorias, entiendo que la participación es voluntaria y puedo suspender mi participación en cualquier momento sin ninguna repercusión; para finalizar entiendo que no recibiré ninguna retribución económica.

Acepto participar en este estudio.

Nombre del participante

Firma del participante

Testigo 1

Testigo 2

Firma del investigador principal

Fecha

Autorizo al investigador para que la entrevista sea grabada en formato de audio y video (Entrevista virtual) y sea transcrita.

Sí_____ No_____

Además, autorizo que la información obtenida en esta investigación sea utilizada en estudios futuros previa autorización por un comité de ética.

Sí_____ No_____

Nombre del participante

Firma del participante

Una copia de este documento le será entregada y la otra será guardada por el investigador.

Anexo 5.

 Universidad del Valle	CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PERSONAL DE SALUD EXPERIENCIAS DE LOS CUIDADORES DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES RESPECTO AL ACCESO A LA CIRUGÍA DE EPILEPSIA EN EPILEPSIA REFRACTARIA EN LA CIUDAD DE CALI. Investigador: Christian Andrés Rojas Cerón
--	--

¿De qué se trata el estudio?

Con este estudio queremos comprender las experiencias de los que cuidan (mamá, papá, o cualquier otra persona que cuide) a niños, niñas y adolescentes con un tipo de epilepsia que se llama *Epilepsia Refractaria*, que es el tipo de epilepsia en la que no se pueden controlar las convulsiones con los medicamentos. Nos interesa saber cómo ha sido la atención brindada en los servicios de salud y especialmente cómo ha sido el proceso de autorización a la cirugía de Epilepsia. Estamos haciendo esta investigación porque actualmente existe poca información sobre el tema.

La participación de la investigación es a través de entrevista sobre cómo percibe desde su posición como personal de salud aspectos relacionados con las barreras para el acceso a Cirugía de Epilepsia y su relación con los cuidadores de niños, niñas y adolescentes con Epilepsia Refractaria. El tiempo aproximado de cada entrevista será de 30 minutos. Se realizará en un lugar que garantice privacidad para asegurar la confidencialidad y comodidad de los participantes, el cual será acordado con el participante. Es el investigador quien realizará las entrevistas, contando con la experiencia necesaria para hacerlo.

La participación en la investigación es completamente voluntaria, esto quiere decir que usted decide libremente su participación. En cualquier momento puede decidir interrumpir su participación sin ninguna consecuencia. Si acepta participar la entrevista se grabará en audio para analizar posteriormente la información.

Su participación en el estudio:

Usted ha sido invitada(o) a participar de manera voluntaria en el estudio, se solicitará que acceda a participar en una entrevista, en la que el investigador se sentará a hablar con usted sobre cómo percibe desde su posición como personal de salud aspectos relacionados con las barreras para el acceso a Cirugía de Epilepsia y su relación con los cuidadores de niños, niñas y adolescentes con Epilepsia Refractaria. Esto servirá para triangular información con la aportada por los cuidadores. La entrevista será grabada en audio, previa autorización del participante. Es importante resaltar que es posible que se le solicite una segunda entrevista en caso que se requiera profundizar en algún tema identificado.

Riesgos de participar en el estudio:

Al participar en el estudio usted tendrá algunos riesgos:

En la presente investigación se puede presentar un riesgo de confidencialidad, pero se evitará de la siguiente manera: la grabación de la entrevista estará bajo custodia del investigador para su posterior análisis, se garantiza la confidencialidad de su identidad y el anonimato de la información brindada. Se reemplazará su nombre por un código numérico dentro del cuestionario y transcripción de la entrevista.

La entrevista será de forma privada, garantizando la suspensión de la entrevista en el momento en que usted lo solicite, sin ninguna consecuencia.

Beneficios de participar en el estudio:

Usted no recibirá ningún beneficio directo, sin embargo, con los resultados de esta investigación se espera contribuir a comprender las experiencias de los cuidadores de niños, niñas y adolescentes con Epilepsia refractaria respecto a la cirugía de Epilepsia. Esto servirá para mostrar las dificultades que tienen las personas para obtener una atención en salud en Epilepsia.

¿La participación en el estudio tiene algún costo?

La participación en el estudio no le representara ningún costo.

Usted puede realizar las preguntas que considere pertinentes en relación a la investigación. Su participación en el estudio es voluntaria y puede retirarse en cualquier momento de la investigación sin ninguna consecuencia, además usted tiene derecho a conocer los resultados de la investigación.

Con mi firma autorizo que he leído el presente consentimiento informado, que he escuchado y comprendido de qué se trata la investigación, he tenido la posibilidad de realizar preguntas y he obtenido respuestas satisfactorias, entiendo que la participación es voluntaria y puedo suspender mi participación en cualquier momento sin ninguna repercusión; para finalizar entiendo que no recibiré ninguna retribución económica.

Acepto participar en este estudio.

Nombre del participante

Firma del participante

Testigo 1

Testigo 2

Firma del investigador principal

Fecha

Autorizo al investigador para que la entrevista sea grabada en formato de audio y sea transcrita.

Sí_____ No_____

Además, autorizo que la información obtenida en esta investigación sea utilizada en estudios futuros previa autorización por un comité de ética.

Sí_____ No_____

Nombre del participante

Firma del participante

Una copia de este documento le será entregada y la otra será guardada por el investigador.

Anexo 6.



FACULTAD DE SALUD
Comité de Ética en Investigación en
Salud

ACTA DE APROBACION N° (018 - 021)

Proyecto:

“EXPERIENCIAS DE LOS CUIDADORES DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES RESPECTO AL ACCESO A LA CIRUGÍA DE EPILEPSIA EN EPILEPSIA REFRACTARIA EN LA CIUDAD DE CALI”

Investigador Principal:

CHRISTIAN ANDRES ROJAS CERÓN/OLGA LUCIA GOMEZ/LINA MARIA RODRIGUEZ

Código Interno: (077 -021)

Fecha en que fue sometido:

DIA	MES	AÑO
23	08	2021

El Consejo de la Facultad de Salud de la Universidad del Valle, ha establecido el Comité de Ética en Investigación en Salud (CEIS), el cual está regido por la Resolución 008430 del 4 de octubre de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud; los principios de la Asamblea Médica Mundial expuestos en su Declaración de Helsinki de 1964, última revisión en 2013; y el Código de Regulaciones Federales, título 45, parte 46, para la protección de sujetos humanos, del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Institutos Nacionales de Salud de los Estados Unidos 2000. Este Comité **certifica que:**

1. Sus miembros revisaron los siguientes **documentos** del presente proyecto:

X	Protocolo de Investigación
X	Instrumentos de recolección de datos
X	Formato de consentimiento informado
X	Soportes solicitados por el CIREH
X	Cartas de las instituciones participantes
X	Resultados de evaluación por otros comités (si aplica)

2. El presente proyecto fue evaluado y aprobado por el Comité.
3. Según las categorías de riesgo establecidas en el artículo 11 de la Resolución N° 008430 de 1993 del Ministerio de Salud, el presente estudio tiene la siguiente **Clasificación de Riesgo:**

	Sin riesgo
X	Riesgo mínimo

4. Las **medidas** que están siendo tomadas para proteger a los sujetos humanos son adecuadas.
5. La forma de obtener el **consentimiento** informado de los participantes en el estudio es adecuada.
6. **Informará** inmediatamente a las directivas institucionales:
 - a. Todo desacato de los investigadores a las solicitudes del Comité.
 - b. Cualquier suspensión o terminación de la aprobación por parte del Comité.
 - c. Lesiones a sujetos humanos.
 - d. Problemas imprevistos que involucren riesgos para los sujetos u otras personas.
 - e. Cualquier cambio o modificación a este proyecto que no haya sido revisado y aprobado por el Comité.



FACULTAD DE SALUD
Comité de Ética en Investigación en
Salud

ACTA DE APROBACION N°(018 - 021)

- f. El presente proyecto ha sido **aprobado** por un periodo de un **(1) año** a partir de la fecha de aprobación. Los proyectos de duración mayor a un año, deberán solicitar la renovación del aval, adjuntando los documentos solicitados por el CEIS.
7. El investigador principal deberá informar al Comité:
 - a. Cualquier cambio que se proponga introducir en este proyecto. Estos cambios no podrán iniciarse sin la revisión y aprobación del Comité excepto cuando sean necesarios para eliminar peligros inminentes para los sujetos.
 - b. Cualquier problema imprevisto que involucre riesgos para los sujetos u otros.
 - c. Cualquier evento adverso serio dentro de las primeras 24 horas de ocurrido, al secretario(a) y al presidente.
 - d. Cualquier conocimiento nuevo respecto al estudio, que pueda afectar la tasa riesgo/beneficio para los sujetos participantes.
 - e. Cualquier decisión tomada por otros comités de ética
 - f. La terminación prematura o suspensión del proyecto explicando la razón para esto.
 - g. El investigador principal deberá presentar un informe final al terminar el proyecto.

Fecha de Expedición:

DÍA	MES	AÑO
13	09	2021

Firma:

Nombre: **BEATRIZ EUGENIA FERNÁNDEZ H.**

Capacidad Representativa: **Presidente**

Teléfono: 5185677

18. Referencias bibliográficas

1. Ngugi AK, Bottomley C, Kleinschmidt I, Sander JW, Newton CR. Estimation of the burden of active and life-time epilepsy: A meta-analytic approach. *Epilepsia* [Internet]. 2010 May [cited 2019 Mar 4];51(5):883–90. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20067507>
2. Camfield P, Camfield C. Incidence, prevalence and aetiology of seizures and epilepsy in children. *Epileptic Disord* [Internet]. 2015 Jun [cited 2019 Mar 4];17(2):117–23. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25895502>
3. Burneo JG, Tellez-Zenteno J, Wiebe S. Understanding the burden of epilepsy in Latin America: A systematic review of its prevalence and incidence. *Epilepsy Res* [Internet]. 2005 Aug [cited 2019 Mar 4];66(1–3):63–74. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16125900>
4. Pradilla A G, Vesga A BE, León-Sarmiento FE, GENECO. [National neuroepidemiological study in Colombia (EPINEURO)]. *Rev Panam Salud Publica* [Internet]. 2003 Aug [cited 2019 Mar 4];14(2):104–11. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14577933>
5. Heaney DC, MacDonald BK, Everitt A, Stevenson S, Leonardi GS, Wilkinson P, et al. Socioeconomic variation in incidence of epilepsy: prospective community based study in south east England. *BMJ* [Internet]. 2002 Nov 2 [cited 2019 Mar 4];325(7371):1013–6. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12411362>
6. Aydemir N, Kaya B, Yıldız G, Öztura İ, Baklan B. Determinants of felt stigma in epilepsy. *Epilepsy Behav* [Internet]. 2016 May [cited 2019 Mar 4];58:76–80. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27061043>
7. Watila MM, Balarabe SA, Ojo O, Keezer MR, Sander JW. Overall and cause-specific premature mortality in epilepsy: A systematic review. *Epilepsy Behav* [Internet]. 2018 Oct 1 [cited 2019 Mar 4];87:213–25. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1525505018303846>
8. Nguyen R, Téllez Zenteno JF. Injuries in epilepsy: a review of its prevalence, risk factors, type of injuries and prevention. *Neurol Int* [Internet]. 2009 Nov 16 [cited 2019 Mar 4];1(1):e20. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21577358>
9. Aaberg KM, Bakken IJ, Lossius MI, Søråas CL, Håberg SE, Stoltenberg C, et al. Comorbidity and Childhood Epilepsy: A Nationwide Registry Study. *Pediatrics* [Internet]. 2016 [cited 2019 Mar 4];138(3). Available from: www.aappublications.org/news
10. Maryam S, Parviz B. Depression in children and adolescents with epilepsy: a 15 year research review of prevalence, and demographic and seizure related correlates. *Iran J Pediatr* [Internet]. 2013 Feb [cited 2019 Mar 4];23(1):1–7. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23549791>

11. Joshi R, Tripathi M, Gupta P, Gulati S, Gupta YK. Adverse effects & drug load of antiepileptic drugs in patients with epilepsy: Monotherapy versus polytherapy. *Indian J Med Res* [Internet]. 2017 Mar [cited 2019 Mar 4];145(3):317–26. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28749393>
12. Kotsopoulos IAW, Evers SMAA, Ament AJHA, De Krom MCTFM. Estimating the Costs of Epilepsy: An International Comparison of Epilepsy Cost Studies. *Epilepsia* [Internet]. 2001 Dec 20 [cited 2019 Mar 7];42(5):634–40. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1046/j.1528-1157.2001.18200.x>
13. Lagunju IA, Imam ZO, Adedokun BO. Cost of epilepsy in children attending a tertiary centre in Nigeria. *Int Health* [Internet]. 2011 Sep [cited 2019 Mar 7];3(3):213–8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24038373>
14. Sheng J, Liu S, Qin H, Li B, Zhang X. Drug-Resistant Epilepsy and Surgery. *Curr Neuropharmacol* [Internet]. 2018 [cited 2019 Mar 7];16(1):17–28. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28474565>
15. Fiest KM, Sajobi TT, Wiebe S. Epilepsy surgery and meaningful improvements in quality of life: Results from a randomized controlled trial. *Epilepsia* [Internet]. 2014 Jun [cited 2019 Mar 7];55(6):886–92. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24735200>
16. Wiebe S. Effectiveness and safety of epilepsy surgery: what is the evidence? *CNS Spectr* [Internet]. 2004 Feb [cited 2019 Mar 7];9(2):120–2, 126–32. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14999168>
17. Barrios L, Segalovich M, Ugarnes G, Moussalli M, Pocięcha J, D’Giano C, et al. Epilepsy surgery in Argentina: Long-term results in a comprehensive epilepsy centre. *Seizure*. 2011;20(6):442–5.
18. Haneef Z, Stern J, Dewar S, Engel J. Referral pattern for epilepsy surgery after evidence-based recommendations: A retrospective study. *Neurology* [Internet]. 2010 Aug 24 [cited 2019 Mar 7];75(8):699–704. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20733145>
19. Engel J. Why is There Still Doubt to Cut it Out? *Epilepsy Curr* [Internet]. 2013 Sep 4 [cited 2019 Mar 7];13(5):198–204. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24348103>
20. Erba G, Messina P, Pupillo E, Beghi E, OPTEFF Group. Acceptance of epilepsy surgery among adults with epilepsy — What do patients think? *Epilepsy Behav* [Internet]. 2012 Jul [cited 2019 Mar 7];24(3):352–8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22658431>
21. Ladino LD, Benjumea-Cuartas V, Diaz-Marin DM, Lopez-Gonzalez R, Orozco-Hernandez JP, Bedoya-Rodriguez P, et al. [Patients’ perceptions of and attitudes towards epilepsy surgery: mistaken concepts in Colombia]. *Rev Neurol* [Internet]. 2018 Jul 1 [cited 2019 Mar 7];67(1):6–14. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29923595>

22. Fiscella K, Franks P, Gold MR, Clancy CM. Inequality in quality: addressing socioeconomic, racial, and ethnic disparities in health care. *JAMA* [Internet]. 2000 May 17 [cited 2019 Mar 7];283(19):2579–84. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10815125>
23. Szaflarski M, Szaflarski JP, Privitera MD, Ficker DM, Horner RD. Racial/ethnic disparities in the treatment of epilepsy: What do we know? What do we need to know? *Epilepsy Behav* [Internet]. 2006 Sep [cited 2019 Mar 7];9(2):243–64. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16839821>
24. Wiebe S. Epilepsy: Does access to care influence the use of epilepsy surgery? *Nat Rev Neurol* [Internet]. 2016;12(3):133–4. Available from: <http://dx.doi.org/10.1038/nrneurol.2016.7>
25. Thompson AC, Ivey SL, Lahiff M, Betjemann JP. Delays in time to surgery for minorities with temporal lobe epilepsy. *Epilepsia*. 2014;55(9):1339–46.
26. Cook KE. Reliability assessments in qualitative health promotion research. *Health Promot Int* [Internet]. 2012 Mar 1 [cited 2019 Mar 7];27(1):90–101. Available from: <https://academic.oup.com/heapro/article-lookup/doi/10.1093/heapro/dar027>
27. Fisher RS, Acevedo C, Arzimanoglou A, Bogacz A, Cross JH, Elger CE, et al. ILAE Official Report: A practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia*. 2014;55(4):475–82.
28. Beleza P. Refractory epilepsy: A clinically oriented review. Vol. 62, *European Neurology*. 2009. p. 65–71.
29. Kwan P, Arzimanoglou A, Berg AT, Brodie MJ, Allen Hauser W, Mathern G, et al. Definition of drug resistant epilepsy: Consensus proposal by the ad hoc Task Force of the ILAE Commission on Therapeutic Strategies. *Epilepsia* [Internet]. 2009 Nov 3 [cited 2019 Nov 10];51(6):1069–77. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1528-1167.2009.02397.x>
30. Sillanpää M, Shinnar S. Long-term mortality in childhood-onset epilepsy. *N Engl J Med*. 2010 Dec 23;363(26):2522–9.
31. Engel J. What can we do for people with drug-resistant epilepsy? *Neurology*. 2016 Dec 6;87(23):2483–9.
32. Wiebe S, Blume WT, Girvin JP, Eliasziw M. A randomized, controlled trial of surgery for temporal-lobe epilepsy. *N Engl J Med*. 2001 Aug 2;345(5):311–8.
33. Tripathi M, Ray S, Chandra PS. Presurgical evaluation for drug refractory epilepsy. *Int J Surg* [Internet]. 2016;36:405–10. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijssu.2016.10.044>
34. Hermann B, Seidenberg M. CURRENT REVIEW IN CLINICAL SCIENCE Epilepsy and Cognition.
35. Berg AT, Vickrey BG, Langfitt JT, Sperling MR, Walczak TS, Shinnar S, et al. The Multicenter Study of Epilepsy Surgery: Recruitment and Selection for Surgery. *Epilepsia*. 2003 Nov;44(11):1425–33.

36. Guerrini R, Duchowny M, Jayakar P, Krsek P, Kahane P, Tassi L, et al. Diagnostic methods and treatment options for focal cortical dysplasia. *Epilepsia*. 2015;56(11):1669–86.
37. Ryvlin P, Cross JH, Rheims S. Epilepsy surgery in children and adults [Internet]. Vol. 13, *The Lancet Neurology*. Lancet Publishing Group; 2014 [cited 2020 Sep 26]. p. 1114–26. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1474442214701565>
38. Kaiboriboon K, Malkhachroum AM, Zrik A, Daif A, Schiltz NM, Labiner DM, et al. Epilepsy surgery in the United States: Analysis of data from the National Association of Epilepsy Centers. *Epilepsy Res* [Internet]. 2015 Oct 1 [cited 2020 Apr 13];116:105–9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26310969>
39. Kharkar S, Pillai J, Rochestie D, Haneef Z. Socio-demographic influences on epilepsy outcomes in an inner-city population. *Seizure* [Internet]. 2014;23(4):290–4. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.seizure.2014.01.002>
40. Pisu M, Richman JS, Martin RC, Kim Y, Kratt P, Clements K, et al. Diagnostic tests and neurology care for medicare beneficiaries with seizures: Differences across racial groups. *Med Care* [Internet]. 2012 Aug [cited 2020 Feb 19];50(8):730–6. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22781710>
41. Saadi A, Himmelstein DU, Woolhandler S, Mejia NI. Racial disparities in neurologic health care access and utilization in the United States. *Neurology*. 2017;88(24):2268–75.
42. Sánchez Fernández I, Stephen C, Loddenkemper T. Disparities in epilepsy surgery in the United States of America. *J Neurol*. 2017;264(8):1735–45.
43. Kuzniecky RI, Knowlton RC, Burneo JG, Black L, Morawetz R, Faught E. Racial disparities in the use of surgical treatment for intractable temporal lobe epilepsy. *Neurology*. 2011;64(1):50–4.
44. Sharma K, Kalakoti P, Henry M, Mishra V, Riel-Romero RM, Notarianni C, et al. Revisiting racial disparities in access to surgical management of drug-resistant temporal lobe epilepsy post implementation of Affordable Care Act. *Clin Neurol Neurosurg* [Internet]. 2017;158(May):82–9. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.clineuro.2017.05.001>
45. Aaberg KM, Gunnes N, Bakken IJ, Soraas CL, Berntsen A, Magnus P, et al. Incidence and prevalence of childhood epilepsy: A nationwide cohort study. *Pediatrics* [Internet]. 2017 May 1 [cited 2020 Oct 8];139(5):20163908. Available from: www.aappublications.org/news
46. Pestana Knight EM, Schiltz NK, Bakaki PM, Koroukian SM, Lhatoo SD, Kaiboriboon K. Increasing utilization of pediatric epilepsy surgery in the United States between 1997 and 2009. *Epilepsia*. 2015;56(3):375–81.
47. Lim ME, Bowen JM, Snead OC, Elliott I, Donner E, Weiss SK, et al. Access to surgery for paediatric patients with medically refractory epilepsy: A systems analysis. *Epilepsy Res* [Internet]. 2013;107(3):286–

96. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.eplepsyres.2013.08.010>
48. Saposnik G, Liu K, Leonard S, Burneo JG, Shariff SZ, Garg AX. Disparities in surgery among patients with intractable epilepsy in a universal health system. *Neurology*. 2015;86(1):72–8.
49. Wiebe S, Bellhouse DR, Fallahay C, Eliasziw M. Burden of epilepsy: The Ontario Health Survey. *Can J Neurol Sci*. 1999;26(4):263–70.
50. McClelland S, Curran CC, Davey CS, Okuyemi KS. Intractable pediatric temporal lobe epilepsy in the United States: Examination of race, age, sex, and insurance status as factors predicting receipt of resective treatment. *J Neurosurg* [Internet]. 2007 Dec [cited 2020 Feb 19];107(6 SUPPL.):469–73. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18154015>
51. Thompson AW, Kobau R, Park R, Grant D. Epilepsy care and mental health care for people with epilepsy: California health interview survey, 2005. *Prev Chronic Dis* [Internet]. 2012 Feb [cited 2020 Feb 19];9(2):E60. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22360871>
52. Begley CE, Basu R, Lairson D, Reynolds T, Dubinsky S, Newmark M, et al. Socioeconomic status, health care use, and outcomes: Persistence of disparities over time. *Epilepsia*. 2011;52(5):957–64.
53. Rubinger L, Chan C, Andrade D, Go C, Smith M Lou, Snead OC, et al. Socioeconomic status influences time to surgery and surgical outcome in pediatric epilepsy surgery. *Epilepsy Behav* [Internet]. 2016;55:133–8. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.yebeh.2015.12.007>
54. Dubinsky S, Lairson DR, Newmark M, Karceski SC, Basu R, Hernandez N, et al. Sociodemographic disparities in epilepsy care: Results from the Houston/New York City health care use and outcomes study. *Epilepsia*. 2008;50(5):1040–50.
55. Schiltz NK, Koroukian SM, Singer ME, Love TE, Kaiboriboon K. Disparities in access to specialized epilepsy care. *Epilepsy Res*. 2013;107(1–2):172–80.
56. Hill CE, Raab J, Roberts D, Lucas T, Pollard J, Kheder A, et al. Addressing barriers to surgical evaluation for patients with epilepsy. *Epilepsy Behav* [Internet]. 2018;86:1–5. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.07.003>
57. Hernández-Vanegas LE, Martínez-Juárez IE, Moreno-Castellanos JC, Tellez-Zenteno JF, Ronquillo LH, Zertuche-Ortuño L, et al. A comparison of waiting times for assessment and epilepsy surgery between a Canadian and a Mexican referral center. *Epilepsia Open*. 2017;2(4):453–8.
58. Beghi E, Pupillo E, Erba G, Messina P, Moja L. Barriers toward epilepsy surgery. A survey among practicing neurologists. *Epilepsia*. 2011;53(1):35–43.
59. Kumlien E, Mattsson P. Attitudes towards epilepsy surgery: A nationwide survey among Swedish

- neurologists. *Seizure* [Internet]. 2010 May [cited 2020 Oct 24];19(4):253–5. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20227303/>
60. Shih P, Nikpour A, Bleasel A, Herkes G, Mitchell R, Seah R, et al. Leading up to saying “yes”: A qualitative study on the experience of patients with refractory epilepsy regarding presurgical investigation for resective surgery. *Epilepsy Behav* [Internet]. 2018;83:36–43. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.03.028>
 61. Ozanne A, Graneheim UH, Ekstedt G, Malmgren K. Patients’ expectations and experiences of epilepsy surgery - A population-based long-term qualitative study. *Epilepsia*. 2016;57(4):605–11.
 62. Swarztrauber K, Dewar S, Engel J. Patient attitudes about treatments for intractable epilepsy. *Epilepsy Behav* [Internet]. 2003 Feb 1 [cited 2020 Oct 28];4(1):19–25. Available from: <http://www.epilepsybehavior.com/article/S152550500200687X/fulltext>
 63. Khabarov D, Dimitropoulos G, McGillicuddy P. Qualitative study: Exploring the experiences of family caregivers within an inpatient neurology and neurosurgery hospital setting. *Heal Soc Work*. 2015;40(4):290–7.
 64. Oliveira MA de C, Egry EY. A historicidade das teorias interpretativas do processo saúde-doença. *Rev Esc Enferm USP*. 2000;9–15.
 65. Zioni F, Westphal MF. O enfoque dos determinantes sociais de saúde sob o ponto de vista da teoria social. *Saúde e Soc*. 2007 Dec;16(3):26–34.
 66. Closing the gap in a generation Health equity through action on the social determinants of health Commission on Social Determinants of Health FINAL REPORT Closing the gap in a generation Contents [Internet]. 2008 [cited 2019 Jun 5]. Available from: https://www.who.int/social_determinants/final_report/csdh_finalreport_2008.pdf
 67. Blas E. 1990-2000: A Decade of Health Sector Reform in Developing Countries-Why, and What Did We Learn? [Internet]. [cited 2019 Jun 5]. Available from: <https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:787382/FULLTEXT01.pdf>
 68. Whitehead M. The concepts and principles of equity and health. Vol. 22, *International Journal of Health Services*. 1992. p. 429–45.
 69. Closing the gap in a generation Health equity through action on the social determinants of health Commission on Social Determinants of Health FINAL REPORT Closing the gap in a generation Contents. 2008.
 70. O S, A I. A Conceptual Framework for Action on the Social Determinants of Health. *Soc Determ Heal Discuss Pap 2 (Policy Pract* [Internet]. 2010;79. Available from:

http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44489/1/9789241500852_eng.pdf?ua=1&ua=1

71. Lopez AD, Mathers CD, Ezzati M, Jamison DT, Murray CJ. Global Burden of Disease and Risk Factors [Internet]. Global Burden of Disease and Risk Factors. The International Bank for Reconstruction and Development / The World Bank; 2006 [cited 2019 Jun 10]. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21250374>
72. Schmidt, L.A., Makela, P., Rehm, J., and Room R. Edited by Erik Blas and Anand Sivasankara Kurup. Equity, Soc Determ public Heal Program World Heal Organ. 2010;11–29.
73. Szaflarski M. Social determinants of health in epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2014;41:283–9.
74. Bird CE. Handbook of medical sociology. Vanderbilt University Press; 2010. 457 p.
75. Wiebe S, Camfield P, Jetté N, Burneo JG. Epidemiology of epilepsy: prevalence, impact, comorbidity and disparities. *Can J Neurol Sci* [Internet]. 2009 Aug [cited 2020 Feb 19];36 Suppl 2:S7-16. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19760894>
76. England MJ, Liverman CT, Schultz AM, Strawbridge LM. Epilepsy Across the Spectrum : Promoting Health and Understanding Board on Health Sciences Policy [Internet]. The National Academies Collection: Reports funded by National Institutes of Health. National Academies Press; 2012 [cited 2020 Feb 19]. 537 p. Available from: <http://www.nap.edu/catalog/13379%0Apapers3://publication/doi/10.17226/13379>
77. Burneo JG, Jette N, Theodore W, Begley C, Parko K, Thurman DJ, et al. Disparities in epilepsy: Report of a systematic review by the North American Commission of the international league against epilepsy. *Epilepsia* [Internet]. 2009 Oct [cited 2020 Feb 19];50(10):2285–95. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19732134>
78. Hatzenbuehler ML, Phelan JC, Link BG. Stigma as a fundamental cause of population health inequalities. *Am J Public Health*. 2013 May;103(5):813–21.
79. Baker GA, Hargis E, Hsieh MMS, Mounfield H, Arzimanoglou A, Glauser T, et al. Perceived impact of epilepsy in teenagers and young adults: An international survey. *Epilepsy Behav* [Internet]. 2008 Apr [cited 2020 Feb 19];12(3):395–401. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18164251>
80. Elliott JO, Lu B, Shneker BF, Moore JL, McAuley JW. The impact of “social determinants of health” on epilepsy prevalence and reported medication use. *Epilepsy Res* [Internet]. 2009 Apr [cited 2020 Feb 19];84(2–3):135–45. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19233619>
81. Faught E, Duh MS, Weiner JR, Guérin A, Cunnington MC. Nonadherence to antiepileptic drugs and increased mortality: Findings from the RANSOM Study. *Neurology* [Internet]. 2008 Nov 11 [cited 2020 Feb 19];71(20):1572–8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18565827>

82. Elliott JO, Lu B, Moore JL, McAuley JW, Long L. Exercise, diet, health behaviors, and risk factors among persons with epilepsy based on the California Health Interview Survey, 2005. *Epilepsy Behav* [Internet]. 2008 Aug [cited 2020 Feb 19];13(2):307–15. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18490199>
83. Hauptman JS, Dadour A, Oh T, Baca CB, Vickrey BG, Vassar S, et al. Time to pediatric epilepsy surgery is longer and developmental outcomes lower for government compared with private insurance. *Neurosurgery* [Internet]. 2013 Jul [cited 2020 Mar 3];73(1):152–7. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23615092>
84. Fantaneanu TA, Hurwitz S, Van Meurs K, Llewellyn N, O’laughlin KN, Dworetzky BA. Racial differences in Emergency Department visits for seizures. 2016 [cited 2020 Mar 3]; Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.seizure.2016.06.007>
85. Restrepo-Zea JH, Silva-Maya C, Andrade-Rivas F, Vh-Dover R. Acceso a servicios de salud: Análisis de barreras y estrategias en el caso de Medellín, Colombia. *Rev Gerenc y Polit Salud*. 2014;13(27):236–59.
86. Sanchez G. Barreras de acceso a los servicios de salud. *Salud Publica* [Internet]. 2014;32(3):9. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-386X2014000300005&lang=pt
87. Sánchez-Vanegas G, Abadía-Barrero CE, De la Hoz F, Nova J, López E. [Colombian experience regarding skin cancer: healthcare-related barriers to access to healthcare and bureaucratic itineraries]. *Rev Salud Publica (Bogota)* [Internet]. 2013;15(5):671–83. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25124243>
88. Adaury MH, Angulo LP, Sepúlveda AMJ, Sanhueza XA, Becerra ID, Morales JV. Barreras y facilitadores de acceso a la atención de salud: Una revisión sistemática cualitativa. *Rev Panam Salud Publica/Pan Am J Public Heal*. 2013;33(3):223–9.
89. Poffald L, Hirmas M, Aguilera X, Vega J, González MJ, Sanhueza G. Barreras y facilitadores para el control prenatal en adolescentes: Resultados de un estudio cualitativo en Chile. *Salud Publica Mex*. 2013;55(6):572–9.
90. Blackburn S, Oxford University Press. *The Oxford dictionary of philosophy* [Internet]. Oxford University Press; 2008 [cited 2019 May 23]. 407 p. Available from: <https://www.oxfordreference.com/view/10.1093/acref/9780199541430.001.0001/acref-9780199541430>
91. Romano C. Husserl y la Esencia. *La lámpara Diógenes*. 2004;5(008–009):9–25.
92. Hultgren FH. *Researching Lived Experience: Human Science for an Action Sensitive Pedagogy* by Max van Manen. *Phenomenol + Pedagog*. 2019;8:361–6.
93. Patton MQ. *Qualitative research and evaluation methods*. 3rd edn,. Sage Publications, editor. California, US.:

Thousand Oaks; 2002.

94. Mendieta-Izquierdo G, Ramírez-Rodríguez JC, Fuerte JA. La fenomenología desde la perspectiva hermenéutica de Heidegger: una propuesta metodológica para la salud pública. *Rev Fac Nac Salud Pública* [Internet]. 2015;33(3). Available from: <http://aprendeonline.udea.edu.co/revistas/index.php/fnsp/article/view/21271>
95. Husserl E. Ideas relativas a una fenomenología pura y una filosofía fenomenológica. Segunda ed. México-Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica; 1962.
96. Carey M. *Qualitative Research Skills for Social Work : Theory and Practice*. 272 p.
97. Blanco-Sánchez R. Vivencias de las mujeres mastectomizadas. Un estudio fenomenológico. *Enfermería Clínica* [Internet]. 2010 [cited 2019 May 5];20(6):327–34. Available from: <https://medes.com/publication/62707>
98. Clark A. Maurice Merleau-Ponty: Phenomenology of Perception [Internet]. [cited 2019 May 23]. Available from: <http://alfa-omnia.com/resources/Phenomenology+of+Perception.pdf>
99. Leder D. A tale of two bodies: the Cartesian corpse and the lived body. In: Leder D, editor. *The Body in Medical Thought and Practice*. Kluwer Academic Publishers; 1992.
100. Sunvisson H. Stopped within a track: embodied experiences of late-stage Parkinson's disease. *Int J Qual Stud Health Well-being* [Internet]. 2006 Jan 12 [cited 2019 May 27];1(2):91–9. Available from: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/17482620500487547>
101. Butler R, Parr H. Mind and body spaces : geographies of illness, impairment and disability. [Internet]. Routledge; 1999 [cited 2019 May 27]. 307 p. Available from: <http://eprints.gla.ac.uk/99975/>
102. Chan GK, Sigma Theta Tau International. *Interpretive phenomenology for health care researchers : studying social practice, lifeworlds, and embodiment*. Sigma Theta Tau International; 2010. 375 p.
103. Smith JA. Beyond the divide between cognition and discourse: Using interpretative phenomenological analysis in health psychology. *Psychol Health* [Internet]. 1996 Feb [cited 2019 Jun 2];11(2):261–71. Available from: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/08870449608400256>
104. Tindall L. J.A. Smith, P. Flower and M. Larkin (2009), *Interpretative Phenomenological Analysis: Theory, Method and Research* . *Qual Res Psychol* [Internet]. 2009 Nov 25 [cited 2019 Jun 2];6(4):346–7. Available from: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/14780880903340091>
105. Peat G, Rodriguez A, Smith J. Interpretive phenomenological analysis applied to healthcare research. *Evid Based Nurs*. 2019;22(1):7–9.
106. da Rocha PR, Leal David HMS. Determination or determinants? A debate based on the theory on the social

- production of health. *Rev da Esc Enferm.* 2015;49(1):129–35.
107. Woodgate RL, Zurba M, Tennent P, Cochrane C, Payne M, Mignone J. A qualitative study on the intersectional social determinants for indigenous people who become infected with HIV in their youth. *Int J Equity Health.* 2017;16(1):1–12.
 108. Okombo FA. Racial ethnic health disparities: A phenomenological exploration of African American with diabetes complications. *Diss Abstr Int Sect B Sci Eng* [Internet]. 2018;78(9-B(E)):No-Specified. Available from: <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=psyc15&NEWS=N&AN=2017-29364-271>
 109. Morales-Borrero C, Borde E, Eslava-Castañeda JC, Concha-Sánchez SC. ¿Determinación social o determinantes sociales? Diferencias conceptuales e implicaciones praxiológicas Conceptual differences and praxiological implications concerning social determination or social determinants. Vol. 15, *Rev. salud pública.* 2013.
 110. Valle, R. King M. *Existential Phenomenological Alternatives for Psychology.* First Ed. Oxford University Press, editor. New York; 1978. 392 p.
 111. Maykut P, Morehouse R. *Beginning Qualitative Research A Philosophic and Practical Guide.* Second edi. Psychology Press, editor. London: The falmer press; 1994. 189 p.
 112. Luis P., Galvis-Aponte A, Marcela L, Carlos M-T, Alba-Fajardo A. La persistencia de la pobreza en el Pacífico colombiano y sus factores asociados [Internet]. 2016 [cited 2021 Feb 14]. Available from: <http://www.banrep.gov.co/es/dtser>.
 113. Acosta K. La salud en las regiones colombianas : inequidad y. *Doc Trab ssobre Econ Reg la República.* 2014;
 114. Congreso de Colombia. Ley 1414 de 2010. D Of [Internet]. 2010;CXLV(47890):3–5. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/INEC/IGUB/ley-1414-2010.pdf>
 115. mhGAP Intervention Guide for Mental, Neurological and Substance Use Disorders in Non-Specialized Health Settings: Mental Health Gap Action Programme (mhGAP) - PubMed [Internet]. [cited 2021 Feb 10]. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27786430/>
 116. Macqueen KM, Guest G, Namey E. *Qualitative Research Methods: A DATA COLLECTOR’S FIELD GUIDE* NATASHA MACK • CYNTHIA WOODSONG. [cited 2022 Mar 5]; Available from: www.fhi360.org.
 117. Irvine A. Duration, Dominance and Depth in Telephone and Face-to-Face Interviews: A Comparative Exploration. *Int J Qual Methods.* 2011;10(3).

118. Block ES, Erskine L. Interviewing by telephone: Specific considerations, opportunities, and challenges. *Int J Qual Methods*. 2012;11(4):428–45.
119. Irvine A, Drew P, Sainsbury R. ‘Am I not answering your questions properly?’ Clarification, adequacy and responsiveness in semi-structured telephone and face-to-face interviews. *Qual Res [Internet]*. 2013 Feb 5 [cited 2021 Feb 23];13(1):87–106. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1468794112439086>
120. Farooq MB, De Villiers C. Telephonic qualitative research interviews: When to consider them and how to do them. *Meditari Account Res*. 2017;25(2):291–316.
121. Vogl S. Telephone Versus Face-to-Face Interviews. *Sociol Methodol [Internet]*. 2013 Aug 5 [cited 2021 Feb 23];43(1):133–77. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0081175012465967>
122. Dodgson JE. Reflexivity in Qualitative Research. *J Hum Lact [Internet]*. 2019 May 1 [cited 2022 Apr 17];35(2):220–2. Available from: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0890334419830990?journalCode=jhla>
123. Maciejewski PK, Zhang B, Block SD, Prigerson HG. An Empirical Examination of the Stage Theory of Grief. *JAMA [Internet]*. 2007 Feb 21 [cited 2022 Mar 30];297(7):716–23. Available from: <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/205661>
124. View of Application of a bottom-up approach to reduce healthcare disparity between the urban and rural areas [Internet]. [cited 2022 Jun 4]. Available from: <https://jms.ump.edu.pl/index.php/JMS/article/view/568/918>
125. Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 4886 de 2018. 2018;29. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-4886-de-2018.pdf>
126. Gómez-Restrepo C, de Santacruz C, Rodriguez MN, Rodriguez V, Tamayo Martínez N, Matallana D, et al. Encuesta Nacional de Salud Mental Colombia 2015. Protocolo del estudio. *Rev Colomb Psiquiatr [Internet]*. 2016 Dec 1 [cited 2022 Jun 5];45:2–8. Available from: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-colombiana-psiquiatria-379-articulo-encuesta-nacional-salud-mental-colombia-S0034745016300312>
127. Perez GA, Rose KM, Caceres BA, Spurlock W, Bowers B, Lutz B, et al. Position statement: Policies to support family caregivers. *Nurs Outlook [Internet]*. 2018 May 1 [cited 2022 Jun 5];66(3):337–40. Available from: <http://www.nursingoutlook.org/article/S0029655418302318/fulltext>
128. Wilmshurst JM, Guekht A, Secco M, Helen Cross J, Perucca E. Advocacy for children with epilepsy: Leveraging the WHA resolution. Advocacy Task Force, Commission of Pediatrics, International League Against Epilepsy. *Epilepsia Open [Internet]*. 2018 Jun 1 [cited 2022 Jun 5];3(2):167. Available from: </pmc/articles/PMC5983105/>

129. PUEBLO D DEL. La tutela y los derechos a la salud y a la seguridad social [Internet]. Bogotá, D.C.; 2018. Available from: <https://www.defensoria.gov.co/public/pdf/Tutela-los-derechos-de-la-salud-2018.pdf>
130. Vélez-Arango AL, Realpe-Delgado C, Gonzaga-Valencia J, Castro-Castro AP. Legal action as mechanisms of protection the right to health in Manizales, Colombia. *Rev Salud Publica*. 2007;9(2):297–307.
131. Guo W, Wu J, Wang W, Guan B, Snape D, Baker GA, et al. The stigma of people with epilepsy is demonstrated at the internalized, interpersonal and institutional level in a specific socio-cultural context: findings from an ethnographic study in rural China. *Epilepsy Behav* [Internet]. 2012 Oct [cited 2022 Jun 6];25(2):282. Available from: </pmc/articles/PMC3508429/>
132. Sharma N, Chakrabarti S, Grover S. Gender differences in caregiving among family - caregivers of people with mental illnesses. *World J Psychiatry* [Internet]. 2016 [cited 2022 Mar 5];6(1):7. Available from: </pmc/articles/PMC4804270/>
133. Papastavrou E, Tsangari H, ... AK-HS, 2009 undefined. Gender issues in caring for demented relatives. *academia.edu* [Internet]. [cited 2022 Mar 5]; Available from: https://www.academia.edu/download/45235276/Gender_issues_in_caring_for_demented_rel20160430-24946-wai7qb.pdf
134. Evans T, Whitehead M, Diderichsen F, Bhuiya A, Wirth M. Challenging Inequities in Health: From Ethics to Action. *Challenging Inequities Heal From Ethics to Action*. 2009 Sep 1;1–288.
135. Duncan KA, Shooshtari S, Roger K, Fast J, Han J. The cost of caring: Out-of-pocket expenditures and financial hardship among Canadian carers. *Int J Care Caring*. 2020 May 1;4(2):141–66.
136. Rungreangkulkij S, Gilliss CL. Conceptual approaches to studying family caregiving for persons with severe mental illness. *J Fam Nurs*. 2000;6(4):341–66.
137. Díaz L, Velásquez J, Pérez G. Neurophobia: frequency and description of related factors in a Latin American University in 2019. *Neurol Argentina*. 2020 Oct 1;12(4):239–46.
138. Hussain SA, Ortendahl JD, Bentley TGK, Harmon AL, Gupta S, Begley CE, et al. The economic burden of caregiving in epilepsy: An estimate based on a survey of US caregivers. *Epilepsia* [Internet]. 2020 Feb 1 [cited 2022 Jun 4];61(2):319–29. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/epi.16429>
139. Dombestein H, Norheim A, Lunde Husebø AM. Understanding informal caregivers' motivation from the perspective of self-determination theory: an integrative review. *Scand J Caring Sci* [Internet]. 2020 Jun 1 [cited 2022 Jun 4];34(2):267–79. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/scs.12735>
140. Mw K, Steinmetz M, Bl U, Jehi L. Dollars and Sense: Cost-Effectiveness of Epilepsy Surgery: <https://doi.org/10.1177/1535759721995191> [Internet]. 2021 Feb 22 [cited 2022 Jun 6];21(3):171–2. Available from: <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1535759721995191>

141. Kaba R, Sooriakumaran P. The evolution of the doctor-patient relationship. *Int J Surg* [Internet]. 2007 Feb [cited 2022 Jun 5];5(1):57–65. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17386916/>
142. GUTIERREZ FERNANDEZ R. La humanización de (en) la Atención Primaria. *Rev Clin Med Fam* [online] [Internet]. 2017;10(1):29–38. Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2017000100005&lng=es&nrm=iso%3E. ISSN 2386-8201
143. Pan American Health Organization PAHO. Just Societies: Health Equity and Dignified Lives. 2019 [cited 2022 Jun 5];302. Available from: <http://iris.paho.org/xmlui/handle/123456789/51571>
144. Conceição P. Informe Sobre Desarrollo Humano 2019 | El PNUD en Colombia [Internet]. 2019 [cited 2022 Jun 6]. p. 1–417. Available from: https://www.co.undp.org/content/colombia/es/home/library/human_development/informe-sobre-desarrollo-humano-2019.html
145. Rodríguez AM. La racionalidad de la economía capitalista y la vida digna de las personas - Dialnet [Internet]. ISSN 1888-0576. 2009 [cited 2022 Jun 6]. p. 11–23. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3294988>
146. Turnock BJ. Public health : what it is and how it works. Sixth edit. Mawhiney L, editor. Burlington, MA: Jones and Bartlett; 2004. 12–26 p.