

**SEGUIMIENTO ONCOLÓGICO POSTRATAMIENTO DESDE LA PERSPECTIVA DE
UNA SOBREVIVIENTE DE CÁNCER DE MAMA DURANTE LA PANDEMIA
DE COVID-19 EN CALI, 2020-2021**

LUZ STELLA GARCÍA ORTIZ

Administradora de Empresas

Magíster en Epidemiología

**UNIVERSIDAD DEL VALLE
FACULTAD DE SALUD
ESCUELA DE SALUD PÚBLICA
MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA
2024**

**SEGUIMIENTO ONCOLÓGICO POSTRATAMIENTO DESDE LA PERSPECTIVA DE
UNA SOBREVIVIENTE DE CÁNCER DE MAMA DURANTE LA PANDEMIA DE COVID-
19 EN CALI, 2020-2021**

LUZ STELLA GARCÍA ORTIZ
Administradora de Empresas
Magíster en Epidemiología

**TRABAJO DE INVESTIGACIÓN PARA OPTAR POR EL TÍTULO DE
MAGÍSTER EN SALUD PÚBLICA**

DIRECTORA
LINA MARÍA RODRÍGUEZ VALENCIA
Socióloga
Magíster en Sociología
PhD (C) en Humanidades – Línea estudios de género

**UNIVERSIDAD DEL VALLE
FACULTAD DE SALUD
ESCUELA DE SALUD PÚBLICA
MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA
2024**

DEDICATORIA

A mi madre, por su amor, fortaleza y legado

A mi compañero, por su amor y apoyo incondicional durante la enfermedad y en este
proceso académico

AGRADECIMIENTOS

A las mujeres que participaron en esta investigación por querer contar sus historias y disfrutar de estos aprendizajes en conjunto.

A cada uno de mis profesores y compañeros de la Maestría en Salud Pública de la Universidad del Valle por su calidez y todos los conocimientos transmitidos.

A mi directora, la profesora Lina María Rodríguez Valencia quien creyó en mi pregunta inicial, sus orientaciones, enseñanzas y la calidez con la que me acompañó para concluir esta investigación.

A mi familia que me ha acompañado incondicionalmente durante la enfermedad y el proceso académico.

A mis amigos que estuvieron allí durante la enfermedad y académicamente.

A mis colegas y amigas, Paola Collazos y Karina Grillo quienes siempre creyeron en mi propuesta de investigación y aportaron en esta iniciativa.

A las directivas del Registro de Cáncer de la Universidad del Valle por permitirme el tiempo para mi desarrollo académico y la sensibilización sobre este tema.

Al equipo de profesionales del Registro de Cáncer de la Universidad del Valle por su invaluable labor para poder tener cifras válidas sobre el cáncer en la ciudad.

¡Gracias!

Tabla de Contenido	
Lista de Figuras	6
Lista de Tablas.....	7
Lista de Anexos	8
Resumen.....	9
1. INTRODUCCIÓN.....	10
1.1 Objetivo general.....	12
1.2 Objetivos específicos	12
2. ESTADO DEL ARTE.....	14
3. APROXIMACIÓN TEÓRICA	19
4. METODOLOGÍA	24
4.1 Tipo de estudio.....	24
4.2 Contexto de estudio	25
4.3 Participantes	25
4.4 Categorías de análisis.....	26
4.5 Recolección de información	31
4.6 Plan de análisis	32
4.7 Consideraciones éticas	33
5. RESULTADOS.....	34
5.1 Contexto del tratamiento y seguimiento del cáncer en Colombia	34
5.2 CAPÍTULO I. EXPERIENCIAS EN TORNO AL DIAGNÓSTICO, TRATAMIENTO Y SEGUIMIENTO ONCOLÓGICO DURANTE LA PANDEMIA DE COVID-19	36
5.3 CAPÍTULO II. MECANISMOS DE AFRONTAMIENTO	50
5.3 CAPÍTULO III. BARRERAS Y FACILITADORES	61
5.4 CAPÍTULO IV. DISRUPCIÓN BIOGRÁFICA	67
5.4 CAPÍTULO V. LIMALIDAD	79
5.5 CAPÍTULO VI. REFLEXIÓN DE LA INVESTIGADORA	84
6. DISCUSIÓN.....	86
7. LIMITACIONES Y FORTALEZAS	90
8. ESTUDIOS FUTUROS.....	90
9. CONSIDERACIONES FINALES.....	91
10. RECOMENDACIONES PARA SALUD PÚBLICA	91
11. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	92
12. ANEXOS.....	99

Lista de Figuras

Figura 1. Elaboración propia. Aproximación teórica	20
Figura 2. Categorías emergentes de las narrativas sobre experiencia	28
Figura 3. Categorías emergentes de mecanismos de afrontamiento	29
Figura 4. Categorías emergentes de Barreras y facilitadores	29
Figura 5. Categorías emergentes de Disrupción biográfica	30
Figura 6. Categorías emergentes de Liminalidad	30
Figura 7. Mi trayectoria en el seguimiento oncológico	35

Lista de Tablas

Tabla 1. Revisión documental	25
Tabla 2. Entrevistas en profundidad a mujeres con cáncer de mama	26
Tabla 3. Categorización	27
Tabla 4. Narrativas del momento diagnóstico	37
Tabla 5. Reflexiones sobre ¿Por qué a mí?.....	40
Tabla 6. Percepción sobre impacto y trauma derivados del diagnóstico	41
Tabla 7. Percepción de las personas diagnosticadas respecto a su responsabilidad para cumplir con el tratamiento oncológico	42
Tabla 8. Percepciones de mujeres diagnosticadas ante la vulnerabilidad	44
Tabla 9. Desafíos experimentados por las entrevistadas en relación con la vulnerabilidad	45
Tabla 10. Apoyo familiar y de pareja en momentos de vulnerabilidad	46
Tabla 11. La subjetividad, el apoyo y la disrupción biográfica	47
Tabla 12. Afectaciones subjetivas sobre la vida cotidiana y el futuro	48
Tabla 13. Estrategias de afrontamiento. Recursos médicos, no especializados y culturales	52
Tabla 14. Acercamiento de los lazos familiares como práctica protectora	54
Tabla 15. Tratamiento oncológico durante pandemia por COVID-19	56
Tabla 16. Pacientes atendidos durante pandemia en instituciones solo para oncología..	56
Tabla 17. Mantenerse en seguimiento durante	57
Tabla 18. Delimitación de un entorno y relaciones de cuidado	59
Tabla 19. Rutinas de autocuidado.....	59
Tabla 20. El acceso a los servicios y las implicaciones subjetivas de los trámites administrativos.....	63
Tabla 21. El miedo a una recaída o recurrencia	69
Tabla 22. La recaída	70
Tabla 23. Percepción de vida.....	74
Tabla 24. Diálogos alrededor de las rutinas para tomar medicamentos	75
Tabla 25. Cicatrices normalizadas	77
Tabla 26. La redefinición de la vida.....	81
Tabla 27. La narración de la experiencia como sanación	82
Tabla 28. Resignificación de la vida.....	83

Lista de Anexos

Anexo 1. Matriz de revisión bibliográfica por cada categoría y subcategoría de análisis para cada texto leído, conversatorio, película y entrevistas realizadas.....	100
Anexo 2. Aval investigadora	101
Anexo 3. Aval comité de ética en investigación en salud	102
Anexo 4. Renovación aval comité de ética en investigación en salud.....	104
Anexo 5. Enmienda comité de ética en investigación en salud	106
Anexo 6. Consentimiento informado.....	107
Anexo 7. Guía de entrevista	110

Resumen

Introducción: En 2022, en Colombia hubo 117.620 nuevos casos de cáncer y 56.719 muertes por cáncer. En Cali, la mortalidad por cáncer de mama ha permanecido estable los últimos 30 años a pesar del aumento en las tasas de incidencia. Con la pandemia por COVID-19, se impusieron confinamientos y cuarentenas, y las instituciones hospitalarias se adaptaron para el tratamiento de pacientes con COVID-19, afectó la disponibilidad y oportunidad del cuidado sanitario del paciente con cáncer. En la población con cáncer, el riesgo de infección por el virus SARS-CoV-2/COVID-19 es mayor y letalidad más elevada.

Objetivos: El propósito de este estudio fue analizar el seguimiento oncológico postratamiento desde la perspectiva de una sobreviviente de cáncer de mama durante la pandemia de COVID-19 en Cali, 2020-2021.

Métodos: Se realizó un estudio cualitativo exploratorio, utilizando la autoetnografía como método que permitió la descripción del proceso de seguimiento oncológico desde la perspectiva de la investigadora/sobreviviente de cáncer de mama. Se realizó revisión documental y material audiovisual de pacientes con cáncer de diferentes ciudades de Colombia y el mundo, para construir un diálogo entre experiencias. Adicionalmente se integraron entrevistas en profundidad realizadas a mujeres con cáncer de mama del régimen contributivo y subsidiado. Se construyeron categorías iniciales de análisis vinculadas con la aproximación teórica, y posteriormente surgieron categorías emergentes que fueron integradas al análisis.

Resultados: La narrativa sobre la experiencia es importante porque recopila una serie de hechos explicados por las personas, se interpretan y se exponen. Se observó cómo frente a un evento como el cáncer en una pandemia, las personas toman decisiones racionales, se decide en términos de preocupación y cuidado. Como mecanismo de afrontamiento se encontró la delimitación del entorno, conocimiento de la cultura que nos rodea, donde carecemos de conciencia sobre el cuidado del enfermo. Se observó al individuo actuando solo buscando mecanismos de afrontamiento, existe una brecha entre lo que está establecido, implementado, la atención, lo que recibe el paciente y cómo se trabaja con ellos. Adicionalmente, la valoración de las cicatrices que constituyen la representación de una narrativa nos muestra todo lo que hemos atravesado durante la enfermedad. La narración como un elemento terapéutico, describe que esto calma y proporciona una perspectiva distinta para nuestro bienestar. Debemos considerar que estamos en función de otros y esta enfermedad nos pone en función de uno mismo, cambiamos de prioridades y una vida existencial más significativa.

Consideraciones finales: El diagnóstico de cáncer para cualquier persona podría perturbar repentinamente e intensamente el estado emocional. Las narrativas reflejan emociones positivas o negativas, sin la historia inicial de la enfermedad, como el diagnóstico y su tratamiento, no hay acción posterior, la narrativa nos conduce a esa complejidad e integralidad. La racionalidad implica que las personas se dedican a su existencia, toman decisiones y priorizan mantenerse en condiciones de bienestar y estar vivos en el máximo tiempo posible.

Palabras clave: Cáncer de mama, narrativas, normalidad, liminalidad

1. INTRODUCCIÓN

Este documento contiene los resultados del estudio denominado “Seguimiento oncológico postratamiento desde la perspectiva de una sobreviviente de cáncer de mama durante la pandemia de COVID-19 en Cali, 2020-2021. Esta investigación fue realizada entre enero de 2023 y junio de 2024. El contexto de salud pública en el que surgió la propuesta de investigación plantea que las enfermedades crónicas no transmisibles ocasionan anualmente en el mundo 71% de todas las muertes. Una de cada cinco de estas defunciones es atribuida al cáncer(1)(2), un problema de salud pública global en aumento, ocasionado por un grupo de enfermedades de larga duración que son la primera o segunda causa de muerte prematura en personas de 30 a 69 años en 134 países del mundo (2)(3).

En 2018 hubo aproximadamente 18 millones de nuevos casos de cáncer y 10 millones de muertes por cáncer en todo el mundo, y esta cifra aumentará a 29,4 millones nuevos casos de cáncer para el 2040. Los aumentos más rápidos se producirán en países de bajos y medianos ingresos donde habrá un aumento del 80% llegando a 19,6 millones de nuevos diagnósticos de cáncer cada año(4).

En el año 2022 a nivel mundial, las tasas de incidencia ajustadas por edad para las cinco localizaciones más frecuentes de cáncer fueron mama (46,8), próstata (29,4), pulmón (23,6), colorrectal (18,4) y cuello uterino (14,1). El cáncer de pulmón fue la principal causa de muerte por cáncer (ASR-M=16,8) (5) (6).

En Colombia la carga del cáncer está aumentando. Las estimaciones para 2022 reportan 117.620 nuevos casos de cáncer y 56.719 muertes por la misma causa (6). Durante el periodo 2013-2017 en Cali las tasas de incidencia estandarizadas por edad para las cinco principales localizaciones de cáncer primario en hombres fueron próstata (ASR:53,8), estómago (ASR:18,0), colon y recto (ASR:17,3), linfomas (ASR:13,3) y pulmón (ASR:13,1), que corresponde al 60,4% de todos los casos nuevos durante el periodo. En las mujeres, las localizaciones más frecuentes fueron mama (ASR:45,9), tiroides (ASR: 17,4), colon y recto (ASR:14,3), cuello uterino (ASR:13,0), y estómago (ASR:9,8), correspondiendo al 56,8% de todos los casos nuevos diagnosticados en el periodo (2).

En Cali la mortalidad por cáncer de mama ha permanecido estable los últimos 30 años a pesar del aumento en las tasas de incidencia (7)(8). Las actividades de tamización de oportunidad han contribuido a detectar los casos en etapas menos avanzadas(7)(8), en Cali como en todos los países de bajos y medianos ingresos hay avances en el control del cáncer de mama. Sin embargo, la supervivencia al cáncer de mama en Cali aún es baja, para el quinquenio 2013-2017 esta fue 81,1% (IC95%:78,7;83,3) (9), nueve puntos porcentuales más baja que la observada en Estados Unidos y Europa(10).

La pandemia por SARS-CoV-2/COVID-19 dejó en el mundo más de 505 millones de casos confirmados y 6,2 millones de fallecimientos(11). En Colombia el primer caso COVID-19 positivo se identificó el 6 de marzo de 2020, momento para el cual el Instituto Nacional de Salud (INS), confirmó más de 6 millones de casos y 139 mil fallecidos(12).

En la población con cáncer el riesgo de infección por el virus SARS-CoV-2/COVID-19 era mayor y la letalidad más elevada, esto a razón de las visitas hospitalarias regulares que

son requeridas para recibir terapia anticancerígena y a la inmunosupresión causada por la misma(13).

En virtud de la emergencia sanitaria generada por la pandemia del coronavirus COVID-19 y con el objetivo de evitar la propagación del virus, en Colombia se decretó el primer aislamiento preventivo obligatorio el 25 de marzo de 2020, una medida extendida en múltiples ocasiones a lo largo del año que si bien pretendió frenar el aumento exponencial de casos y el colapso del sistema de salud en el territorio(14), generó desafíos importantes para la población con cáncer, en general, y en particular con cáncer de mama.

Los lineamientos de distanciamiento social y cuarentena obligatoria propiciaron que los controles y tratamientos se vieran afectados. Los traumatismos en la oportunidad de atención y diagnóstico, así como en las intervenciones cursan con un incremento en las complicaciones. Además, numerosos pacientes con cáncer de ciudades distantes y/o con restricciones de movilidad, enfrentaron dificultades para desplazarse a citas, obtener medicamentos esenciales y dar inicio o seguimiento a su tratamiento. Las cirugías programadas, algunos tratamientos antineoplásicos y las consultas médicas también fueron canceladas o postergadas para dar prioridad en las camas de hospitalización a la atención de pacientes COVID-19. Para los oncólogos e instituciones médicas encargadas de los tratamientos, la pandemia creó numerosos desafíos para la atención de los pacientes incluida la detección y vigilancia del cáncer (15)(16)(17)(18).

La pandemia provocó múltiples cambios en el sistema de salud, respecto al cáncer de mama como retrasar, acortar u omitir tratamientos; teleconsultas, concentrar exploraciones; disminuir visitas de seguimiento para minimizar al máximo la presencia de los pacientes en las instituciones de salud (19)(20). Por lo que debe examinarse qué medidas deben ser consideradas definitivas y cuáles únicamente en periodos de crisis(19)(20).

El objetivo de los tratamientos complementarios y de los servicios para sobrevivientes de cáncer de mama es el de ayudar a que el paciente se sienta mejor durante y después del tratamiento oncológico. El tener un plan para la atención luego del tratamiento oncológico puede ayudar al paciente en la recuperación y curación para poder volver a las actividades que disfrutaba antes del diagnóstico. Por eso es importante que las mujeres tengan un seguimiento adecuado. Durante esta epidemia, además de una mejor protección, los pacientes con cáncer necesitan asesoramiento médico en línea y una adecuada identificación y tratamiento de los casos críticos (17).

Adicionalmente, una vez terminado el tratamiento contra el cáncer de mama es necesario mantener los seguimientos para que el médico tratante tenga conocimiento sobre cualquier signo o síntoma nuevo y así conservar la salud tanto física como emocional. De hecho, el seguimiento tiene un impacto positivo en la supervivencia de las mujeres, mejora su calidad de vida, las ayuda a mantenerse activas y a participar nuevamente en los roles laborales, familiares, entre otros (21). El aplazamiento de la vigilancia y otros procedimientos electivos para mejorar la calidad de vida puede conducir a un aumento de la ansiedad, retraso en el diagnóstico de la recurrencia de la enfermedad y reducción de la calidad de vida (22).

Durante el periodo de pandemia el seguimiento postratamiento oncológico en Cali en las pacientes con cáncer de mama se vio afectado a tal punto que algunos pacientes no

tuvieron seguimiento. Dada la importancia de los seguimientos de estos pacientes, la intención del trabajo de investigación fue describir las implicaciones personales de la no realización del seguimiento oncológico postratamiento desde la perspectiva de una sobreviviente de cáncer de mama durante el periodo de pandemia de COVID-19 en Cali entre marzo de 2020 y marzo de 2021. En consecuencia, se planteó la siguiente pregunta de investigación: **¿Cómo fue el seguimiento oncológico postratamiento desde la perspectiva de una sobreviviente de cáncer de mama durante la pandemia de COVID-19 en Cali, 2020-2021?**

Los objetivos planteados para responder a la pregunta anterior fueron:

1.1 Objetivo general

Analizar el seguimiento oncológico postratamiento desde la perspectiva de una sobreviviente de cáncer de mama durante la pandemia de COVID-19 en Cali, 2020-2021.

1.2 Objetivos específicos

1.2.1 Describir el proceso de seguimiento oncológico postratamiento durante la pandemia de COVID-19 desde la experiencia de una sobreviviente de cáncer de mama.

1.2.2. Identificar los mecanismos de afrontamiento de la falta de seguimiento durante la pandemia de COVID-19 de una sobreviviente de cáncer de mama.

1.2.3. Identificar barreras y facilitadores en el seguimiento oncológico desde la perspectiva de una sobreviviente de cáncer de mama durante la pandemia de COVID-19.

1.2.4 Realizar recomendaciones en torno a los desafíos y oportunidades resultantes de una interrupción continua y una liminalidad perpetua en el periodo posterior al tratamiento de cáncer en el contexto de pandemia de COVID-19.

Metodológicamente se realizó un estudio exploratorio con la investigadora como principal fuente de información, dado que soy sobreviviente de cáncer de mama y que el seguimiento se realizó en un momento atípico como la pandemia por COVID-19, donde las redes de relaciones de salud pública son fundamentales y están estrechamente vinculadas con el sujeto. Por consiguiente, se desarrolló una autoetnografía como propuesta metodológica que permitiera comprender las implicaciones de la no realización del seguimiento oncológico desde la perspectiva de una mujer sobreviviente de cáncer de mama, dejando a un lado las valoraciones establecidas desde la mirada de terceros, con el propósito de ampliar la comprensión de su importancia durante el contexto de pandemia por COVID-19 desde una visión subjetiva.

En el campo de la Salud Pública, esta investigación propone un tipo de acercamiento desde la mirada del sujeto que permitió situar un contexto específico en el que ocurrió el seguimiento oncológico a las personas sobrevivientes de cáncer de mama. Al indagar sobre la experiencia de una sobreviviente se pudieron identificar redes de relaciones sociales asociadas a: facilidades de acceso a servicios, barreras, miedos y otros aspectos que emergieron con la recolección y análisis de la información. A pesar de que la investigadora fue la principal fuente de información, se hizo uso de material documental

como libros publicados por otras personas sobrevivientes de cáncer de mama de diferentes contextos que permitieron ampliar y contrastar la mirada respecto a otras experiencias que han transitado por la misma situación. Durante el desarrollo de la investigación se tuvo la oportunidad de conocer a dos mujeres sobrevivientes de cáncer de mama (régimen subsidiado y contributivo cada una) a quienes se les dio a conocer la investigación y que participaron voluntariamente a través de entrevistas en profundidad. En este sentido, el beneficio potencial de la investigación para el campo de la salud pública se basa en la exploración de un tema de salud que tuvo implicaciones importantes en el contexto de una pandemia y cuyo ángulo de observación (subjetivo) propone miradas metodológicas alternativas a eventos de salud pública.

Los resultados del estudio fueron procesados a partir de la triangulación de las experiencias documentadas por otras sobrevivientes en relación con la propia experiencia de la investigadora. Vale agregar que el recurso documental fue ampliamente utilizado para la triangulación de datos y en este caso representó un insumo importante (de acuerdo con la documentación publicada que se logró recolectar) para el contexto de la salud pública, haciendo uso del marco de referencia conceptual que fue elaborado en el mismo desarrollo del proyecto de investigación (23). Durante la elaboración del proyecto de investigación, antes de ser sometido a evaluación de pares académicos, se indagó en diferentes contextos y entornos a través de la técnica bola de nieve por personas sobrevivientes de cáncer de mama a las que se les pudiera socializar el proyecto y no fue posible tener contactos por vía de amistades o de conocidos, esto llevó a pensar en hacer acercamientos documentales, dada la información disponible en redes sociales y otras publicaciones de sobrevivientes de cáncer de mama. Fue una vez iniciado el estudio en su parte documental que por referidos que fueron conociendo la investigación, se pudo llegar a las dos personas que aceptaron participar en él. Este estudio fue claro en NO solicitar datos institucionales de entidades de salud para no vulnerar el derecho de las pacientes a la confidencialidad de su información personal¹.

Es una investigación cualitativa exploratoria, que recolectó información proveniente de fuentes orales y documentales y que centró el análisis de información en construcciones de sentido alrededor de lo que significa la experiencia de ser sobreviviente de cáncer de mama, con el fin de dar una respuesta amplia a la pregunta de investigación (24).

Se discutieron teorías como la teoría ecosocial y la inclusión de las desigualdades de Nancy Krieger (25) (26), dado que un principio ecológico es que la comprensión de la propagación de las enfermedades debe estudiarse en un contexto dinámico. Sin embargo, estas diferencias observadas en el bienestar de los grupos de población pueden surgir de relaciones grupales, no de la biología intrínseca o incluso de diferencias biológicas que se presentan en los cuerpos individuales, y no necesariamente de lo que los individuos experimentan en la vivencia de una enfermedad.

¹ Los procesos de solicitud de información por vía institucional son aprobados por los Comités de Ética de las instituciones a las que se les solicita las bases de datos de pacientes oncológicos. Sin embargo, esto no implica una socialización previa del proyecto con los potenciales participantes y su aceptación voluntaria a participar del proyecto, esto quiere decir que sus datos de contacto son facilitados al equipo de investigación sin que tengan conocimiento del proyecto y la socialización se realiza posteriormente. Consideramos que obtener información de contactos de pacientes sin haberle socializado el proyecto puede vulnerar sus derechos en cuanto a la confidencialidad de sus datos de contacto y su voluntad de participar o no en el proyecto.

Asimismo, se examinó el modelo de creencias en salud (27) que propone que una persona con una enfermedad crónica como el cáncer deberá fundamentar afirmaciones como la susceptibilidad y severidad percibida; es decir, la enfermedad puede tener un impacto significativo en su vida. En segundo lugar, la adopción de medidas como la adherencia al tratamiento, puede disminuir la amenaza percibida, y a su vez, proporcionar apoyo para superar las barreras identificadas. Este modelo es limitado porque describe los comportamientos individuales, no refleja los determinantes del comportamiento en la salud, se minimizan las prácticas preventivas o protección en la salud que tienen como objetivo un comportamiento específico.

Se exploró también la teoría sobre la corporeidad de lugar que busca identificar un conjunto de exposiciones organizadas espacialmente y/o patrones de experiencias que ejercen de alguna forma positiva o negativa en la salud (28). Es decir, cómo el lugar se encarna, cómo las experiencias y exposiciones sociales y ambientales basadas en el lugar se meten bajo nuestra piel y afectan el funcionamiento fisiológico y la salud.

No obstante, estas teorías no resultaban suficientemente potentes para responder la pregunta de investigación en la que el objetivo central es el cuerpo, lo emocional, cómo enfrentar la vida durante una enfermedad crónica como el cáncer. En estas primeras discusiones teóricas se encontró que el concepto de corporeidad resultaba ilustrativo, pero desde la perspectiva de los anteriores autores su definición se centraba en aspectos que no se conectaban con la esencia del problema de investigación, en consecuencia, resultaba insuficiente, por lo que se ahondó en otro concepto de corporeidad que posibilitó una interpretación más amplia.

De esta manera, teniendo en cuenta las reflexiones realizadas durante el trabajo de campo, y a partir de la observación de la experiencia de la investigadora -en diálogo con los documentos examinados- surgieron categorías de análisis nuevas para responder a la pregunta de investigación, enfocadas en cuatro aspectos como son corporeidad “Embodiment”, disrupción biográfica, corporeidad de la enfermedad y subjetividad el cáncer.

Los resultados que surgieron de la autoetnografía servirán de insumo para producir conocimiento y elaborar estrategias de uso en salud que contribuyan a la salud pública en comprender el abordaje integral de las personas, del cuidado profesional, identificar problemas por parte del paciente y la construcción de conocimientos para contribuir en la mejora de las acciones de salud.

2. ESTADO DEL ARTE

El cáncer constituye una de las enfermedades que más desasosiego causa en la población debido al aumento de casos nuevos diagnosticados y el grado de mortalidad. En el 2022, el cáncer de mama en las mujeres fue el tipo de cáncer más frecuente en el mundo con tasas de incidencia ajustadas por edad de 46,8 por 100.000 personas-año(6). La descripción de esta enfermedad se ha centrado en lo biológico, marginando su debate social a estadísticas o reflexiones sociológicas sobre los sectores poblacionales vulnerables (29). Existe suficiente literatura sobre la enfermedad y el paciente durante el tratamiento al cáncer de mama; sin embargo, hay una limitada atención sobre los relatos de lo que sucede posteriormente al tratamiento.

El estado del arte se construyó a partir de la literatura que más se acercaba a abordar temas relacionados con lo que sucede a las pacientes una vez terminado el tratamiento. En este sentido, se identificaron estudios centrados en describir al sujeto femenino en términos de sobreviviente por haber atravesado la enfermedad y el tratamiento, otros estudios se centraron en las narrativas de mujeres con cáncer de mama y cómo esas experiencias expresan alteraciones en su subjetividad. Por otra parte, se identificaron estudios que proponían que para las mujeres que habían tenido cáncer, esta es una lucha inacabada y aportan la categoría de liminalidad para expresar ese punto de intersección en el que queda ubicada la mujer por superar una fase de su enfermedad sin tener la seguridad de estar libre de cáncer. Por último, se identificaron estudios centrados en describir y analizar los impactos de la pandemia por COVID-19 en el seguimiento a mujeres que habían terminado sus tratamientos. Se destaca que, gran parte de los estudios fueron realizados por investigadoras que habían sido diagnosticadas con cáncer y habían finalizado sus tratamientos. Metodológicamente, los estudios que retomaron las narrativas de las sobrevivientes emplearon principalmente la etnografía como método de aproximación al objeto de estudio. A continuación, se describen los hallazgos del estado del arte.

En referencia al sujeto femenino que experimenta y sobrevive al cáncer, el término de “sobreviviente” ha sido empleado para posicionar a la mujer como una 'heroína', habiendo superado esta experiencia con heridas, pero siendo más fuerte por ello (30). La mujer superviviente de cáncer es presentada por otros como “alguien normalizado”, el miedo a una recurrencia siempre está presente, pero deja poco espacio para ser expresado (31). Es difícil conciliar el ser sobreviviente porque los médicos no pueden garantizar una remisión completa del cáncer después del tratamiento, pues el riesgo de recurrencia de la enfermedad siempre está presente (30).

En Australia se realizó un estudio que exploró narrativas de nueve mujeres después del tratamiento de cáncer de mama, esta investigación tuvo como objetivo desarrollar una mejor comprensión de las experiencias subjetivas de las mujeres después del tratamiento de la enfermedad y los contextos sociales de estas experiencias (30). El interés de explorar estas experiencias nació de la vivencia de la primera autora con su diagnóstico de cáncer de mama. Los hallazgos muestran una adopción del papel de enfermo por parte de los participantes, la vulnerabilidad vivida con la finalización del tratamiento, la perturbación de pasar de la seguridad del sistema médico y de la relación médico-paciente. También, se identificó que existe una falta de conocimiento sobre qué esperar durante el período posterior al tratamiento, enfatizando en que la supervivencia puede seguir siendo un desafío y puede presentar implicaciones psicosociales adversas para las mujeres y su entorno cercano.

Un estudio etnográfico realizado en Ecuador entre febrero y agosto de 2013, exploró los conflictos sociales y médicos al final de la vida de los pacientes con cáncer en un servicio de hospitalización oncológica en Quito. Este estudio identificó que la lucha contra el cáncer no acaba nunca, si un paciente logra recuperarse biológicamente, en su mente queda la idea de una posible recaída. Los pacientes se convierten en personas dependientes de los discursos médicos, y los nuevos modos de vida empujan a una nueva cotidianidad llena de incertidumbres. Esta investigación permitió problematizar que al comprender la experiencia del cáncer no se puede obviar ninguno de los procesos que este implica: como el

reconocimiento del malestar, el diagnóstico, la elección de tratamiento, su evaluación posterior, así como las prácticas y discursos de los sujetos involucrados (29).

Una etnografía realizada con seis mujeres sobrevivientes de cáncer de mama después del tratamiento que residen en una comunidad rural en la frontera entre Estados Unidos y México permitió una comprensión de cómo éstas perciben y afrontan la enfermedad dentro de los límites de espacio/lugar y tiempo. Las mujeres fueron invitadas a participar a través de una organización local de atención del cáncer que brinda apoyo de recursos de atención médica mediante un programa de navegación de pacientes. La investigadora participó en todas las actividades y se presentó como sobreviviente de cáncer al principio del estudio. Se compartieron experiencias relacionadas con la disrupción, la liminalidad y la renovación biográfica. Entendiendo la liminalidad como un estado de ambigüedad e incertidumbre, en el que las mujeres postratamiento no son fácilmente clasificables: ya no están enfermas, pero tampoco están bien; y no saben lo que implica el futuro (32) (30).

En el Reino Unido entre 2009 y 2012, se realizó un estudio cualitativo que incluyó veinticuatro mujeres entre 42 y 80 años que habían sido tratadas por cáncer de mama en etapa temprana hace 6 meses y 29 años antes, fueron convocadas a través de los medios locales y entrevistadas. Las entrevistas fueron realizadas por la primera autora, quien se basó en sus propias experiencias con el cáncer de mama, aunque estas solo se revelaron una vez que la participante terminó de narrar su propia historia. El análisis de las narrativas de las entrevistadas reveló desafíos en el periodo posterior al tratamiento que se contextualizaron como ruptura biográfica y liminalidad. El miedo continuo a la recurrencia impide el regreso a un sentido "normal" del yo y la identidad hasta que se desarrolla una "nueva normalidad" en una evolución y renegociación continuas de la identidad, la vida diaria y la planificación futura (33). La disrupción provocada por el final del tratamiento médico reveló vulnerabilidad ante la pérdida del apoyo médico y social asociado al papel de enferma. Sin embargo, también se presentó que la experiencia de la interrupción biográfica podría llevar a aprovechar al máximo el estado "saludable" en lugar de aplazar los planes hasta un momento que tal vez nunca llegue. Este estudio también agregó un enfoque en el cáncer de mama y la inclusión de 24 participantes, catorce de las cuales tenían más de cinco años después del tratamiento, lo que contribuyó a la escasa literatura que emplea el concepto de liminalidad para explorar experiencias de supervivencia al cáncer a largo plazo (33).

Con la ocurrencia de la pandemia por COVID-19 en Colombia, la imposición de confinamientos y cuarentenas, la adaptación de las instituciones hospitalarias para el tratamiento de los pacientes con COVID-19, afectó la disponibilidad y la oportunidad del cuidado sanitario del paciente con cáncer. Tanto en los pacientes con cáncer activo como en los sobrevivientes al cáncer es notable el impacto en su bienestar físico y psicosocial, se presenta ansiedad, pensamientos catastróficos, trastornos del sueño (34).

Existe evidencia limitada respecto al impacto de la pandemia en los pacientes sobrevivientes de cáncer, una revisión sistemática incluyó 19 artículos donde se reportó que los sobrevivientes de cáncer enfrentaron las consecuencias del riguroso tratamiento del cáncer en un escenario con nuevos desafíos relacionados con el aislamiento social, las dificultades financieras y la incertidumbre con la continuidad de su atención. En este contexto, se aplazaron los servicios médicos preventivos, electivos y que no son de emergencia, por lo tanto, se presentó impacto en el estado de la atención de los

sobrevivientes. Las visitas de sobrevivientes se encuentran en la prioridad más baja en algunos países a pesar de que los expertos han enfatizado la importancia de mantener el bienestar emocional de los pacientes a través del apoyo psicosocial durante la pandemia (22).

Estudios realizados al inicio de la pandemia expusieron que los pacientes con cáncer fueron más susceptibles al COVID-19 que las personas sin cáncer debido a su estado de inmunosupresión sistémico causado por la malignidad y los tratamientos contra el cáncer (35)(36). Es probable que los pacientes con cáncer tengan un mayor riesgo de COVID-19 y un peor pronóstico general (35).

Un estudio en China observó que los pacientes con cáncer tenían un mayor riesgo de eventos graves de COVID-19, como muerte o ingreso en la Unidad de Cuidado Intensivo que requirieron ventilación masiva comparado con los pacientes sin cáncer, con una razón de riesgos de 3,56 (IC95%: 1,65–7,69) (35).

En Colombia el estudio ACHOCC-19 (37), realizado en 21 instituciones en diez ciudades, que incluyó 742 pacientes con neoplasias no hematológicas, reportó que el 20,6% requirieron ventilación mecánica y 38,7% fueron hospitalizados. Los resultados indican que 196 pacientes fallecieron, 106 (14,3%) de los cuales fueron soportados con ventilación mecánica. Los autores concluyeron que los pacientes con cáncer tenían mayor mortalidad por infección COVID-19 si tienen cáncer activo, cáncer metastásico o progresivo, alteración del estado funcional ECOG>2 y bajo nivel socioeconómico. Además, que a mayor edad mayor mortalidad, como en las cohortes de pacientes sin cáncer, y que la mortalidad fue mayor en aquellos que recibieron esteroides y antibióticos, aunque este hallazgo está relacionado con la gravedad por COVID-19(34).

Los retos a los que se enfrentan los profesionales de oncología durante una pandemia son bastante similares a los que plantean los desastres naturales. Un estudio en Italia documentó los procedimientos y herramientas utilizadas en el servicio de atención domiciliaria para pacientes con cáncer durante la pandemia de COVID-19, utilizando el protocolo de doble triaje basados en mantener la continuidad asistencial y proteger a los profesionales de salud de la infección(36). Los pacientes fueron clasificados en tres categorías de prioridad: Los de código rojo tenían visita domiciliaria todos los días; amarillo, dos veces por semana; y verde, una vez por semana. Con este procedimiento evitaron accesos innecesarios garantizando la continuidad de la atención.

El mayor riesgo para los pacientes con cáncer es la imposibilidad de recibir atención médica de rutina en los hospitales debido a la urgencia y prioridad de tratar a los pacientes con COVID-19 (17)(38). Los oncólogos deben garantizar que los pacientes que se someten a un tratamiento oncológico activo tiendan a pasar más tiempo en casa y menos en la comunidad, tomando decisiones de posponer, interrumpir o modificar los tratamientos de acuerdo con el riesgo para el paciente, por lo tanto, los pacientes con cáncer que reciben un seguimiento regular pueden evitar las visitas al hospital (17)(38).

Especialistas en cáncer de mama recomendaron lineamientos que incluían criterios de selección para la prestación de servicios y priorización de tratamientos de acuerdo con el escenario en cada país o región para la atención de pacientes con cáncer de mama durante la pandemia. En este contexto, se requería que las decisiones de tratamiento tuvieran en

cuenta no solo la seguridad individual de los pacientes sino de la comunidad(39). Se recomendó suspender los exámenes de rutina de mama y tratar a las pacientes con cáncer de mama temprano y avanzado de forma ambulatoria. Los exámenes y citas de pacientes en seguimiento o bajo terapia endocrina adyuvante debían posponerse o gestionarse a través de telemedicina(39).

Las restricciones de movilización también fueron un elemento identificado como parte de las dificultades que algunos pacientes con cáncer experimentaron para desplazarse al hospital y el miedo a la infección durante la visita a las instituciones de salud provocó que los pacientes cancelaran sus citas (39). Muchas visitas de rutina por consulta ambulatoria fueron reemplazadas por consultas telefónicas/videos(39). Como resultado de todo lo anterior, se planteó la posibilidad de que los pacientes con cáncer no utilizaran los servicios de salud que requerían, afectando su estado de salud (38).

Por otra parte, un estudio transversal entre 151 mujeres israelíes con cáncer de mama exploró los factores asociados con la utilización de los servicios de salud en estas pacientes durante la pandemia de COVID-19 (40). El contacto de las pacientes con los profesionales de salud fue menor que antes de la pandemia, un mayor contacto se relacionó con la percepción de salud de los pacientes como mala/razonable, menor susceptibilidad percibida a COVID-19, menor sentido de dominio, es decir, menor capacidad para manejar o ejercer control sobre los problemas a medida que surge la vida de las personas; y mayor apoyo social; además las participantes que cancelaron una cita de oncología era más probable en aquellas que tenían enfermedades crónicas adicionales y una mayor sensación de dominio (40).

Varios artículos se centraron en el tamizaje de mama durante la pandemia. En 2020, se llevó a cabo un estudio en 77 centros de imagenología mamaria con el Consorcio de Vigilancia de Cáncer de Mama en los Estados Unidos el cual reportó que el 97% de las instituciones cerró o redujo la capacidad de operación, y el 93% de las instalaciones que reanudaron los servicios informan que se dio prioridad a reprogramar las citas de imágenes diagnósticas de seno sobre las pruebas de detección del cáncer de mama. Los autores indicaron que priorizar la programación en función de los exámenes cancelados pudo implicar que se hubiese programado a las personas con bajo riesgo antes que a las de mayor riesgo(41).

En Estados Unidos, un estudio que utilizó un grupo focal con el objetivo de conocer los pensamientos y experiencias de las mujeres relacionadas con la detección y vigilancia del cáncer de mama durante la pandemia evidenció que más de la mitad de las mujeres había programado y asistido a su cita de detección de cáncer de mama durante la pandemia. El 41% de las mujeres que debían realizarse una mamografía no asistieron a una cita de detección. Los resultados incluyeron temas como sopesar los riesgos de COVID-19 versus cáncer; sentimientos de que la detección y la vigilancia eran en su mayoría seguras pero que las barreras pudieran ser mayores. Independientemente de la elección, las mujeres querían recibir comunicaciones personalizadas, claras y concisas que ayudaran en su propia toma de decisiones y posible proceso de programación (18).

Dados los efectos generados por la pandemia en el seguimiento del postratamiento a sobrevivientes de cáncer de mama y considerando la importancia que tienen las vivencias

experimentadas por las personas que han tenido la enfermedad, este estudio se ubicó en la línea de aproximaciones que desde la perspectiva de una paciente sobreviviente de cáncer de mama, aporta al conocimiento de los impactos que tiene el no seguimiento en el contexto de la pandemia por COVID-19 en la ciudad de Cali (Valle del Cauca).

3. APROXIMACIÓN TEÓRICA

Este problema de investigación se originó de mi experiencia personal como investigadora, estudiante de maestría en salud pública y el diagnóstico con cáncer de mama en el 2016.

En el año 2020 ante la pandemia por COVID-19, en el país se tomaron medidas de cuarentena obligatoria, se nos recomendó trabajo desde casa, no había vacuna y a pacientes con enfermedades crónicas como cáncer nos indicaron tener más precauciones porque el contagio por esta enfermedad, en nuestro caso podría ser fatal. Dadas estas circunstancias, no acudí a una cirugía programada de anexohisterectomía que tenía como medida preventiva en mi seguimiento, ni tampoco a los controles de oncología por temor a contagiarme de esta enfermedad. Los medicamentos que debía consumir fueron entregados en mi domicilio.

Desde esta perspectiva había un desafío para encontrar un cuerpo teórico y metodológico que permitiera explicar un problema de salud pública desde la experiencia de la sobreviviente/investigadora. Fue así como la aproximación analítica se construyó en el desarrollo de la investigación. Diferentes elementos fueron emergiendo en la autoetnografía como el concepto de corporeidad, por lo que el marco conceptual ha sido un resultado, más que un punto de partida. Inicialmente, las búsquedas sobre un marco analítico realizadas orientaban a guías y protocolos de tratamiento que no constituyen un marco teórico, y no se identificó tan específicamente y menos en el contexto de pandemia por COVID-19, por lo tanto, se plantearon unas categorías o conceptos preliminares que atravesaban la propuesta de investigación como son la definición de sobreviviente, seguimiento oncológico, disrupción biográfica y el concepto de liminalidad.

Se examinaron corrientes como la teoría ecosocial y la noción de desigualdad de Nancy Krieger (25) (26) en la que la comprensión de la distribución de la enfermedad requiere ser examinada en un contexto dinámico, un principio ecológico fundamental. No obstante, las diferencias observadas en el bienestar de los grupos de población pueden derivar de relaciones grupales, no de la biología intrínseca, incluso de las diferencias biológicas que se manifiestan en cuerpos individuales y no necesariamente de los procesos subjetivos que experimenta el individuo en la vivencia de una enfermedad. Esto quiere decir que esta perspectiva no resultaba suficientemente abarcante de los aspectos subjetivos centrales para dar respuesta a la pregunta de investigación.

También se revisó el modelo de creencias en salud (27) que sugiere que una persona con una enfermedad crónica como el cáncer necesita fundamentar una serie de afirmaciones como la susceptibilidad y severidad percibida; es decir, la enfermedad puede afectar de manera significativa su vida. En segundo lugar, el tomar determinadas acciones como la adherencia al tratamiento, puede disminuir la amenaza percibida, y a su vez, brindar apoyo para superar las barreras identificadas. Este modelo es limitado debido a que explica comportamientos individuales, no refleja los determinantes del comportamiento en salud,

se limita a prácticas preventivas o protección en salud que tienen como objetivo un comportamiento específico. Por las razones anteriores se descartó este modelo.

Se exploró también la teoría sobre la corporeidad de lugar que busca identificar un conjunto de exposiciones organizadas espacialmente y/o patrones de experiencias que inciden sobre la salud de forma positiva o negativa (28). Es decir, cómo el lugar se encarna, cómo las experiencias y exposiciones sociales y ambientales basadas en el lugar se meten bajo nuestra piel y afectan el funcionamiento fisiológico y la salud.

Sin embargo, estas teorías no son suficientemente representativas para el análisis que requiere la respuesta a la pregunta de investigación donde el punto central es el cuerpo, lo emocional y cómo enfrentar la vida durante una enfermedad crónica como el cáncer. El concepto de corporeidad propuesto por los anteriores autores está enfocado en aspectos que no se conectan con el problema de investigación, en ese sentido resultó insuficiente por lo que se abordaron otras perspectivas sobre el mismo concepto de corporeidad que permite hacer una interpretación más amplia.

La perspectiva teórica propuesta para analizar la información se construyó a partir de las lecturas desarrolladas durante el trabajo de campo, y mi reflexión como investigadora en relación con los documentos revisados, tal como se realiza en la etnografía clásica. Este proceso permitió la emergencia de un cuerpo interrelacionado de categorías de análisis más precisas para responder a la pregunta de investigación, que se presentan en la figura 1.

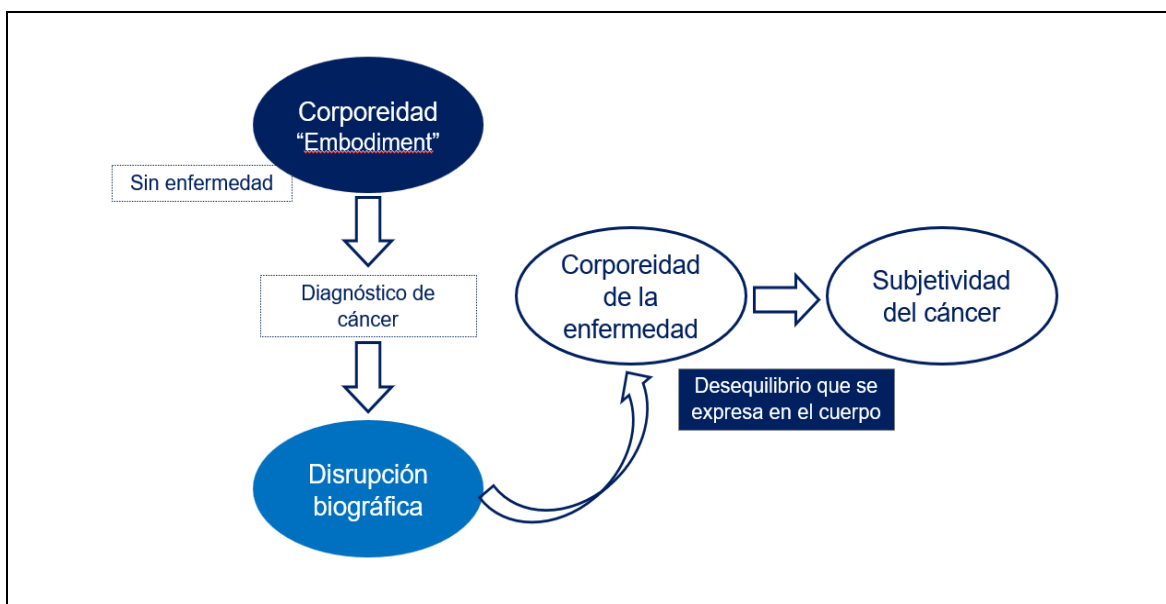


Figura 1. Elaboración propia. Aproximación teórica

En esta perspectiva analítica se encuentra en un primer lugar la **corporeidad "Embodiment"** donde el tema central es el cuerpo, lo emocional, y cómo se enfrenta la vida por parte de los sujetos. Desde este enfoque, nuestro cuerpo no es solo una superficie o un objeto cerrado, sino que es una entidad en constante actividad interna y externa. Conceptualmente la corporeidad remite a los procesos de introspección activa que son

generadores o activadores de la conciencia en un sentido amplio, lo cual nos hace comprendernos mejor a nosotros mismos y a los demás (42), especialmente en procesos de cambio. Lo cual tiene una conexión directa con los cambios generados a partir de la experiencia de ser diagnosticada con cáncer.

De acuerdo con Merleau-Ponty el cuerpo es importante, es la condición para la inserción de la conciencia en el mundo. La percepción, acto y lenguaje trascienden el sentido esencialmente instrumental del cuerpo, y le brindan un respaldo ontológico. En lugar de ser "un objeto en el mundo", el cuerpo es nuestro "orientamiento acerca de él" (43). Es decir, que el individuo se expresa simbólicamente en su corporeidad, como lo señala Mier; manifiesta sus pensamientos, emociones, deseos, sentimientos, afecciones, y dificultades de su desarrollo vital, en formas y procesos de significación mediante expresiones simbólicas (43).

En el contexto del estudio, la corporeidad significa tener conciencia de nuestro cuerpo y nuestros procesos subjetivos. Dentro de la corporeidad se puede apreciar nuestra imagen propia, social e íntima. Es necesario el contacto con los demás y los sucesos del mundo, así como sistemas de significado y formas de construir nuestra propia realidad basados en regularidades heredadas e ideas de nuestra propia realidad. De esta forma, otros pueden entender y comunicarse con las personas, esto implica una revelación ambigua pero indiscutible de nuestra intimidad y una revelación de nuestra disponibilidad (43). El cuerpo es sensible, perceptivo, reflexivo y relacionado con su propia experiencia, por eso la persona se percibe como un cuerpo que tiene la capacidad de comunicarse. Cuando la persona reconoce, asume y aprueba su cuerpo, adquiere un entendimiento sobre él, toma conciencia de su corporeidad y es capaz de comunicarse a partir de él.

El segundo aspecto, se basa en la teoría de *Bury* (1982) sobre la **disrupción biográfica**, en que el diagnóstico de una enfermedad crónica altera la estructura de la vida cotidiana, la enfermedad interrumpe las expectativas y planes que los individuos tienen para el futuro (44), y se podría agregar, es un evento que ocurre y se manifiesta en la corporeidad.

Bury (44) presenta tres aspectos de la disrupción con el desarrollo de una enfermedad crónica, en primer lugar, la aparición de la enfermedad implica la alteración de los supuestos y comportamientos asumidos, las pautas y rutinas que estructuran la vida cotidiana y permiten concebir la propia vida como un todo coherente y no como un conjunto caótico de acontecimientos inconexos. Esto implica prestar atención a esos estados corporales que no se presentan en la conciencia y en los que se debe buscar ayuda (44).

En segundo lugar, implica un replanteamiento de la biografía y el autoconcepto de la persona (44). Esta etapa se caracteriza por la incertidumbre sobre el impacto y cura de la enfermedad, y qué acciones se deben tomar respecto a sus efectos, lo que implica reevaluar la relación entre la enfermedad manifiesta y su propia identidad. Se requiere un enlace que conecte el conocimiento de la enfermedad con la biografía de la persona, que le brinde respuestas a planteamientos y pueda encontrar una causalidad subjetivamente significativa (45). Lo anterior quiere decir que en el proceso disruptivo el sujeto aprende de la enfermedad y resignifica su experiencia a partir de ella.

Por último, se presenta la respuesta a la perturbación que implica la movilización de nuevos recursos para enfrentar la situación alterada (44). Estos recursos pueden ser físicos,

sociales, temporales, financieros, médicos o culturales, y son accesibles a las personas en tiempos de dificultad. *Bury* (46) sostiene que es aquí, donde los individuos ponen en manifiesto el significado de la enfermedad y el entorno en el que se produce su alteración biográfica. Además, se confirma una alteración del estilo de vida, cambios en las actividades de su vida cotidiana tanto en términos materiales como organizacionales, reorganización en sus relaciones y en la red de apoyo social.

El tercer aspecto, es **la corporeidad de la enfermedad**, donde la enfermedad es un desequilibrio que se expresa en el cuerpo. Desde esta perspectiva es fundamental identificar entre estar enfermo y sentirse enfermo. Sentirse enfermo es algo que se expresa en el cuerpo, por lo que pareciera que, si el cuerpo está en silencio, no hay enfermedad. La percepción de la enfermedad requiere una nueva comprensión del propio cuerpo y su conexión con el mundo (43).

En antropología, enfermedad (*Illnes*) se distingue de la dolencia (*Disease*) para diferenciar las conceptualizaciones de la enfermedad y los sistemas médicos en todas las culturas. La enfermedad o dolencia (*Disease*) en el ámbito médico clasifica los estados corporales en normales y anormales mediante tecnologías de diagnóstico biomédico; mientras que enfermedad (*Illness*) se entiende como la experiencia corporal subjetiva del individuo de estar enfermo. La conexión entre ambos conceptos es el síntoma, el cual es informado por los pacientes a los médicos, lo que lleva a la búsqueda de patologías corporales subyacentes y a un diagnóstico que orienta las decisiones de tratamiento (47).

La enfermedad es un proceso que tiene lugar en el cuerpo. Trastoca en lo íntimo sus habilidades y acciones afectivas y simbólicas, se origina de una historia y la determina, involucra el entorno normativo y crea una densidad de una memoria que es a la vez elocuente y opaca (43). Esto requiere comprender las sensaciones, percepciones, memoria y experiencia de la enfermedad, tanto en un contexto histórico, externo y lineal, como en el simbólico, interno y subjetivo, que se evalúan por la intensidad emocional y están íntimamente relacionadas. En ocasiones, los sucesos externos se intensifican e impactan profundamente en la corporeidad, prolongándose más allá de la enfermedad misma (43).

Desde el enfoque de salud pública es importante resaltar cómo la sociedad percibe y trata al sujeto enfermo y cómo un evento como el cáncer implica una alteración dentro de un sistema de salud fragmentado (48), con insuficiencia de redes de apoyo y organizaciones de pacientes, lo que permite explorar un proceso relacional y el papel dentro de los contextos para identificar redes de relaciones tanto familiares, institucionales y sociales que aporten bienestar y permitan percibir un alivio para la enfermedad, esto puede constituirse en facilitadores o factores que constituyan barreras para la atención integral del paciente oncológico.

La enfermedad crónica tiene un impacto en la familia de la persona afectada y requiere que la familia se reorganice y se integre en sus roles. La familia es la primera fuente de afecto y apoyo para enfrentar la enfermedad, al igual que la religión, grupos de autoayuda, asociaciones de pacientes y el respaldo médico.

Finalmente, el cuarto aspecto representa la **subjetividad del cáncer** en donde el cuerpo pasa por una situación compleja, lo que lo convierte en un cuerpo pensante, en un contexto en el que el cuerpo es un campo de conocimiento. La subjetividad humana es el resultado

de las condiciones específicas en las que se desarrolla y no un simple reflejo de esas condiciones. Es el producto simbólico-emocional de las experiencias vividas que se configuran en un sistema en que lo social y lo individual se co-constituyen desde un principio como una conexión recursiva con la experiencia. Esto hace que lo subjetivo no se pueda reducir a lo individual y que, las acciones individuales y las relaciones sociales sean inseparables (49) (50).

La configuración subjetiva emerge como la organización de sentidos subjetivos que definen los procesos simbólicos y las emociones que se integran de forma inseparable en relación con las experiencias del sujeto dentro de los espacios simbólicos de la cultura, y no permanecen idénticos consigo mismos en el desarrollo de una configuración. Estos procesos simbólicos convergen debido a sus múltiples efectos en el comportamiento humano (50).

De esta forma, temas como la raza, género, salud, enfermedad, y la vejez, entre otros, que conforman el universo cultural del individuo, no se presentan como una reproducción adaptada en los discursos dominantes, sino como productos subjetivos diferenciados que intensifican la tensión necesaria entre lo social y lo individual en cualquier grupo humano.

Desde la perspectiva subjetiva, el diagnóstico de una enfermedad es un choque. Las mujeres que experimentan el cáncer de mama lo viven como una enfermedad, primero a través del trauma del diagnóstico, lo que las lleva a una sensación de desconexión y desconcierto, este proceso es conocido como un momento de incertidumbre ontológica. Asimismo, la experiencia subjetiva y encarnada de sentirse mal se complejiza con el discurso del médico al momento de dar el diagnóstico (47).

Un aspecto importante que se detona en la subjetividad del cáncer es la negación de la enfermedad. Aunque esta negación hace parte de los eventos disruptivos, tiene efectos importantes en la corporeidad, dado que la mujer se aparta de su propio cuerpo, y se convierte en una paciente dependiente de la potestad médica y de la colaboración terapéutica en su papel de paciente.

La disrupción y los desafíos a la subjetividad son esenciales en el análisis de las experiencias vividas de la enfermedad. La experiencia de salud y enfermedad es una condición de la subjetividad de esa persona. Cualquier experiencia subjetiva sólo puede ser concebida por la persona que la vive, lograr una comprensión de esa experiencia requiere la presencia de sujetos involucrados en las expresiones subjetivas de los demás.

Teóricamente, la subjetividad es una categoría que da cuenta de un proceso continuo que sólo puede pensarse en términos de lo que puede suceder. Al analizar las experiencias y subjetividades de los demás, las narrativas y subjetividades deben verse como relaciones dinámicas que contienen diferentes perspectivas (51).

Es así como los conceptos de corporeidad “Embodiment”, disrupción biográfica, corporeidad de la enfermedad y subjetividad del cáncer nos proporcionaron elementos claves para analizar los resultados obtenidos en torno a la pregunta de investigación. Dentro de estos se destaca el concepto de corporeidad por su potencialidad para abordar el cuerpo como fuente de producción de conocimiento, especialmente el cuerpo transformado a partir de la disrupción biográfica que ofrece un diagnóstico de cáncer.

4. METODOLOGÍA

4.1 Tipo de estudio

Para dar respuesta a la pregunta de investigación se propuso un estudio de tipo exploratorio con metodología cualitativa, utilizando la autoetnografía como método de investigación. Se optó por esta apuesta metodológica porque permitió la descripción del proceso de seguimiento oncológico desde la perspectiva de la investigadora/sobreviviente de cáncer de mama.

En este aspecto se escogió la autoetnografía como método de investigación porque permitió centrar el cuerpo como una herramienta de investigación reconociendo experiencias subjetivas y la corporeidad reflexiva. Al utilizar este método no se tomó como punto de partida un esquema interpretativo anterior a la recolección de datos, este paso se supeditó a la información que se iba recogiendo y analizando en el desarrollo del estudio, así como a las construcciones de sentido de otros actores sociales sobre el seguimiento y sobrevivencia al cáncer de mama. En este sentido, el punto de partida fue mi perspectiva de mujer, de clase media, profesional en administración con formación en epidemiología y experiencia en registros de cáncer y epidemiología del cáncer.

La investigación autoetnográfica como método de investigación se enfoca en los cuerpos vividos, es decir, en la experimentación corpórea. Así, la introspección, los datos documentales, y la experiencia compartida operan como elementos fundamentales para este tipo de abordajes porque incluye el cuerpo situado en relación con la construcción del conocimiento (42).

Esta apuesta también permite el abordaje del problema, a partir de un estudio sistemático de las personas y culturas observando sus prácticas socioculturales (52). La autoetnografía es una rama de la antropología social que se enmarca en las ciencias humanas o ciencias sociales, y permite obtener información directa desde la fuente primaria. Al estudio autoetnográfico le interesan tanto las prácticas como los significados que éstas adquieren para quienes las realizan (53). En este sentido, este método busca construir un objeto propio de estudio, recopilando e interpretando los datos obtenidos. En este caso, la autoetnografía parte de la reflexividad de la investigadora, lo que implicó ejecutar, al mismo tiempo, el rol de observadora y analista de mi propia experiencia. El estudio autoetnográfico es altamente dependiente de la metodología y las acciones empleadas por el investigador, el cual debe lograr adaptarse con mayor homogeneidad en el medio a estudiar, a fin de reconocer el nivel de incertidumbre de los resultados (54). Esta autoetnografía aplica los principios de autobiografía y etnografía, permite una escritura personal, en primera persona y en retrospectiva, seleccionando las vivencias o conocimientos que se conectan con una identidad cultural particular (55). La autoetnografía además de relatar mis experiencias como sobreviviente de cáncer de mama e investigadora me permite observar y reflexionar sobre mi experiencia y la de otras personas de manera analítica (55).

En este contexto se utilizó la narrativa personal como herramienta de escritura porque identifiqué historias de otros sobrevivientes que se observan a sí mismos como parte del fenómeno y escriben narraciones centradas en su formación académica, investigación y vidas personales (55), de esta manera permitió una descripción situada de cómo

experimentaron el proceso de seguimiento oncológico postratamiento durante la pandemia de COVID-19.

Frente a los riesgos del etnocentrismo y sociocentrismo implicados en la investigación autoetnográfica, no se trató de validar una única visión e interpretación del seguimiento oncológico, y mucho menos una visión de superioridad desde la experiencia sobre otras perspectivas, pues el conocimiento técnico y la aproximación al objeto de estudio no se realizó desde las preconcepciones (56), lo cual significa que se ingresó al campo con una actitud abierta de análisis de la información emergente. Muy diferente a los riesgos de etnocentrismo y sociocentrismo, el trabajo de investigación permitió, la exploración de la multiplicidad de relaciones que atraviesan la experiencia individual y que se justificó - inicialmente- por el desconocimiento y contacto con otras personas en la misma situación. Sin embargo, en el desarrollo de la investigación otras voces fueron integradas para enriquecer y contrastar las diferentes fuentes empleadas. Se contó con fuentes de información orales y documentales que -en complementariedad y contraste- con mi experiencia dieron cuenta de las redes de relaciones que permean el proceso de seguimiento oncológico (57).

4.2 Contexto de estudio

La investigación se realizó en la ciudad de Cali, Colombia y empezó con la escritura y descripción de mi experiencia como sobreviviente de cáncer de mama afiliada a un régimen especial de salud colombiano. Luego se realizó una revisión documental de pacientes con cáncer de diferentes ciudades de Colombia y el mundo, con el propósito de construir un diálogo entre experiencias. Posteriormente se incorporaron entrevistas a mujeres pacientes de cáncer de mama una de Pereira y otras dos de Cali. Dos de las entrevistadas pertenecían al régimen contributivo y otra al régimen subsidiado.

4.3 Participantes

Se contó con mi experiencia personal como fuente primaria de información para el desarrollo de la autoetnografía, este fue el punto de partida. Esta perspectiva se nutrió con la revisión documental de seis libros y material audiovisual que narra las experiencias de otras personas que han tenido cáncer especialmente de mama, además se asistió a un conversatorio de una paciente de cáncer del pueblo Arhuaco, tal como se describe en la Tabla 1.

Tabla 1. Revisión documental

id	Tipo de documento	Fecha de publicación	Nombre del documento	Autora
L1	Libro	2016	Tengo una estrella en el seno. Travesía por la enfermedad que nadie quiere nombrar	Sandra Erika Gómez O.
L2	Libro	2023	Transformando el miedo en amor	Carolina Botero Zuluaga
L3	Libro	2019	Sobreviviente	Lorena Meritano
L4	Libro	2020	Tengo cáncer ¿Y ahora qué?	Diandra Iguarán Guerra

L5	Libro	2022	"Ser en el Hacer"	Diana Carolina Ocampo Londoño
L6	Libro	2007	Anti Cáncer. Una nueva forma de vida	David Servan-Schreiber
P1	Película	2015	Ma Ma	Ma Ma [película]. Medem J, director. España: Morena Films; 2015.
C1	Conversatorio	27 de octubre de 2023 9:00 am – 12:00 m	Conversatorio: A 'mía y sabiduría ancestral – diálogos en el proceso de salud y enfermedad del pueblo Arhuaco Cali, Biblioteca Departamental Jorge Garces Borrero Dirigido a: personal de salud, sociólogos, antropólogos y población en general	Organizadores: Fundación Valle del Lili, Fundación SCISCO, Facultad de Salud, Universidad del Valle. https://www.youtube.com/watch?v=MT0SV9zAuCM

Adicionalmente, se integraron entrevistas en profundidad a personas que fueron referidas por contactos y que quisieron participar voluntariamente del estudio, donde se realizaron preguntas relacionadas con la sospecha del diagnóstico, su confirmación, tratamientos realizados y formas de afrontamiento de las situaciones del seguimiento oncológico ante la situación de pandemia por COVID-19. Como investigadora participé en todas las entrevistas presentándome como superviviente de cáncer de mama y estuve acompañada de la directora del trabajo de investigación quien es socióloga y experta en la realización de este tipo de entrevistas. En la tabla 2 se describen algunas características de las participantes a las cuales se les realizó las entrevistas en profundidad.

Tabla 2. Entrevistas en profundidad a mujeres con cáncer de mama

id	Tipo de documento	Fecha de elaboración	Régimen aseguramiento	Edad	Lugar residencia	Duración entrevista
E1	Entrevista	23/04/2024	Subsidiado	63	Cali	1 hora, 41 minutos
E2	Entrevista	23/04/2024	Contributivo	62	Cali	1 hora, 20 minutos
E3	Entrevista	24/04/2024	Contributivo	42	Pereira	50 minutos

4.4 Categorías de análisis

La construcción de categorías inició desde la formulación de la propuesta de investigación y se fue nutriendo en la medida que avanzaba el trabajo de campo y el procesamiento de información. En este sentido, se construyeron categorías fuertemente vinculadas con la aproximación teórica planteada, las cuales se fueron complejizando y problematizando en la medida que realicé el abordaje documental y las entrevistas con otras pacientes de cáncer de mama. Esto significó un ejercicio abierto a las pistas arrojadas por los datos y de allí la importancia de la carga interpretativa en mi propia voz como investigadora y como

fuentes central de este estudio (58). La tabla 3 presenta las categorías de análisis preliminares, subcategorías y categorías emergentes:

Tabla 3. Categorización

Categorías preliminares	Subcategoría	Categorías emergentes
Narrativas sobre experiencia	• Papel de enfermo • Vulnerabilidad vivida ante la pérdida de apoyo médico y social	• Disponibilidad de servicios de salud • Acceso a los servicios de salud • Aceptabilidad de los servicios de salud • Contacto con los servicios de salud • Nuevos modos de vida
Mecanismos de afrontamiento	• Prácticas protectoras • Distanciamiento • Autocuidado	
Disrupción biográfica	• Miedo continuo a una recurrencia • Regreso a una nueva normalidad	
Liminalidad		

De las categorías preliminares, se obtuvo un conjunto de categorías emergentes que se presentan cada una con sus respectivas subcategorías en las siguientes figuras 2 a 6.

A continuación, se presentan las categorías y subcategorías emergentes sobre las narrativas de las experiencias, figura 2.

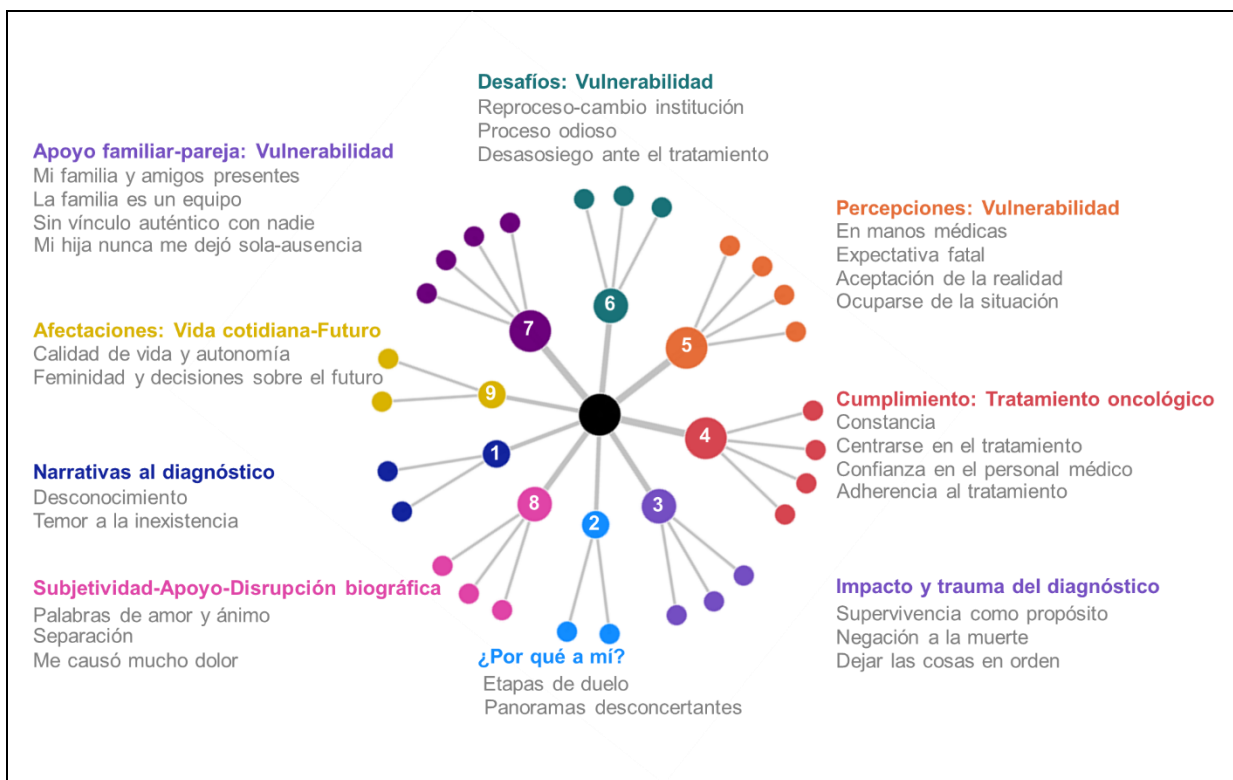


Figura 2. Categorías emergentes de las narrativas sobre experiencia

En la figura 3 se presentan las categorías y subcategorías emergentes sobre los mecanismos de afrontamiento.

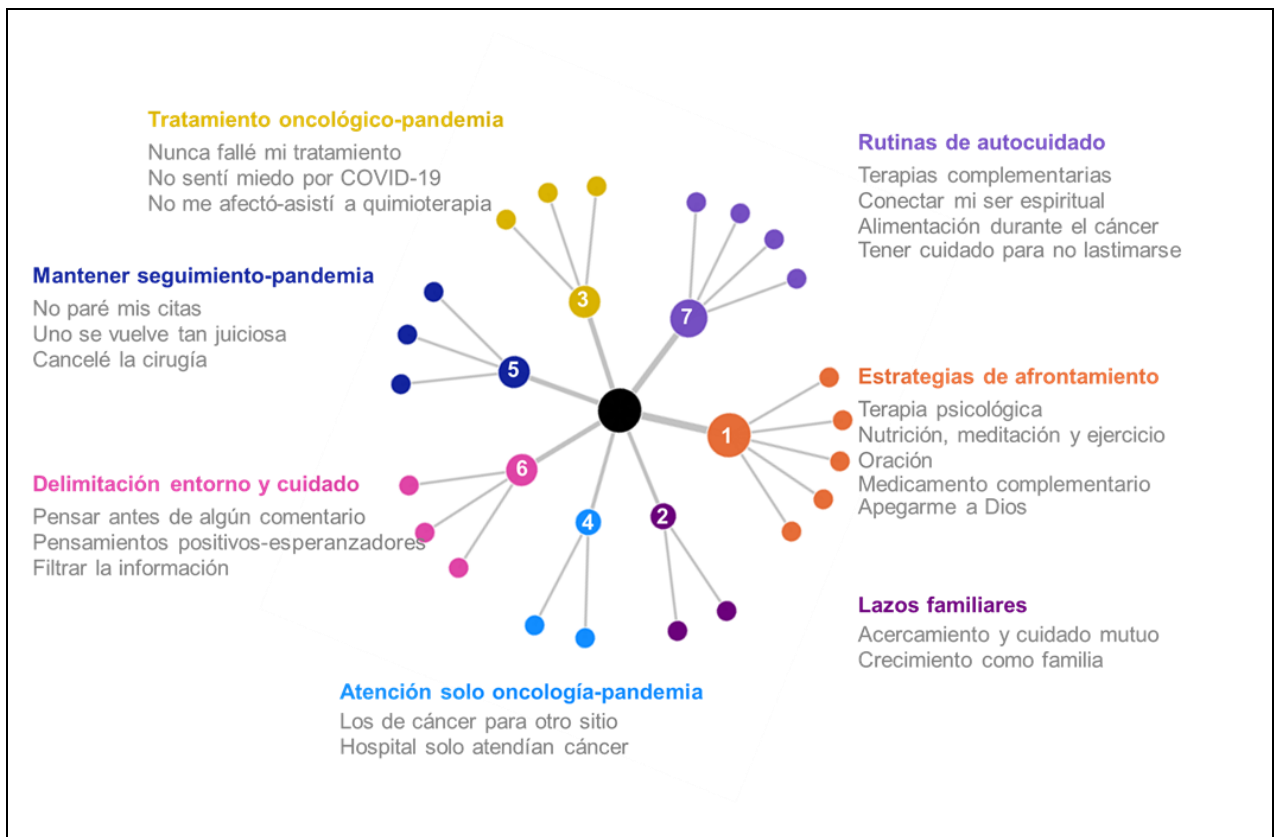


Figura 3. Categorías emergentes de *mecanismos de afrontamiento*

La figura 4 muestra las categorías y subcategorías emergentes sobre las barreras y facilitadores

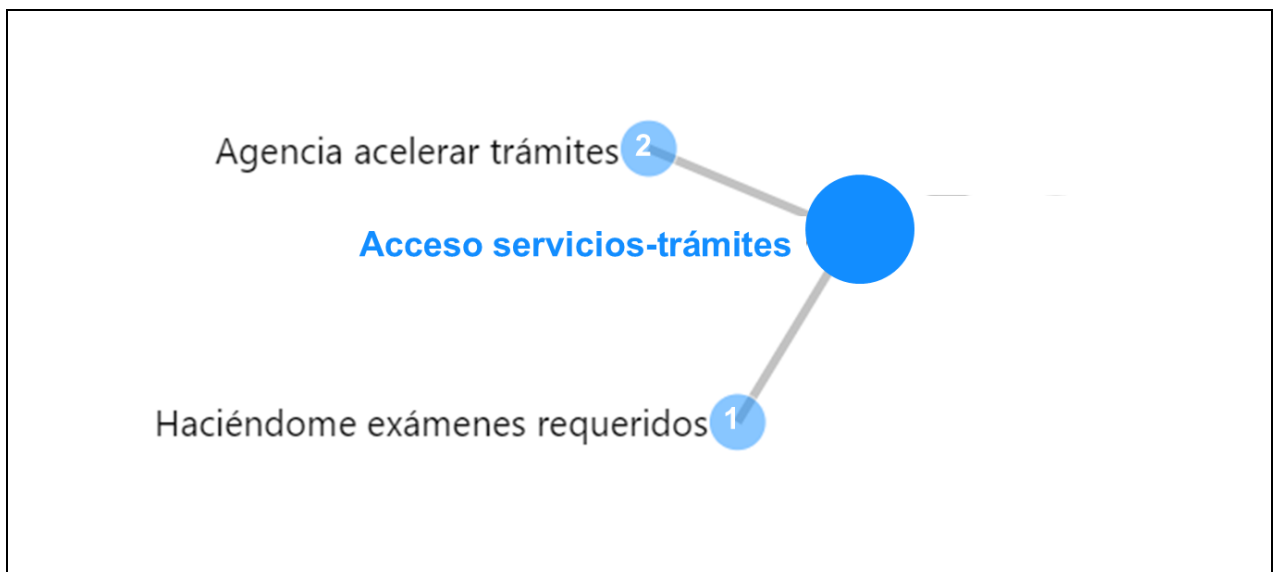


Figura 4. Categorías emergentes de *Barreras y facilitadores*

Las categorías y subcategorías emergentes sobre la disrupción biográfica se presentan en la figura 5.

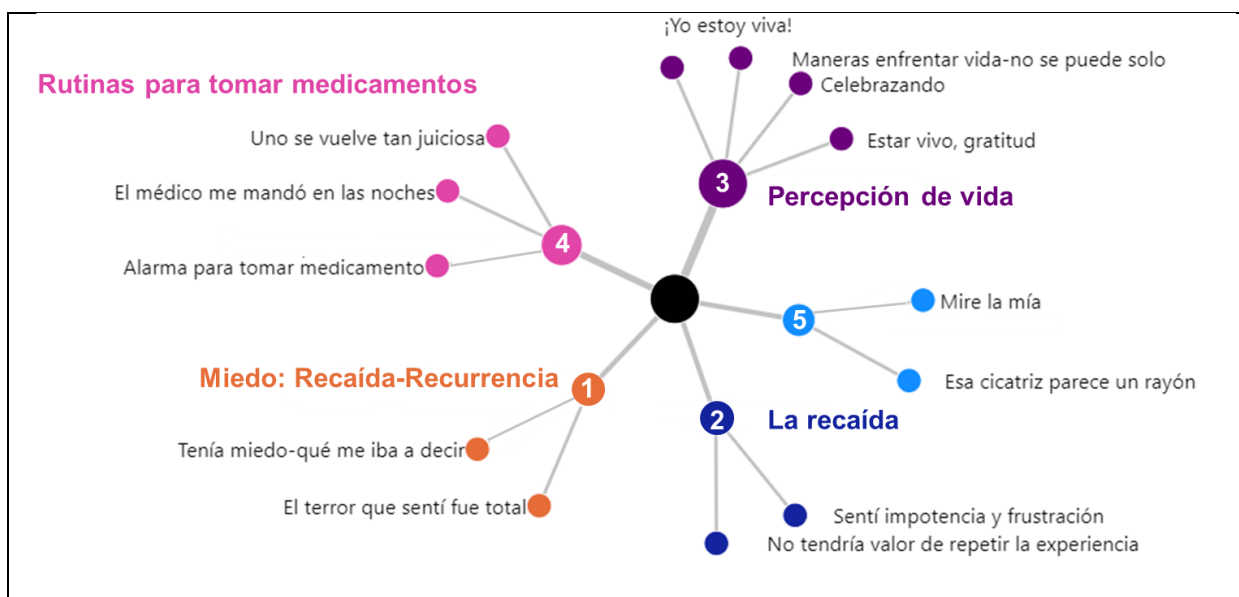


Figura 5. Categorías emergentes de *Disrupción biográfica*

En la figura 6 se presentan las categorías y subcategorías emergentes sobre la liminalidad.

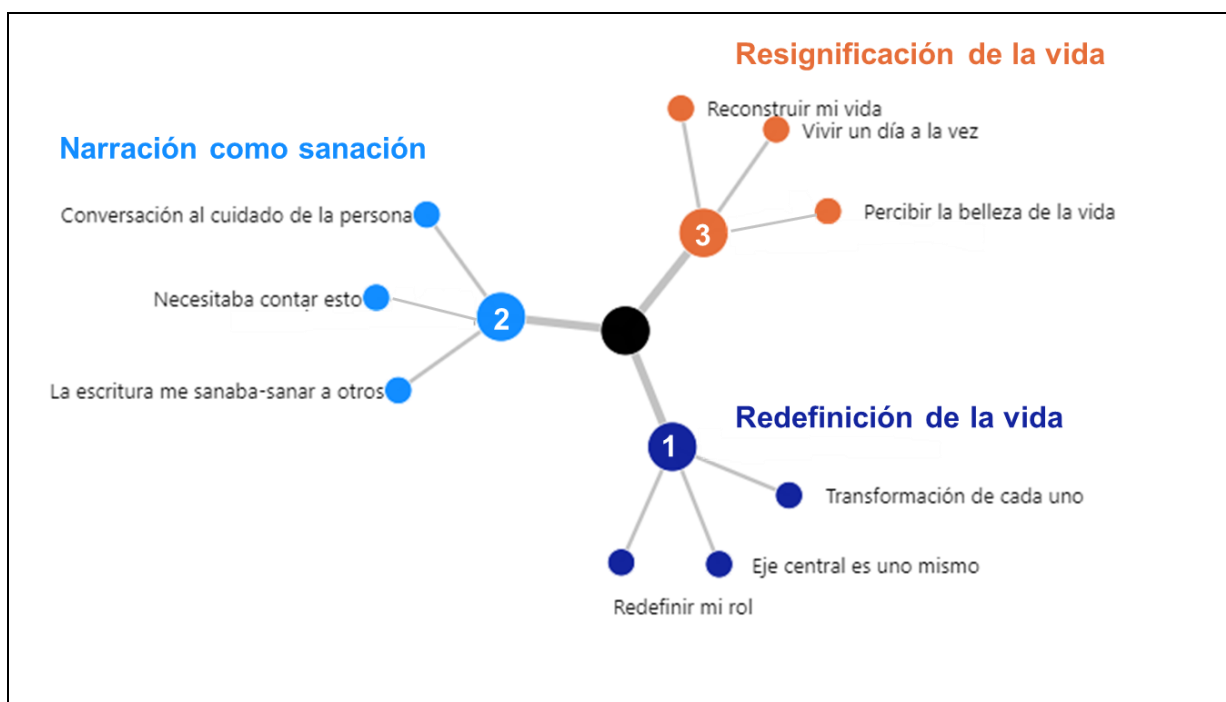


Figura 6. Categorías emergentes de *Liminalidad*

4.5 Recolección de información

Los instrumentos diseñados para recoger la información fueron: Matriz de revisión documental (Excel, Anexo 1), guía de entrevista abierta (Anexo 7).

Este estudio tuvo un carácter fuertemente documental, la información se recolectó a través de fuentes propias como historia clínica, documentos clínicos, archivos fotográficos, vídeos, correos electrónicos; también se utilizó información de libros publicados y documentales para estructurar el texto etnográfico que permitió documentar y ampliar aspectos de las experiencias con el cáncer de mama, así como ofrecer nuevos datos que no habían sido considerados durante la formulación de la propuesta y contrastar las diferentes narraciones que hicieron parte del corpus documental y oral integrado en este estudio.

Se elaboró un listado de quince libros testimoniales sobre personas que han sufrido cáncer los cuales pasaron por una revisión inicial entre la tutora y yo estableciendo una priorización de los textos claves a revisar para el trabajo de investigación. De los quince libros identificados se excluyeron nueve porque la temática no aportaba a las categorías y temas que se abordan en este estudio y, en síntesis, no aportaban a responder la pregunta de investigación, ni al logro de los objetivos propuestos. Se realizó lectura de seis libros priorizados que narran las experiencias de sus autores y que sí permitieron un diálogo con mi experiencia y la pregunta central de esta investigación (59)(60)(61)(62)(63)(64).

También asistí al conversatorio “*Diálogos en el proceso de salud y enfermedad del pueblo Arhuaco: A ‘mía y sabiduría ancestral*”, dirigido al personal de salud, sociólogos, antropólogos y población en general en la ciudad de Cali. Este fue un encuentro donde mujeres de la comunidad Arhuaca compartieron sus vivencias y perspectivas sobre la salud y la enfermedad, resaltando la experiencia familiar en un proceso de cáncer de cuello uterino desde la visión íntima y emotiva de la sobreviviente y otras mujeres de su familia (65). Este encuentro me permitió visualizar su posición frente a la enfermedad relacionado con su cultura y cosmovisión, permite observar el concepto de que el cáncer es vida y lo representan en que su abuela aún está presente. Es de resaltar que el aprendizaje se manifiesta en que es necesario la compañía y amor en la enfermedad, lo cual atraviesa los resultados de esta investigación.

Observé la película *Ma Ma* que describe la vida de una mujer desempleada a quien le diagnostican cáncer de mama, donde se observan los desafíos orgánicos, sociales y emocionales a los que se ve enfrentada la protagonista y que se vinculan fuertemente con la categoría de disrupción biográfica y *Embodiment* (66).

La información anterior la diligencié en una matriz de revisión documental y en conjunto con la directora del trabajo de investigación analizamos la información que iba integrando cada categoría y subcategoría de análisis por cada texto leído, conversatorio y película. En esta matriz se realizaron observaciones relacionadas con la importancia de establecer coincidencias entre todas las autoras y estar atenta a aspectos de los relatos que llamaban la atención y que no estaban presentes en los otros textos (Anexo 1).

Posteriormente, revisé diferentes corrientes teóricas que permitieran fortalecer la

justificación metodológica y conectar método y teoría con los datos encontrados en campo. De esta revisión se definió un modelo integrado por el concepto de la corporeidad “*Embodiment*” y la disrupción biográfica, en tanto eran los referentes teóricos que mejor conectaban con el problema de investigación.

Finalmente, solicité al Comité de Ética en investigación en Salud de la Universidad del Valle una enmienda para adicionar entrevistas en profundidad de tres mujeres sobrevivientes de cáncer de mama (régimen subsidiado y contributivo) a quienes tuve la oportunidad de conocer durante el desarrollo de la investigación y les socialicé las características del estudio y quisieron participar voluntariamente para dialogar sobre sus procesos de diagnóstico, tratamiento y seguimiento oncológico. Durante la sesión de entrevistas, socialicé el consentimiento informado, explicando a las entrevistadas que su participación en la entrevista era voluntaria y que no se expondría el nombre, ni datos sensibles de la entrevistada. Además, que la información obtenida solo tenía fines exclusivos para el análisis de información en el marco de la investigación, y que los datos obtenidos serían guardados mediante un código que permitirá que nadie ajeno a la investigación accediera a sus relatos privados. (Anexos 6 y 7, Consentimiento informado y guía de entrevista).

4.6 Plan de análisis

Por ser un estudio cualitativo-exploratorio, basado en el paradigma constructivista, buscamos la comprensión detallada y profunda de la experiencia personal en relación con los servicios de salud, el seguimiento oncológico al cáncer de mama y las redes de relaciones con las que se conecta esa experiencia. El sesgo fue - en este caso- clave para comprender y profundizar sobre esa experiencia, como ya se señaló en puntos anteriores, la respuesta a la pregunta de investigación no sólo dependió de mi experiencia como investigadora sino de esas vivencias en contraste con los relatos de otras sobrevivientes de cáncer de mama que han publicado sus experiencias y las mujeres entrevistadas. Realicé un análisis categorial consistente en hacer clasificaciones de sentido que se construyeron simultáneamente con la revisión de la información recolectada. La autoetnografía se escribió en primera persona, en forma de historia, se elaboró un texto evocativo y reflexivo.

Las fuentes de información fueron organizadas de manera cronológica. Realicé una fase exploratoria que consistió en hacer un diagrama general, con una línea temporal, donde se registraron los sucesos, personajes y sitios que definieron mi trayectoria del seguimiento oncológico como sobreviviente de cáncer. A partir de este diagrama se registraron los episodios significativos asociados a los momentos del seguimiento oncológico, personajes y lugares importantes (53).

Posteriormente, diseñé un esquema de redacción tipo tabla de contenido desagregado en subtítulos haciendo un resumen de lo que contenía cada uno de ellos. Escribí un primer relato donde aparecieron preguntas o aspectos que no habían sido contemplados con anterioridad. Constantemente debí revisar otros materiales o documentos para precisar y cotejar lo analizado hasta el momento. Finalmente, en conjunto con la tutora, revisamos la matriz con los cambios ajustados y validamos que lo escrito satisfacía los objetivos de la investigación (53).

4.7 Consideraciones éticas

Esta investigación se realizó teniendo en cuenta los principios éticos que rigen los estudios en seres humanos, el respeto a la libertad y dignidad, la confidencialidad, autonomía, justicia, beneficencia y no maleficencia contemplada en las normas internacionales y nacionales. Se tuvieron en cuenta los procedimientos para minimizar los riesgos bajo los principios de beneficencia donde se considera que los riesgos individuales son mínimos y por el contrario los beneficios colectivos son mayores.

La investigación se cumplió de acuerdo con las pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos por el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas CIOMS (67) y la Resolución 8430 de 1993 (68), bajo la cual se clasifica este estudio en un riesgo mínimo porque abordó aspectos sensibles de las participantes relacionados con la experiencia de una enfermedad crónica como el cáncer de mama. Para salvaguardar la confidencialidad de la información de las entrevistadas y su entorno cercano, los datos se utilizaron únicamente para fines de la investigación, la confidencialidad se garantizó mediante estrategias para el anonimato y transformación de lugares y tiempos (53).

Se realizó un ejercicio documental con libros publicados cuya información está al servicio de sus lectores. En este sentido, los nombres de los autores se exponen en esta investigación porque ya hacen parte de contenidos públicos. Adicionalmente utilicé mi información documental personal como historia clínica, autorizaciones de exámenes y procedimientos, informes de laboratorio, correos electrónicos, etc., se omitieron nombres de profesionales e instituciones que firman dicha documentación para salvaguardar su identidad. También se hizo uso de etiquetas para nombrar los documentos, por ejemplo, para historia clínica se utilizó la etiqueta HV-05-12-2021 y de esta manera mantener la confidencialidad de la información.

La información se guardó en mi computador personal de uso exclusivo para el trabajo de investigación, con clave de acceso personal, en el que la información será almacenada hasta diez años después de terminado el estudio.

En referencia a posibles conflictos de intereses por desempeñar al mismo tiempo el rol de investigadora y fuente de información, no se estimaron estos conflictos. Una vez realizada la investigación, puedo constatar que mi experiencia personal como investigadora constituyó una fuente única y rica de información para dar respuesta a la pregunta de investigación, la cual se nutrió y contrastó con otras experiencias. En este sentido, no fue un punto de vista único, pero sí el central, en diálogo con otros puntos de vista al respecto de la pregunta de investigación, tal como se establece en procesos de investigación cualitativa (69).

Como investigadora dispuse de información personal que fue utilizada en este trabajo para dar respuesta a la pregunta de investigación, como se observa en el Anexo 2 el cual fue presentado ante el Comité de Ética en investigación en Salud de la Universidad del Valle. Además, este trabajo de investigación tuvo aval No.005-023 del Comité de Ética en investigación en Salud de la Universidad del Valle (Anexo 3 y 4), y enmienda aprobada el 15 de abril de 2024 (Anexo 5).

5. RESULTADOS

5.1 Contexto del tratamiento y seguimiento del cáncer en Colombia

En Colombia, dentro de los componentes de la Política de Atención Integral en Salud (PAIS) que busca lograr que la prestación de los servicios se realice de manera integral, continua y coordinada se encuentran las Rutas Integrales de Atención en Salud (RIAS), las cuales son un conjunto de acciones que integran el manejo del riesgo y de la enfermedad a partir de la evidencia científica en cada grupo de riesgo y se concentran en el cuidado y gestión de la persona sana con riesgo, con enfermedad o con discapacidad (70). En este sentido el objetivo de la implementación de estas políticas son las ganancias en salud y la reducción de la carga de enfermedad; asimismo, la legitimidad del sistema a través de la consolidación de la confianza del ciudadano, la pertenencia y oportunidad de la atención (70). Las RIAS son instrumentos que orientan la gobernanza del cáncer, permitiendo mejorar y optimizar el transcurrir de los pacientes en el Sistema General de Seguridad Social en Salud.

Existen tres tipos de RIAS: 1) Ruta Integral de atención para la promoción y mantenimiento de la salud, 2) Ruta integral de atención para grupos de riesgo, y 3) Rutas integrales de atención específica. La Ruta Integral de Atención en Salud (RIAS) para población en riesgo o con diagnóstico de cáncer de mama es un instrumento establecido a través de la Resolución 3280 de 2018 (71), la cual contiene un diagrama de capas, la matriz de intervenciones y un algoritmo específico para la atención del cáncer de mama (72).

La matriz de intervenciones RIAS para cáncer de mama contiene 22 intervenciones, dentro de las cuales se tomaron, para este trabajo, dos actividades como son la consulta de seguimiento postratamiento y el programa de soporte oncológico reglamentadas en la Resolución 1442 de 2013 (73), por la cual se adopta la Guía de Práctica Clínica (GPC) para la detección temprana, tratamiento integral, seguimiento y rehabilitación de pacientes con cáncer de mama (72)(74).

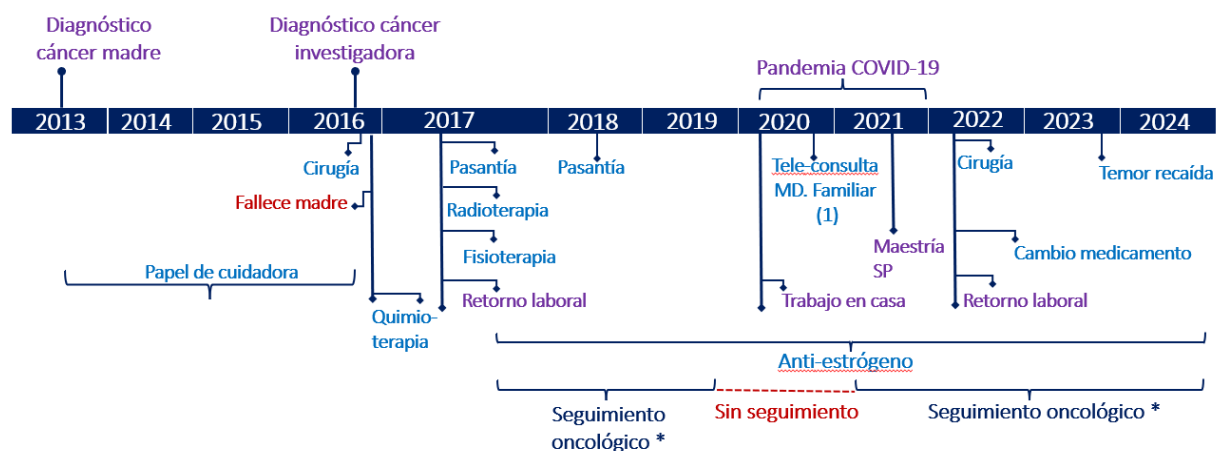
La consulta de seguimiento postratamiento consiste en la(s) consultas de control después de terminar cada fase del tratamiento. Las pacientes deben tener: a) Seguimiento por mastología, ginecología o medicina general los dos primeros años cada 4 meses, a partir del segundo año cada seis meses; b) Control postratamiento por servicios complementarios (Oncología Clínica y radioterapia) una vez al terminar el tratamiento, seguimiento cada cuatro meses durante 2 años (seis consultas) y a partir de los dos años postratamiento cada seis meses por tiempo indefinido (72).

El programa de soporte oncológico consiste en el conjunto de atenciones orientadas a la recuperación de una actividad o función perdida o disminuida por causa del cáncer de mama. Las acciones están orientadas en: a) Todas las pacientes con cáncer de mama deben ser valoradas por el conjunto de especialidades y/o disciplinas que favorezcan la recuperación del estado funcional y definir las características de intervención según los potenciales riesgos funcionales o de discapacidad; b) Las actividades de soporte oncológico incluyen acciones de cuidado paliativo, nutrición, rehabilitación, psicología, psiquiatría etc., que pueden ser facilitadas a la paciente en cualquier etapa del proceso de atención descrito en esta ruta de atención integral (72).

Dentro de las barreras para la implementación de estas intervenciones se han encontrado: Dificultades en la oportunidad de acceso a las citas de medicina especializada, concentración de las acciones de seguimiento a pacientes con cáncer (sobrevivientes) en los altos niveles de complejidad de atención. Para mitigar las barreras de implementación se han propuesto acciones institucionales orientadas a fortalecer las acciones de seguimiento en los niveles primarios de atención, fortalecer la oferta de servicios de cuidado paliativo y promover la implementación de servicios de apoyo social (72).

Este marco general de intervención institucional se quiso examinar en diálogo con mi trayectoria personal y la de las otras pacientes entrevistadas, así como los relatos documentales, prestando especial atención al periodo de la pandemia por COVID-19. La matriz de intervención RIAS para cáncer de mama, plantea que las pacientes postratamiento deben continuar en controles cada vez que termina una fase de tratamiento y el programa está orientado a una atención integral. En este contexto, se buscó información de cómo se vivió el postratamiento.

La figura 7 presenta mi trayectoria y momentos significativos durante el seguimiento oncológico.



* Seguimiento oncológico: Consulta oncológica cada 6 meses, control con imágenes diagnósticas, oftalmología, ginecología, medicamento

Figura 7. Mi trayectoria en el seguimiento oncológico

Reconozco que al iniciar la investigación tenía la idea de que podía existir una falta de conocimiento respecto a lo que debemos esperar durante el postratamiento de las pacientes supervivientes de cáncer. Esta idea estaba atravesada por el cuestionamiento sobre lo desafiante del contexto de pandemia debido al aislamiento, reglamentaciones de protección, restricciones de movilización y el miedo a la infección durante las visitas a las instituciones de salud que pudiese provocar que las pacientes cancelaran sus citas. Sin embargo, al contrastar mi posición personal frente a las recomendaciones institucionales (RIAS), y la experiencia de las mujeres entrevistadas en este estudio, pude identificar que no todas experimentaron el mismo temor de contagio, por lo tanto, la cancelación de las citas de seguimiento fue un comportamiento propio como producto del miedo a contagiarme en las instituciones de salud. Esto marca un hecho importante frente a la oferta

institucional para el seguimiento y la decisión personal de no mantenerme en el proceso, lo cual no fue experimentado por las otras mujeres.

5.2 CAPÍTULO I. EXPERIENCIAS EN TORNO AL DIAGNÓSTICO, TRATAMIENTO Y SEGUIMIENTO ONCOLÓGICO DURANTE LA PANDEMIA DE COVID-19

Según *Bury*, la alteración biográfica describe que la enfermedad se presenta como una ruptura fundamental en el ámbito diario, y una alteración que se produce de las narrativas sobre el futuro que los individuos utilizan para comprenderse a sí mismos y las trayectorias de sus vidas (75). Las narraciones sobre la alteración biográfica de la enfermedad brindan un medio para comprender cómo es experimentada por los individuos, éstas enriquecen la comprensión de la misma, lo que puede proporcionar una buena comunicación entre los proveedores de atención médica y las mujeres que padecen cáncer de mama (75).

Un primer aspecto que motivó a las mujeres a consultar fueron sus preocupaciones por otras enfermedades, en este sentido fue una especie de consulta indirecta. Para algunas, la consulta obedeció a sentirse un punzón en el seno, otras manifestaron ser juiciosas con el autoexamen mamario lo que les permitió identificar nódulos, otras asisten a chequeos regulares, o consultan por dolor no relacionado con la mama por lo que fueron remitidas a exámenes imagenológicos de la mama. Los diferentes relatos también mostraron que posteriormente al diagnóstico, inició una etapa que podemos denominar papel de enfermo donde las personas diagnosticadas quedaron a merced de las indicaciones y tratamientos de las instituciones y profesionales en salud.

De acuerdo con la revisión documental, las entrevistas realizadas y mi experiencia como sobreviviente de cáncer de mama, podemos observar una alteración de la vida en el momento del diagnóstico. El nombramiento de la enfermedad trajo un impacto en la vida cotidiana porque significó un parteaguas en la biografía de las pacientes, marcando un antes y después de la experiencia. El diagnóstico puede ser asumido como un símbolo de muerte, aunque también se encontraron significados asociados a un cambio entre el impacto inicial y la resignificación de la información diagnóstica.

Posteriormente al diagnóstico viene el tratamiento, el cual marca un nuevo rol para las mujeres diagnosticadas, se trata del papel de enfermo que se acompaña de un sentimiento de vulnerabilidad que caracterizan las fases de tratamiento y seguimiento oncológico. En este contexto, las pacientes entrevistadas -independientemente del régimen de salud al que estaban afiliadas- no tuvieron dificultades para continuar con sus citas, controles, cirugías y tratamientos durante el periodo de pandemia, lo que expresaron fue una adaptación de acuerdo con las limitaciones surgidas durante este periodo. También se recalcó la importancia de la red de apoyo tanto de familiares como de su pareja para el transcurrir de los diferentes momentos del periodo durante su tratamiento oncológico.

A continuación, se detallarán las dos categorías centrales para comprender las experiencias de mujeres diagnosticadas con cáncer de mama, en las fases de tratamiento y seguimiento oncológico. La primera categoría tiene que ver con asumirse en el papel de enfermo y la segunda hace referencia a la vulnerabilidad vivida ante la pérdida del apoyo médico y social.

5.2.1 Papel de enfermo

El papel social de “persona enferma” desafía las narrativas en que los sujetos construyen su vida como conjuntos coherentes que incluyen el pasado, presente y futuro (75). Una vez diagnosticados, se hace necesario una restructuración forzada del yo a causa de la enfermedad crónica, lo que conlleva a una alteración de la vida diaria, donde determinadas tareas y comportamientos relacionados con la cultura e ideología pueden ser amenazadoras para la identidad, limitando, por ejemplo, la maternidad, el ego masculino, o la capacidad de trabajar, entre otras.

El significado cultural de los roles que asocian comportamientos, actividades y tareas específicos influyen en la forma en que se experimenta la enfermedad, se manifiesta como una incapacidad para desempeñar esos roles. Por lo tanto, la alteración biográfica es resultado de la incapacidad de participar en la vida diaria.

Al analizar los relatos contenidos en la revisión documental, y en diálogo con la categoría de papel de enfermo, se encontró que para los diferentes autores el impacto del diagnóstico se asoció a que antes de saber que tenían la enfermedad, consideraban que el cáncer le podía ocurrir a otras personas y nunca llegar a sus vidas, o que es una enfermedad que se presenta en personas de mayor edad. Además, se presenta un temor a la inexistencia a no existir antes de haber muerto. Estos relatos también permitieron identificar una mirada realista en cuanto a las expectativas frente a la evaluación del tratamiento, en este sentido debemos esperar siempre lo mejor, pero estar preparado para lo peor. Estos relatos se identifican en la tabla 4.

Tabla 4. Narrativas del momento diagnóstico

Desconocimiento	Temor a la inexistencia
<i>Pensaba que el cáncer le podía dar a otras mujeres, pero ¿A mí? Jamás. Además, estaba joven y eso, le da, a las mujeres de más edad...Definitivamente la falta de conocimiento nos lleva a creer cosas demasiado absurdas. (L2, pág. 25) (59).</i>	<i>Entré a un mundo sin color. Un mundo en el que nadie gozaba de cualificaciones ni de profesión...Empecé a temer que había entrado en una categoría diferente: la de las personas que quedan definidas según su enfermedad. Temí volverme invisible. Temí no existir ya, antes de haber muerto. Puede que fuese a morir en poco tiempo, pero aún quería vivir la vida plenamente hasta el final. (L6, pág. 44) (61).</i>

Uno de los impactos del diagnóstico y de asumirse en el papel de enfermo, es la confrontación entre la vida que hasta ese momento tenían las personas diagnosticadas con cáncer y los pensamientos sobre lo que pasará con los planes que tenían proyectados para su futuro. El diagnóstico implicó para los sobrevivientes la emergencia de nuevos desafíos que debieron afrontar, uno de ellos el pronóstico de acuerdo con los resultados clínicos, en el que vino una reflexión en torno a su cuerpo y donde varios de los sobrevivientes consideraron que su cuerpo no era su enemigo y que debían volverse aliados de sí mismos para enfrentar los retos de la enfermedad. Frente al papel de enfermos, los relatos de algunos sobrevivientes permitieron identificar que asumirse en tal categoría les planteaba tensiones relacionadas con los esfuerzos realizados para labrarse un futuro tanto

profesional como familiar y en esta medida, el cáncer afectaba sus relaciones profesionales y familiares.

En mi caso, el momento del diagnóstico ocurrió cuando estaba enfrenando la situación de mi madre con un cáncer muy avanzado, me sentí frágil, tuve miedo ante lo que sería mi futuro porque desempeñaba el papel de cuidadora y en ese momento debía aceptar mi condición de enferma, esto me implicó una mayor responsabilidad. En ese momento es cuando observas que hay una alteración de tu vida, es así como la enfermedad irrumpe nuestra vida tanto a nivel personal, profesional y de familia. Es el momento en que reflexionamos que nuestra vida tiene un nuevo sentido, ya nuestros planes son a corto plazo, debemos dar un paso a la vez.



Así que ese que está tocando es una minoría... Por su cara me está diciendo que teme que yo sí... Estoy en el lado raro de la estadística... (Ma Ma [película], 3:56 minutos) (66).

Por otro lado, en el conversatorio de mujeres de la comunidad Arhuaca se presentó un pensamiento sobre la enfermedad que coincide con los relatos de los autores revisados donde se posicionaban como individuos que no permitirían que la enfermedad se apoderara de ellos. El relato de la mujer Arhuaca que se presenta a continuación expresa y sintetiza gran parte de lo identificado en los libros de sobrevivientes de cáncer, en este caso, su posicionamiento frente a la enfermedad está estrechamente vinculado con su cultura y cosmovisión.



Cuando supe que estaba mala, no me enojé. Lo que Dios me dé. No lo tomé como nada grave... es una prueba... hagámonos amigos de la enfermedad. No voy a dejar que se apodere de mí. La enfermedad no es sólo la parte física, sino emocionalmente... (C1, Mujer Arhuaca, 27-10-2023) (65).

Frente al posicionamiento que tomaron las personas diagnosticadas con cáncer, los diferentes autores y la película revisada coincidieron en que, aunque el cáncer es muy agresivo, doloroso y evidencia el temor a la muerte, también provoca en las pacientes un

impulso para fortalecerse y mantener a flote el deseo de seguir vivas en las mejores condiciones. Aunque las entrevistadas y los relatos documentales abordaron temas como la tristeza, la preocupación por sí mismas y por la familia, también plantearon que simultáneamente a las emociones de tristeza y preocupación emergieron sentimientos de valentía y optimismo para responder a los desafíos orgánicos, sociales y emocionales a los que se vieron enfrentadas.

Dos de las mujeres entrevistadas afiliadas al régimen contributivo tuvieron su diagnóstico entre 2019 y 2020, siendo 2020 el periodo de inicio de la pandemia, lo que significó para ellas el inicio y continuidad del tratamiento en medio de las restricciones institucionales del sistema de salud. En este contexto, una de las entrevistadas expresó que no recibió una atención oportuna por parte de su administradora de salud, lo que le generó un sentimiento de furia.

*A mí me operaron en el 2020, empecé en 2019. Me operaron detrás del pezón. Yo ese día me acosté boca abajo y sentí como un punzón. Yo llevaba 9 meses con la EPS y pedí cita con ginecóloga. Me decían que no había agenda, otro día que la gineco se había ido de congreso, hasta que yo me fui a la IPS ya furiosa y les dije “ya perdí un ovario - Cómo es posible que ustedes no me hagan seguimiento. Entonces me mandaron a Institución ahí a la 45 y él me mandó ecografía y mamografía. Yo me hacía cada seis meses y no me salía nada. En la ecografía sí salió. Pero en la mamografía no. Entonces -pues inmediatamente- yo trabajo en el colegio y la de recursos humanos hizo que me cambiaran de EPS y a través de unos conocidos de la doctora, del colegio, me abrieron cita **(E2, Mujer, Cali, Régimen contributivo, 23-04-2024)**.*

Además, esta mujer comenta que tuvo su diagnóstico cuando ya su cáncer estaba en estadio avanzado presentando una metástasis, por lo que su tratamiento fue más radical, le practicaron una mastectomía.

*.... Yo ya tenía metástasis...el mío fue mastectomía. Pues ya había hecho metástasis. **(E2, Mujer, Cali, Régimen contributivo, 23-04-2024)**.*

En cuanto a la mujer del régimen subsidiado, fue diagnosticada en 2018, sin embargo, en 2020 continuaba su tratamiento. En su relato se observa que el momento del diagnóstico fue dramático, pensó en la muerte, así como en el futuro de su hijo, reflexión similar con lo expresado por los autores de los libros revisados.

*....Yo fui a reclamarla, el bus se detenía. Seguro, seguro, el bus se detenía y yo: ve este bus no va rápido. Cuando yo llegué y reclamé, cuando llegué me dice:” me salió carcinoma”, dije yo: miércoles, tengo cáncer, como yo sí más o menos, porque mi abuelo era médico homeópata, yo sabía más o menos ciertas, ciertas cosas, dije yo: ¡ay, Santo Dios bendito! Yo me puse a llorar como normal usted le dicen tiene cáncer y... usted lo primero que se imagina es la pelona. Y yo decía: Ay, Dios mío, ahora este... en el muchacho ¿no? Pues yo no pensaba tanto en mí, sino en él **(E1-Mujer, Cali, Régimen subsidiado, 23-04-2024)**.*

Con todo lo anterior es así como las enfermedades crónicas como el cáncer irrumpen en nuestras expectativas y planes futuros, ocasionando una ruptura o disrupción biográfica,

donde nuestros supuestos y comportamientos se ven alterados como lo menciona *Bury* (44), se manifiestan expresiones de emociones y sentimientos donde la enfermedad altera la estructura de nuestra vida cotidiana. Al mismo tiempo, la enfermedad se presenta como un desequilibrio que se expresa en el cuerpo, y se exterioriza en nuestros cuerpos como, por ejemplo, el temor a la muerte o lo exteriorizas con tus palabras, expresión con negación y frustración, haciendo que tus actos sean el reflejo de esa pelea interna con tu realidad. Es necesario reexaminar las perspectivas y las interacciones dentro de los contextos familiares, culturales y sociales que permitan a las mujeres tomar fortaleza y el deseo de seguir viviendo en las mejores condiciones.

Así mismo, como lo menciona *Liamputtong y Suwankhong* (2015) la alteración biográfica puede desencadenarse al descubrir los primeros síntomas, según *Holmberg* (2014), el proceso de nombramiento de una enfermedad fue lo que arrancó a las mujeres de su vida cotidiana (33). Nombrar algo no es solo reconocerlo sino también darle vida de una manera específica. La denominación de una enfermedad, que es símbolo de sufrimiento y muerte simbolizó el papel de la paciente con cáncer de mama, las mujeres experimentaron el nombramiento inicial como un impacto y trauma, luego fueron recordados como estados alterados de conciencia y conocimiento (76). Adicionalmente, es importante el apoyo que brindan otros profesionales a las mujeres para aceptar su diagnóstico y recuperar la normalidad en sus vidas como pacientes con cáncer de mama, realizando actividades enfocadas las habilidades cognitivas y de conocimientos para afrontar la enfermedad (76).

La revisión documental y las mujeres entrevistadas manifestaron asuntos del diagnóstico que tienen conexión con mi historia, por ejemplo, la pregunta *¿por qué a mí?* cuando recibimos el diagnóstico. Adicionalmente, estas personas señalaron la angustia y ansiedad manifestadas frente al estado de salud. Todas pasamos por etapas de duelo desde la negación, ira, depresión, nuevamente negación hasta la aceptación. La enfermedad fue significada como igual a la muerte. En los textos revisados, los autores expresaron que, aunque tuvieran conocimientos sobre la patología, inmediatamente recrearon el panorama de dificultades a las que se verían enfrentados. Estos relatos se observan en la tabla 5.

Tabla 5. Reflexiones sobre *¿Por qué a mí?*

Etapas de duelo	Panoramas desconcertantes
<i>Pasé por las etapas del duelo así: Negación...yo pensaba en no salirme del guion de vida al que estaba acostumbrada a seguir y que aún no completaba...Ira, sentimientos de frustración e impotencia que llenaron mi vida de tristeza...Aceptación. Lección. (L5, pág. 41-42) (63).</i>	<i>....recibiste un diagnóstico médico sobre una enfermedad crónica y de inmediato tu mente recrea un panorama de todo lo difícil que se avecina, como las complicaciones, dolores y malestares que crees que vas a atravesar debido a lo que has escuchado, leído o por circunstancias similares que has visto en otros, esos pensamientos se tornan en sentimientos de angustia, aflicción, tristeza e incluso ira (L4, pág. 96) (62).</i>

Otras respuestas ante la inminencia del diagnóstico que fueron relatadas tanto por las mujeres entrevistadas como por las narrativas documentales fueron: el deseo de mantenerse con vida y la creación de un árbol de decisiones para determinar un rumbo

desde el papel de enfermo. Aunque también se presentaron respuestas asociadas a organizar asuntos de la vida, una de las entrevistadas del régimen contributivo expresó querer dejar las cosas en orden (Tabla 6).

Tabla 6. Percepción sobre impacto y trauma derivados del diagnóstico

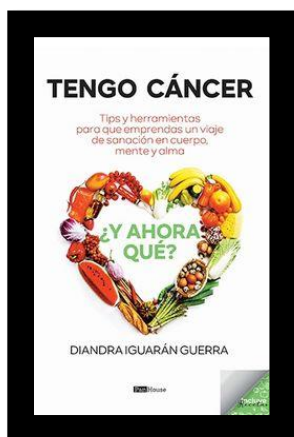
Supervivencia como propósito	Negación a la muerte	Necesidad de dejar las cosas en orden
<i>La supervivencia está acompañada de un sin número de circunstancias diarias, donde tenemos la oportunidad de adquirir una actitud correcta, asumir retos y ser conscientes de vivir el día a día.</i> (L5, pág. 35) (63).	<i>...Yo me fui llorando. Mi hija me esperaba, yo me fui llorando. Yo dije "no, yo no voy a morir". Yo decía "yo me voy a morir"; a mi hija le dio, le dio de todo. ...cuando me dice ella -"usted no va a llorar ¿Por qué está llorando? no señora, usted va a vivir muchos años. No, no, no, no, no, no".</i> (E1, Mujer, Cali, Régimen subsidiado, 23-04-2024).	<i>Yo me despedí de mi hija. Uno deja como las cosas en orden...</i> (E2, Mujer, Cali, Régimen contributivo, 23-04-2024).

En mi caso, me sentí identificada con algunas de las autoras, en el proceso de nombramiento de esta enfermedad, enfrentarme a las decisiones que debía tomar para continuar con mi tratamiento, y especialmente al tener que contar el diagnóstico a mi familia. Mi experiencia frente a esta etapa fue de posponer la noticia hasta estar lista. A mi madre nunca le conté por lo que estaba atravesando para no angustiarla en sus últimos meses de vida. Al igual que les ocurrió a otras personas diagnosticadas, experimenté las angustias e incertidumbres que pasan por la cabeza. En la mente circularon ideas sobre qué tan avanzada estaba mi enfermedad, los tratamientos que debía realizar, las citas de control, la agenda se llenaba en este día tras día. También debía estar pendiente de todas las actividades y procedimientos que debía realizar semana a semana, así como definir quién me acompañaría, afortunadamente siempre estuvo la red de apoyo familiar durante todo el proceso.

Todas las experiencias documentales, orales y la propia permitieron comprender que el diagnóstico de la enfermedad suele ir acompañado de una rápida transición al "papel de enfermo", en el que se espera se sigan las órdenes médicas y se suspendan los roles y responsabilidades habituales hasta que se recupere la salud (33). Un estudio realizado en 2014 por *Holmberg* en mujeres con cáncer de mama (76) resalta la importancia de establecer una relación de confianza entre médico y paciente, porque es fundamental involucrar al paciente en el tratamiento. En esta comunicación inicial se requería persuadir a las mujeres de que sus cuerpos albergaban una enfermedad mortal y que necesitaban un tratamiento radical para su curación.

Frente al proceso de asumir el papel de enfermo las autoras y entrevistadas expresaron que un aspecto significativo para ellas fue sentir confianza en su médico tratante. También valoraron positivamente los cambios que enfrentaron en su vida para poder continuar con sus tratamientos y cumplir con todas las indicaciones requeridas para su mejoría, tales

como cambio de residencia, centrarse solo en su proceso, desplazamientos continuos para cumplir con sus tratamientos, entre otros. A pesar de que son procesos difíciles, destacaron la importancia de la aceptación, entrega y voluntad para ponerse en disposición en las manos de los profesionales de salud en busca de mejorar su situación.



Después de aquel encuentro con el doctor, comprendimos los muchos cambios que tenía que enfrentar...tuve que dejar atrás mi trabajo y mi comodidad en mi ciudad natal, para entonces mudarme a la capital, en donde recibiría mi tratamiento. (L4, pág. 34) (62).

Con todo lo anterior hemos observado que la percepción de la enfermedad influye directamente en la respuesta emocional del paciente y su comportamiento frente a ésta. La tabla 7 presenta las percepciones respecto a las responsabilidades como pacientes para el cumplimiento de sus tratamientos.

Tabla 7. Percepción de las personas diagnosticadas respecto a su responsabilidad para cumplir con el tratamiento oncológico

Constancia	Centrarse en el tratamiento	Confianza en el personal médico	Adherencia al tratamiento
Yo le he ganado más vida gracias también a mi constancia, cumpliendo todos y cada una de las indicaciones de los profesionales en cuanto a cirugías, terapias, controles y tratamientos porque cada especialidad ha tenido su influencia en mi mejoría. (L5, pág. 52) (63).	... el médico me dijo: "mire, encárguese del seno y de la tiroides después" y yo hice como si hubiera borrado casete, yo me olvidé de la tiroides y dije: con dos cosas no puedo, y me centré en mi tratamiento de cáncer... Entonces el doctor nuevo porque ya estaba en la nueva IPS me dijo: "mira, no te preocupes, tú vas a quedar con este	...porque uno ya tenía el tratamiento, pero si yo hubiera sido por lo menos, un ejemplo, que a mí me lo descubran digamos, yo lo tengo hoy, mañana empieza la pandemia. Había sido muy difícil, había sido muy difícil y de pronto, no lo habrían atendido. Lo habrían atendido después de que pasara lo de la pandemia. Pero una eminencia, una eminencia. Porque si ese doctor no me hubiera mandado la mamografía téngalo seguro, que yo en este momento me habrían enterrado, porque yo no	...a mí me tocaba ir cada semana para que me pusieran la curación. Yo compré esos hisopos... ... sí, yo estoy con inhibidor de la aromatasa, que es la, la anastrozol... ¿Usted usa esa? ...¿Cuál es tu toma? ...¿Por 10? A mí me dijeron que por 6.

	<i>medicamento de por vida, pero vas a vivir muchos años, vas a ver crecer a tus nietos”, en medio de todo era un aliciente de que las cosas iban bien.</i> (E3, Mujer, Pereira, Régimen contributivo, 24-04-2024).	<i>me había dado cuenta, porque yo no, no sentía. Yo no sentía si no él dolor en la mano, el dolor en la mano, no más y eso que yo siento “ay doctor me duele aquí” ahí mismo me mandan radiografía.</i> (E1, Mujer, Cali, Régimen subsidiado, 23-04-2024).	<i>... porque la doctora dice que ese inhibidor de la aromatasa evita que las células del cáncer regresen.</i> (E2, Mujer, Cali, Régimen contributivo, 23-04-2024).
--	--	--	--

En mi caso, considero que, la relación de confianza médico-paciente fue clave para ganar la seguridad y serenidad en el proceso y en esto es muy importante la actitud del médico tratante. Un aspecto que considero relevante a partir de mi caso y de las experiencias revisadas es la aceptación de la realidad, de asumir que en el papel de enfermo el diagnóstico no sólo debe ser sufrido, sino que se requiere un tránsito a la aceptabilidad de la realidad. Este proceso no lo defino en términos de valentía sino como la fortaleza que debemos tener ante las dificultades. Un aspecto de mi experiencia con el cáncer de mama es que, en mi papel de enferma, a veces pensaba que sería un largo trayecto de sufrimiento, pero cuando ya lo enfrenté no resultó ser tan dramático como fue descrito por algunas autoras. En este sentido, la pluralidad de experiencias permite plantear que el afrontamiento del diagnóstico no es un proceso homogéneo, aunque circulan ideas similares para todos (miedo a lo que pasará, miedo a la muerte, incertidumbre, etc.). Es un aspecto importante porque algunos autores plantean la importancia de la actitud para vivir el proceso con mayor serenidad y con mejores resultados en la recuperación.

5.2.2 Vulnerabilidad

Varios estudios han identificado que el período posterior al tratamiento del cáncer de mama considera desafíos específicos que pueden tener efectos duraderos en la vida diaria, como, angustia debido a la pérdida simultánea de apoyo médico y social, vulnerabilidad emocional incertidumbre respecto al futuro, sensación de control disminuida y rechazo social (33) (77).

Respecto a esta categoría, lo identificado en los relatos de la revisión documental fue la expresión de sensaciones relacionadas con la pérdida de autonomía dado que las vidas de las personas diagnosticadas quedaron en manos de los cuidados y controles médicos, y todo gira alrededor de las instituciones y profesionales en salud. En estos relatos, la descripción sobre el sentimiento de vulnerabilidad fue significado como la disminución del control sobre las vidas de las pacientes. Por su parte, otras autoras expresaron que para seguir adelante realizaron un proceso de aceptación de su realidad, lo cual implicó un manejo del sufrimiento y ocuparse de la situación como se observa en la tabla 8.

Tabla 8. Percepciones de mujeres diagnosticadas ante la vulnerabilidad

En manos de las recomendaciones médicas	Expectativa fatal	Aceptación de la realidad	Ocuparse de la situación
Estoy en manos de los médicos, chequeos, tratamientos, cuidados, controles y seguimientos de todas las recomendaciones. (L1, pág. 32) (60).	Cuando entraba, sola, en una de esas salas, cuando tenía que dejar mi ropa en un locker, recibir una bata y sentirme ahí, en mi propio cuerpo, con mi propia respiración y una expectativa fatal, empezaba a verme muy vulnerable. (L2, pág. 90) (59).	Sabía que tenía dos caminos: quejarme y sufrir cada día o aceptar y transformar mi realidad. ...fue el instante más íntimo en el que dije: "Acepto mi realidad, no con resignación sino con valentía" Para lograr esto, una de las cosas que debemos hacer es dejar de jugar el papel de víctimas y asumir cada vivencia desde la aceptación, la fe y la confianza de que lo que se atraviesa es un proceso momentáneo y no un estado permanente, por eso, una de mis herramientas es enfocar mis pensamientos en aquello que disfruto, valoro y que llena mi vida. (L4, pág. 35, 36, 57) (62).	"No se preocupe, ocúpese, cada situación merece una actitud diferente" ...Sin darme cuenta de que esto, prolongado en el tiempo, podría traer consecuencias serias y para el fin de semana llegaba cansada, indispuesta y me dedicaba a dormir y descansar, días dedicados al ser. Sigo en pie a mis 39 años, con las mismas fuerzas y fe, dando lo mejor de mí y simplemente viviendo lo que Dios y la vida me regalen. El tiempo me ha enseñado que cada día trae su propio afán, que el estrés y la ansiedad anticipada solo me han servido para llegar a una enfermedad crónica afectando mi vida, que no es un día más, sino uno menos para vivirlo como lo sueño. (L5, pág. 1, 43) (63).

Además, la sensación de vulnerabilidad se puede agudizar si los trámites administrativos implican reprocesos o afectan la oportunidad de la atención, tal como le ocurrió a una de las participantes del estudio afiliada al régimen subsidiado, que durante pandemia por COVID-19 tuvo que enfrentarse al cambio de su institución prestadora de salud donde era atendida porque su EPS había terminado contrato con esa entidad, sin embargo, manifestó que le fue muy bien en su atención durante este periodo de pandemia. Por otro lado, una de las entrevistadas afiliada al régimen contributivo manifestó que le tocó vivir un proceso doloroso desde la sospecha de su diagnóstico hasta la cirugía y transcurrió más de un año entre un evento y otro; y aunque considera que tuvo una buena experiencia, se enfrentó a un proceso "odioso", el cual fue interpretado como un deseo de rechazar el procedimiento.

Otra de las entrevistadas del régimen contributivo manifestó desasosiego ante el manejo de su médico tratante como se observa en la tabla 9.

Tabla 9. Desafíos experimentados por las entrevistadas en relación con la vulnerabilidad

Reproceso por cambio de institución	Proceso odioso	Desasosiego ante el manejo del tratamiento
¿Cuándo la cambian de Institución? Durante la pandemia. Sí, porque la EPS había terminado el contrato con la Institución ... y en pandemia, ¿Cómo le fue con el seguimiento? Ya que las veo en el mismo tiempo del seguimiento. A mí me fue muy bien. (E1, Mujer, Cali, Régimen subsidiado, 23-04-2024).	Eso era horroroso, pero al iniciar pandemia... Mira algo que yo pienso que debe mejorar para mejorar este proceso tan odioso es, que a pesar de que tu tuviste buena experiencia...Había una señora que venía del Cauca, las profundidades del Cauca. Y vinieron y la dejaron ahí. Y a uno le dicen, que uno debe quedarse así, que uno no debe moverse. La señora no podía, ella no entendía como lo que le querían decir... y la señora se puso furiosa, el enfermero se puso furioso y la trataron mal y la bajaron de la camilla y la dejaron ahí y la señora se bajó, una joven... (E2, Mujer, Cali, Régimen contributivo, 23-04-2024).	Entonces cuando la mastóloga me dice eso pues ella misma llamó a mi oncólogo pero él es una persona que tiene un ego muy grande, entonces a él no le gustó para nada que alguien ajeno a él le haya llamado a decirle que me tenía que cambiar de tratamiento, el señor muy olímpicamente me dice: “entonces hagamos lo que usted me diga, usted escoge si quiere seguir con mis pastas o quiere seguir con lo que dice el otro médico”, yo le digo: cómo así es que yo no soy doctora, entonces él me dijo: “mire, entonces hagamos una cosa, empecemos a ensayar, aquí va a tocar empezar a ensayar qué medicamento sí y cuál no”. Y yo entiendo al médico, pero uno no se lo dice como en esos términos a un paciente, ni mucho menos: “escoja usted”, como si yo estuviera comprando en una tienda una camiseta, entonces yo llegué muy angustiada a la casa porque ¿uno aquí en quién confía? en el médico y si no confías en el médico uno está llevado. (E3, Mujer, Pereira, Régimen contributivo, 24-04-2024).

En mi caso, que pertenezco al régimen especial me encontraba en controles postratamiento por oncología cada seis meses y tenía programada una cirugía preventiva, tomé la decisión de suspender mis citas de control y la cirugía que se debía realizar en abril de 2020, todo esto porque me sentía indefensa y con miedo para asistir a instituciones de salud donde pudiese tener contagio de COVID, sobre todo porque aún no estábamos vacunados, además en nuestro caso como pacientes crónicos nos informaban que éramos más vulnerables a tener enfermedades más fuertes y hasta en algunas ocasiones la muerte. Sin embargo, se observó que en las mujeres entrevistadas del régimen contributivo que fueron diagnosticadas y tratadas durante el año 2020, periodo de inicio de pandemia por COVID-19 tuvieron sus cirugías y tratamientos, asumieron estos desafíos y quedaron en las manos de los profesionales de salud para continuar con sus seguimientos durante este tiempo, igualmente sucedió con la paciente del régimen subsidiado que fue diagnosticada en 2018 pero durante pandemia continuaba con sus tratamientos.

Otro elemento que contribuye a la vulnerabilidad es la descarga emocional donde la familia y la relación de pareja son un respaldo importante durante todo el proceso oncológico, sin embargo, hay ocasiones en que los otros se asustan y se distancian psíquicamente del enfermo. A veces, la pareja no puede resistir los cambios ocasionados por el proceso del cáncer y las tensiones que se producen en la fase postratamiento, en otras ocasiones, el cáncer es un factor que desencadena conflictos previos de pareja. Así, se observó que la vulnerabilidad emocional fue disminuida porque durante los diversos momentos de su periodo oncológico las autoras y entrevistadas describieron que recibieron apoyo permanente tanto de familiares como de su pareja, brindando acompañamiento y consuelo, esta situación activó las redes de apoyo, sin embargo, también expresaron que, en algunas ocasiones, por razones económicas o profesionales estos familiares cercanos deben marcharse, produciendo sentimientos de soledad y ausencia, esto se observa en los relatos de la tabla 10.

Tabla 10. Apoyo familiar y de pareja en momentos de vulnerabilidad

Mi familia y amigos estaban presentes	La familia es un equipo	Sin ningún vínculo auténtico con nadie	Mi hija nunca me dejó sola, aunque siento su ausencia
Mis pocos amigos íntimos entre Colombia y México estaban presentes, sabían de la situación y siempre estuvieron pendientes sin agobiar ni presionar, como corresponde y se agradece que actúe la gente cercana en este tipo de circunstancias. Para aquella época me acompañaban, en mi casa de Buenos Aires, mi madre, Fidel y mi pareja, y mis hermanos y sus familias...el resto de mi esfera social giraba alrededor de médicos, enfermeros, terapeutas... y todos los días de mi vida desde hace cuatro años son así. (L3, pág. 96)(64).	La familia debe ser ese equipo en donde todos se suben a la barca, toman un remo y comienzan juntos a remar con fuerzas al mismo tiempo. ...otra de las tantas lecciones que me dejó el cáncer es que solo a través de las pruebas de fuego podremos saber quiénes están verdaderamente y que, en ocasiones, la misma vida hace un barrido de todo aquello que no se alinea con tu verdad. (L4, pág. 43, 58)(62).	Además, estaba solo. Mis hermanos habían estudiado en Pittsburg unos años, pero se marcharon a licenciarse. Ya no tenía mujer. Mi relación con Anna estaba apenas arrancando y seguramente me dejaría, ¿pues quién querría emparejarse con alguien condenado a los treinta y un años? Por un inesperado giro del destino, me vi cautivo en un lugar en el que no tenía ningún vínculo auténtico con nadie. Iba a morir. En la más absoluta soledad. (L6, pág. 32)(61).	Pues a mí mi hija me llevaba a la radio, porque mi hija nunca me dejó sola, ella ahora porque se fue, pero ella me dijo: "mamá, yo me voy porque yo tengo que darte lo que necesitas". Pues... en este momento lo que más añoro es estar con mi hija, que eso también en este momento me ha hecho mucho daño, digamos, la ausencia de ella, porque... ¿Ella dónde está? En Estados Unidos. (E1, Mujer, Cali, Régimen subsidiado, 23-04-2024).

Es así como la subjetividad del cáncer -donde el cuerpo pasa por una situación compleja- involucra una producción de las experiencias vividas que constituyen sentidos de la realidad que nos rodea y se configura en nuestras relaciones con los otros. Las acciones individuales y las relaciones sociales son inseparables dentro de las redes de

construcciones sociales, sin embargo, esta subjetividad se ve fragmentada en resultados o consecuencias que están más allá del control y la intencionalidad de las personas.

Puede agregarse que aunque los relatos destacan la importancia del respaldo familiar y de la pareja, otro aspecto que puede intensificar la vulnerabilidad emocional y generar tensiones en las personas que pasan por la experiencia del cáncer son las fracturas en las relaciones familiares, de pareja, amigos o laborales, esto se puede observar en la tabla 11, donde se presentan circunstancias en que este respaldo se quebrantó porque la enfermedad detonó conflictos de pareja que muchas veces están latentes desde antes de que la enfermedad se manifieste.

Tabla 11. La subjetividad, el apoyo y la disrupción biográfica

Palabras de amor y ánimo	Separación	Me causó mucho dolor
<i>Aunque la enfermedad me había afectado físicamente, él me seguía diciendo lo muy bonita que le parecía, me llenaba de palabras de amor y ánimo y para mí resultó clave en mi recuperación. (L4, pág. 42) (62).</i>	<i>Esa semana fue de mucho estrés: no sé si existan las palabras para describir lo que significa para una persona que tuvo cáncer ver que tiene tumores nuevamente. Y fue más doloroso aún porque, el mismo domingo que iba a viajar con mi pareja a Argentina, pocas horas antes de irnos al aeropuerto, me anunció que quería separarse. (L3, pág. 92, 124)(64).</i>	<i>A un problema que yo tuve muy grande con mi pareja. Una persona que viví muchos años con él. Construimos un edificio muy grande, digámoslo así, que usted sabe que la vida de un hogar es un piso tras piso. Nunca peleábamos, nunca nos separábamos, nunca. 35 años y jamás. Pero cometió algo que no debió cometer... Cuando yo me di cuenta eso me causó mucho dolor, demasiado dolor, demasiado dolor. Que yo no consentía ni escuchar el nombre, ni que me tocaran el tema, porque yo ahí mismo me ponía a llorar. ...para mí era tan tormentoso, que yo, pues, ahí mismo me mandaron por el psiquiatra, ¿no? y la psicóloga, y el psiquiatra y la psicóloga fueron los que me ayudaron a sobrellevar de ese problema. Y el cáncer me dio en ese, en ese en ese lapso. (E1, Mujer, Cali, Régimen subsidiado, 23-04-2024).</i>

En cuanto a la vulnerabilidad emocional vale mencionar que el enfrentamiento al rechazo social puede ser un síntoma manifestante del paciente oncológico, sin embargo, se observa en uno de los relatos que puede ser una autopercepción más que una realidad, como se expresa en el siguiente texto.

En ese tiempo, el autorrechazo hizo su aposento en mi corazón. Me avergonzaba de estar padeciendo ese diagnóstico tan temido por toda la humanidad, sentía pena en las primeras semanas que iba a hacerme un examen y yo decía sentir esas “miradas de lástima”, pero luego entendí que esas miradas que no creía sentir eran el reflejo de la pena que yo misma sentía hacía mí. (L4, pág. 77) (62).

La disrupción biográfica y los desafíos que se integran a la subjetividad del cáncer son esenciales en la experiencia de la enfermedad. Esta solo es concebida intensamente por la persona que la tiene, y su comprensión depende en gran parte, del nivel de involucramiento que tienen los demás con el proceso que vive la persona diagnosticada. Desde mi experiencia puedo plantear que no percibí rechazo social, y considero que el

apoyo familiar fue fundamental para atravesar los momentos más difíciles de mi tratamiento. También resalto el apoyo y acompañamiento de mi pareja, quien me daba mucha tranquilidad tomándome fotos para hacerme sentir una mujer consentida.

Un aspecto central que ya ha sido mencionado y que se retoma por su relevancia en los diferentes relatos es la incertidumbre respecto al futuro, como condición que intensifica la vulnerabilidad en nuestras vidas porque las mujeres con cáncer cada vez que acudimos a una revisión médica, nos acompaña un nivel de angustia inevitable debido al enfrentamiento que significa volver a establecer contacto con nuestra naturaleza humana de finitud. En esos momentos se presenta un malestar psicológico debido a nuestra vulnerabilidad manifestada por la aparición de la enfermedad. El malestar psicológico también se expresa en la dificultad de desarrollar un proyecto vital a largo plazo. Es así como la disrupción biográfica también se enlaza con las afectaciones en la calidad de vida relacionadas con las limitaciones para llevar a cabo proyectos a largo plazo, y tener que modificar nuestro estilo de vida en torno a la toma de decisiones inmediatas o cortoplacistas en proyectos de índole individual y familiar. Estos relatos se observan en la tabla 12.

Tabla 12. Afectaciones subjetivas sobre la vida cotidiana y el futuro

Darte calidad de vida y que seas autónoma	Feminidad y decisiones sobre el futuro
<i>Eso fue en mayo, el doctor así pues como muy fríamente me dijo: “yo no quiero matar tus ilusiones pero es que tú no tienes cura, lo único que estamos buscando es alargarte lo más que se pueda tu vida, darte calidad de vida y que seas autónoma”, a mí nadie me había dicho eso; entonces claro, uno sale así como petrificado, llorando y yo era de las que decía o trataba de aplicar de la frase que dice como: creer en el diagnóstico pero no en el pronóstico, porque nadie te puede decir cuánto te queda, pero en ese momento eso le cala a uno en el cerebro entonces por un tiempo nos hicimos a la idea de que me quedaba muy poquito tiempo de vida, entonces teníamos que disfrutar al máximo.. (E3, Mujer, Pereira, Régimen contributivo, 24-04-2024).</i>	<i>La decisión del retiro de ovarios y útero, aunque decidí hace muchos años en mi vida no tener hijos, creo que para uno de mujer se considera que estos órganos son tan de nuestra feminidad que hubo un momento en que pensé bueno y será quitarlos, la menopausia ya la tenía hacía varios años, inducida por la quimioterapia, pero el tener mis ovarios y útero me hacía sentir aun la mujer entera, y lo que te dicen que te vas a envejecer con la menopausia, los calores, a veces uno siempre quiere sentir que los años no pasan, pero la vejez debemos enfrentarla de la mejor manera y sentirnos bellas como siempre (Investigadora).</i>

Otro aspecto de la vulnerabilidad emocional se conecta con la disrupción biográfica experimentada en lo sociolaboral. Gran parte de las personas que han atravesado por un proceso de cáncer se enfrentan a una afectación de sus rutinas laborales y, en ocasiones, a la pérdida del trabajo, lo que puede aumentar la sensación de vulnerabilidad. Algunas mujeres con cáncer interrumpen su trayectoria profesional, teniendo pérdidas económicas y repercusiones a nivel personal y familiar. En ocasiones, las incapacidades laborales pueden ser asociadas con sentimientos de ser inútiles, impotentes, o no aptas para cumplir con las labores que antes del diagnóstico y tratamiento realizaban sin inconvenientes. Esto significa una afectación en el estilo de vida que puede derivar en un alejamiento de la vida social y sentimientos depresivos al no poder asumir los cambios. En algunas ocasiones los

pacientes han expresado sentimientos de abandono o de falta de apoyo social en el proceso del tratamiento oncológico (33) (77).

En mi caso, la subjetividad de la enfermedad implicó reconocer el lugar del cáncer en mi corporeidad. Esto requirió una nueva comprensión de mi propio cuerpo y la conexión con el mundo, además establecer una relación que disminuyera la vulnerabilidad sociolaboral, para lo cual tuve una disposición tranquila, siempre mantuve pensamientos positivos, para mí era importante no tener los afanes laborales dado que estos tratamientos te cansan, debilitan, hay días buenos y otros no tanto, así que decidí llevar un día a la vez. Más aún cuando las incapacidades médicas terminan. Estar en tratamiento es un proceso difícil porque implica continuar y volver a la rutina laboral en medio de las responsabilidades que esta significa experimentando los malestares del tratamiento.

La hemato-oncóloga me dijo, debes estar tranquila durante todo el proceso de quimioterapia, te mantendré en incapacidad para que te concentres solo en eso que es lo importante: tu tratamiento. Al momento de la radioterapia fue un poco más difícil dado que no tuve incapacidad durante las aplicaciones y el ir a trabajar con debilidad y ganas de querer estar acostada ... pero la radioterapeuta me dijo que nada de incapacidad, que debía continuar y volver a mi rutina laboral, etapa dura, pero se logró (...) La confianza en las decisiones de mis médicos tratantes siempre fue firme, confiada en lo que me indicaran a proceder, sabía que estaba con profesionales expertos y de trayectoria reconocida que me daban esa tranquilidad a seguir con todos los tratamientos necesarios (Investigadora).

Finalmente, para concluir este capítulo, donde tocamos dos aspectos como son el papel de enfermo y la vulnerabilidad ante el diagnóstico del cáncer, podemos decir que en la vida cotidiana se ignora el cuerpo porque este se presenta sin problemas y pasa desapercibido. Sin embargo, la experiencia del cáncer de mama nos plantea una disrupción que involucra nuestro lugar en el mundo. Esta disrupción nos lleva a reencontrarnos intersubjetivamente, nunca deja de ser mi cuerpo a pesar del cáncer, por lo que la enfermedad no es más que la conciencia corporal encarnada. La forma en que se experimenta la enfermedad y, en particular, el momento inicial del diagnóstico nos obliga a tener una percepción aguda en la forma en que se le transmite al paciente su condición de salud, especialmente en el momento de la confirmación diagnóstica. En este sentido, son fundamentales una buena relación terapéutica entre el médico y quien recibe un diagnóstico. Esta es una fase difícil y abrumadora, donde no se puede predecir como derivará el proceso, cuáles serán las reacciones, o las percepciones asociadas a la recepción del diagnóstico. Las diferentes experiencias muestran que el diagnóstico y su aceptación no es un proceso homogéneo, y requiere serenidad para obtener mejores resultados en las mujeres que enfrentan la enfermedad.

Es así como el nombramiento de la enfermedad, la subjetividad del cáncer y su afrontamiento nos hace más vulnerables, se presenta una disminución del control de la vida, debemos buscar acciones para disminuir el sufrimiento, es donde perdemos autonomía, esta vulnerabilidad se puede agudizar por reprocesos administrativos y ocasionar retrasos en la oportunidad de la atención especializada. Adicionalmente, se presenta la vulnerabilidad emocional donde son fundamentales las relaciones de apoyo familiares y de pareja que pueden afectar de manera positiva o negativa nuestros procesos oncológicos. También podemos observar la vulnerabilidad respecto a la incertidumbre de

nuestro futuro, en donde somos conscientes de la temporalidad que tenemos en nuestra existencia y requiere que se tomen decisiones en el presente.

Se debe agregar que la corporeidad de la enfermedad requiere una comprensión de nuestro propio cuerpo conectado con las relaciones dinámicas del mundo como son la vulnerabilidad sociolaboral en donde se valora positivamente el trabajo, lo que se convierte en una presión para continuar con nuestras actividades profesionales a pesar del malestar que genera el tratamiento.

Cuando se niega la subjetividad, la mujer con cáncer queda apartada de su cuerpo, se convierte en una paciente dependiente de los procesos institucionales de salud. En términos de salud pública es importante identificar la forma en que la sociedad percibe al sujeto enfermo y cómo el cáncer ayuda a reflejar un sistema de salud fragmentado donde las mujeres tenemos diferentes modos de transitar la enfermedad por lo que son necesarias las redes de contención para el apoyo y comprensión de emociones y significaciones que emergen con el diagnóstico. Adicionalmente, esas actividades de soporte oncológico deben ser facilitadas a las mujeres para su valoración, en conjunto con diferentes especialidades para favorecer la recuperación del estado funcional y que sean definidas las características de intervención según los potenciales riesgos funcionales o de discapacidad. Estas actividades de soporte oncológico deben ser facilitadas a las mujeres en cualquier etapa del proceso desde el diagnóstico, tratamiento y seguimiento como es mencionado en las Rutas de Atención Integral (RIAS) (71) (72), sin embargo, en la realidad del proceso observamos que las mujeres nos quedamos vulnerables en otros aspectos de nuestra enfermedad como son el apoyo psicológico, económico, capacidad laboral, sexualidad, feminidad entre otros.

5.3 CAPÍTULO II. MECANISMOS DE AFRONTAMIENTO

Este capítulo hace referencia al tercer aspecto planteado por *Bury* respecto a las estrategias de afrontamiento definidas como las acciones que la persona realiza para movilizar los recursos frente a la enfermedad (44). Es aquí donde debemos prestar más atención a las acciones que los individuos buscan activamente para contrarrestar el impacto de sus enfermedades.

Bury (46) propuso "estilo" y "estrategia" o "gestión estratégica", para denominar algunas formas de afrontamiento de la enfermedad, donde el *estilo*, es la forma en que los individuos presentan y responden a las características particulares de su enfermedad. Desde su perspectiva los significados y las prácticas sociales cambian en las diferentes áreas culturales; por su parte, la *estrategia*, es definida como los medios mediante los cuales los individuos pueden minimizar el impacto de sus enfermedades (46).

La revisión documental, las entrevistas realizadas y mi propia experiencia permitieron identificar la necesidad de hablar y escribir sobre las diferentes estrategias de afrontamiento de los procesos de enfermedad. El contraste de relatos señaló distintos aspectos de apoyo que provienen del cuerpo médico, la familia, la pareja, amigos (como se ha mencionado en el capítulo anterior) y las creencias religiosas. Para las mujeres entrevistadas, el seguimiento oncológico durante el periodo de pandemia no se vio afectado dado que ellas se encontraban en tratamiento activo, lo que hicieron fue adaptarse a los lineamientos de seguridad y protección propuestos por las entidades sanitarias. Estas

mujeres también manifestaron que fueron atendidas exclusivamente en sitios para pacientes oncológicos.

Dentro de los mecanismos de afrontamiento, coincidimos en el autocuidado como una de las prácticas realizadas para afrontar la enfermedad. De acuerdo con las diferentes narrativas, si bien el autocuidado es una práctica positiva para el tratamiento y seguimiento, a veces se ve afectado por el entorno que nos rodea, dado que algunas de las personas con quienes nos relacionamos pueden tener comentarios imprudentes y dejar al descubierto los prejuicios alrededor del cáncer, transmitirnos sus propios temores y crear un ámbito de desesperanza. Otros factores que pueden afectar el autocuidado están relacionados con asuntos organizacionales o familiares donde se plantean situaciones pesimistas o derivadas de información que circula en internet.

Como parte de los mecanismos de afrontamiento se analizaron los resultados del estudio a partir de tres categorías: prácticas protectoras, distanciamiento y autocuidado.

5.3.1 Prácticas protectoras

Respecto a esta categoría se puede plantear que es uno de los recursos que adoptan los pacientes con cáncer para mantenerse activos durante su enfermedad y afrontar el proceso de tratamiento y seguimiento. *Bury* trata de evidenciar que las perturbaciones en la biografía son al mismo tiempo, perturbaciones de las relaciones sociales y de la capacidad de movilizar recursos materiales (44). Existen varios factores involucrados que permiten a una persona cambiar su comportamiento debido a una enfermedad crónica, es así, como los individuos utilizan una variedad de recursos en sus adaptaciones para mejorar su bienestar, incluidos los recursos médicos y no especializados y de base cultural (44).

Los relatos de las entrevistadas, las narraciones documentales y mi propia experiencia señalan que la capacidad para movilizar recursos está atravesada por nuestra apertura para hablar y escribir sobre esta enfermedad. En este sentido, la socialización de nuestra experiencia hacia otras personas y públicos es un recurso de afrontamiento, un recurso terapéutico y una forma de mantenernos activas ayudando a otros y resignificando el papel de enfermo desde nuestra capacidad de agencia y no desde el sujeto disminuido o desde el papel de enfermas. Así, el deseo de compartir con los demás es una forma de ayuda que desafía la adversidad y muestra que su significado se nutre y se resignifica, pues deja de verse la muerte como el único sentido del desenlace del cáncer para adquirir el sentido de sobrevivientes de una enfermedad crónica agresiva.

Dentro de las prácticas protectoras, se identificó la importancia dada a la participación en diversas actividades alternativas para calmar los efectos secundarios del tratamiento. Dentro de estas prácticas se cuentan la religión, psicología, terapias o medicinas alternativas, prácticas de yoga o pilates, caminatas al aire libre, disposición mental, cambios en la alimentación, entre otras, como se observa en la tabla 13.

Tabla 13. Estrategias de afrontamiento. Recursos médicos, no especializados y culturales

Terapia psicológica	Nutrición, meditación y ejercicio	Oración	Medicamento o complementario	Apegarme a Dios
A la segunda quimioterapia fuimos también mi mamá y yo. Ya para ese momento empecé a sentirme más débil, más delgada. Y también para ese momento ya estaba asistiendo a terapia psicológica, una recomendación de mi ginecóloga. (L3, pág.102) (63).	...aprendí valiosos conocimientos de nutrición anticáncer, la importancia de la meditación y las técnicas como el yoga o el pilates, también la importancia de ejercitarnos y tener una buena disposición mental. (L4, pág. 37) (62).	Él oraba, él oraba, él cuándo me operaron cogía la biblia y decía: "(...) no se va a morir". (E1, Mujer, Cali, Régimen subsidiado, 23-04-2024).	... Hay que tomar calcio...calcio con vitamina D. cada 6 meses el ácido zoledrónico. (E2, Mujer, Cali, Régimen contributivo, 23-04-2024).	Y yo empecé a pegarme mucho de Dios, pues yo siempre he sido católica pero poco prácticamente, y empecé yo a acercarme a Dios, a entregarle como a todo, a empezar a decretar que no necesariamente lo que me había dicho el médico era, sino que Dios podía hacer un milagro en mí. Todo empezó a cambiar, yo me empecé a sentir super bien, los dolores se fueron, las molestias se fueron, empecé a hacer ejercicio, fui como a dos maratones, y yo le decía yo ya estoy sana... (E3, Mujer, Pereira, Régimen contributivo, 24-04-2024).

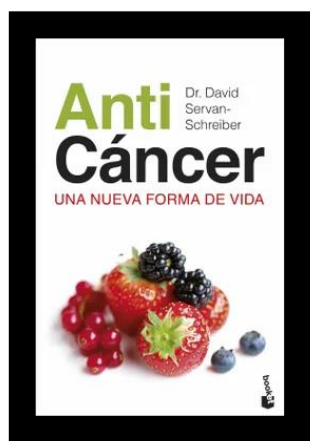
En contraste con las autoras revisadas y entrevistadas, durante mi tratamiento no pensé en las terapias complementarias, ni apoyarme en la religión. Realmente no creo mucho en eso, sin embargo, pensé seguir los lineamientos de mis médicos tratantes y hacer ejercicios en la medida que mi capacidad física me lo permitiera, como caminar o trotar, me encantaba salir al campo donde me sentía más tranquila y con otro panorama que me ayudaba a alejarme de estas situaciones tan reales, de la misma manera lo afronté durante el periodo de pandemia por COVID-19, una forma de alejarnos del aislamiento recurrimos a realizar salidas al campo y pasar unos días lejos de esta realidad tan estresante.

En este sentido, el concepto vivir asociado a la salud fue resignificado como todo el bienestar que requiere cada paciente para sentirse mejor, este bienestar hace referencia a aspectos estructurales del sistema de salud, aspectos familiares y asuntos organizativos para llevar el tratamiento y seguimiento en las mejores condiciones.

Uno de los autores revisados, *David Servan-Schreiber* (61) quien es médico y tuvo un tumor cerebral, diseñó una nueva forma de vida basada en la potenciación de las capacidades del cuerpo y de la mente, lo que trae beneficios para prevenir la aparición del cáncer y cómo impedir su avance, todo esto sin dejar a un lado la medicina tradicional. Este tipo de prácticas constituyen los mecanismos a partir de los que algunos pacientes se hacen cargo de su propia recuperación y complementan sus esquemas de tratamiento. Frente a este tipo de propuesta me sentí identificada porque considero que los pacientes con cáncer debemos trabajar para evitar o disminuir nuestros temores ante una enfermedad que puede ser letal, discapacitante y de impacto en la salud pública. Estos factores son:

- Ante situaciones como el diagnóstico de cáncer somos conscientes de que nuestra vida no es infinita, por lo que siempre hemos pospuesto el encontrar nuestra felicidad, no disponemos de tiempo para iniciar esta búsqueda,
- Con el fin de evitar recaídas a largo plazo es recomendable tener una alimentación adecuada, ejercicio físico y bienestar psicológico [sic] necesarios para afrontar la enfermedad con éxito,
- Escoger un enfoque individual que nos aporte mayor sentido a nuestra vida y mayor consciencia. (L6, pág. 46, 242, 251)(61).

Además, este autor recalca que en la oncología hay elementos que cambian constantemente entre el tratamiento convencional y los conocimientos que cada persona puede hacer para potenciar el efecto de dichos tratamientos.



No existe ningún método natural que cure el cáncer. Pero tampoco hay una fatalidad inherente... Y no hay mejor camino para conseguirlo que aprender a utilizar los recursos de nuestro cuerpo para vivir una vida más rica y larga.
(L6, pág. 41)(61).

Es así como esto constituiría no sólo una práctica protectora sino una forma de reconfigurar el esquema de tratamiento en la medida en que el paciente fortalece su proceso de autoconocimiento.

Basta con que sean actividades llenas de significado para el individuo y capaces de ponerle en estrecho contacto con su propia fuerza vital. (L6, pág. 242)(61).

Por su parte, las mujeres con cáncer enfrentamos desafíos asociados a las afectaciones subjetivas derivadas del diagnóstico de cáncer. La subjetividad es un proceso en continua reconfiguración, dada la conciencia de la corporeidad y los cambios derivados del tratamiento. En este sentido, la enfermedad es inseparable de la reflexividad sobre los cambios por ella suscitados. De acuerdo con *David Servan-Schreiber* (61) es necesario utilizar diferentes estrategias de afrontamiento que permiten minimizar los impactos de la enfermedad y presenta casos en los que las mujeres que se sintieron amadas y protegidas tuvieron una mejor respuesta a frente a los tratamientos. Por tal razón, el apoyo familiar es uno de los aspectos más importantes a nivel social y personal del que disponemos, y constituye un aspecto en el que coincidimos las mujeres participantes de este estudio con los autores de textos sobre la experiencia de vivir con cáncer.

El deseo de vivir y las células inmunitarias...en el National Cancer Institute, el doctor Herberman demostró también que las mujeres con cáncer de mama que son capaces de enfrentar psicológicamente a la enfermedad tenían más células NK activas que las que se sumían en la depresión y la impotencia. En 2005 la profesora Susan Lutgendorf, de la Universidad de Iowa, confirmó estos resultados en mujeres con cáncer de ovarios. Las que se sentían amadas y protegidas y mantenían alta la moral tenían células NK más combativas que las que se sentían solas o abandonadas y emocionalmente deshechas. (L6, pág. 235)(61).

Se podría agregar que la experiencia de salud y enfermedad es más que el estado aparente del cuerpo de la persona, y que la experiencia subjetiva solo puede ser articulada por quien vive la enfermedad, pero no de una manera aislada sino en relación con las subjetividades de quienes acompañan a la persona diagnosticada.

La “salud” es el resultado del equilibrio entre todos estos intercambios. Una vibración armoniosa. Un “alma” que no reside en ningún órgano en particular, sino que es la propiedad emergente del conjunto de las interacciones. (L6, pág. 253)(61).

Además, no existe una técnica concreta ni cómo aplicarla como estrategia de afrontamiento, lo más importante parece ser la movilización de todos los elementos que pueden servir para reducir los efectos molestos del tratamiento de la enfermedad.

Lo más importante no es una técnica en particular ni una forma concreta de aplicarla. No hay una clave mágica o secreta que pueda curar el cáncer... Lo que parece ser esencial para la movilización de todas las fuerzas del organismo es renovar el contacto cada día, con sinceridad, benevolencia y calma, con la fuerza vital que vibra constantemente dentro de nuestro cuerpo. Y saludarla con respeto. (L6, pág. 271)(61).

Lo expresado por una de las entrevistadas se enlaza con mi historia y con el autor David Servan-Schreiber (61) alrededor de la importancia que tuvo el estrechamiento de los lazos familiares y de pareja, como un aspecto que minimiza el impacto de la enfermedad, especialmente en el periodo de restricciones por pandemia, estos relatos se pueden observar en la tabla 14.

Tabla 14. Acercamiento de los lazos familiares como práctica protectora

Proceso de acercamiento y cuidado mutuo	Crecimiento como familia
La pandemia nos unió aún más, realizamos un proceso de acercamiento y cuidado mutuo, trabajando desde casa, a pesar de que mi pareja	...pero la pandemia sí nos ayudó mucho, ...siguió trabajando en casa, entonces está 24/7 conmigo, y me ayuda, se ha portado... él siempre ha sido muy buen esposo, pero es en estos momentos donde la gente prueba finura. Yo le digo: usted está, pa' lo que sea, él cocina, él barre, él me lleva, él me hace, que yo pienso que eso también ha sido muy importante para mí, sentir que no estoy sola,

<i>debía salir a trabajar, lo hacía con las protecciones de salubridad (mascarilla, lavado de manos) ... (Investigadora).</i>	<i>que cuando quiera llorar puedo llorar con él y si él tiene que llorar, llora; porque al principio uno no se permite expresar, uno siempre piensa: tengo que estar fuerte, y no, si usted se traga todo es peor, en parte mi enfermedad fue porque yo todo me lo tragaba y me creía la super mujer y resulta que no. Entonces ha sido un proceso de crecimiento también como pareja, como familia, pienso que ha traído muchas cosas buenas que uno desearía haberlas aprendido de otra forma, pero esta fue la que nos tocó. (E3, Mujer, Pereira, Régimen contributivo, 24-04-2024).</i>
--	--

Con lo anterior podemos decir que las prácticas protectoras contempladas por las fuentes orales y documentales revisadas, se podrían definir como la capacidad de las mujeres con cáncer para movilizar recursos materiales y sociales que nos permitieron minimizar el impacto de la enfermedad. Adicionalmente, los efectos derivados del diagnóstico y el tratamiento no se manifestaron de forma similar para todas, esos efectos se conectan con los recursos médicos, no especializados y culturales que permiten reconfigurar el esquema de tratamiento y fortalecer el proceso de autoconocimiento. Otro factor muy relevante en las diferentes experiencias es la consciencia del futuro, donde todas las actividades están enfocadas en un futuro próximo, lo cual se contrarresta con el estrechamiento de lazos familiares, de amistades y pareja.

5.3.2 Distanciamiento

Retomando la aproximación teórica de *Bury* (44) sobre la sociología de las enfermedades crónicas, el concepto de disrupción biográfica a partir de la ocurrencia de una enfermedad como el cáncer, llevó a considerar la idea de una disrupción sociobiográfica en el entorno de una emergencia sanitaria por la pandemia del COVID-19 donde se tomaron medidas a nivel mundial para evitar la propagación del virus, especialmente en la población con cáncer donde el riesgo de infección era mayor y con una letalidad más elevada. En este sentido, el distanciamiento es una categoría que está conectada con la disrupción, en este caso sociobiográfica a partir de los lineamientos de distanciamiento social y cuarentena obligatoria que afectaron los controles y tratamientos para una enfermedad como el cáncer (16) (17).

El distanciamiento fue una categoría indagada entre las participantes del estudio para determinar si el aislamiento provocado como medida de prevención de propagación del virus había sido un factor que afectara el tratamiento y seguimiento por parte de los servicios de salud. La pregunta formulada fue ***¿cómo fue ese seguimiento y si sintieron que por la pandemia se vio afectado algo de que te prestaran el servicio rápido?***

En respuesta a esto se encontró que las tres entrevistadas manifestaron que no se vieron afectadas en su tratamiento oncológico y se adaptaron a los lineamientos de seguridad durante pandemia. Las limitaciones básicamente fueron respecto a no tener acompañantes y seguir estrictamente los protocolos indicados (Tabla 15). Hay que mencionar que una de las entrevistadas evaluó el riesgo entre que le diera COVID-19 y fuese a morir por el cáncer de mama, lo que la llevó a priorizar sus tratamientos oncológicos durante pandemia, actuó de esta manera porque no sabía cómo se manifestaba el COVID-19, ni las implicaciones de los padecimientos asociados a esa enfermedad, precisó además que tuvo esta patología tiempo después.

Tabla 15. Tratamiento oncológico durante pandemia por COVID-19

Nunca fallé mi tratamiento	No sentí miedo por el COVID-19	La pandemia no me afectó para asistir a la quimioterapia
Yo no. A mí mi hija, mi hija me decía -"deje de estar metida en esos hospitales" y yo: yo llevo tapabocas ...yo llevo tapabocas. Yo ando con mi historial médico, nadie me puede parar. Y yo entrar como, Y eso en el hospital había carpas donde usted entraba, ya hacían el protocolo y todo eso y yo entraba, pero yo nunca fallé mi tratamiento... (E1, Mujer, Cali, Régimen subsidiado, 23-04-2024).	¿y no les daba miedo que les diera COVID? No. porque yo no sabía exactamente qué era el COVID. Me dio COVID después. (E2, Mujer, Cali, Régimen contributivo, 23-04-2024).	A mí no porque es que en enero del 2021 ya estaban más calmadas las cosas, entonces yo siento que por eso no me ví afectada, ahí lo único era que uno no podía llevar acompañante, fue como la única restricción que tuve que para mí fue lo mejor porque yo he sido muy cusumbo sola en la vida, entonces el hecho de que porque... ustedes claro, la familia empezó: "yo la acompaño a la quimio, yo le hago tal cosa, tal otra", mi hija estaba estudiando desde casa entonces...no podía porque él se iba a quedar con ella, entonces yo empecé a que la gente se iba a desacomodar su vida por mí, cuando dijeron que no se puede llevar acompañante para mí fue lo máximo porque yo iba y venía sola sin incomodar a nadie, entonces a mí por pandemia realmente no me afectó ahí. (E3, Mujer, Pereira, Régimen contributivo, 24-04-2024).

Otro punto es que de las mujeres entrevistadas de Cali independientemente del régimen de afiliación fueron ubicadas en dos instituciones de la ciudad donde sólo eran atendidos los pacientes con cáncer, una entidad de estamento público y la otra privada, como se expresó en la tabla 16.

Tabla 16. Pacientes atendidos durante pandemia en instituciones solo para oncología

A todos los de cáncer nos mandaron para otro sitio	Me mandaron al hospital donde solo atendían personas con cáncer
(...) ah sí, los mandaron para allá. A todos los del cáncer nos mandaron para allá. Eso ahí era la clínica... Sí, allá, nos mandaron a nosotros. La unidad de oncología la pasaron para allá Ajá, en la época de la pandemia. (E1, Mujer, Cali, Régimen subsidiado, 23-04-2024).	A nosotros nos mandaron para..., pero la clínica de la 70 y el día que me operaron a mí eran siete personas con cáncer en ese mismo hospital. En el limonar. (E2, Mujer, Cali, Régimen contributivo, 23-04-2024).

Por otro lado, la entrevistada del régimen subsidiado manifestó con seguridad que se mantenían protocolos para la atención donde los pacientes con COVID-19 se encontraban aislados en otras áreas, esto puede interpretarse en términos de una sensación exenta de peligro de contagio, como se describe en el siguiente texto.

No, lo que pasa es que a mí qué me da temor, de que de pronto de la cirugía yo quedará hospitalizada y adquirir el COVID.

Pero es que, perdona, perdona que te diga, es que por lo menos no te iban a revolver con los de COVID y le voy a decir por qué: Porque resulta papá tiene Parkinson y se le ha toreando el Parkinson en pandemia. Estaba la pandemia, dígame, en su apogeo. Entonces resulta que hubo que llevarlo a la clínica. Eso sí, nosotros le decíamos: ni por el chiras vas a toser porque si te tosen allá te meten. Nosotros lo manteníamos en esa. (E1, Mujer, Cali, Régimen subsidiado, 23-04-2024).

Mi caso contrasta con lo manifestado por las entrevistadas en torno a mantenerse en tratamiento o seguimiento mientras se conservaban las medidas de aislamiento. Por mi parte sentí temores derivados de lo que leímos, escuchamos, los cuestionamientos médicos, y las conversaciones del entorno académico que nos rodea. Estos temores me llevaron a no acudir a la cirugía preventiva de retiro de útero y anexos programada para abril de 2020 y tampoco a dos controles de seguimiento oncológico programados para el mismo año, adicionalmente los medicamentos necesarios para mi tratamiento eran entregados en mi domicilio. Este medicamento debía tomarlo diariamente. Desde el inicio de pandemia trabajé desde casa donde no tenía contacto con otras personas, excepto mi pareja. Cuando era necesario salir mantuvimos las medidas de uso de tapabocas, distanciamiento y lavado de manos para evitar contagiarnos por COVID-19.

Una de las entrevistadas de Cali me preguntó **¿con base en qué paré el seguimiento?** a lo que le contesté que no me iba a arriesgar a enfermarme por COVID-19, además, me sentía bien y pendiente con los signos de alarma que el oncólogo me había indicado para que les prestara atención. Considero que, en ese momento me sentía con dominio de la situación para el manejo de mi tratamiento, dado que ya había pasado las etapas críticas por las que las entrevistadas estaban atravesando, sus cirugías iniciales y tratamientos. Durante ese inicio de pandemia donde no estábamos aun vacunados, la cirugía que tenía programada, retiro de útero y anexos, era preventiva dado que el cáncer de mama se denomina hormonodependiente y estaba tomando tamoxifeno, un tratamiento antiestrógenos. Estos relatos se observan en la tabla 17.

Tabla 17. Mantenerse en seguimiento durante

No paré mis citas	Uno se vuelve tan juiciosa	Cancelé la cirugía
<i>O sea, que usted no paró en sus citas. No, yo no. Yo no he parado. Unos dicen plata es plata. Usted dice cita, es cita. ¡Claro! [Todos ríen]. Eso es verdad, cita es cita. (E1, Mujer, Cali, Régimen</i>	<i>O sea, que usted no paró en sus citas. Yo tampoco. Yo no he parado. Ay no, uno se vuelve tan juiciosa. (E2, Mujer, Cali, Régimen contributivo, 23-04-2024).</i>	<i>Pero yo creo que fue algo diferente entre ustedes, porque ustedes estaban en tratamiento activo... yo ya había terminado quimioterapia y radioterapia, entonces yo ya estaba solo con medicamento oral, pero ya. ¿pero ya te habían programado para hacerte la anexohisterectomía? Sí, pero yo la cancelé. ¿¡Usted la canceló?! ¿con base en qué? Usted qué dijo, me muero de miedo. Dije ya no me voy a arriesgar a enfermarme... no, pero si eso tenía otros protocolos.</i>

<i>subsidiado, 23-04-2024).</i>		<i>(Investigadora, 23-04-2024).</i>
---------------------------------	--	-------------------------------------

Para concluir esta categoría sobre el distanciamiento en medio de una disrupción socio biográfica como fue el periodo de pandemia, podemos plantear que no hubo afectación en los controles y tratamientos en las mujeres entrevistadas. Ellas se sintieron protegidas frente a posibles contagios por COVID19 porque manifestaron que las instituciones de salud tomaron las medidas en cuanto a la atención de los pacientes oncológicos en otras sedes especiales para estas personas. Lo anterior me llevó a reconocer que tuve la idea de que el seguimiento oncológico pudo haberse afectado por la pandemia, pero fue una idea que se revaluó con los relatos de las otras entrevistadas y su experiencia con las entidades de salud que atendieron sus tratamientos.

5.3.3 Autocuidado

Esta categoría hace referencia a los cambios registrados en la vida cotidiana de las personas, quienes antes del diagnóstico consideraban definidos diferentes aspectos de su vida pero que con la disrupción generada por la enfermedad se transformaron en una carga de acción consciente y deliberada, en la que tuvieron que redefinir actividades, oportunidades y planes para afrontar la enfermedad. En el contexto de pandemia el autocuidado también se relacionó con las desventajas derivadas del aislamiento social y las perturbaciones en las relaciones sociales. En este contexto, la categoría operó en relación con los cambios requeridos para hacer un tratamiento y seguimiento exitoso, así como una forma en la que los individuos limitaron sus acciones al ámbito local y familiar (44).

En referencia al autocuidado las narraciones de las autoras revisadas y las mujeres entrevistadas plantearon la importancia de limitar intencionadamente algunos contactos con personas para mantener un espacio seguro tanto física como psicológicamente. En mi caso concuerdo con lo citado anteriormente donde restringí la información que me era suministrada por algunas personas referente a sus parientes. En la misma consulta de oncología traté de no escuchar sentimientos negativos, porque lo último que quiere conocer el paciente oncológico es la fatalidad de esta enfermedad. Esta postura la reafirmé en mi tratamiento después de haberla experimentado con mi madre, a quien acompañé durante todo el proceso desde el diagnóstico hasta su muerte. Los dos procesos me permitieron coincidir con los relatos en los que se planteaba la necesidad de que las personas que nos rodean sean prudentes en sus comentarios y acciones y debemos poner límites a la información que recibimos. Esto se puede observar en la tabla 18.

Tabla 18. Delimitación de un entorno y relaciones de cuidado

Pensar antes de hacer algún comentario	Tener pensamientos positivos y esperanzadores	Filtrar la información
...había gente que se me acercaba en la calle y me decía cosas que no se le pueden decir a un paciente oncológico: me contaban de sus parientes que habían fallecido de esa enfermedad, de cómo los había afectado, de si se habían podido recuperar o no... Se debe ser prudente, y sobre todo pensar antes de hacerle algún tipo de comentario a una persona que está atravesando por este tipo de proceso, ... hay que tener filtro y conectar la cabeza con el corazón y con la lengua antes de hablar. (L3, pág. 112)(64).	...se trata de entrenar nuestra mente llenándola de pensamientos positivos repletos de luz y esperanza, dominando el ego, activando nuestra parte más conscientes y siendo observadores de nuestros pensamientos. (L4, pág. 96) (62).	En mi caso personal compartí la noticia con mi familia cercana, mis amigos y algunos vecinos, pues soy una convencida de que las cadenas de oración son muy efectivas... Nunca busqué información en internet y cuando alguien me contaba sobre la experiencia de un familiar, yo misma filtraba la información y lo que no me aportaba lo desechara de inmediato y me quedaba con lo que sí me servía... (E3, Mujer, Pereira, Régimen contributivo, 24-04-2024).

Además, algunas prácticas de autocuidado referenciadas por las autoras resaltan la importancia de rutinas como el descanso, terapias complementarias como la acupuntura, sueros para fortalecer el sistema inmune, conectarse con el ser espiritual, y la alimentación durante el tratamiento donde se incluyen recomendaciones de comer más frutas y verduras. Incluso una de las entrevistadas enfatizó que la salida a tomar un transporte público le implicó tener cuidado para no ser lastimada. Estos relatos se pueden observar en la tabla 19.

Tabla 19. Rutinas de autocuidado

Terapias complementarias	Conectar mi ser espiritual	Alimentación durante el cáncer	Tener cuidado para no lastimarse
Rutinas de autocuidado y descanso, con terapias complementarias como acupuntura, sueros para fortalecer el sistema	Volver al amor es el recordatorio que nos hace la vida cuando enfermamos. Cada uno de estos ejercicios han sido practicados por mí a lo largo de mi proceso, aun después del cáncer los convertí en mis	Como todo el que ha padecido un cáncer, cumplo cada seis meses con el ritual de comprobar que mi organismo sigue manteniendo a raya las células cancerosas que escaparon inevitablemente a la cirugía y a la quimioterapia... Cuando fui a mi último análisis leí detenidamente un folleto	...Vea, no porque yo cuando me quitaron eso, yo ahí mismo me puse un coso como que si tuviera el brazo... Es que ese es el secreto... Ah, sí, sí. Lo que pasa es que como yo llevo a mi hijo al instituto, allá, entonces esos MIOs son así. Entonces para que no me fueran a

<i>inmune... ir poco a poco. (L1, pág. 44) (60).</i>	<i>hábitos y fueron la metanoia que trajo bienestar a mi vida, por eso hoy sé conectar con mi ser espiritual fue la medicina más sanadora que alguna vez experimenté. (L4, pág. 84, 91) (62).</i>	<i>sobre “Alimentación de la persona con cáncer durante el tratamiento: Guía para pacientes y familias”. Allí encontré un puñado de ideas sensatas, tales como la recomendación de comer más frutas y verduras y “algunas comidas de la semana sin carne”, así como el consejo de reducir el consumo de comidas grasas y de alcohol. (L6, pág. 188) (61).</i>	<i>aporrar yo me colocaba mi coso, pero yo hacía la terapia. Obvio, porque la terapia ella sí le ponía hacer a uno y le ponen a que usted no vaya a cargar nada pesado, Usted no debe cargar nada pesado. Entonces ahí mismo colocó esto. (E1, Mujer, Cali, Régimen subsidiado, 23-04-2024).</i>
--	---	---	--

Mi caso concuerda con lo que han citado las diferentes autoras y las mujeres entrevistadas respecto a entender la enfermedad como un desequilibrio, como algo que no estamos haciendo bien. En este sentido, la enfermedad nos puede mostrar que no estamos realizando el autocuidado, hemos aprendido que algunas cosas pueden ayudarnos a mantenernos sanos, como realizar ejercicio, mantener una alimentación balanceada que incluya frutas y verduras, introducir mecanismos que nos ayuden a mantener un peso equilibrado, sin embargo, no lo estamos haciendo. El autocuidado entonces se convierte en una serie de hábitos que debemos mantener después de haber pasado por nuestros tratamientos oncológicos.

En referencia con el periodo de pandemia no se observó información sobre el autocuidado diferente a lo presentado en las categorías de mecanismos de afrontamiento y distanciamiento descritos previamente. Para terminar la categoría del autocuidado lo expresado por las autoras revisadas, las mujeres entrevistadas y en mi caso podemos concluir que para tener un tratamiento y seguimiento exitoso es necesario mantener la limitación del entorno tanto a nivel local y familiar donde haya una menor probabilidad de exposición.

Finalmente, para concluir este capítulo sobre los mecanismos de afrontamiento, se abordaron tres aspectos como son las prácticas protectoras, el distanciamiento y el autocuidado, podemos decir que la subjetividad del cáncer se ve expresada en los diversos estilos de afrontamiento orientados a solucionar las condiciones adversas durante el periodo de diagnóstico y seguimiento oncológico. Esto implica fortalecer las conductas adaptativas, dirigidas a superar y solucionar los reveses que las mujeres con cáncer viven día a día. Estas estrategias de afrontamiento nos permitieron asimilar los sucesos estresantes asociados a nuestro estado de salud, mediante acciones que nos sirvieron para reducir y manejar los efectos secundarios de la enfermedad, por consiguiente, se encontró diversidad en las estrategias utilizadas como medidas protectoras, entre la cuales se relacionan las terapias alternativas, la religión, oración y cambios en la alimentación.

En este contexto, los individuos realizamos acciones que buscan reestablecer o adquirir un equilibrio para hacer frente al cáncer, porque reconocemos que esta enfermedad refleja diferentes desequilibrios que podemos tener en nuestra vida. Pese a que somos conocedores de las acciones de prevención como el ejercicio, la alimentación, el no fumar, no lo hacemos, es aquí donde se requiere la interconexión con medidas de prevención y

promoción de la salud que se mantengan en los pacientes oncológicos y que permitan prevenir o reducir al máximo las consecuencias de la enfermedad durante el transcurso desde su diagnóstico y su continuo tratamiento. Podría plantearse que más allá del conocimiento sobre medidas de prevención, requerimos una mayor interiorización subjetiva en torno al cuidado de la salud.

En relación con la disrupción sociobiográfica presentada por la pandemia y las medidas de distanciamiento para prevenir la propagación se observó que, de acuerdo con la información suministrada por las mujeres entrevistadas, las instituciones de salud mantuvieron estrategias orientadas a la atención del paciente oncológico, por lo que los tratamientos y seguimientos no tuvieron mayores traumatismos durante esa coyuntura de salud. A juzgar por mi caso, podríamos pensar que se pudieron presentar otras experiencias en las que, por temor, algunas personas suspendieron por decisión propia las citas para continuar el tratamiento y el seguimiento oncológico.

Por último, concerniente al autocuidado las mujeres con cáncer se vieron impulsadas a desplegar estrategias dirigidas a lidiar con la carga emocional derivada del impacto de la enfermedad. Aquí resultó fundamental la delimitación y construcción de relaciones y entornos de cuidado por parte de todas nosotras, para reducir los posibles detonantes de emociones negativas y facilitar el acceso a estrategias más funcionales que permitan mayor bienestar ante una enfermedad crónica.

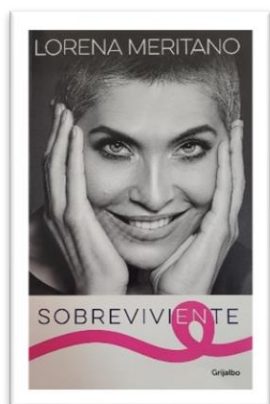
5.3 CAPÍTULO III. BARRERAS Y FACILITADORES

En un principio para esta investigación las barreras y facilitadores fueron un punto de partida para el seguimiento oncológico, pero en la medida que fui revisando información documental y tuve una mayor inmersión en el tema, este punto de partida se fue debilitando y perdió importancia, mientras que, en el desarrollo de la propuesta fueron tomando fuerza otros elementos como Embodiment, disrupción biográfica, experiencias al momento del diagnóstico, y cómo aprendemos a vivir con un diagnóstico de cáncer, así como la importancia que tienen diferentes elementos de afrontamiento (como se describió en el capítulo anterior) durante el tratamiento y el seguimiento oncológico. En el desarrollo de este objetivo se plantearon cuatro aspectos como son la disponibilidad, acceso, aceptabilidad y contacto de acuerdo con la teoría de *Tanahashi* (78) (79).

La disponibilidad es entendida como la disposición de servicios y programas que se pueden usar para la atención de las personas, por lo tanto en la revisión documental, las entrevistadas y en mi caso contábamos con una afiliación al sistema de seguridad social contributivo y subsidiado, y pude constatar que independientemente del régimen de afiliación contamos con garantías frente a la disponibilidad de los servicios para la atención del cáncer de seno de acuerdo con los convenios vigentes suscritos por nuestras administradoras de salud.

El acceso por su parte, está asociado a los medios físicos, administrativos, de gastos de bolsillo, para que las personas puedan utilizar los servicios, es aquí donde se observaron barreras administrativas para el acceso de las mujeres con cáncer de seno, como lo manifestaron las autoras revisadas y en mi caso que tengo un régimen especial de salud del cual considero que es un buen plan de aseguramiento, sin embargo, el enfrentarnos a

los trámites administrativos del sistema sanitario nos encontramos frente a una labor agotadora donde las mujeres con cáncer no queremos que nuestras vidas se desgasten en estos procesos. Esto se puede observar en el siguiente relato de Lorena Meritano.



...a partir de ahí también aprendí que, además de ponerle el cuerpo y las emociones, el enfermo de cáncer se tiene que ocupar de todo un papeleo, así sea con medicina prepagada. En mi caso, mi seguro médico me ayudó muchísimo y funcionó de forma excelente, pero eso no quita que había que hacer todos los trámites para aprobar cada uno de los tratamientos que iban a hacerme y que esa burocracia también es agotadora frente a todo lo que se viene...(L3, pág. 99) (64).

Aún más, una de las mujeres entrevistadas -como se menciona en el siguiente relato- tuvo que acudir a la tutela para acceder a su medicamento necesario para la continuidad de su tratamiento.

...se llama Ribociclina.

Y me dices que es muy costosa ¿tuviste inconvenientes para que te aprobaran eso? Al principio sí, tuve que poner tutela porque yo me la debía tomar 21 días, descansaba 7 y volvía y empezaba, no podía romper ese ciclo. Entonces la primera vez super demorados, eso me tocó como mover influenza, llamar por aquí, mover acá, me tocó ir a la Defensoría del Pueblo, coloqué tutela y con la tutela mejoró un poquitico la cosa.

Entonces ellos ya sabían que uno con tutela pone un desacato y es peor, entonces después de que salió a mi favor ya entre la EPS y la Institución ya hubo como mayor comunicación y ya digamos que, después sin problema me lo entregaban, ya la EPS me llamaba que ya estaba, mejor dicho, era la reina. (E3, Mujer, Pereira, Régimen contributivo, 24-04-2024).

El acceso para realizar los exámenes requeridos es un proceso desgastante sobre todo para una enfermedad crónica como el cáncer. A esto se suma que la prestación de los servicios no está integrada, esto agudiza las barreras de acceso, que no se ciñen únicamente a la generación de autorización integral para los pacientes con diagnóstico confirmado, como se menciona en las intervenciones de la RIAS (71) (72). En este sentido, la continuidad en la atención y adherencia al tratamiento se ven afectadas por los trámites administrativos. Esto lo podemos observar en los relatos de la tabla 20, donde las autoras revisadas y, en mi caso, manifestamos que pudimos realizarnos los exámenes requeridos como resonancias, densitometrías, tomografías axiales, biopsias, sin embargo, la percepción de las mujeres con cáncer sobre este proceso corresponde a una experiencia no satisfactoria.

Tabla 20. El acceso a los servicios y las implicaciones subjetivas de los trámites administrativos

Estuve haciéndome todos los exámenes requeridos	Agencia para acelerar trámites que institucionalmente son demorados
...me derivaron a una mastóloga y ella me dijo que tenía que hacerme la famosa biopsia. Fueron dos biopsias: La primera fue una trucut en el Centro de la Mujer...Es un procedimiento doloroso, no puedo engañar al respecto. Es sin anestesia... ...durante quince días en Colombia estuve haciéndome resonancias magnéticas, densitometrías, tomografías axiales computarizadas, en fin, todos los estudios requeridos luego de una primera biopsia y, además, una segunda biopsia en la que se determinaba el tipo de cáncer que tenía. ...Fue inmediatamente después de eso que viajé a Argentina por recomendación de mi hermano Javier...Acá tenía mi seguro médico, mi familia, mi casa y todas las contenciones institucionales de salud, por decirlo de alguna manera. (L3, págs. 91, 92, 93)(64).	...Fui remitida a cirugía oncológica en una institución de alto nivel de complejidad donde el médico me indicó los procedimientos necesarios para la confirmación diagnóstica, estos fueron realizados en la misma institución por autorización de mi aseguradora, sin embargo, una vez confirmado el diagnóstico era necesario me realizara otros exámenes imagenológicos para poder pasar a la cirugía, mi EPS autorizó que me fuesen realizados en otra institución de nivel medio de complejidad. Estos exámenes los mostré al cirujano, quien me manifestó que con eso no me operaba, requería una segunda lectura, procedí a realizar la segunda lectura y la pagué por mi cuenta porque requería una pronta decisión, me asombró que la lectura fue mucho más completa que la lectura anterior, era más específica en cuanto al estadiaje del tumor, lo que era necesario para la decisión quirúrgica que debía tomar el cirujano. ...Es de aclarar que mi diagnóstico fue en el 2016, no quisiera haber tenido que afrontar esta situación durante el periodo de pandemia donde había más restricciones en la atención y mi miedo a enfrentarme ante el sistema sanitario en estas circunstancias. (Investigadora).

Ahora bien, en la documentación revisada y las mujeres entrevistadas mencionaron que para su atención del cáncer de seno estuvo involucrado el mastólogo durante todo el proceso, en mi experiencia ocurrió el caso contrario, dado que tuve atención directa con el cirujano oncológico, médico que siempre me inspiró confianza con su atención porque conozco su excelente trayectoria profesional. Frente a este punto se entiende que el mastólogo tiene una participación fundamental para el acompañamiento de los pacientes en las diferentes etapas de la consulta, tratamiento y seguimiento de una patología mamaria, sin embargo, se podría considerar que en algunos casos las administradoras de salud no tienen en cuenta los servicios de este especialista por costos de la atención y pasan directamente el paciente al especialista en cirugía oncológica, quienes también pueden ser expertos en patologías mamarias y se especializan en realizar biopsias y cirugías en pacientes con cáncer .

Otro aspecto resaltado en relación con el acceso por parte de las entrevistadas, es la falta de articulación con otras especialidades, por ejemplo: un programa de soporte oncológico orientado a la recuperación de una actividad o función perdida o disminuida por causa del cáncer de mama tal como se sugiere en las intervenciones de las RIAS (71) (72). Una de las entrevistadas señala que no tuvo atención por psiquiatría o psicología durante su

proceso oncológico. En mi caso, fui valorada solo en una ocasión por psicología al inicio de mi tratamiento, esto dado al reciente fallecimiento de mi madre por esta enfermedad.

*Yo pienso que a mí en general me ha ido muy bien, pero de lo que yo noto es que las EPS les prestan mucha atención a los especialistas, pero la parte de apoyo emocional, cero. Yo estuve en valoración para la pensión, entonces el señor me preguntaba: “¿cuánto llevas con psiquiatría?”, y yo: yo no estoy con ninguna psiquiatra, ni ninguna psicóloga, si tú lees mis resultados yo pienso que nadie da un peso por mi vida, entonces es como si a usted le dijeran: “usted ya va para la tumba”, me decía: “¿cómo nadie la está acompañando en esto?”, claro, yo particularmente he hecho cosas, pero en general la EPS no te ayuda en eso, y estoy totalmente segura que aquí la mente juega un papel, el número 1, porque tu estado de ánimo o te ayuda a estar mejor o te entierra. La última que se murió le dijeron que tenía metástasis en los huesos y esa pelada ya, se entregó y se murió en noviembre, nunca se volvió a parar de la cama que, porque le dolía, porque el doctor le dijo que se le iba a quebrar el hueso, que porque una cosa, yo le decía: “que si se le quiebra un hueso se le quiebre caminando, pero no acostada en una cama”, pero hay poco acompañamiento en esa parte. **(E3, Mujer, Pereira, Régimen contributivo, 24-04-2024).***

En tercer lugar, hablaremos sobre la aceptabilidad, la cual depende de la percepción de las mujeres sobre la prestación de los servicios recibidos y que está condicionada a factores sociales, como el temor a atenderse en servicios de salud, incompatibilidades culturales, desconfianza, creencias, entre otros. Este aspecto está enfocado en que las personas deseen utilizar los servicios. Esta aceptabilidad se ve afectada por el desgaste que sobre nosotras pueden tener los largos tratamientos, acompañados de exámenes de seguimiento y cuidados especiales, que además tienen efectos secundarios como vómitos, calvicie y náuseas.

En este sentido, las autoras revisadas coincidieron en la búsqueda de un médico inspirador de confianza para sus cirugías y tratamientos de radioterapia y quimioterapia. En mi caso, confiaba en los médicos que me trataron porque conozco su trayectoria por la relación con mi trabajo. Es más, pude realizar preguntas con confianza sobre todo con la oncóloga clínica quien me dio el tratamiento de quimioterapia y me evaluaba periódicamente con exámenes de laboratorio, mi hemoglobina se bajaba al límite pero ella me recomendaba poder continuar el tratamiento sin medicamentos adicionales porque me empeoraría, la radioterapeuta que me atendió también fue muy delicada en su trato, me suministró todas las recomendaciones para no tener quemadura en mi seno irradiado y el cirujano oncólogo con quien continué en tratamiento ha sido muy perceptivo a mis inquietudes. En el siguiente relato se presenta la experiencia de una de las autoras revisadas.

*Todo esto pasaba mientras yo iba a ver a los médicos y sopesaba los pros y contras de una serie de tratamientos. Al final me decidí por la cirugía. Busqué un médico que me inspirase la mayor confianza, uno en cuyas manos estuviera dispuesto a dejar mi cerebro...Me daba la impresión de que no me daría la espalda si las cosas iban mal. (pág. 49). **(L6, pág. 49)** (61).*

Lo anterior refleja la importancia que los aspectos no técnicos como la confianza y el buen trato tienen para la adherencia al tratamiento y la aceptabilidad de las implicaciones de todo el proceso.

Finalmente, tenemos el contacto con el servicio, entendido como la continuidad de la atención de las personas que utilizan los servicios clínicos. Este contacto está caracterizado por la adaptación de los servicios al paciente y por la calidad de la atención. Es aquí donde se tienen en cuenta aspectos como la percepción de la atención, conciencia de la enfermedad, efectos secundarios del medicamento, y la sensación de bienestar.

Sobre este aspecto, las mujeres entrevistadas plantearon que, aunque tuvieron que pasar por varias instituciones para su atención, lograron llegar a una institución donde se sintieron bien atendidas, adicionalmente comentaron que no fue necesario hacer tantas vueltas porque la institución maneja un programa de navegación del paciente que facilita realizar los trámites para la autorización y programación de próximas citas o procedimientos. En mi caso coincido con las entrevistadas porque mi madre fue atendida en la misma institución y todo era muy práctico. Una vez que sales de consulta o de la aplicación de la quimioterapia pasas a una oficina especial de atención para los pacientes y dejas tus remisiones, te indican un tiempo de respuesta el cual es muy oportuno.

Bueno, y ¿en qué lugar, en cuál de todos los lugares -porque igual han pasado por distintos- se han sentido mejor tratadas?

Pues yo, En Institución...me sentía muy bien tratada...

...Y uno no tenía que hacer tantas vueltas. Ellos lo llamaban, nada, nada. Ahí mismo todo también lo hacía uno.

Sí, ahí le hacen toda la navegación.

Ajá. (E1, Mujer, Cali, Régimen subsidiado, 23-04-2024).

Un aspecto importante en relación con el servicio, tiene que ver con la conciencia de la enfermedad, que se expresa a través del entendimiento real y el nivel de conocimiento que el paciente deduce a partir de la información que le proporcionan los profesionales de salud. *Carolina Botero* (59), relató que se sintió tranquila una vez despertó de un procedimiento de seis horas donde le informaron que dejaron su pezón y sus ganglios no presentaba metástasis, valorando positivamente que le informaran sobre un aspecto que para ella resultaba fundamental.



Mi cirugía duró seis horas. Cuando desperté, una enfermera se me acercó y me dijo al oído: Carolina te dejaron el pezón y los ganglios linfáticos no tenían metástasis, en ese momento descansé y di gracias a Dios. (L2, pág. 98) (59).

En mi caso me sentí tranquila cuando me dieron la noticia que solo habían realizado la cuadrantectomía en mi seno, sin embargo, el cirujano tuvo que realizar vaciamiento de mis ganglios axilares derechos porque uno de ellos estaba afectado y por prevención todos fueron retirados.

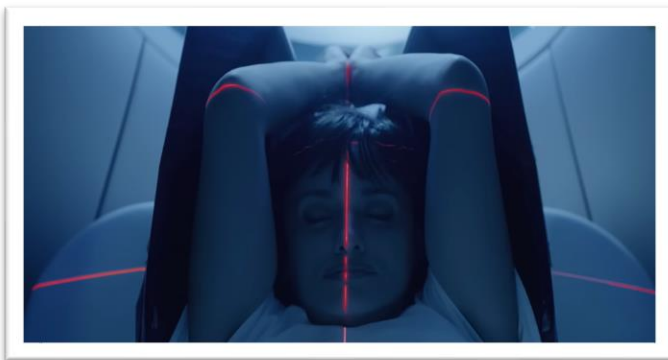


*Ya sabes lo que hacer ante la mínima posibilidad de salvar el pezón mío...
Julián niega con la cabeza...
ah vaya...
(Ma Ma [película], 38:58 minutos)
(66).*

En contraste con todo lo anterior, algunas experiencias de contacto con el servicio muestran que no siempre este contacto es positivo o se presenta en las mejores condiciones para las mujeres. Es el caso de *Carolina Botero* (59), menciona que sintió una llamada a lista aterradora donde estuvo sola en una sala de espera hasta que la pasaron para la aplicación de su quimioterapia.

Cuando llegué a la institución donde me iban a hacer el tratamiento, tuve que estar un rato en la sala de espera, después un enfermero salió con su lista de pacientes llamando uno por uno. Ese día pensé, que era el llamado a lista más tenebroso que había tenido, pues hubiera deseado de todo corazón no haber estado incluida allí, pero tristemente no era así. Cuando escuché mi nombre, me paré, me dí la bendición y entré a la sala de quimioterapia con la convicción de que lograría sanarme. (L2, pág. 92) (59).

Estas sensaciones las he tenido igualmente cuando asistí a la radioterapia, en un espacio que está ubicado en un sótano frío, espacios diseñados y acondicionados para la funcionalidad de los equipos, pero no necesariamente para la tranquilidad de las personas que tenemos que pasar por esos exámenes y tratamientos. El escenario es desolador cuando te toman otros exámenes como densitometría ósea o la resonancia magnética, no solo porque no es necesario llevar acompañante, sino porque cuando debes cambiarte de ropa, ponerte una bata y esperar a pasar al examen escuchas ruidos extraños de la máquina funcionando, mientras esperas en una camilla o en una cabina sin saber qué esperar.



(Ma Ma [película], 1:06 horas) (66).

En conclusión, el tema de las barreras y facilitadores en la atención del seguimiento oncológico estaría señalando y confirmando cuestiones ampliamente conocidas sobre la atención (79)(80)(81), por ejemplo, que la disponibilidad de los servicios para las mujeres con cáncer está supeditada a los convenios que tienen nuestras administradoras con los prestadores de los servicios. Frente al acceso, las mujeres con cáncer hemos coincidido en que sufrimos un desgaste en nuestras vidas cotidianas por los trámites administrativos que tenemos que realizar para obtener la atención, dado que no hay una articulación con otras especialidades que nos brinden el soporte oncológico como lo mencionan las RIAS.

En tercer lugar, referente a la aceptabilidad, en este diálogo de experiencias se recalcó la pertinencia y relevancia de establecer relaciones de confianza entre mujeres diagnosticadas y los profesionales de salud. Además, sería importante que las instituciones que aún no cuentan con el programa de navegabilidad para el paciente, lo implementen y que las entidades que ya lo tienen operando lo fortalezcan en pro del bienestar de las pacientes. También destacamos la importancia de crear y garantizar condiciones de bienestar en los sitios donde somos atendidas, para disminuir la sensación de angustia y soledad que sentimos al ser atendidas en espacios tan desolados.

Como se mencionó anteriormente, este objetivo fue cambiando a lo largo de la formulación de la propuesta. Por lo que reconocemos que, si hubiese sido el objetivo principal del trabajo hubiera requerido la realización de entrevistas orientadas a los prestadores de salud tanto personal administrativo, gerencial y profesionales clínicos, y a las mujeres con diagnóstico de cáncer que hubiesen utilizado los servicios. Además, sería necesario incluir en el estudio personas que no pudieron tener contacto con los sistemas sanitarios en las diferentes etapas del proceso de la atención en salud para poder contrastar esas barreras.

5.4 CAPÍTULO IV. DISRUPCION BIOGRÁFICA

La disrupción biográfica hace referencia al punto de quiebre interno que experimenta una persona una vez conoce el diagnóstico de una enfermedad crónica, en este caso el cáncer que altera la estructura de la vida cotidiana. En este sentido, la disrupción biográfica implica los cambios en las expectativas y planes que los individuos tienen para el futuro (44), así como tiene efectos en la subjetividad que se expresan en la corporeidad. Es un periodo de dolor y lucha en el que los cambios físicos y los nuevos hábitos de cuidado personal

necesarios para atender las enfermedades crónicas pueden alterar el sentido de sí mismo, los roles sociales y las actividades normales de una persona.

A continuación, se presentarán diferentes temáticas que desde las diferentes experiencias con la enfermedad hemos sentido en relación con el diagnóstico, tratamiento y seguimiento a nuestra enfermedad. En primer lugar, se encuentra el miedo, el cual se asocia en primera instancia a la muerte. También es latente el miedo a la recurrencia de la enfermedad, los pacientes oncológicos no dejamos de serlo, por lo tanto, el miedo se acentúa cuando acudimos a los controles de seguimientos cada seis meses. Una vez somos diagnosticadas, se crea una dependencia con el sistema de salud porque genera seguridad mantenernos en control de la enfermedad y es algo en lo que se requiere el contacto permanente con el personal de salud para las lecturas de exámenes y el seguimiento a la evolución del tratamiento. Un segundo aspecto de la disrupción biográfica es el deseo de volver prontamente a la normalidad, una vez se han terminado los tratamientos. Aquí encontramos la necesidad de aprender a vivir de otra forma, que se presenta como una reestructuración de nuestras expectativas de vida, dados los impactos experimentados a nivel corporal que tienen una estrecha relación con la percepción de nuestra feminidad y la sexualidad, lo cual implica procesos subjetivos profundos y fuertes.

De acuerdo con lo anterior, los desafíos y oportunidades resultantes de una disrupción biográfica fueron analizados en torno a dos aspectos, el primero, el **miedo** que puede permanecer continuamente en relación con la probabilidad de recurrencia de la enfermedad, o con su asociación a la muerte y/o depresión, y, segundo plano, el regreso a una **nueva normalidad**.

5.3.1 Miedo

El cáncer de mama es una "enfermedad emocionalmente debilitante" que afecta la vida de mujeres de todas las edades. Las investigaciones muestran que las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama son propensas a tener ansiedad, miedo ante la muerte y depresión, así como pensamientos negativos y suicidas (46). La enfermedad marca el sentido de que sus cuerpos se han transformado en objetos de sí mismos, en objetos peligrosos, es así como, el miedo adquirió un papel importante en la vida de las mujeres diagnosticadas con cáncer (76).

La literatura ha evidenciado que las mujeres asociaban el cáncer de mama con la muerte, creían que iban a morir pronto, y a pesar de tener acceso a la atención médica, imaginaban que sus vidas nunca mejorarían (46).

Dado que la enfermedad implica la destrucción del propio ser encarnado, el miedo persiste a pesar de terminar el tratamiento oncológico. En este sentido, las mujeres enfrentan desafíos relacionados con el miedo persistente a la recurrencia de la enfermedad (33) (46) (77), por lo que la confianza y seguridad que ofrecen los oncólogos termina siendo el recurso que las mujeres diagnosticadas adoptamos para sentirnos cómodas, asumiendo el papel de paciente dócil, creando una rutina, pero con la conciencia que no siempre nos sentimos listas para alejarnos de la protección y seguridad que provee la comunicación con los profesionales de la salud. El reducir la frecuencia de las interacciones entre paciente y médico cuando se ha desarrollado una relación de confianza puede ser un desafío. Dado que las citas se espacian con 6 o 12 meses de diferencia, la tranquilidad puede verse

reducida debido a que quedamos en un estado suspendido de salud esperando la próxima cita para obtener resultados claros en las pruebas de seguimiento (30).

Lo anterior conecta con las experiencias compartidas por las mujeres que han escrito sobre su vivencia del cáncer y con quienes participaron de este estudio. En primer lugar, aunque terminamos nuestros tratamientos (quimioterapias) y nos podíamos percibir como libres del cáncer, durante las visitas de control médico o la realización del autoexamen el terror se presenta nuevamente. La tristeza o angustia también irrumpen porque, aunque pensamos en que ya todo se ha terminado, el miedo se mantiene latente por la conciencia de que en algún momento el cáncer reaparezca.

Ahora bien, la angustia puede afectar nuestros razonamientos y hacer difícil enfrentarnos al cáncer y lidiar con los síntomas, tratamientos o efectos secundarios. Algunos momentos del tratamiento pueden causar más angustia sobre todo cuando el paciente se entera de que el cáncer ha regresado o empeorado, o que se necesitan más pruebas o tratamientos. Es así como en mi caso sentí miedo a la recurrencia de la enfermedad, mi tranquilidad se vio reducida cuando en el periodo de pandemia decidí cancelar la cirugía preventiva que tenía programada y no asistir a los dos controles que debía realizar durante el año 2020. El aplazamiento de estos procedimientos electivos para mejorar la calidad de vida puede conducir a un aumento de la ansiedad, retraso en el diagnóstico de una recurrencia de la enfermedad y reducción de la calidad de vida. Mi anterior control antes de pandemia fue en septiembre de 2019, así que regresé a mi primera consulta de control con el oncólogo en enero de 2021, sentí temor que mi enfermedad hubiese tenido un cambio no positivo, y me tomé todos los exámenes que me fueron remitidos (ecografía y mamografía), afortunadamente todo estaba bien. Posteriormente, a principios de 2023, en uno de los controles sentí temor de una recaída porque me sintieron una induración que, finalmente, después de exámenes imagenológicos correspondía a la cicatrización de la cirugía realizada en el seno.

Otras percepciones sobre el miedo a una recaída o recurrencia de la enfermedad podemos observarlo en los relatos descritos en la tabla 21.

Tabla 21. El miedo a una recaída o recurrencia

Tenía miedo, solo pensaba en qué me iba a decir	El terror que sentí fue total
<i>Pasados 20 días tuve cita nuevamente con el oncólogo, me sentía como la primera vez que fui donde él, tenía miedo y solo pensaba en qué me iba a decir.</i> <i>Estando en la sala de espera tenía una mezcla de sentimientos y pensamientos, por un lado, quería pensar que todo saldría bien y que no habría más cáncer en mi cuerpo, pero por otro lado me daba mucho miedo saber que tenía metástasis en otros órganos, porque ese resultado daría un giro a mi vida, pero también</i>	<i>...hacía diez meses que había terminado las quimioterapias. El terror que sentí fue total. Me había mirado al espejo y ahí estaban, otra vez, las bolitas...Reaccioné de inmediato: lo primero que hice fue sacarme fotos y mandárselas a la doctora que me estaba atendiendo en ese momento. Ella me respondió que era urgente que me hicieran exámenes y yo ya tenía agendado el viaje para ir el domingo siguiente con mi pareja y Fidel para Argentina a practicarme las dos cirugías preventivas.</i>

tenía claro que debía seguir sacando fuerzas y luchando contra esa enfermedad, que el cáncer no podría ganarme esta batalla... ...para mí, fue más difícil aceptar esta recaída que cuando me dieron la noticia que tenía cáncer por primera vez. Quería estar positiva como siempre, pero la verdad no lo lograba, mis pensamientos realmente eran devastadores...En vista de la situación decidimos comenzar a buscar ayuda fuera de la atención que estaba recibiendo en la EPS. (L2, pág. 104, 105, 106) (59).	Esa semana fue de mucho estrés: no sé si existan las palabras para describir lo que significa para una persona que tuvo cáncer ver que tiene tumores nuevamente. ...en esas circunstancias llegué a Argentina...así empezaba mi 2016...fui a la ginecóloga... quien me dijo que tenía que hacer los exámenes cuanto antes. La historia se repetía, mi miedo se repetía, mi angustia, todo estaba volviendo, recargado de tristezas que no sabía cómo iba a tramitar... (L3, pág. 124, 126, 127) (64).
---	---

De acuerdo con lo anterior, la subjetividad se ve impactada por la carga emocional relacionada con la frustración, la impotencia y, al mismo tiempo, la esperanza de tener cambios positivos. Un aspecto central en la subjetividad del cáncer es la pregunta **¿por qué otra vez?**, interrogante que detona la aparición de ideas negativas y pensamientos de derrota que nos llevan a querer abandonar la batalla. Esta subjetividad se vincula profundamente con sensaciones de agotamiento y falta de valor y energía frente a la posibilidad de volver a pasar por las complejidades del tratamiento. Algunas narraciones reflejan lo que se viene planteando y se observan en la tabla 22.

Tabla 22. La recaída

Sentí impotencia y frustración	No tendría el valor de repetir de nuevo la experiencia
Durante mi estadía en esa maravillosa ciudad, tuve que realizarme un control médico que debía hacerme cada seis meses. El día 9 de septiembre del 2019 se encontró que el tumor cancerígeno estaba creciendo por tercera vez. Sentí impotencia y frustración, me hice un sinnúmero de preguntas, buscando respuestas: ¿Para qué a mí? ¿Para qué otra vez?, y me llené de tantas ideas negativas que me llevaron a pensar en no hacer nada por mí, abandonar la batalla, rendirme y sencillamente dejar la lucha que había emprendido hacía ya siete años, pero en calma pensé “Dios está conmigo y todavía me queda mucho por vivir” (L5, pág. 49) (63).	“Aquí hay algo que no marcha. Ha sufrido algo grave y ha vuelto. Pero no se inquiete, se pondrá bien”. Entonces dijo que se sentía cansada y dio por terminada la visita. Aun así, algo dentro de mí debió de reaccionar a su advertencia, porque no esperé tanto como de costumbre a someterme a otra revisión. Entonces descubrí que la anciana mujer-medicina había acertado: mi cáncer había vuelto, exactamente en el mismo lugar. Enterarse de que tienes un cáncer es una conmoción. Te sientes traicionado por la vida y por tu propio cuerpo. Pero enterarse de que tienes una recaída es demoledor. Es como si de repente descubrieras que el monstruo que creías haber dejado atrás está todavía ahí, a tu lado...Me dije que no tendría el valor de repetir de nuevo la experiencia. Cancelé las citas que tenía para esa tarde y me marché andando a casa. Me zumbaba la cabeza. (L6, pág. 152, 153, 154) (61).

El miedo derivado de una recaída puede expresarse en sentimientos de depresión y pensamientos alrededor de la muerte. Adicionalmente, este miedo se puede acompañar de sentimientos de culpa respecto a nuestro rol y responsabilidad con el tratamiento. Una de las entrevistadas del régimen contributivo donde cuestionó si estuviese haciendo bien las cosas por la recaída o la metástasis, ella consideraba que ha realizado cambios en su alimentación y sus pensamientos como algo positivo para su bienestar, creencias que le dieron consuelo en el pasado pero que, ante la recaída implicaron sensaciones desestimulantes.

Entonces el ortopedista oncólogo dice que esa área es muy difícil de operar, dice: “si tú tuvieras metástasis en el húmero, en este brazo, yo te opero, te quito el pedazo de hueso y te pongo una varilla, pero es que el esternón es una cosa super delicada, es muy dolorosa, si eso se llega a operar tú quedas muy impedida”, es más como las cosas en contra, entonces él dice: “lo más probable es que te tengan que hacer radioterapia”, entonces tengo control de radioterapia el martes. Entonces claro, otra vez uno vuelve y se cae, vuelve y dice: ¿qué estaré haciendo mal? porque he cambiado mi alimentación... uno ha hecho todo lo que humanamente uno cree que debe hacer y hay días que es fácil estar con positivismo, como que algo puede pasar, como hay días en que usted dice: esto no pinta nada bien. (E3, Mujer, Pereira, Régimen contributivo, 24-04-2024).

Además, la entrevistada manifiesta que tuvo momentos en los que no se sintió tranquila, su cuerpo estaba débil era un cuerpo extraño para ella, tenía sensaciones de altibajos constantes donde un día todo parece ir bien y al siguiente todo se desmorona, por lo que tuvo dudas para soportar el tratamiento, como se observa en el siguiente texto.

¿En algún momento has sentido como que te pique algo de depresión, como que tu estado de ánimo se baje fuerte? Pues ya has dicho que has tratado de hacer cosas por tu cuenta, pero hay momentos difíciles, esto ha tenido muchos ciclos. Sí, esto es como una montaña rusa, claro, hay días en que usted dice: Dios ¿qué es esto tan horrible? y uno piensa cien mil cosas y pueden pasar hasta días en volver a sentirme tranquila por lo menos, pero esto es una montaña rusa. (E3, Mujer, Pereira, Régimen contributivo, 24-04-2024).

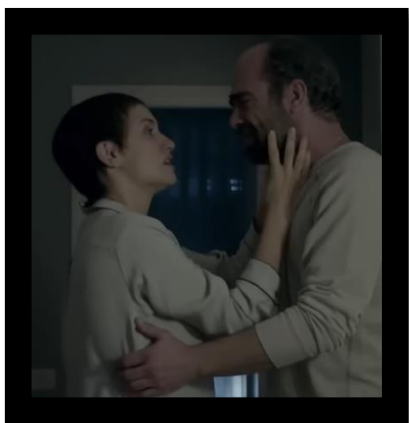
La palabra cáncer nos hace conscientes de descubrirnos en grave peligro y nos puede paralizar.

El miedo también puede expresarse en incertidumbre, esto se refleja en la película *Ma Ma* (66), donde se puede observar el nivel de angustia de la protagonista cuando su pronóstico se tornó incierto, esto es común en los pacientes con cáncer, podemos preocuparnos por la forma en que nuestros seres queridos soportarán este diagnóstico y todo lo que implica, esto se expresa en los siguientes relatos.



*¿Cuánto tiempo me queda?
Unos seis meses, como mucho.
Mira seis meses, justo cuando se me
acaba el paro.
Tienes metástasis al pulmón, no lo
entiendo, es muy raro.
Eso sí es estar en el puto extremo de la
estadística.
Si quieres puedes hacer quimioterapia,
para calidad de vida.
**...calidad de vida...Y Arturo... y al
niño quien se lo va a decir...a mi
hijo...se va a quedar huérfano...no se***

puede quedar solo...o se lo digo a Arturo..., prefiero que lo sepa por mí. (Ma Ma [película], 58:23 minutos) (66).



***...Vamos a pasarlo sin llanto, solo
tienes que ayudarme a ser fuerte.
He hablado con Julián, quiere que
vamos a verlo para saber el camino.
Yo no quiero un psicólogo, rondándome
la cabeza.
(Ma Ma [película], 1:05 horas) (66).***

David Servan-Schreiber (61) comenta que enfrentamos múltiples miedos entre ellos el sufrimiento a la muerte. En su libro describe la transición que hace el cuerpo hacia la muerte, la cual no es dolorosa. En este punto, comprendí que mi madre no sufrió al momento de su desenlace, por lo tanto, no le debo tener miedo a morir dado que no es un proceso doloroso. Si abordamos uno por uno de estos miedos resultan mucho menos abrumadores.

Hasta ese momento no había pensado en lo que acababa de captar: "No solo tengo miedo de morir, sino que además ahora me doy cuenta de que me aterra que sea doloroso"...Así que nos pusimos a leer libros que describían claramente cómo atraviesan el cuerpo y la muerte la transición a la muerte. Con alivio descubrimos que la muerte en sí no es dolorosa. En los días postreros, el moribundo ya no tiene ganas de comer, ni de beber. El cuerpo va deshidratándose poco a poco, deja de

haber secreciones, orina, deposición de heces, y va habiendo menos flema en los pulmones. Por eso, hay menos dolor en el abdomen, menos náuseas. (L6, pág. 275, 276) (61).

El miedo es un producto simbólico-emocional de las experiencias vividas, por ello su impacto en las subjetividades que se reconfiguran con la enfermedad. Las mujeres con cáncer de mama nos enfrentamos a las diferentes facetas del miedo, por lo tanto, los cuidados posteriores deben incluir intervenciones terapéuticas y prácticas de atención que promuevan el restablecimiento de la confianza en nuestro cuerpo y nuestra vida cotidiana.

5.3.2 Nueva normalidad

La normalización es el proceso por el cual las personas incorporan nuevos aspectos o circunstancias en sus relatos preexistentes sobre sus vidas (75). *Bury* argumenta que la enfermedad crónica interrumpe la normalidad y comienza el proceso de reestructuración de las expectativas para uno mismo, la vida cotidiana y los planes futuros de un individuo (33).

Esta normalidad implica una renegociación continua de identidades, donde las mujeres con cáncer de mama enfrentan y manejan desafíos en el periodo posterior al tratamiento, incluyendo la presencia del temor a la recurrencia y el impacto de los cambios corporales en las percepciones de feminidad y su sexualidad, debido a tener que adaptarse a un nuevo yo sexual a raíz de las alteraciones de su apariencia. Los cambios físicos debido a tratamientos como la mastectomía pueden reducir la fuerza y movilidad, por lo que algunas personas se ven afectadas para volver a realizar actividades laborales que se realizaban anteriormente. Esto conlleva a la necesidad de reevaluar actitudes, valores y metas (75).

La profundidad y duración de la transformación y de su nuevo estado depende de la edad de la persona al momento del diagnóstico y lo que las circunstancias que le afectan la vida después del cáncer, no obstante, muchas personas expresan el deseo de retornar a la “normalidad” en el menor tiempo posible (47).

Sobre el proceso de reestructuración de las expectativas para uno mismo, se encontró la importancia y afán por volver a sentirse vivos, especialmente para los pacientes que han finalizado su recorrido con el tratamiento. Con las nuevas condiciones de salud, se abre la oportunidad de empezar a vivir con una actitud de gratitud. Se experimenta una celebración de vida, en la que vemos claramente lo que necesitamos en el ahora para avanzar en el camino. Un aspecto importante para volver a la normalidad es la conciencia de que hay diferentes maneras de enfrentar la vida pero que no podemos solos.



"Lo logré, lo viví, lo dejo ir y así finalizo este recorrido, este circuito de salud, enfermedad y ahora nuevamente salud".
(L1, pág. 61) (60).

Mi historia se enlaza con el deseo de seguir viva, disfrutando cada día los momentos de familia, pareja, y como profesional. Puedo decir que tengo gratitud por la vida y el apoyo encontrado en mi pareja, mi familia y compañeros de trabajo para poder continuar con nuestra nueva normalidad, encontrándome nuevamente con mi salud. En esta etapa he dado prioridades a mi realización personal, quiero seguir disfrutando de paseos, viajes, y reuniones que me propicien espacios agradables. En mi caso, el cáncer me enseñó a aprender a vivir de otra forma, y coincido con los autores revisados, la vida no puede reducirse a actividades que propician tanto estrés, debemos hacer las cosas porque nos gustan y obtenemos beneficios y placeres personales y profesionales, y no llenarnos de cargas que nos desvíen de nuestra prioridad de mantenernos sanos.

En la tabla 23 podemos observar la reestructuración de las expectativas en torno a la normalidad.

Tabla 23. Percepción de vida

Celebrando	Hay maneras de enfrentar la vida, pero no se puede solo	Estar vivo, gratitud	¡Yo estoy viva!
...resultó un éxito. Asistieron pocas personas, como estaba previsto, y tuvimos una velada que, aunque sencilla logró su propósito. Fue en verdad un momento de espontaneidad, de risas y celebración de la vida. Permitió un diálogo genuino gracias a la estrategia de frases y palabras claves colgadas en las paredes (L1,	...trato de transmitir lo importante que es tener la humildad suficiente para comprender que hay maneras de enfrentar la vida pero que no se puede solo: que hay profesionales, como un homeópata, como un psicólogo, que hay espacios como Lorena Sobreviviente que pueden ayudar a encontrar motivación y buscar una forma de renacer...	Actualmente la palabra cáncer ha dejado de ser sinónima de muerte. Pero sí evoca su sombra. ...esta sombra representa una oportunidad para reflexionar sobre nuestra vida, sobre lo que queremos hacer con ella. Es la oportunidad para empezar a vivir de tal manera que el día de nuestra muerte podamos echar la vista atrás con dignidad, con integridad, y que ese día podamos despedirnos con un sentimiento de paz.	... ve, es que yo no estoy muerta, ¡yo estoy viva! [Todos ríen]. ¿Oigan, ustedes creen que es mentira? Pa' el día de los disfraces. Ay no, [todos ríen] me he disfrazado, óiganlo bien [las risas continúan], me he disfrazado. Nadie me conocía en la fiesta de disfraces. [Todos ríen]. (E1,

<i>pág. 61, 68) (60).</i>	<i>(L3, pág. 131, 134, 156, 157, 158)(64).</i>	<i>(L6, pág. 286, 313) (61).</i>	<i>Mujer, Cali, Régimen subsidiado, 23-04-2024).</i>
---------------------------	--	----------------------------------	--

La reestructuración de las expectativas personales se vincula estrechamente con el deseo de mantener la vida lo más cercana a un estado de normalidad, esto significa la realización de actividades familiares y otras que son importantes para las personas diagnosticadas porque les permiten mantener su autonomía.

...Yo me iba para la quimioterapia en el carro y salía manejando, a mí me dieron maluqueras, pero muy soportables, yo nunca dejé de llevar a mi hija al colegio, llevaba mi vida normal, porque yo siempre he pensado que si yo me acostaba en una cama ahí sí no me levantaba nadie, entonces así estuviera cansada yo me levantaba, obviamente había días más duros que... de pronto era más suave, pero yo decía que yo acostada no me quedaba...(E3, Mujer, Pereira, Régimen contributivo, 24-04-2024).

En conexión con mi historia puedo señalar que en nuestra normalidad se nos vuelven rutina los horarios para tomarnos los medicamentos una vez terminados los procedimientos de cirugía, quimioterapias y radioterapias. También nos acostumbramos a los efectos que tienen estos medicamentos. Por ejemplo, una de las participantes del estudio manifestó que se toma su medicación diaria, aunque le produzca sueño, y cuando llega a su casa del trabajo se siente cansada. En mi caso mantengo la rutina de continuar con la medicación oral, asistir a los controles cada seis meses y seguir las indicaciones dadas por el oncólogo. Asimismo, volví a normalidad del trabajo una vez terminados los tratamientos y cuando se levantó la pandemia por COVID-19, incluso inicié la maestría de salud pública cuando estábamos en periodos de restricción, las clases durante ese primer semestre fueron virtuales, y continué trabajando desde casa, ya en 2022 retomé presencialmente mis actividades laborales y estudiantiles. Estas rutinas se pueden observar en los relatos de la tabla 24.

Tabla 24. Diálogos alrededor de las rutinas para tomar medicamentos

El médico me mandó en las noches	Uno se vuelve tan juiciosa	Alarma para tomar medicamento
<i>...Yo me lo tomo a las 9. Ah, no es por eso, tiene que tomársela en la noche. (...) pues el médico me la mandó en las noches. (E1, Mujer, Cali, Régimen</i>	<i>Ay no, uno se vuelve tan juiciosa. A mí cuando se me pasa, digo juepuchica hoy no me tomé la anastrozol, porque yo pongo el aviso... El aviso, me la voy a tomar ya, voy a traer la pasta... ¿ustedes se la toman por la noche? Sí. ...yo le voy a preguntar al oncólogo por eso, porque yo me tomo esa pastilla y eso me quita todas las fuerzas. ¿y a qué hora te la estás tomando? a las 10:00 H de la mañana. ¿y para trabajar uno con ese sueño?</i>	<i>...yo tengo alarma también. 7 de la noche. (Investigadora).</i>

subsidiado, 23-04-2024).	De razón. Yo llego a mi casa después de las 5 y yo no doy pie con bola. (E2, Mujer, Cali, Régimen contributivo, 23-04-2024).	
---------------------------------	--	--

Este deseo de retornar a la normalidad y la reestructuración de las expectativas personales conlleva a una renegociación de la identidad, una de las mujeres entrevistadas manifestó que se encuentra en un proceso de solicitud de pensión lo que le implicó repensarse no ya como una mujer en vida productiva sino como una mujer en retiro. Un aspecto importante recalcado por ella, es que es difícil que el médico otorgue una incapacidad, aunque el sistema de seguridad social lo autorice, en este sentido, la solicitud de pensión conlleva a un trámite más largo y desgastante.

Entonces eso sí -por ejemplo- me ha parecido inhumano, ...porque primero, que un médico le dé la incapacidad a uno, uno parece mendigándole, yo alguna vez le dije al médico: ni porque se la descuentan a usted, porque la primera vez que yo le dije: doc, una incapacidad, me dice: ¿y por qué no se la paga su esposo? así me contestó, pues porque físicamente a mí nunca me veían enferma, yo podía estar calva pero yo me maquillaba, fue un mecanismo de defensa de que nadie me viera enferma, entonces a mí no me dolía nada y yo llegaba toda pintoreteada a pedir una incapacidad, es que por ley una persona en un proceso de quimioterapia ¿por qué se tiene que desgastar en un trabajo? eso da unas maluqueras horribles, a mí que yo no sé por qué no me daban, a la gran mayoría de gente la tumba a la cama. Entonces ese proceso de incapacidad, difícil. Esos 180 días que te lo paga la EPS fueron relativamente fáciles y a mí mi EPS me las pagó relativamente cumplidos, pero después de esos 180 días que uno pasa a su fondo de pensiones, eso es una agonía... (E3, Mujer, Pereira, Régimen contributivo, 24-04-2024).

Otro aspecto que representa la subjetividad del cáncer tiene que ver con el impacto de los cambios corporales en las percepciones de feminidad y sexualidad femeninas, donde no solo hay movimientos subjetivos, sino que pueden presentarse tensiones entre lo social y lo individual, porque las mujeres con cáncer tuvieron que adaptarse a las alteraciones de su apariencia en un contexto que valora muchísimo la apariencia física. Sobre este punto, Lorena Meritano menciona que las personas que no han tenido cáncer tienen miedo a enfrentarse a las cicatrices que dejan las cirugías y tratamientos por temor a que lleguen a padecerlo. Esta autora se sintió tranquila de publicar sus cambios físicos y verlo como una historia de vida, esto se manifiesta en el siguiente texto.

Pienso que a la gente le da miedo ver una cicatriz, una persona enferma; les da terror verlo porque les da miedo padecerlo... al hablar del cáncer y publicar mis fotos sin pelo y sin un seno lo que quería hacer era transmitir un mensaje de conciencia, ...que una cicatriz es hermosa porque nos habla de una historia de vida; lo que ven es su propio miedo de frente. (L3, pág. 114) (64).

Otro efecto de los tratamientos es la pérdida temporal de la memoria que puede recuperarse con prontitud, pero que también supone un desafío para la subjetividad. Esta situación me ocurrió al retornar a mi trabajo. Tuve pérdida temporal de memoria, pero poco a poco fue recuperándose. De igual forma, el manejo de las neuropatías (dolor o adormecimiento en manos y/o pies) que se acentúan con el cambio de medicamento,

requieren nuestra adaptación para el manejo de síntomas, así como la realización de acciones para convivir con ellos, como tomar suplementos y realizar ejercicio y estiramientos físicos. Esto lo expresa Lorena Meritano (64) en el siguiente texto.

Fue muy, muy difícil volver al set porque mis deseos habían cambiado mucho...pero sobre todo por mi tema físico y lo que podía aguantar...La quimioterapia y las cirugías afectan muchas cosas, no solamente las terminaciones nerviosas, pero eso se va recuperando. También afectó mi memoria, pero eso fue mejorando. (L3, pág. 157) (64).

Aquí vale la pena decir que durante el transcurso de la conversación las mujeres entrevistadas y la investigadora empezamos a mostrar nuestras cicatrices de las cirugías a las que nos habíamos enfrentado, esto fue de forma natural, sin tapujos, ni pena de que estábamos en un sitio público, porque queremos contar nuestra historia. Por ejemplo, la mujer del régimen contributivo quien enfrentó una mastectomía, un procedimiento mucho más invasivo, contó con toda tranquilidad su proceso en el cual pensó cómo iba a reaccionar su pareja cuando la viera sin su seno. Ella nos mostró su cicatriz, grande radical, vimos su cicatriz, pero no sentí miedo ni tristeza, ya que ella manifestó su valor y alegría de haber enfrentado esta enfermedad con mucha vigorosidad. Nos reímos mucho en un tema que es fuerte, pero que lo tomamos con mucha naturalidad, mostramos nuestra nueva corporeidad sin tristeza, ahora es nuestra historia de vida y es nuestra nueva normalidad. Debo adicionar que me sorprendió que no hubo llanto y nos sentimos muy alegres. Los relatos se presentan en la tabla 25.

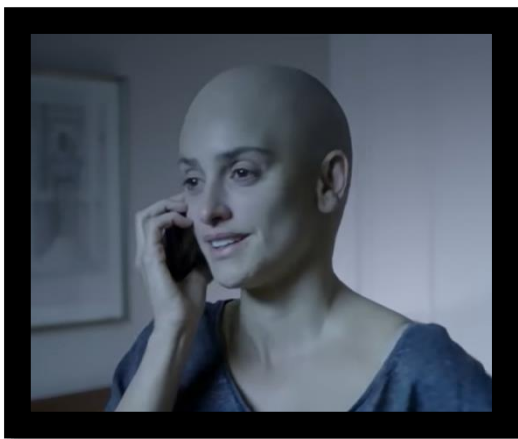
Tabla 25. Cicatrices normalizadas

Esa cicatriz parece un rayón	Mire la mía
Ay, yo sí, ¿por qué será? [Todas ríen] y usted viera que usted me ve esa cicatriz y eso parece un rayón. Casi no se nota. No, no, porque yo tengo buena cicatrización, yo tengo una cicatriz que el médico me dice, qué cicatriz tan hermosa. (E1, Mujer, Cali, Régimen subsidiado, 23-04-2024).	Mire la mía [muestra la cicatriz]. (E2, Mujer, Cali, Régimen contributivo, 23-04-2024).

Adicionalmente, en referencia con los impactos corporales, es importante la vanidad y sexualidad en las mujeres con cáncer, es así como la mujer mastectomizada menciona que no se realizó reconstrucción mamaria, utiliza ropa interior con espuma para simular su seno, además que sea cómoda para ella y su apariencia.

*...A mí me pasó una cosa tan linda con mi hijo, porque yo después me quedé sin el seno. Yo no pensé en hacerme reconstrucción. Entonces yo charlé con...ahí venden, este es uno nuevo. Este no me gusta tanto porque se sube de acá. Pero tiene para meter, para meter...
La espuma... y el otro tiene como un bodi. Ese me los meto entre los calzones y no se me sube, no se nota nada.
Esos brasieres deben ser lo más cómodo posible.
Ojalá sin brasier [ríe]. **(E2, Mujer, Cali, Régimen contributivo, 23-04-2024).***

Esta entrevistada recalcó el impacto asociado a su feminidad cuando se le cayó el cabello. Este momento fue para ella un sufrimiento, pero ahora que su cabello ya creció permanece cuidándolo porque le da importancia a su apariencia física para su autoestima y confianza, donde quiere verse bonita, tintura su cabello de forma natural, lo que para ella ya es un proceso normal de su diario vivir.



En mi caso la pérdida del cabello fue importante porque queremos que nuestras parejas nos sigan viendo bellas, él seguía tomándose fotos, me decía cuando estábamos solos que me quitara la peluca, al principio sentí pena, pero la tranquilidad con que lo tomó me dio seguridad. (Investigadora).

Por cierto, ya no soy morena...soy calva (Ma Ma [película], 37:40 minutos) (66).

El relato de la entrevistada se puede observar en el siguiente texto.

*Yo ya no me tinturo. Sino que con Herbacol me estoy tapando las canas, es un producto de hierbas.
Yo soy muy canosa, yo me tengo que tinturar.
Por ejemplo, para tu color es mejor que pidas el color chocolate porque el color chocolate es el que más tapa. Y si tú quieres hacer extra, ya en la peluquería unas iluminacioncitas como para aclarar más esa parte, pero como salen tantas canas.
Y compra el bálsamo de Aguacate. Ese es el maridaje perfecto.
Yo me lo he cortado y me lo he vuelto a cortar. Pero la caída del cabello... Fue espectacular. Cuando se me cayó, yo sufría... (E2, Mujer, Cali, Régimen contributivo, 23-04-2024).*

La entrevistada también manifestó que se sintió avergonzada de no tener su seno y cómo iba a reaccionar su pareja, expuso la importancia de los senos para la autopercepción y la deseabilidad sexual y la confianza corporal, pues considera valioso que su pareja la siga viendo atractiva aun cuando le falte un seno, y más aún porque la mujer no deja de ser vanidosa en cualquier etapa de su vida. Sus relatos lo podemos observar en el siguiente texto.

*....Y también cuando me hicieron la mastectomía...me sentía avergonzada, me sentía muy atribulada. Porque uno dice, bueno ¿y ahora cómo irá a hacer?
No es que uno de mujer tiene esa parte sexual... [Todas asienten] de que lo vean bonito a uno.
No y no crea, yo digo que uno no deja de ser mujer a cualquier edad y uno es vanidoso-. Puede que su marido tenga la edad que tenga, pero no quiere estar bonito para él. (E2, Mujer, Cali, Régimen contributivo, 23-04-2024).*



Yo no quiero un psicólogo rondándome en la cabeza... yo solo te quiero a tí...que me hagas el amor aquí mismo. (Ma Ma [película]., 1:06 horas) (66).

Puedo agregar que en mi caso las consecuencias que dejaron los tratamientos fueron la menopausia temprana y como no podemos tomar estrógenos, debemos continuar la normalidad de nuestras vidas donde aprendemos a manejar los sofocos y resequedad con productos que hidraten.

Para concluir el capítulo de la disrupción biográfica en los pacientes sobrevivientes de cáncer, es importante mencionar la definición de sobreviviente de cáncer, como la persona que sobrevive a partir del momento del diagnóstico y durante el resto de su vida, y el significado de la experiencia de la enfermedad y la sobrevivencia es distinto para cada una (82). Nosotras como pacientes oncológicas quedamos en un estado de suspensión, donde esperamos la próxima cita y tenemos la necesidad de utilizar el sistema de salud porque confiamos en los profesionales que nos atienden durante todo el proceso. Las experiencias narradas a través de los libros, las mujeres entrevistadas y la mía, señalan que los pacientes oncológicos seguimos siendo pacientes con cáncer, donde el temor a la recurrencia marca nuestra subjetividad y donde la disrupción biográfica nos llevó a enfrentarnos a un sistema de salud que, en muchos casos, nos plantea desafíos adicionales por los trámites administrativos, y donde eventos como la pandemia obligó a este sistema a tomar decisiones de prioridad en la atención.

Además, podemos decir que el periodo posterior al tratamiento podría ser un momento de cambio positivo, donde aumentamos la comprensión de la experiencia subjetiva, retornamos a una nueva normalidad, y tenemos una mayor apreciación de la vida después de un diagnóstico de cáncer. Para mantener esta actitud positiva son necesarias las intervenciones terapéuticas y prácticas de atención que promuevan el restablecimiento de nuestra confianza en nuestro cuerpo y con nosotras mismas subjetivamente.

5.4 CAPITULO V. LIMINALIDAD

Esta categoría hace referencia a la disrupción biográfica que los pacientes pueden experimentar no solo en el momento del diagnóstico, sino cuando dejan su papel de enfermo y entran en un estado intermedio entre estar enfermo y recuperación postratamiento. Este estado intermedio puede ser conocido como liminalidad (33). La antropología utiliza el término "liminalidad" para describir situaciones en las que las personas se encuentran "entre" estados clasificables, incluyendo estados de salud y

enfermedad. Esto se caracteriza por la pérdida de estatus, la ambigüedad y la marginalidad (33) (47).

La liminalidad es un estado de ambigüedad e incertidumbre, en el que las mujeres postratamiento no son fácilmente clasificables, ya no están enfermas, pero tampoco están bien, no saben lo que implica el futuro. Las mujeres no vuelven a un estado de antes de la enfermedad, a un estado de salud antes del diagnóstico, sino que se encuentran en un espacio de tránsito entre dos situaciones, pasan de un momento en que tienen salud a una fase en que reciben su diagnóstico convirtiéndose en enfermas crónicas, luego pasan a una etapa en que han terminado sus tratamientos, pero no están sanas como al inicio, están en un limbo donde son conscientes de las posibilidades de reaparición de la enfermedad (30) (31).

Es así como las mujeres que hemos pasado por un proceso de cáncer de mama, estamos en una continua renegociación de nuestra identidad. Por ejemplo, el concepto de ser mujer puede verse desafiado cuando nuestros senos se alteran por una cirugía, sin embargo, a veces ignoramos aspectos transformadores en nuestras acciones individuales y las relaciones sociales, que pueden incrementar nuestro entendimiento de la subjetividad del cáncer, en la medida que pasa el tiempo y las vidas evolucionan, nos permitimos apreciar más la vida.

En este sentido, durante el desarrollo del trabajo de investigación observé esta ambigüedad en las mujeres con cáncer de mama, pues bien encontramos una categoría emergente como fue los **nuevos modos de vida**, donde las diferentes experiencias permitieron observar tres puntos relevantes como son: la redefinición de la vida, la importancia que tiene para nosotras contar nuestras experiencias y aprendizajes, y la necesidad de realizar cambios en nuestra cotidianidad.

En este capítulo se aborda, inicialmente, una reflexión acerca de la redefinición de la vida entendiendo que el cáncer de mama es una enfermedad que pasa por el cuerpo manifestándose y dejando huellas físicas y emocionales que nos implican redescubrimiento de la conciencia corporal en cada una de nosotras. En un segundo momento, nos enfocamos en lo que las mujeres (algunas diagnosticadas y otras sobrevivientes) queremos contar sobre la enfermedad, en términos de aprendizajes, donde las vivencias personales se conectan con el contexto social y cultural. En tercer momento se aborda cómo es posible llevar un cambio de vida mientras se vive con cáncer, que está dirigido a comprender qué significa vivir con una enfermedad crónica donde se abre una serie de posibilidades para mantener un equilibrio entre la salud y la enfermedad.

De acuerdo con lo anterior, respecto a la redefinición de la vida, las autoras identificaron un eje central que es el individuo para redefinir nuestro rol como líderes de nuestra salud y bienestar. En este punto la salud al igual que la felicidad se construyen, especialmente en el estado liminal. En mi caso, reordenar mis experiencias del pasado con el presente, me dio un orden y retorno a una redefinición de mi vida. No soy la misma mujer de ayer. Las diferentes experiencias señalan que hemos tomado la enfermedad como una pausa en el camino y, hemos adoptado una nueva mirada de la vida, utilizando los recursos físicos, médicos, culturales o sociales de los que disponemos, tal como lo menciona *Bury* (44). Estos recursos nos ayudan a llevar una vida plenamente más consciente, más

equilibrada y podría decirse más bella. Algunos relatos que se conectan con este punto los podemos observar en la tabla 26.

Tabla 26. La redefinición de la vida

Redefinir mi rol	Eje central es uno mismo	Transformación de cada uno de nosotros
<i>Haber salido con este diagnóstico me ayudó a redefinir mi rol como líder de mi salud y bienestar... Hubo montones de decisiones que tomar y al hacerlo asumí cierto poder, cierta capacidad de maniobra, que en mi caso, fue muy valioso. ...En mi caso decidí, después de una larga dosis de información, escucharme, ponerme en el centro, dar los pasos necesarios y tomar decisiones documentadas y sentidas desde mí misma. (L1, pág. 73) (60).</i>	<i>El cáncer me enseñó que el mejor recurso para cambiar mi vida era yo misma, no un médico, un hospital o un tratamiento. Eso hace parte del proceso, pero el eje central es uno mismo... De ahora en adelante está en mis manos la decisión de qué clase de vida quiero tener, una vida guiada por el miedo, la angustia, el dolor y la muerte, o una vida guiada por la fe, la esperanza, disfrutar cada momento, agradecer y estar feliz, yo decido la segunda opción. (L2, pág. 85, 118) (59).</i>	<i>Igualmente, atendía con mayor cuidado lo interior, como mis emociones, mis pensamientos y mis palabras, pues tenía la certeza de que, si estaba bien por dentro, estaría bien por fuera... El cáncer me enseñó que el mejor recurso para cambiar mi vida era yo misma... yo era la herramienta más poderosa, la llave que podía abrir la puerta hacia la sanidad, pero para ello debía ocurrir un proceso: la metanoia...“cambiar de modo de ser” e “ir más allá de la mente” y denota la transformación que surge dentro de cada uno de nosotros cuando no estamos satisfechos con algún resultado. (L4, pág. 63, 83) (62).</i>

En lo concerniente con lo que queremos contar a partir de nuestras experiencias y aprendizajes, podemos plantear que con el proceso del cáncer hubo una especie de producción de conocimiento a partir de nuestros cuerpos vividos, aprendimos que el cáncer no significa muerte, y que la enfermedad nos ha permitido mirar nuestra capacidad de adaptación y convivencia con todos los cambios suscitados por éste. Comprendimos que la idea de volver a un estado anterior a la enfermedad no es posible, y por ello, las mujeres con cáncer de mama construimos múltiples formas de seguir nuestras vidas. Tenemos distintas posibilidades y una de ellas es seguir vivas.

Las experiencias subjetivas de la enfermedad y cómo son percibidas y comprendidas por la persona enferma, nos ayudó a transformarnos hacia cosas nuevas y productivas en nuestro relacionamiento con el entorno social, cultural, de género, poder y conocimiento. Así se puede ver en las experiencias y aprendizajes de las autoras revisadas se relatan en la tabla 27.

Tabla 27. La narración de la experiencia como sanación

Necesitaba contar esto	La escritura me sanaba y ayudaba a sanar a otros	Conversación enfocada al cuidado de la persona
<i>...Necesitaba contar esto, necesitaba compartirlo y lo que necesito continuamente es generar conciencia, que la gente realmente entienda que el cáncer no perdona y que no tiene nada que ver con que a veces tengas hábitos supersanos...las emociones a veces también van por otro lado y el cuerpo habla a partir de ellas...</i> <i>La enfermedad también es un maestro que se nos presenta y, aunque a mí me quitó las fuerzas, ...logré extraer de mi historia... es un testimonio de resiliencia y una transformación hacia algo nuevo y productivo para mí y para otra gente. (L3, pág. 113, 165) (64).</i>	<i>Fue entonces que nació ese deseo de escribir sobre mi proceso y sucedió luego de mi primera quimioterapia. Fue una necesidad casi mágica de contar lo que atravesaba, sentía que Dios se manifestaba a través de las circunstancias y llegué a experimentar cómo la escritura se había convertido en mi mejor medicina, porque a través de ella no solo me sanaba a mí, también ayudaba a sanar a otros. (L4, pág. 59) (62).</i>	<i>Hablé con el gerente de la fábrica, le pedí que me permitiera despedirme de todos con la charla que yo había construido para dar testimonio y él me dijo que sí, que lo enfocáramos al cuidado personal, iría de perlas por tratarse de una compañía industrial. (L5, pág. 41) (63).</i>

Así mismo, Lorena Meritano reconocida actriz, fue llamada por la Fundación Pañoletas de República Dominicana para compartir sus experiencias durante su proceso de cáncer a otras personas y transmitir un mensaje esperanzador mediante conferencias, invitación que aceptó con la firme convicción que necesitaba trabajar. Su experiencia se observa en el siguiente relato.

De allí, de esas cenizas, nació una Lorena sobreviviente. Y la charla, que se llama tal cual, Lorena Sobreviviente...en pocas palabras, que sigo y estoy viva, hoy, gracias a Dios!...Es un trabajo: pongo mi tiempo, mi salud y mi vida en estos viajes, y lo hago con pasión, también para sanarme. Quería empezar a ser autosuficiente como había sido toda mi vida y agradezco tanto que la gente me haya recibido de esa manera...(L3, pág. 149, 151)(64).

En mi caso fue necesario comprenderme a mí misma como requisito para comprender a los demás, comprendí que mi cuerpo es una herramienta de conocimiento e investigación, y así tomé decisiones para vivir mi vida de otra manera con el fin de evitar las recaídas a largo plazo. Ahora soy más consciente de mi alimentación, modifiqué mi actitud mental, poniéndome en prioridad ante las actividades y dinámicas rutinarias, además he fortalecido mi organismo a través del ejercicio físico en la medida que me es posible para mantener un peso adecuado y disminuir sobre todo las neuropatías.



...que la salud no tiene precio y que hoy es lo único que tenemos en nuestras manos para vivirlo como soñamos y para estar desprovistos de prejuicios de la sociedad, prestando atención a lo que queremos ser, donde el crecimiento personal y espiritual, la plenitud, estabilidad y tranquilidad sean el camino para llegar a un único fin de paz que alcanzaremos cuando sea la voluntad de Dios. **(L5, pág. 61)** (63).

Así mismo, como lo expresan los autores y mujeres entrevistadas, aunque los análisis de nuestro diagnóstico indiquen que el comportamiento del cáncer tiene una biología agresiva, podríamos correr con suerte de que no se manifieste de esa forma en nuestro cuerpo, o puede que se deba a las decisiones que hemos tomado para vivir nuestras vidas de otra manera. Estos relatos los podemos observar en la tabla 28.

Tabla 28. Resignificación de la vida

Percibir la belleza de la vida	Reconstruir mi vida	Vivir un día a la vez
La repercusión de la toma de conciencia...No es necesario tener cáncer para empezar a tomarnos realmente en serio la vida y a percibir su belleza. Todo lo contrario. Cuanto más cerca estemos de nuestros propios valores y cuantos más sensibles seamos a la vibrante belleza de la existencia, más probabilidad tendremos de estar protegidos frente a la enfermedad y de beneficiarnos plenamente de nuestro paso por la Tierra. (L6, pág. 315, 318) (61).	En mi caso particular fue un cambio de vida del día a la noche por un proceso de enfermedad que, por fuerza mayor, me llevó a mis 32 años, a pensionarme por invalidez, a reconstruir mi vida con las nuevas circunstancias y a modificar el guion que interpretaba día a día, donde entendí que pensionarse no es solo para los mayores, sino que cualquier ser humano puede enfrentarse a una muerte inminente o a una discapacidad permanente... (L5, pág. 41) (63).	Yo lo que veo es como que lo más fácil, es decir: ¡ah! bueno, yo estoy en un tratamiento médico y le doy toda la responsabilidad al medicamento y al médico de que cure, pero pienso que uno tiene mucha injerencia en el proceso, no quiere decir que una persona que esté deprimida se pueda curar y por ejemplo yo que siento que la he dado toda y no me curo, no. Pero sí pienso que eso ayuda mucho al estilo de vida, al tratar de vivir un día a la vez, nosotros postergamos mucho, proyectamos mucho, nunca contamos con la muerte...lo que puedas hacer hoy lo haces hoy, sin postergarlo, vives lo más tranquilo posible, no te amargas por tantas cosas, porque uno a veces se va para atrás y dice: yo como me di de mala vida... (E3, Mujer, Pereira, Régimen contributivo, 24-04-2024) .

A pesar de ello, el protagonismo que tenemos en nuestro tratamiento, como lo menciona *David Servan-Schreiber* (61) también existe el peligro de que determinados pacientes creen ingenuamente que, gracias a los métodos naturales, pueden seguir fumando, no hacerse mamografías preventivas o rechazar tratamientos difíciles como la quimioterapia. Así lo relata en el siguiente párrafo.

Debido a estas preocupaciones, todas ellas legítimas, a veces mis colegas se sienten tentados a rechazar directamente todos los métodos que se salgan de las prácticas convencionales existentes...Así como si no pudiéramos hacer nada por protegernos activamente frente al cáncer, tanto antes como después de la enfermedad. Alentar esta pasividad no hace sino crear una cultura de desesperanza...(L6, pág. 321, 325) (61).

Para concluir este capítulo, las mujeres que hemos tenido cáncer de mama ideamos estrategias y convivimos de manera que tengamos una sensación de equilibrio y bienestar, hemos redefinido los límites de la vida normal y realizamos actividades cotidianas aun sabiendo que no estamos en un estado de salud completa. Esto implica momentos de enseñanza y oportunidades para el crecimiento postraumático, lo que debería ser un foco de atención integrada que estimule el desarrollo de los procesos físicos y psicológicos de los pacientes con cáncer.

En conexión con la salud pública se pueden aprovechar estas experiencias como recursos que contribuyen a las personas que tengan un diagnóstico de cáncer para la creación o fortalecimiento de programas de atención que tengan en cuenta estos aprendizajes y cómo se modifica la vida personal. También es necesario continuar realizando estudios que puedan transformar nuestros métodos colectivos de prevención y tratamiento del cáncer.

5.5 CAPITULO VI. REFLEXION DE LA INVESTIGADORA

En este capítulo, reflexiono sobre los aprendizajes, desafíos y frustraciones en una metodología cualitativa que requiere unas pautas de trabajo y de reflexión diferentes a las que traía por mi formación como administradora y epidemióloga.

La intersección entre la administración y la epidemiología puede generarnos tensiones en ciertas circunstancias, especialmente al tratar de equilibrar la costo-efectividad organizacional con las consideraciones éticas y las intervenciones en salud pública. Las decisiones basadas en datos pueden conflictuarse con la necesidad de enfoques centrados en las personas. Además, la gestión de recursos y la implementación de políticas sanitarias nos pueden plantear dilemas complejos. No obstante, también nos brinda oportunidades valiosas para mejorar la salud y el bienestar de las comunidades.

Me llevó un cambio significativo en la forma de comprender y abordar el problema de pasar de un paradigma cuantitativo a uno cualitativo, esto requirió hacer una reevaluación de supuestos previos, la adopción de nuevas metodologías y la apertura a diferentes perspectivas. Además, me generó desafíos en la adaptación a nuevas teorías o enfoques, así como la necesidad de justificar el cambio ante otros. Sin embargo, también me brindó oportunidades para innovar y encontrar soluciones más holísticas al problema de investigación.

La investigación cualitativa puede ser desafiante, dependiendo de varios factores, incluyendo la comprensión profunda de las experiencias y percepciones de los participantes, requiere habilidades en la recolección y análisis de datos, así como la capacidad para interpretar rasgos poco perceptibles pero que tienen un valor específico. Dado que en este estudio se llevaron a cabo entrevistas a las mujeres con cáncer, permitió una apertura a la subjetividad, y realizar contraste con mi experiencia, lo cual fue gratificante.

Así mismo, me brindó la oportunidad de ampliar mi conocimiento, y una transformación emocional conectando con las experiencias detrás de los datos de los autores revisados, las mujeres entrevistadas y mi propia experiencia. Se requirió que fuera flexible y adaptable debido a que los hallazgos pueden surgir de manera inesperada. También me invitó a reflexionar sobre el contexto y la interpretación de los datos, lo que enriqueció la comprensión de mi objetivo.

Escribir en primera persona me permitió una conexión más directa y personal con el ser superviviente de cáncer de mama, me facilitó la expresión de experiencias y reflexiones, y así producir una narrativa más auténtica. Sin embargo, también me generó la necesidad de ser más consciente de mis propios sesgos y emociones al abordar este tema.

Los resultados de esta investigación contribuyen a comprender desde un enfoque comprensivo, la pertinencia de la autoetnografía como método empleado seleccionado. Los hallazgos fortalecieron las expectativas para la comprensión del seguimiento oncológico durante un evento como pandemia, lo cual podría ser utilizado en otros estudios. También puede contribuir al desarrollo estrategias de atención enfocadas en el paciente y la apertura a nuevas preguntas de investigación como son la responsabilidad en el cuidado de los demás, la racionalidad y percepción de las personas que padecen recaídas, y la valoración de las cicatrices como representación de una narrativa.

Por último, centrando esta reflexión en lo personal retomaré los conceptos de liminalidad y efecto espejo para sintetizar los efectos que he experimentado como sobreviviente de cáncer y como investigadora sobre este tema. En este sentido empiezo con la liminalidad que como experiencia de vida, produjo en mí una sensación de ambigüedad permanente después del diagnóstico de cáncer, a pesar de haber terminado el tratamiento. En este sentido no volví a sentirme plena en la continuidad de mi vida. Como investigadora considero que este estudio aporta al concepto en cuanto que identificamos las formas de tramitar la liminalidad, buscando mecanismos de bienestar necesario para no dejarnos caer en la incertidumbre.

Referente al efecto espejo quisiera resaltar la importancia que tiene el miedo que como pacientes identificamos en otras personas cuando socializamos el diagnóstico. Este es un miedo que llevamos en silencio como una forma de protección a los demás que se convierte en una carga interna que termina siendo un factor poco favorable para el tratamiento y nuestra recuperación. El efecto espejo puede ser entendido como categoría de análisis que permite comprender las dos dimensiones del miedo al que nos enfrentamos las personas diagnosticadas con cáncer y sobrevivientes de esta enfermedad, el miedo propio y el miedo de los otros

6. DISCUSIÓN

Este capítulo se desarrolla a partir de los objetivos del trabajo de investigación y las categorías preliminares y emergentes que surgieron del estudio, y analiza las principales contribuciones, coincidencias o diferencias con otros abordajes.

Respecto al objetivo de ***describir el proceso de seguimiento oncológico postratamiento durante la pandemia de COVID-19 desde la experiencia de una sobreviviente de cáncer de mama:***

Este estudio encontró que, desde la perspectiva teórica y metodológica seleccionadas, la narrativa sobre la experiencia recopila una serie de hechos explicados por las personas. La contribución de este estudio radica en la consideración de la importancia de la narrativa en las investigaciones del cáncer y su seguimiento, donde la historia del individuo no puede ser fragmentada de acuerdo con la mentalidad del investigador, la narrativa personal amplía el ángulo de observación sobre un mismo evento, en este caso, la supervivencia al cáncer de mama. En esta investigación se planteó el interés por el seguimiento oncológico durante la pandemia, sin embargo, fue necesario retomar el diagnóstico inicial y, la narrativa no funciona -metodológicamente- con cortes precisos como se acostumbra en el desarrollo de algunas investigaciones. Existen pocos estudios que incluyen las narrativas de mujeres que experimentaron cáncer de mama, en las cuales relatan sus experiencias encarnadas (30) (32), en algunos casos son migrantes, y expresan los desafíos ante la carga social que vienen trayendo al enfrentarse a un diagnóstico de cáncer. Sin la historia inicial de la enfermedad, como el diagnóstico y su tratamiento, no hay acción posterior, por lo tanto, la narrativa nos permite observar esa complejidad e integralidad del problema.

Por otra parte, diferentes estudios han descrito el miedo experimentado por las pacientes hacia la muerte y la recurrencia de la enfermedad, (30) (31) (83), pero no el miedo que se ve en las otras personas, por lo que en este estudio se observó un efecto espejo en la categoría del papel de enfermo, que se manifiesta cuando la enfermedad es una realidad, se socializa y se comunica, como si el miedo a la enfermedad abrumara al otro y el enfermo lo viera. Es decir, es una conciencia sobre sí mismo basada en el propio miedo y el miedo de los demás.

Estas narrativas de la experiencia permiten observar los miedos y preocupaciones de otras personas sobre el impacto subjetivo en la vida diaria y la incertidumbre sobre los planes futuros, que pueden afectar las relaciones personales. En relación con otras investigaciones (33) (77) (84), se identificó una coincidencia relacionada con la racionalización sobre los ajustes que las personas que no están enfermas (pareja, familia) realizan en sus actividades cotidianas para cuidar más al otro, lo que puede llevar a una pérdida de control sobre la vida de las personas diagnosticadas y generar conflictos entre el cuidado propio y el cuidado de su cónyuge y su familia mientras intentan mantener su salud psicológica y emocional. Sobre este punto se encontró una aproximación en la revisión de estudios en mujeres con cáncer de mama en España, cuyo objetivo fue desarrollar y validar una escala de evaluación del estigma del cáncer de mama, que comprendía factores de la disrupción centrados en el entorno familiar y de pareja, atribuciones sociales y prejuicios, donde uno de los prejuicios encontrados fue “*me preocupa cómo mi enfermedad afecta a las personas que me cuidan*” (85).

Por otro lado, sobre la vulnerabilidad se encontraron estudios consistentes con el hecho de que estamos en las manos de los médicos y que existe una expectativa de fatalidad (30), y debemos aceptar y afrontar esta situación. Sabemos que necesitamos tener una buena relación con los profesionales de la salud, especialmente con nuestros médicos tratantes, y que las expectativas sobre el cáncer están estrechamente relacionadas con la fatalidad.

Como en otros estudios, en éste, se identificó la importancia de las redes de apoyo (33) (77), las cuales también fueron fundamentales para los autores revisados y las mujeres entrevistadas. Sin embargo, existen determinantes socioeconómicos como el nivel de ingresos que, en ocasiones dificultan la ayuda de los miembros de la familia.

En referencia con el objetivo de **Identificar los mecanismos de afrontamiento de la falta de seguimiento durante la pandemia de COVID-19 de una sobreviviente de cáncer de mama:**

En esta investigación se observó que las mujeres se focalizaron en la continuidad de sus tratamientos oncológicos, dado que era más importante su bienestar respecto al cáncer que contagiarse por COVID-19, lo anterior por la conciencia del avance rápido del cáncer y la importancia de tratarlo a tiempo, en el fondo lo que se prioriza es mantenerse con vida, esto conecta con la supervivencia. Por lo tanto, es un aporte de este estudio, cómo las personas frente a un evento como el cáncer en un contexto de pandemia, toman decisiones racionales, la persona decide en términos de preocupación y cuidado. Como menciona Sartre (86) no hay nada que el hombre por naturaleza, esencia o intrínsecamente deba llegar a hacer, todo es arbitrario, cultural y depende en última instancia de uno mismo, puesto que la existencia precede a la esencia, en tanto que existimos debemos decidir y actuar, hay que partir de la subjetividad, sin embargo, no es una subjetividad rigurosamente individual, nos captamos a nosotros mismos frente al otro, y el otro es tan cierto para nosotros como nosotros mismos, es aquí la intersubjetividad, y en este mundo el hombre decide lo que es y lo que son los otros (86).

Otro resultado de este estudio radica en la delimitación del entorno como mecanismo de afrontamiento, estas narrativas evidenciaron que existe una racionalidad basada en el conocimiento de la cultura que nos rodea donde nos falta conciencia sobre el cuidado del enfermo, por lo tanto, las personas deciden enfocarse en lo que sea positivo para el manejo de su enfermedad. Pocos estudios han explorado este tema, como se mencionó anteriormente la investigación sobre el desarrollo de validación de una escala de evaluación del estigma del cáncer de mama que se enfoca en factores de atribuciones sociales y prejuicios, encontró en el factor de ocultamiento “*concealability*” que las mujeres manifiestan “*prefiero evitar ciertos lugares desde que tengo cáncer de mama*” y la discriminación expresada en “*me siento incómoda con las miradas, el morbo o la curiosidad de algunas personas*”(85), son puntos relevantes en la forma en que las mujeres adoptan un tipo propio de tratamiento.

Asimismo, en este estudio se observa que el individuo busca mecanismos para afrontar su enfermedad y toma decisiones que favorezcan su bienestar. Las guías de práctica clínica (RIAS) son importantes para brindar pautas en la toma de decisiones clínicas (81), sin embargo, tenemos una brecha entre lo que está establecido e implementado en torno a la atención y lo que recibe el paciente y cómo se trabaja con ellos. Acceder a la atención y los procedimientos oncológicos parece que funcionan, aunque no todos los pacientes

siguen un mismo curso de la enfermedad. La asistencia psicológica, está normada, sin embargo, no es rutinaria, pareciera que lo anterior obedece a que la psicología de la salud y la psicooncología aún están posicionándose y son importantes para comprender lo que puede ocurrir en los pacientes con cáncer y la emergencia de trastornos afectivos, sin que necesariamente se adopten medidas o estrategias a partir de los avances que han tenido ambas disciplinas en el tratamiento oncológico (87). Por lo tanto, se requieren intervenciones donde se involucren diferentes disciplinas, por lo que este tipo de investigaciones son importantes para visibilizar estos problemas donde la normatividad es insuficiente, y es necesario producir estas evidencias desde perspectivas un poco más holísticas.

Por otro lado, se encontró concordancia con los estudios realizados en relación con los mecanismos de afrontamiento que se enfocan en el autocuidado, tales como mantener una buena actitud, modificar los hábitos en la alimentación y el ejercicio, la meditación y las redes de apoyo (88) (89)(90) (91) .

Respecto al objetivo de ***Identificar barreras y facilitadores en el seguimiento oncológico desde la perspectiva de una sobreviviente de cáncer de mama durante la pandemia de COVID-19:***

En este estudio se evidenciaron cuestiones ampliamente conocidas sobre la atención (79)(80)(81). Una de ellas está centrada en que la disponibilidad de los servicios para las mujeres con cáncer está condicionada a los convenios que nuestras administradoras de salud tienen con los prestadores de los servicios. Podemos concluir que los grupos de apoyo y de redes funcionan cuando proceden de lo institucional porque acompañan o facilitan algunos trámites para el paciente -por lo menos en lo administrativo-, por ejemplo, la navegabilidad del paciente, lo cual debería ser implementado en todas las instituciones.

Finalmente, respecto al objetivo de ***realizar recomendaciones en torno a los desafíos y oportunidades resultantes de una interrupción continua y una liminalidad perpetua en el periodo posterior al tratamiento de cáncer en el contexto de pandemia de COVID-19:***

En este trabajo se pudo observar que la disrupción biográfica en relación con el miedo continuo a la recurrencia es concordante con otros estudios. Un estudio en sobrevivientes a largo plazo mostró que las mujeres con cáncer de mama que fueron diagnosticados a una edad temprana, expresaron miedo o preocupaciones relacionadas con el deterioro en su calidad de vida (92). Así mismo, en una revisión sistemática se observó que el miedo a la recurrencia del cáncer también se percibe en todos los continentes y en todos los puntos temporales desde el diagnóstico de cáncer, y fue sistemáticamente más frecuente entre las mujeres y los encuestados más jóvenes (93).

Por otra parte, como resultado de este estudio, el regreso a una nueva normalidad es una categoría que proporcionó información distinta a la que se encuentra en la literatura acerca de la disrupción biográfica. Lo anterior está relacionado con que las mujeres compartimos las rutinas para tomar nuestros medicamentos, en éstas, la medicación se convierte en

parte integral de nuestras vidas y es necesario ser exhaustivas con su cumplimiento. El medicamento también se convierte en una especie de prueba para comprobar su buen funcionamiento, las mujeres identificamos en qué horario es más conveniente tomarlo y qué efectos puede causar. Lo que significa que, desde la propia experiencia se aporta conocimiento sobre el éxito de los tratamientos, porque estos están concebidos para que sean estandarizados, pero en la vida cotidiana no tienen los mismos efectos para todas las personas que los consumen. Las sobrevivientes también percibimos que el tratamiento por sí solo tiene una efectividad en cierta medida, y enfocamos nuestra atención en el bienestar y en la búsqueda de estrategias para aliviar los efectos secundarios que pueden surgir mediante la administración de estos medicamentos.

Un aporte adicional de este estudio radica en la valoración de las cicatrices que constituyen la representación de una narrativa. A pesar de que dicha cicatriz es compleja, se comienza a valorar, porque esa huella nos muestra todo lo que hemos atravesado durante la enfermedad. Es un tema poco estudiado y los resultados de la investigación coinciden con un artículo de mujeres sobrevivientes en la frontera de Estados Unidos y México (32) en el que las cicatrices son importantes para representar el proceso y los cambios experimentados. Los resultados del estudio muestran que el tamaño de los dibujos se asocia a la representación de miedo o empoderamiento femenino a partir de la experiencia del cáncer, por el que la exhibición de las cicatrices tiene una importancia especial.

En referencia a la liminalidad, se observó la narración como un elemento terapéutico, porque en la experiencia personal se describe que esto calma y proporciona una perspectiva distinta para nuestro bienestar. Por su parte, no aparecen en las narraciones de las mujeres con cáncer como aspectos relacionados con el bienestar y el alivio, sino con molestias que se deben asumir para mejorar el estado de salud, pero el bienestar se asocia a la narrativa y al compartir la experiencia con otros. Un aspecto importante derivado de lo anterior es que la persona integra el proceso terapéutico (medicamentos y narrativas) como un todo que hace parte del tratamiento del cáncer. El proceso anterior no puede estar desligado de la salud pública que aborda los componentes culturales, sociales y psicológicos en la comprensión y el abordaje de la enfermedad. Se requiere que estos resultados se integren en las intervenciones en salud pública, porque nos están indicando que contribuyen a las personas en su proceso de bienestar.

En este estudio y en relación con otras investigaciones revisadas, relatos como: la reconstrucción de la vida, la vivencia de un día a la vez, la percepción de la belleza de la vida, empiezan a hacer parte fundamental de un proceso subjetivo de sentirnos vivos. Desde esta perspectiva, la conciencia de lo finitos que somos está relacionada con un nuevo panorama acerca de la vida y el bienestar, mediante un aumento de autoconciencia y un cambio en las prioridades cotidianas (91).

Por último, otro resultado importante de este estudio consiste en que el eje central es uno mismo, lo que reevalúa o nos hace conscientes de, hasta qué punto vivimos en función de otros, y cómo esta enfermedad nos pone en función de nosotros mismos, por lo que existe un cambio de prioridades y una vida existencial más significativa (91).

7. LIMITACIONES Y FORTALEZAS

Las limitaciones identificadas en este estudio fueron:

- La tensión entre el pensamiento epidemiológico y el abordaje cualitativo por el que opté dado que dudaba de la suficiencia de la información y afloraban inquietudes sobre el buen desarrollo metodológico de la investigación.
- Al exaltar la experiencia autoetnográfica pareciera que hay una idealización del sujeto central de la investigación porque se exaltan de manera voluntaria los aspectos que permiten la supervivencia durante el tratamiento y posterior al mismo. Lo anterior obedece a que el sujeto da un mayor énfasis a los aspectos positivos que caracterizan esa supervivencia y no se exponen los aspectos negativos de la experiencia.
- Es difícil diferenciar entre etnografía y autoetnografía cuando se hace uso de fuentes orales y documentales porque implican fijar la mirada en otros, y en ese sentido pareciera perderse el foco en la propia experiencia. Sin embargo, la alternativa propuesta en este estudio fue comprender la experiencia propia en interacción con las otras subjetividades que de alguna manera reflejan situaciones comunes a todos los que pasamos por este proceso.

En cuanto a las fortalezas del estudio encontramos que la llegada de personas sobrevivientes con cáncer de mama que se integraron en el desarrollo del trabajo de investigación voluntariamente proporcionó una amplia variedad de información en diversas categorías de análisis.

Este estudio aporta información a partir de la cual se puede concluir que el seguimiento oncológico durante el periodo de pandemia parece que no se vio afectado. A partir de las mujeres que participaron en el estudio, se pudo identificar, que los seguimientos institucionales no se afectaron, y que sí se pudieron haber afectado más por decisión propia de la paciente.

La investigación aporta una propuesta analítica para temas centrados en la experiencia del cáncer a partir de la construcción de un esquema conceptual centrado en la corporeidad afectada y resignificada por la disrupción biográfica que emerge con el diagnóstico de cáncer, evento que necesariamente tiene implicaciones en la subjetividad de las personas diagnosticadas.

Metodológicamente la autoetnografía como diseño de investigación permite abordar temas para los que hay muy poca información documental y de la experiencia de vida de la investigadora se convierte en fuente de información y producción de conocimiento.

8. ESTUDIOS FUTUROS

Este estudio proporciona una vía para futuras investigaciones particularmente en los siguientes aspectos:

1. Explorar intervenciones en salud pública en la atención y la responsabilidad en el cuidado de los demás, donde se incluya el efecto espejo en el papel del enfermo, porque éste se manifiesta cuando la enfermedad se socializa y se comunica, generando una conciencia sobre sí mismo que se fundamenta en el propio miedo y el miedo de los demás.
2. Realizar estudios cualitativos que analicen la racionalidad y percepciones de las personas que padecen recaídas de la enfermedad, así como su adaptación psicológica y social debido a que el miedo está presente en todos los momentos desde el diagnóstico de cáncer, especialmente en personas jóvenes.
3. Explorar experiencias de mujeres con cáncer que brinden información acerca de la valoración de las cicatrices que constituyen la representación de una narrativa, porque estas huellas muestran lo que las mujeres han experimentado durante su enfermedad. Aunque las participantes solo recuerdan cierta información en una entrevista, se podría obtener una mayor cantidad de información acerca de temas que las agobian o empoderan.

9. CONSIDERACIONES FINALES

Los hallazgos de este estudio sugieren que un diagnóstico de cáncer para cualquier persona que se considere relativamente sana y activa supone una perturbación repentina e intensa del estado emocional.

Se requiere llevar a cabo intervenciones en las que se involucren diversas disciplinas, por lo que considerar este tipo de investigaciones resulta fundamental para visibilizar los problemas donde la normatividad es insuficiente. Es necesario generar evidencias desde perspectivas más integrales que contemplen a las personas como un todo, con el objetivo de alcanzar un bienestar y mejorar su calidad de vida.

Finamente, en este estudio emergió como categoría la racionalidad, la cual implica que las personas se dedican a su existencia, toman decisiones y priorizan mantenerse en condiciones de bienestar y estar vivos en el máximo tiempo posible. Esto se relaciona con la subjetividad en cuanto a todos los procesos y operaciones que se intensifican con el propósito de alcanzar mi objetivo, que es la supervivencia en las mejores condiciones.

10. RECOMENDACIONES PARA SALUD PÚBLICA

1. A partir de la información recopilada en este estudio, las experiencias de los autores revisados (nacionales e internacionales) y las mujeres entrevistadas sugieren que el individuo está muy solo actuando o buscando mecanismos para afrontar su enfermedad, por lo que es necesario que se implementen o se visibilicen intervenciones con perspectiva poblacional (si se están llevando a cabo), porque es indispensable extenderlas para alcanzar un impacto más amplio en la población. Por lo tanto, el enfoque no puede continuar siendo de vigilancia a la recurrencia de la enfermedad y sus síntomas, aún más cuando la carga de cáncer en Colombia está aumentando. Las estimaciones más recientes muestran que en 2022 se reportaron 117.620 nuevos casos de cáncer y 56.719 muertes por cáncer, y estas cifras seguirán creciendo. Es evidentemente un problema de salud

pública, se observa a los individuos asumiendo responsabilidades porque es su vida la que está en peligro. En este contexto, la norma parece que no atraviesa al individuo, ni siquiera llega a él.

2. Las intervenciones en salud pública deben contemplar este tipo de estudios en los que la atención y el cuidado en los pacientes con cáncer desempeñan un papel fundamental. Estos estudios implican respuestas sociales y prácticas para afrontar el cáncer de mama, abarcando desde el ámbito interpersonal hasta las intervenciones en salud pública. Las rutas de atención integral (RIAS) deben contemplar las responsabilidades de los diferentes niveles de atención y los mecanismos para su articulación con el objetivo de disminuir la heterogeneidad del cuidado, incluyendo las preocupaciones psicosociales y el estilo de vida.

11. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. World Health Organization. World Health Organization. Non-communicable diseases. 2021.
2. Bravo LE, García LS, Collazos P, Carrascal E, Ardila EKG, Millan E, et al. Cancer epidemiology in Cali, 60 years of experience. *Colomb Med*. 2022;53(1).
3. The Cancer Atlas. The Burden of Cancer [Internet]. 2019 [cited 2021 May 26]. p. 649–77. Available from: <https://canceratlas.cancer.org/the-burden/the-burden-of-cancer/>
4. WHO report on cancer: setting priorities, investing wisely and providing care for all. World Health Organization. 2020.
5. IARC Publications [Internet]. 2020 [cited 2021 May 21]. Global Cancer Observatory. Estimated age-standardized incidence rates (World) in 2020, worldwide, both sexes, all ages. Available from: <https://gco.iarc.fr/today/home>
6. Ferlay J, Ervik M, Lam F, Laversanne M, Colombet M, Mery L, Piñeros M, Znaor A, Soerjomataram I BF. Lyon; Francia: International Agency for Research on Cancer. 2024 [cited 2024 Sep 8]. Global Cancer Observatory.: Cancer Today (versión 1.1). Available from: <https://gco.iarc.who.int/today>
7. Bravo LE, Collazos T, Collazos P, García LS, Correa P. Trends of cancer incidence and mortality in Cali, Colombia. 50 years experience. *Colomb Med (Cali)*. 2012 Oct;43(4):246–55.
8. Bravo LE, García LS, Collazos P, Carrascal E, Ramírez O, Collazos T, et al. Reliable information for cancer control in Cali, Colombia. *Colomb Med*. 2018;49(1):23–34.
9. Bravo LE, García LS, Collazos P, Holguín J. Trends in long-term cancer survival in Cali , Colombia : 1998-2017. *Colomb Méd*. 2022;53(1):1–19.

10. Allemani C, Matsuda T, Di Carlo V, Harewood R, Matz M, Nikšić M, et al. Global surveillance of trends in cancer survival 2000–14 (CONCORD-3): analysis of individual records for 37 513 025 patients diagnosed with one of 18 cancers from 322 population-based registries in 71 countries. *The Lancet*. 2018;391(10125):1023–75.
11. Center. JHCR. COVID-19 Dashboard by the Center for Systems Science and Engineering (CSSE) at Johns Hopkins University (JHU). [cited 2022 Apr 22]. Johns Hopkins Coronavirus Resource Center. COVID-19 Map - Johns Hopkins Coronavirus Resource Center. Available from: <https://coronavirus.jhu.edu/map.html>
12. Ministerio de Tecnologías de la Información y las Comunicaciones. Casos positivos de COVID-19 en Colombia. Datos Abiertos Colombia [Internet]. 2022 [cited 2022 Apr 22]. Available from: <https://www.datos.gov.co/Salud-y-Proteccion-Social/Casos-positivos-de-COVID-19-en-Colombia/gt2j-8ykr/data>
13. Liu C, Zhao Y, Okwan-Duodu D, Basho R, Cui X. COVID-19 in cancer patients: risk, clinical features, and management. *Cancer Biol Med*. 2020;17(3):519–27.
14. Colombia P de la R de. Decreto Número 457 del 22 de marzo de 2020. 2020.
15. Instituto Nacional del Cáncer. Coronavirus: información para las personas con cáncer [Internet]. 2020 [cited 2022 Apr 15]. Available from: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/coronavirus/coronavirus-informacion-personas-con-cancer>
16. The Lancet Oncology. COVID-19: global consequences for oncology. *Lancet Oncol*. 2020;21(4):467.
17. Yang Xia, Rui Jin, Jing Zhao, Wen Li HS. Risk of COVID-19 for patients with cancer. *Lancet Oncol*. 2020;21(4):e180.
18. Schifferdecker KE, Vaclavik D, Wernli KJ, Buist DSM, Kerlikowske K, Sprague BL, et al. Women's considerations and experiences for breast cancer screening and surveillance during the COVID-19 pandemic in the United States: A focus group study. *Prev Med (Baltim)*. 2021;151(March):106542.
19. Manuel Algara. Cáncer de mama: tratamiento local en tiempos de COVID-19. *Revista De Senología Y Patología Mamaria*. 2022;35(2)(April-June):71–72.
20. Luna Tomás MA, Margelí Vila M, Ríos Gozávez C. Influencia de la pandemia por enfermedad por coronavirus 2019 en el manejo del cáncer de mama. *Clin Invest Ginecol Obstet*. 2020;47(3):89–90.
21. American Society of Clinical Oncology. Sobrevivencia al cáncer. *CancerNet*. 2013;1–32.
22. Jammu AS, Chasen MR, Lofters AK, Bhargava R. Systematic rapid living review of the impact of the COVID-19 pandemic on cancer survivors: update to August 27, 2020. *Supportive Care in Cancer*. 2021;29(6):2841–50.

23. Galeano M. Estrategias de investigación social cualitativa: El giro en la mirada. Universidad de Antioquia, editor. 2018.
24. Marradi, Alberto; Archenti, Néida; Piovani J. Manual de Metodología de las Ciencias Sociales. Siglo XXI editores, editor. Buenos Aires, Argentina; 2018.
25. Krieger N. Embodiment: A conceptual glossary for epidemiology. *J Epidemiol Community Health* (1978). 2005;59(5):350–5.
26. Krieger N. *Epidemiology and the people's. Theory and context*. Press OU, editor. the United States of America on acid-free paper; 2011.
27. Cabrera GA. Teorías y modelos en la salud pública del siglo XX. *Colomb Med*. 2004;35(3):164–8.
28. Petteway R, Mujahid M, Allen A. Understanding Embodiment in Place-Health Research: Approaches, Limitations, and Opportunities. *Journal of Urban Health*. 2019;96(2):289–99.
29. Brito X. Las metáforas y realidades sobre cáncer, un discurso antropológico. In: URIBE TABORDA, S., and AGUILAR RODRÍGUEZ, F. Coord, editor. *Etnografías: procesos, experiencias y resistencias sociales*. Quito: Editorial Abya-Yala; 2020. p. 219–55.
30. Powers N, Gullifer J, Shaw R. When the treatment stops: A qualitative study of life post breast cancer treatment. *J Health Psychol*. 2016;21(7):1371–82.
31. Rees S. A qualitative exploration of the meaning of the term “survivor” to young women living with a history of breast cancer. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2018;27(3):1–8.
32. Schwartz NA, von Glascoe CA. The Body in the Mirror: Breast Cancer, Liminality and Borderlands. *Medical Anthropology: Cross Cultural Studies in Health and Illness*. 2020;00(00):1–15.
33. Trusson D, Pilnick A, Roy S. ¿A new normal?: Women's experiences of biographical disruption and liminality following treatment for early stage breast cancer. *Soc Sci Med*. 2016;151:121–9.
34. Gómez Rincón JC. Situación actual de la pandemia y el paciente con cáncer. *Revista Colombiana de Cancerología*. 2021;25(2):61–4.
35. Liang W, Guan W, Chen R, Wang W, Li J, Xu K, et al. Cancer patients in SARS-CoV-2 infection: a nationwide analysis in China. *Lancet Oncol*. 2020;21(3):335–7.
36. Porzio G, Cortellini A, Bruera E, Verna L, Ravoni G. Home Care for Cancer Patients During COVID-19 Pandemic: The Double Triage Protocol. *J Pain Symptom Manage*. 2020;60(1)(Jul):e5–7.

37. Ospina AV, Bruges R, Mantilla W, Triana I, Ramos P, Aruachan S, et al. Impact of COVID-19 Infection on Patients with Cancer: Experience in a Latin American Country: The ACHOCC-19 Study. *Oncologist*. 2021;26(10):e1761–73.
38. Shankar A, Saini D, Roy S, Jarrahi AM, Chakraborty A, Bharati SJ, et al. Cancer care delivery challenges amidst coronavirus disease -19 (COVID-19) outbreak: Specific precautions for cancer patients and cancer care providers to prevent spread. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*. 2020;21(3):569–73.
39. Curigliano G, Cardoso MJ, Poortmans P, Gentilini O, Pravettoni G, Mazzocco K, et al. Recommendations for triage, prioritization and treatment of breast cancer patients during the COVID-19 pandemic. *Breast*. 2020;52:8–16.
40. Shinan-Altman S, Levkovich I, Tavori G. Healthcare utilization among breast cancer patients during the COVID-19 outbreak. *Palliat Support Care*. 2020;18(4):385–91.
41. Sprague BL, O'Meara ES, Lee CI, Lee JM, Henderson LM, Buist DSM, et al. Prioritizing breast imaging services during the COVID pandemic: A survey of breast imaging facilities within the Breast Cancer Surveillance Consortium. *Prev Med (Baltim)*. 2021;151(March):106540.
42. Koeltzsch GK. The body as site of academic consciousness. A methodological approach for embodied (auto)ethnography. *Academia Letters*. 2021;(August):1–5.
43. Moreno-Altamirano L. Enfermedad, cuerpo y corporeidad: Una mirada antropológica. *Gac Med Mex*. 2010;146(2):150–6.
44. Bury M. Chronic illness as biographical disruption. *Sociol Health Illn*. 1982;4(2):167–82.
45. Carranza RMO. El significado del diagnóstico en la trayectoria del enfermo reumático: De la incertidumbre a la interrupción biográfica. *Salud Colect*. 2017;13(2):211–23.
46. Liamputtong P, Suwankhong D. Breast cancer diagnosis: Biographical disruption, emotional experiences and strategic management in Thai women with breast cancer. *Sociol Health Illn*. 2015;37(7):1086–101.
47. Holmberg C. Experience Cancer. An Ethnographic Study on Illness and Disease. In: Bauer A, Hofheinz RD, Utikal J, editors. *Ethical Challenges in Cancer Diagnosis and Therapy*. Springer Nature Switzerland AG; 2021. p. 245–57.
48. Ministerio de Salud y Protección Social - Instituto Nacional de Cancerología ESE. Plan Decenal para el control del cáncer en Colombia, 2012-2021. Bogotá, D.C.; 2012.
49. Magalhaes Goulart D, González Rey F, PTJF. Vol. 19, Athenea Digital. *Revista de Pensamiento e Investigación Social*. 2019 [cited 2024 Mar 19]. p. 1–21 El estudio de la subjetividad de profesionales de la salud mental: una experiencia en Brasilia. Available from: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=53765168021>

50. González Rey F. La subjetividad y su significación para el estudio de los procesos políticos: sujeto, sociedad y política. *Subjetividades Políticas: desafíos y debates latinoamericanos*. 2012;11–29.
51. Kokanović R, Flore J. Subjectivity and illness narratives. *Subjectivity*. 2017;10(4):329–39.
52. Equipo editorial Etecé. 5 de agosto. 2021 [cited 2022 Nov 3]. “Etnografía.” Available from: <https://concepto.de/etnografia>
53. Restrepo E. *Etnografía: alcances, técnicas y éticas*. 1ra Edició. Envió Editores, editor. Bogotá, Colombia; 2016. 1–101 p.
54. ¿Qué estudia? La etnografía [Internet]. [cited 2022 Nov 5]. Available from: <https://queestudia.com/etnografia/>
55. Ellis C, Adams TE, Bochner AP. Autoetnografía: un panorama. *Astrolabio*. 2015;14(2):249–73.
56. Emile D. *Las reglas del método sociológico*. Económica F de C, editor. Ciudad de México, México; 2001.
57. De la Garza, Enrique; Leyva G (Coordinadores). *Tratado de metodología de las ciencias sociales: perspectivas actuales*. Fondo de Cultura Económica. Fondo de Cultura Económica., editor. Ciudad de México, México; 2012.
58. Denzin, Norman y Linclon Y (Coordinadores). *Las estrategias de investigación cualitativa*. Barcelona, España; 2012.
59. Botero C. *Transformando el miedo en amor*. Pereira, Colombia: Litografía Moderna; 2023. 165 p.
60. Gómez SE. *Tengo una estrella en el seno. Travesía por la enfermedad que nadie quiere nombrar*. Cali, Colombia: Velásquez Digital; 2016. 75 p.
61. Servan-Schreiber D. *Anticáncer. Una nueva forma de vida*. Espasa Cal. Madrid, España; 2008. 368 p.
62. Diandra Iguarán Guerra. *Tengo cáncer ¿Y ahora qué?* Colombia: Editorial PanHouse; 2020. 178 p.
63. Ocampo DC. “Ser en el Hacer.” España: Editorial Círculo Rojo; 2022. 65 p.
64. Lorena Meritano. *Sobreviviente*. Bogotá, Colombia: Penguin Random House Grupo Editorial, S.A.S.; 2019. 168 p.
65. *Diálogos en el proceso de salud y enfermedad del pueblo Arhuaco: A'mia y Sabiduría Ancestral*. Cali, Colombia: Fundación Valle del Lili, Fundación SCISCO, Facultad de Salud-Universidad del Valle; 2023.
66. Meden J. *Ma Ma*. España: Morena Films; 2015.

67. CIOMS C de OI de las CM, Organización Panamericana de la Salud. Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos. Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos. 2017. 150 p.
68. Ministerio de Salud y Protección Social. RESOLUCION NUMERO 8430 DE 1993. Republica de Colombia 1993 p. 1–19.
69. Eschenhagen, María; Vélez, Gabriel; Maldonado, Carlos; Guerrero G. Construcción de problemas de investigación: diálogos entre el interior y el exterior. Universidad de Antioquia UPB, editor. 2018.
70. Ministerio de Salud y Protección Social. Política de Atención Integral en Salud. Colombia; 2016 p. 1–92.
71. Ministerio de Salud y la Protección Social. Resolución 3280 de 2018. “Por medio de la cual se adoptan los lineamientos técnicos y operativos de la Ruta de Atención para la Promoción y Mantenimiento de la salud y la Ruta Integral de Atención en Salud para la Población Materno Perinatal.” Resolución 3280 2018 p. 1–348.
72. Ministerio de Salud y Protección Social, Colombia [Internet]. 2022 [cited 2022 Jun 18]. Ruta Integral de Atención en Salud para cáncer de mama. Available from: https://www.sispro.gov.co/observatorios/oncancer/Paginas/ruta_integral_mama.aspx
73. Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución Número 1442 de 2013. 1442 Colombia; 2013 p. 1–3.
74. Ministerio de Salud y Protección Social-Colciencias, editor. Guía de práctica clínica (GPC) para la detección temprana, tratamiento integral, seguimiento y rehabilitación del cáncer de mama Sistema. Bogotá, Colombia: Versión para profesionales de la salud - 2013 Guía No. GPC-2013-19; 2013. 1–38 p.
75. Engman A. Embodiment and the foundation of biographical disruption. Soc Sci Med. 2019;225:120–7.
76. Holmberg C. No one sees the fear: Becoming diseased before becoming ill-being diagnosed with breast cancer. Cancer Nurs. 2014;37(3):175–83.
77. Andrés Solana C. Aspectos psicológicos en el paciente superviviente. Oncología. 2005;28(3):51–7.
78. Tanahashi T. Health service coverage and its evaluation. Bull World Health Organ [Internet]. 1978;56(2):295–303. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/96953/>
79. 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. Revista Panamericana de Salud Publica/Pan American Journal of Public Health. 2013;33(3):223–9.

80. Wiesner C, Diaz S, Sanchez O, Puerto D, Bravo LE. Políticas basadas en la evidencia científica: El caso del control del cáncer de mama en Colombia. *Revista Colombiana de Cancerología*. 2020;24(3):98–107.
81. Guía para la atención, el manejo y el cuidado de pacientes con diagnóstico de cáncer de mama. Cali-Colombia [Internet]. Cali, Colombia; 2020. Available from: <chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcgiclfndmkaj/https://propacifico.org/wp-content/uploads/2021/11/mama16nov-full.pdf>
82. “Supervivencia al cáncer fue publicado originalmente por el Instituto Nacional del Cáncer” [Internet]. [cited 2024 Jun 3]. Available from: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/supervivencia#:~:text=Se considera que una persona,el resto de su vida.>
83. Mares IO. Por donde ronda la muerte. *Etnografía de la enfermedad terminal*. In: *Cultura y educación Estudios e intervenciones en salud*. 1era. edic. Hermosillo, Sonora México; 2022. p. 9–31.
84. Keesing S, Rosenwax L, McNamara B. The implications of women’s activity limitations and role disruptions during breast cancer survivorship. *Women’s Health*. 2018;14.
85. Cenit-García J, Buendía-Gilabert C, Contreras-Molina C, Puente-Fernández D, Fernández-Castillo R, García-Caro MP. Development and Psychometric Validation of the Breast Cancer Stigma Assessment Scale for Women with Breast Cancer and Its Survivors. *Healthcare (Switzerland)*. 2024;12(4).
86. Aruzamen O. El existencialismo es un humanismo. *Aportes*. 1997;1(5):38–42.
87. Prada AM, Jimenez-Mora A, Restrepo JR. Equipos de salud mental de enlace en el hospital oncológico: una apuesta hacia la transdisciplinariedad. *Medicina (B Aires)*. 2024;46(2):537–49.
88. Torres-Blasco N, Costas-Muñiz R, Zamore C, Porter L, Claros M, Bernal G, et al. Family as a Bridge to Improve Meaning in Latinx Individuals Coping with Cancer. *Palliat Med Rep*. 2022;3(1):186–93.
89. Pérez-noriega E, Cordero-sánchez C, Ramos-durán N. Relación de calidad de vida y autocuidado en pacientes adultos con cáncer. *Journal Health NPEPS*. 2019;4(1):16–30.
90. Mejía-Rojas ME, Contreras-Rengifo A, Hernández-Carrillo M. Calidad de vida en mujeres con cáncer de mama sometidas a quimioterapia en Cali, Colombia. *Biomédica*. 2020;40(2):349–61.
91. Le Boutilier C, Archer S, Barry C, King A, Mansfield L, Urch C. Conceptual framework for living with and beyond cancer: A systematic review and narrative synthesis. *Psychooncology*. 2019;28(5):948–59.

92. Mai Tran TX, Jung SY, Lee EG, Cho H, Kim NY, Shim S, et al. Fear of Cancer Recurrence and Its Negative Impact on Health-Related Quality of Life in Long-term Breast Cancer Survivors. *Cancer Res Treat.* 2022;54(4):1065–73.
93. Luigjes-Huizer YL, Tauber NM, Humphris G, Kasparian NA, Lam WWT, Lebel S, et al. What is the prevalence of fear of cancer recurrence in cancer survivors and patients? A systematic review and individual participant data meta-analysis. *Psychooncology.* 2022;31(6):879–92.

12. ANEXOS

Anexo 1. Matriz de revisión bibliográfica por cada categoría y subcategoría de análisis para cada texto leído, conversatorio, película y entrevistas realizadas.

A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M	N	O	P	Q	R	S
id	Tipo de documento	Fecha de elaboración/publicación/actualización	Nombre del documento	Autor	Síntesis	Papel de enfermo	Vulnerabilidad vivida ante la pérdida de apoyo médico y social	Prácticas protectoras	Distanciamiento	Autocuidado	Disponibilidad	Acceso	Aceptabilidad	Contacto	Miedo continuo a una recurrencia	Regreso a una nueva normalidad	Nuevos modos de vida	Observaciones
1	L1	Libro	2016	Tengo una estrella en el seno. Travesía por la enfermedad que nadie quiere nombrar.	Sandra Erika Gómez O.	La autora, comunicadora social con estudios de maestría en educación, tiene 55 años paciente sobreviviente de cáncer de mama quien fue diagnosticada en la autora quien fue diagnosticada en el 2020, a los 39 años, es profesional, casada y con una hija adolescente, nos relata que	"Mi cuerpo no es mi enemigo" (pág. 15) ¿Qué pasará con mis planes? (pág. 15) Incertidumbre Creación de un árbol de la vida que recibí el diagnóstico de que tenía cáncer de seno, fue un antes y un después de mi (pág. 13)	"Estoy en manos de los médicos, chequeos, tratamientos, cuidados, controles y seguimientos de todas la recomendaciones" (pág. 32) Deseo de continuar con los planes Tratar no dar demasiada importancia a		Terapias complementarias (acupuntura, sueros para fortalecer el sistema inmune) Redes (amigas, madre, santos) Rutinas de	Evaluar opciones de cirujanos Trámites burocráticos del sistema de salud "Quiero mi vida sin este desgaste" (pág. 27)		"Más anotaciones médicas, teléfonos, citas, recomendaciones" (pág. 32)		"Lo logré, lo viví, lo dejo ir y así finalizo este recorrido, este circuito de salud, enfermedad y ahora nuevamente salud" (pág. 61)	La enfermedad como una pausa Redefinición del rol como líder de su salud y bienestar Nueva mirada de la vida	Empezando una relación afectiva, ahora esta enfermedad (cuando recién me diagnosticaron), sentí como ¿afectará esta situación?	
2	L2	Libro	2023	Transformando el miedo en amor	Carolina Botero Zuluaga	La autora, es actriz reconocida por diversos papeles realizados en telenovelas latinoamericanas, fue	El día que recibí el diagnóstico de que tenía cáncer de seno, fue un antes y un después de mi (pág. 13) Lamentablemente el diagnóstico de cáncer siempre es igual a muerte. La noción de la palabra "cáncer" es tan fuerte,	Cuando comencé el proceso de quimioterapia me tuve que enfrentar a la pérdida de mi cabello, cejas y	Como terapia comencé a escribir lo que vivía, como me sentía...una experiencia que para muchos es desastrosa,	Nos quedamos en un eterno abrazo lleno de mucho amor, pero al mismo tiempo con mucho miedo (pág. 33) El lugar en el que uno pasa por este tratamiento es fundamental, creo yo, para asegurar una contención	Gracias a la tecnología que existe hoy en día me podrían poner una prótesis expansiva que permitiría salir	27 de noviembre revisé mi correo electrónico y estaba el resultado de laboratorio que decía: "Quiste de 5.0x3.5x2.0	En ese momento tuve que aterrizar y hacerme cargo de mi realidad, salí del consultorio con un diagnóstico y	Cómo estábamos en pandemia de Covid-19, tomé la decisión de hacerme una ecografía de manera	Fui donde la mastóloga yo estaba feliz porque todo había salido libre de cáncer y pensé que ya todo había	Ya con el diagnóstico confirmado era el momento de contárselo a mi mamá, no podía ocultarle lo que estaba pasando.	El tener que contar diagnóstico a mi familia, me sentí identificada, lo puse a mi mamá, no podía ocultarle lo que estaba pasando.	
3	L3	Libro	2019	Sobreviviente	Lorena Meritano	La autora, es actriz reconocida por diversos papeles realizados en telenovelas latinoamericanas, fue	Cuando entraba sola, en una de esas salas, cuando tenía que dejar mi ropa en un locker, recibir una bata y sentirme ahí, en mi propio cuerpo, con mi propia	Ahi mismo tuvieron que parar el proceso y yo me puse de pie...fui al baño de la sala, me encerré y me		El lugar en el que uno pasa por este tratamiento es fundamental, creo yo, para asegurar una contención	me derivaron a una mastóloga y ella me dijo que tenía que hacerme la famosa biopsia. Fueron dos	Unos días después, pude asistir con mi pareja a una cita a su consultorio...Pero incluso después de que	La doctora fue muy sincera: me dijo que, debido a lo que acababa de ver en la ecografía, debía llevarle al ginecólogo los	también fue el año en el que en una mamografía me detectaron un nódulo y me practicaron una biopsia para revisar si era	hacia diez meses que había terminado las quimioterapias. El terror que sentí fue total. Me había mirado al	Me quedé sola en Buenos Aires y, otra vez, el foco pasó a mi y a mi situación. (pág. 128) El abandono:	Frente a estas repercusiones que se viven en la realidad y en redes sociales, yo publiqué mi proceso con el cáncer no solo	Este libro me deja una gran sensación de satisfacción con el desarrollo de mi proceso oncológico, es relatado en una
4	L4	Libro	2020	Tengo cáncer ¿y ahora qué?	Diandra Iguarán Guerra	La autora es profesional en administración de negocios, coach de vida y en Salud holística,	Cuando la enfermedad tocó mi puerta (pág. 31) Fue así como el cáncer llegó a mi vida y con él	Sabía que tenía dos caminos: quejarme y sufrir cada día o aceptar y transformar mi realidad. (pág. 31) Afortunadamente, mis hijos eran los motores que me llenaban de toda la fortaleza para seguir, mi esposo fue un	En mi caso, el camino que encontré hacia esa fuerza invisible fue rindiéndome a la voluntad de			Decidí ir al ginecólogo a un chequeo para descartar cualquier posibilidad y aunque me	Decidí ir al ginecólogo a un chequeo para descartar cualquier posibilidad y aunque me			Fue entonces que nació ese deseo de escribir sobre mi proceso y sucedió luego de mi primera	Aspectos coincidentes entre las autoras: - Necesidad de hablar y escribir sobre su enfermedad, que nacieron de	

Anexo 2. Aval investigadora

Yo, LUZ STELLA GARCÍA ORTIZ identificada con cédula de ciudadanía No.66850926 de Cali, siendo la investigadora principal del trabajo **“SEGUIMIENTO ONCOLÓGICO POSTRATAMIENTO DESDE LA PERSPECTIVA DE UNA SOBREVIVIENTE DE CÁNCER DE MAMA DURANTE LA PANDEMIA DE COVID-19 EN CALI, 2020-2021”** dispongo de información personal que voy a utilizar en este trabajo para dar respuesta a la pregunta de investigación.

Este proyecto es de carácter documental, los documentos fuente serán la historia clínica personal, documentos clínicos, archivos fotográficos, vídeos, correos electrónicos; también se utilizará información de libros publicados y documentales para estructurar el texto etnográfico que permita documentar, ampliar aspectos, ofrecer nuevos datos que no habían sido tenidos en cuenta y contrastar las narraciones.

Para salvaguardar la confidencialidad de la entrevistada y su entorno cercano, la información de identidad y/o profesión se garantizará mediante estrategias de anonimato.



LUZ STELLA GARCÍA ORTIZ
CC 66850926 de Cali

Cali, 16 de febrero de 2023

Anexo 3. Aval comité de ética en investigación en salud



FACULTAD DE SALUD
Comité de Ética en Investigación en Salud

ACTA DE APROBACION N° (005-023)

Proyecto: "SEGUIMIENTO ONCOLÓGICO POSTRATAMIENTO DESDE LA PERSPECTIVA DE UNA SOBREVIVIENTE DE CÁNCER DE MAMA DURANTE LA PANDEMIA DE COVID-19 EN CALI, 2020-2021"

Investigador Principal: "LINA MARÍA RODRÍGUEZ VALENCIA - LUZ STELLA GARCÍA ORTIZ"

Código Interno: (011 -023)

Fecha:

DÍA	MES	AÑO
06	03	2023

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 8430 de 1993 "por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud", del Ministerio de Salud, y ante el vacío de una norma específica para comités de ética que no revisen protocolos con medicamentos, se acogerá a la Resolución 2378 del 2008 "Por la cual se adoptan las Buenas Prácticas Clínicas para las instituciones que conducen investigación con medicamentos en seres humanos" del Ministerio de Protección Social, en los casos necesarios se adhiere a los principios de la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial en su última revisión en el 2013, las Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos (CIOMS -OMS de 2016); y el Código de Regulaciones Federales, título 45, parte 46, para la protección de los participantes, 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
	Cartas de las instituciones participantes
	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**:

X	Riesgo mínimo
---	---------------

4. Las **medidas** que están siendo tomadas para proteger a los participantes 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 los participantes.
 - d. Problemas imprevistos que involucren riesgos para los participantes u otras personas.
 - e. Cualquier cambio o modificación a este proyecto que no haya sido revisado y aprobado por el Comité.
 - 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 CIREH.

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 participantes.
 - b. Cualquier problema imprevisto que involucre riesgos para los participantes 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 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.

Firma: 
Nombre: **BÉATRIZ EUGENIA FERNÁNDEZ HURTADO.**
Capacidad Representativa: Presidente
Teléfono: 5185677

Anexo 4. Renovación aval comité de ética en investigación en salud



FACULTAD DE SALUD
Comité de Ética en Investigación en Salud

ACTA DE RENOVACIÓN

Proyecto:

“SEGUIMIENTO ONCOLÓGICO POSTRATAMIENTO DESDE LA PERSPECTIVA DE UNA SOBREVIVIENTE DE CÁNCER DE MAMA DURANTE LA PANDEMIA DE COVID-19 EN CALLI, 2020-2021”

Sometido Por:

LINA MARÍA RODRÍGUEZ VALENCIA - LUZ STELLA GARCÍA ORTIZ

Código Interno: (011-023)

Fecha:

DÍA	MES	AÑO
8	4	2024

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 8430 de 1993 “por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud”, del Ministerio de Salud, y ante el vacío de una norma específica para comités de ética que no revisen protocolos con medicamentos, se acogerá a la Resolución 2378 del 2008 “Por la cual se adoptan las Buenas Prácticas Clínicas para las instituciones que conducen investigación con medicamentos en seres humanos” del Ministerio de Protección Social, en los casos necesarios se adhiere a los principios de la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial en su última revisión en el 2013, las Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos (CIOMS –OMS de 2016); y el Código de Regulaciones Federales, título 45, parte 46, para la protección de los participantes, del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Institutos Nacionales de Salud de los Estados Unidos 2000.

X	Informe de avance
X	Protocolo de investigación
X	Carta de justificación de la renovación
X	Aval Anterior

1. Revisó y cumple con lo establecido por el comité para este trámite.
2. 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:

X	Riesgo mínimo
	Riesgo mayor que el mínimo

3. Que las medidas que están siendo tomadas para proteger a los participantes son adecuadas.
4. La forma de obtener el consentimiento informado de los participantes en el estudio, es adecuada.
5. 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.



6. La presente renovación del aval se aprueba por un periodo de un (1) año, a partir de esta fecha.
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 participantes.
 - b. Cualquier problema imprevisto que involucre riesgos para los participantes 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 participantes.
 - e. Cualquier decisión tomada por otros comités de ética.
 - f. La terminación prematura o suspensión del proyecto explicando la razón para esto.
8. El investigador principal deberá presentar un informe al final una vez terminada la ejecución de su proyecto.

Firma:

Nombre: BEATRIZ EUGENIA FERNÁNDEZ HURTADO

Capacidad Representativa: PRESIDENTE

Teléfono: 5185677

Anexo 5. Enmienda comité de ética en investigación en salud

Comité de Ética en Investigación en Salud (CEIS)

Facultad de Salud



Santiago de Cali, 15 de abril de 2024

Investigadores

LINA MARÍA RODRÍGUEZ VALENCIA

LUZ STELLA GARCÍA ORTIZ

Facultad de Salud

Universidad del Valle

Asunto: Aprobación de Enmienda

Cordial saludo.

El Comité de Ética en Investigación en Salud en su reunión plenaria, registro el proyecto **"SEGUIMIENTO ONCOLÓGICO POSTRATAMIENTO DESDE LA PERSPECTIVA DE UNA SOBREVIVIENTE DE CÁNCER DE MAMA DURANTE LA PANDEMIA DE COVID-19 EN CALI, 2020-2021"** Con código 011-023. Para este efecto se revisaron los documentos anexados.

Se decide aprobar la enmienda solicitada para este proyecto consistente en:

Consiste en:

1. Adicionar entrevistas en profundidad

Atentamente,

BEATRIZ E. FERNÁNDEZ

Presidente

Comité de Ética en Investigación en Salud

Anexo 6. Consentimiento informado



**CONSENTIMIENTO INFORMADO
PARTICIPANTE**

**SEGUIMIENTO ONCOLÓGICO POSTRATAMIENTO DESDE LA PERSPECTIVA DE
UNA SOBREVIVIENTE DE CÁNCER DE MAMA DURANTE LA PANDEMIA DE COVID-
19 EN CALI, 2020-2021**

Código del participante _____

Este documento de consentimiento informado está dirigido a mujeres sobrevivientes de cáncer de mama, para invitarlas a participar con previa autorización y de forma voluntaria en la investigación titulada: **“SEGUIMIENTO ONCOLÓGICO POSTRATAMIENTO DESDE LA PERSPECTIVA DE UNA SOBREVIVIENTE DE CÁNCER DE MAMA DURANTE LA PANDEMIA DE COVID-19 EN CALI, 2020-2021”**. La investigación es desarrollada por la estudiante de Maestría en Salud Pública de la Universidad del Valle, Luz Stella García Ortiz, como requisito para obtener el título de Magíster en Salud Pública, con la asesoría de Lina María Rodríguez Valencia, profesora de la Escuela de Salud Pública de la Universidad del Valle.

El objetivo de la investigación es analizar el seguimiento oncológico postratamiento desde la perspectiva de una sobreviviente de cáncer de mama durante la pandemia de COVID-19 en Cali, 2020-2021, en la cual participarán mínimo dos personas incluido(a) usted; le garantizamos que su nombre ni datos personales serán expuestos ya que de aquí en adelante solo se identificará con el código a usted asignado en la parte superior.

Su participación en el estudio es totalmente voluntaria, en caso de que acepte, se calcula que su participación será aproximadamente de 50 a 60 minutos, tiempo requerido para el desarrollo de la entrevista, la cual consta de preguntas relacionadas con la sospecha del diagnóstico, su confirmación, tratamientos realizados y formas de afrontamiento de las situaciones del seguimiento oncológico ante la situación de pandemia por COVID-19.

Es importante aclarar que puede detener la entrevista en cualquier momento, para lo cual solo debe expresar su deseo sin que esto ocasione ningún problema para usted.

Si usted accede a participar en el estudio, tendrá las siguientes garantías:

- **Riesgos y beneficios:** El estudio conlleva un riesgo mínimo que podría abordar aspectos sensibles de la participante relacionados con la experiencia de una enfermedad crónica, para ello, las investigadoras estarán en la capacidad para responder ante cualquier eventualidad y apoyo que requiera. Los beneficios para los participantes se centran en que estos resultados servirán de insumo para producir conocimiento y elaborar estrategias de uso en salud, que contribuyan a comprender el abordaje integral de las personas, del cuidado profesional, identificar problemas por parte del paciente y la construcción de conocimientos para contribuir en la mejora de las acciones de salud.
- **Compensación:** El participante no recibirá ningún tipo de compensación económica por participar en el estudio, así como tampoco tendrá que recurrir a invertir ningún gasto económico.
- **Confidencialidad:** Para salvaguardar la confidencialidad de la entrevistada y su entorno cercano, la información obtenida será únicamente para fines de la investigación, la confidencialidad se garantizará mediante estrategias para el anonimato y transformación de lugares y tiempos. La información obtenida será guardada mediante un código que permitirá que nadie ajeno a la investigación acceda a su información privada.
- **Participación voluntaria:** La participación es estrictamente voluntaria.
- **Derecho de retirarse del estudio:** El participante tendrá el derecho de retirarse de la investigación en cualquier momento. No habrá ningún tipo de sanción o represalias.
- **Testigos:** Este consentimiento debe ser firmado por dos testigos de los cuales aparecerán los nombres y direcciones y el sujeto de investigación.

Le informamos que en caso de obtener información nueva e importante se la estaremos dando a conocer una vez termine el estudio; usted conservará una copia de este documento.

En caso de solicitar información adicional sobre el proyecto puede comunicarse:

Investigadora

Luz Stella García Ortiz

Teléfono: 3176767768

Correo: luz.garcia@correounivalle.edu.co

Directora de tesis

Lina María Rodríguez Valencia

Teléfono: 3176767768

Correo: lina.m.rodriguez.v@correounivalle.edu.co

Comité de ética en Investigación en Salud

Facultad de Salud de la Universidad del Valle

Teléfono: 5185677

Correo: eticasalud@correounivalle.edu.co

Autorizó que los datos y resultados obtenidos sean usados en los siguientes procesos guardando la identidad de mis datos, con la previa autorización de un comité de ética:

- Utilización en cualquier actividad con fines académicos SI ____ NO ____
- En futuros estudios SI ____ NO ____
- Autorizo la grabación de la entrevista y /o video SI ____ NO ____

Se entrega una copia de este documento al participante

Nombre del participante:

CC:

Firma:

Nombre testigo 2:

Nombre testigo 1:

Dirección:

Dirección:

Parentesco:

Parentesco:

Firma:

Firma:

Persona que presentó el consentimiento informado

Nombre:

CC:

Firma:

Relación con la investigación:

Se firma en Cali, a los ____ del mes de _____ del 202_.

Anexo 7. Guía de entrevista



SEGUIMIENTO ONCOLÓGICO POSTRATAMIENTO DESDE LA PERSPECTIVA DE UNA SOBREVIVIENTE DE CÁNCER DE MAMA DURANTE LA PANDEMIA DE COVID-19 EN CALI, 2020-2021

GUÍA DE ENTREVISTA

Nombre participante

Objetivo: Analizar el seguimiento oncológico postratamiento desde la perspectiva de una sobreviviente de cáncer de mama durante la pandemia de COVID-19 en Cali, 2020-2021.

Metodología:

Se va a realizar una conversación con preguntas abiertas, con una duración aproximadamente entre 50 a 60 minutos, la participante puede detener la entrevista en cualquier momento que lo considere pertinente sin que esto ocasione ningún problema, la participación es voluntaria, y se va a realizar con grabación en audio.

Quisiera nos contara, como un poco ese inicio y vamos charlando, le vamos haciendo preguntas mientras nos va contando.

Narrativas sobre experiencia – Papel de enfermo

¿Cómo ha sido esta experiencia?

¿En qué momento la diagnosticaron?

¿Cómo se dio cuenta, qué le llevó a sospechar?

Barreras o facilitadores al seguimiento oncológico

¿Con que régimen de afiliación en salud cuenta?

¿Qué tratamientos le han realizado?

Mecanismos de afrontamiento

¿Su familia o quienes le han acompañado durante todo el proceso del tratamiento oncológico?

Vulnerabilidad

¿Durante pandemia por COVID-19 puedo seguir asistiendo a su tratamiento?

¿Cómo enfrentó esta situación durante este periodo?

Nueva normalidad

¿Tuvo algunas otras ayudas para poder continuar el tratamiento?

Agradecemos su participación y el tiempo brindado para esta conversación.