



Cuidando a mi Nono:
Etnografía sobre los sentires y vivencias de cuidadoras familiares y pacientes con cáncer metastásico

Requisito parcial para optar al título de Antropóloga

Laura Carolina Correal Otero

Director: Juan Pablo Vera Lugo

Pregrado en Antropología

Facultad de Ciencias Sociales

Pontificia Universidad Javeriana 2022



Caminando con mi Nono rumbo a un café. Bucaramanga, 14 de Abril 2022. Foto: Daniel Cortés.

CONTENIDO

Agradecimientos:	4
Introducción:	5
Capítulo I.	11
Navegar en el mundo del cuidado, el cáncer y la muerte	11
1.1 ¿Qué entendemos cuando decimos cuidar?	11
1.2 El cáncer en Colombia desde la visión de los pacientes y las cuidadoras	15
1.3 Sobre morir dignamente	19
Capítulo II	24
Entender y aceptar la enfermedad	24
2.1 Descubrir la enfermedad	25
2.2 Ayuda médica	28
2.3 Recibir un diagnóstico: Cáncer	37
Capítulo III	49
Batalla con el cáncer y con el sistema: sobrevivir o aceptar el fin de vida	49
3.1 Espera y tratamiento ¿Cómo manejar la enfermedad?	51
3.2 Fin del cáncer o Fin de la vida.	58
Conclusiones:	70
Discusiones y conclusiones	70
Necesidades de cuidado	74
Ser investigadora y a la vez sujeto de investigación	76
Referencias:	80
CONSENTIMIENTO INFORMADO Y GUÍA DE ENTREVISTA	85
Perfil: Cuidadora Familiar de paciente oncológico avanzado / paciente oncológico de la Persona Mayor	86

Agradecimientos:

Tras tantos años en las aulas llegó el desafiante momento de realizar una investigación grande por mi cuenta para probar lo aprendido. El camino hasta aquí no hubiese sido posible sin mi familia, mi red de apoyo y Dan, los mismos que me siguieron acompañando y ayudando para lograr culminar este trabajo. Se los dedico a ustedes, porque lo hicieron posible con su esfuerzo leyéndolo, convirtiendo mis quejas y dilemas en propuestas y soluciones, y sobre todo aliviando mis mis preocupaciones.

A mi Nono, por ser mi cómplice y mi motivo para investigar el cáncer, para dedicar mi práctica profesional a los pacientes y a la humanización de la salud. El campo de este trabajo fue posible por el amor y admiración que compartimos, la cual vivirá en estas hojas y guiará mi trabajo cuando ya no estés. También a Hilda, John, Valeria, Juliana y todos quienes me compartieron sus historias, que componen este documento. Y a todos quienes se han dedicado a mejorar el sistema de salud para que pacientes y cuidadores podamos contar con un mayor apoyo en circunstancias tan profundamente difíciles como las que toca enfrentar cuando se padece cáncer.

Finalmente, gracias a Dan, Darío, mi director de Tesis Juan Pablo y Carol por ayudarme a escribir y citar. Fue por su guía, libertad y apoyo que logré trasladar a palabras escritas y citadas en APA todo el desorden de ideas que me iban surgiendo conforme avanzaba la investigación.

Introducción:

“Uno se mete con esto del cáncer y se lo encuentra por todos lados, póngale cuidado”

Cuidadora familiar en sala de espera

Uno de los primeros pensamientos que vino a mi mente como respuesta a la incertidumbre del cáncer metastásico de mi Nono fue la necesidad apremiante de que escribiera al respecto. Afortunadamente, este trabajo de grado, se prestó para que decidieramos que haríamos parte de la investigación juntos. ¿Por qué decidimos embarcarnos en una tarea tan emocionalmente dura en una situación que ya era en sí misma tan compleja? Espero poder responder a ello en las líneas sucesivas.

El componente analítico y de campo de este trabajo de grado consiste en indagar por las emociones que experimentan las cuidadoras familiares y pacientes oncológicos. El punto de partida es la experiencia que estoy viviendo justo ahora con el cáncer metastásico de mi Nono y a partir de allí complemento nuestra experiencia con entrevistas a otras personas en las mismas circunstancias. Para ello, las metodologías son entrevistas a profundidad y etnografía- autoetnografía, que se sistematizan en mi diario de campo y el de mi Nono. Etnografía es investigación social basada en observación cercana y en terreno de personas e instituciones en tiempo y espacio real, en el cual los investigadores se acercan (o integran) el fenómeno para detectar cómo y por qué los agentes en la escena actúan, piensan y sienten de una forma determinada" (Wacquant, 2003 citado por Auyero, 2009, P 26)

Sin embargo, como vaticiné la mujer a quien conocí en la sala de espera y cuya cita abre este apartado “comencé a encontrarlo por todos lados”; con frecuencia mis conversaciones cotidianas se llenaron de vivencias de pacientes o familiares, así que, incluso cuando “quería tomarme una pausa” del trabajo de campo, este seguía en mi vida. Por ello, los aprendizajes de esas conversaciones también se cuelan en este documento. Esto se hace aún más evidente cuando hay un brusco cambio en el estilo de escritura entre el primer y el segundo capítulo.

Navegar en el mundo del cuidado, el cáncer y la muerte

El primer capítulo sirve como una contextualización general que sitúa todo el andamiaje teórico y terminológico, a la luz del cual se exponen e interpretan las vivencias de los capítulos posteriores, proviene fundamentalmente de la lectura de otros autores que plantean conceptos clave como: cuidadora primaria, diada cuidadora, cuidados de la vida cotidiana, cuidados del padecimiento y cuidados biográficos. También términos propios del mundo del cáncer, indispensables para comprender las descripciones y un contexto de cómo entiende el sistema de salud este grupo de enfermedades epidemiológica y legalmente. Finalmente, en este capítulo planteo la relación de la muerte con el cáncer, el concepto de muerte digna, la eutanasia en Colombia y los cuidados de fin de vida.

Para escribirlo busqué cómo podía entender lo que sentía y lo que sentían las personas a quienes iba a entrevistar, desde los conceptos elaborados por otros autores. Por ello el capítulo se titula Navegar en el mundo del cuidado, el cáncer y la muerte. Este se convirtió mi vocabulario para comunicarme y para interpelar la situación, de allí la importancia fundamental y la dificultad de definir cuidado, para lo cual al final acudí a Leticia Robles Silva, que me permitió ubicar mi rol entre el de las cuidadoras y organizar el mundo femenino y de cuidado que surgía en torno a la enfermedad de mi Nono.

Luego entra el reto de definir el cáncer. En principio intenté hacerlo desde autores que hablaban de su simbología e implicaciones culturales y a nivel familiar, pero eso no me aclaró nada. Yo necesitaba poder entenderle a los médicos cuando hablaban del proceso, conocer las reglas con las que funciona; así que tomé un enfoque epidemiológico para explicar las tipologías de cáncer y el porque eran enfermedades diferentes, pero entendí muy poco de esos papers dirigidos a médicos especialistas. Así que me fui por la versión más sincera y sencilla: buscar información inteligible para mi misma, no como investigadora sino como cuidadora. Al igual que las cuidadoras y pacientes con quienes hablé, yo tenía la necesidad genuina de poner a mi nivel, de no profesional de la salud, los términos prácticos del cáncer; y poner en contexto las particularidades de padecer cáncer en el sistema de salud de Colombia.

Finalmente venía lo más complicado: hablar de la muerte, francamente intenté evitarlo.

Eventualmente, encontré a Elisabeth Kübler-Ross, no como autora académica a citar sino en un libro que me recomendaron para lidiar emocionalmente con la situación, leyéndolo descubrí que además de esa biografía sobre la muerte titulada “La rueda de la vida” y escrita desde su lecho de muerte, está psiquiatra había dedicado toda su carrera a investigar el fenómeno de la muerte, plasmando muchos de sus aprendizajes en “Sobre la muerte y los moribundos”. De ahí se sucedió naturalmente la muerte digna, ante el temor del sufrimiento y la cosificación del paciente en el sistema hospitalario, seguida de la tranquilidad infinita de la sentencia C-233 de 2021 y cerrando con la exposición de los distintos dilemas que surgen al tomar las decisiones referentes a los cuidados paliativos

El resultado de este primer capítulo fue precisamente una depuración académica de todos esos sentimientos y confusiones ¿Qué es cuidar? ¿Quién soy si cuido? ¿Cómo entenderle al sistema de salud cuando habla del cáncer? ¿Qué pasa cuando un familiar está muriendo por enfermedad crónica? Dando una respuesta a cómo nombrar todo esto y cómo ubicarlo como tema de investigación. Paradójicamente, pese a que responde directamente a decisiones y cuestionamientos subjetivos consideré lo adecuado escribirlo en un tono más académico, intentando emular el de los autores y las autoras leídas.

Entender y aceptar la enfermedad

Con el segundo capítulo llega ese rompimiento con las pretensiones de objetividad. Fue profundamente difícil de escribir, porque cada vez que aparecía mi voz la pasaba al diario de campo, allí sí podía dejar todo aquello que cruzaba mi mente y me hacía sufrir. Aquí intentaba dejar algo mucho más depurado y “limpio”, mezclar adecuadamente las citas de mi experiencia y la de mi Nono con las de las entrevistas que me concedieron y con las de las conversaciones informales. Hice varios planos y tablas del orden con el que quería exponer y redacté varias veces el texto como si fuera el narrador omnisciente de un cuento. Pero al borrarle a mí también le quitaba toda la profundidad a lo que ocurría, así que lo reescribí presentando la realidad desde mis ojos, que fueron los que la presenciaron, siendo franca con mis opiniones y cuestionamientos y con la forma en la que un hecho se relaciona con otro.

Como resultado el segundo capítulo consiste en plasmar tal como se me fueron presentando las historias de cómo se descubre que algo anda mal, se decide buscar apoyo médico y se recibe el diagnóstico. Aquí hablo de John, Hilda, Blanquita, Valentina, Nohemy, Laura y mi

Nono, a quienes agradezco su claridad y la generosidad con la que me confiaron sus relatos y reflexiones.

Este capítulo reconstruye la historia de cómo llegó mi Nono a su diagnóstico y todas las manos que se fueron sumando en el proceso de brindarle los cuidados que empezaba a requerir. Allí relato como, sin decidirlo, nos vamos convirtiendo en cuidadoras y pacientes desde antes del diagnóstico. También en esa etapa empiezan a diferenciarse los tres tipos de cuidado descritos por Robles Silva: de la vida cotidiana, biográficos y del padecimiento. Que si bien fueron definidos en el primer capítulo aquí son operativizados para interpelar la realidad de cuidar el cáncer.

El capítulo finaliza describiendo la diferencia que puede hacer la forma en la que el cuerpo médico comunica el diagnóstico. Contrastando cómo exactamente el mismo diagnóstico comunicado de maneras diferentes tiene efectos contrarios. Aquí están los fragmentos de diario de campo más sensibles, en los cuales describo a profundidad la diferencia emocional que causa la misma lectura médica con estilos de comunicación opuestos, uno de humanidad y otro de indiferencia y distancia. También complemento esta descripción con las historias de Hilda y de John, quienes también vivieron esta diferencia.

Batalla con el cáncer y con el sistema: sobrevivir o aceptar el fin de vida

El tercer capítulo comienza como una continuación del segundo, describiendo qué ocurre tras el diagnóstico. Es decir, primero la espera y lucha por recibir tratamiento; y luego el fin de vida o fin de la enfermedad. La primera parte se alimenta del diario que había estado llevando mi Nono describiendo sus rutinas, sus dolores y sus angustias. También incorpora entradas en mi diario de campo y entrevistas con la familia que iba haciendo casi en tiempo real mientras escribía el capítulo.

Esta división, venía de las tablas y esquemas que hice para el segundo capítulo, cuando intentaba hacer un escrito objetivo. Pero mientras lo escribía la salud de mi Nono empeoró. De repente escribir sobre fin de vida o fin del cáncer dejó de ser posible, ambos abandonamos nuestros diarios. Perdí la capacidad para escuchar las historias de luchas prolongadas y dolorosas contra la enfermedad y para mantener la compostura durante una entrevista, entonces este trabajo de grado quedó paralizado.

Pero finalmente, pocos días antes de la fecha de entrega conocí las historias de Valeria y de Juliana, que de alguna manera llegaron a justificar el valor que podía aportar a nuestras vidas investigar sobre este tema. Ambas historias me permitieron, por una parte, dar cierre al capítulo y por otra responder qué perseguir tras el nuevo diagnóstico de mi Nono. Así surgen las dos alternativas: morir dignamente o superar las complicaciones del tratamiento. Valeria me relató cómo cuidaron y acompañaron a su abuelita hasta que finalmente murió, como quería: en su casa y acompañada. Y Juliana me contó cómo logró cuidar de sí misma durante el tratamiento y finalmente salir de este con otra perspectiva de vida. En esta parte del capítulo no aparece nuestra experiencia, pero espero que el cierre de la enfermedad de mi Nono resuene con alguna de estas historias

Así, este documento responde al interrogante de cómo nos sentimos y cómo nos cuidamos las diadas cuidadoras (cuidadora familiar-paciente) desde que comienza la enfermedad hasta el final de la vida o el final de la enfermedad. No es una verdad objetiva, si es que tal cosa realmente existe, pero son nuestras historias y es nuestra verdad.

Capítulo I. Navegar en el mundo del cuidado, el cáncer y la muerte

“Prima una gran incertidumbre y conversaciones inconexas en la familia, de repente todos sabemos de cáncer, algunos porque lo han tenido, otros porque lo han cuidado, otros porque de alguna manera lo hemos estudiado o trabajamos con él”

(Diario de campo, Enero 2022)

Este primer capítulo fue escrito en un estilo diferente al resto del documento, y pretende ser una guía clara de qué necesitamos hablar cuando cuidamos a un familiar con cáncer, tal vez como respuesta a este fragmento de diario de campo. Tiene tres grandes objetivos, el primero es definir qué se entiende por cuidado cuando se hace referencia a la relación que surge entre el paciente oncológico y su familia, especialmente con la cuidadora más cercana. El segundo es contextualizar el cáncer en Colombia, desde todos los conceptos que comienzan a ser relevantes para pacientes y cuidadoras, tales como la clasificación TNM y las leyes que existen al respecto. Y finalmente, el tercero es describir qué se entiende por muerte digna, desde las bases de los cuidados paliativos y como derecho humano inalienable.

1.1 ¿Qué entendemos cuando decimos cuidar?

El cuidado, como muchas categorías sociales, pertenece a su vez al sentido común y al análisis social. Todos tenemos una riqueza de experiencias, ideas y representaciones con la sola mención de la palabra. Y precisamente, de la posibilidad de sistematizar esta riqueza viene el valor de entender el cuidado como categoría analítica; por ejemplo, desde los estudios feministas para analizar sus dualidades y preguntarnos el motivo por el cual se asocia fundamentalmente con las mujeres (Tronto, 2018). Así mismo, desde la dimensión económica podemos preguntarnos cuál es el rol del cuidado en la reproducción de la sociedad y cómo se mercantiliza y precariza (Pineda, 2018).

Desde el punto de vista de las dimensiones económicas y de género, el cuidado se puede definir como un trabajo “Para *conservar, continuar o reparar nuestro “mundo” de modo que podamos vivir en él lo mejor posible*. Este mundo incluye, nuestros cuerpos, nuestras individualidades (selves) y nuestro entorno que procuramos entretener conjuntamente en una red compleja que sostiene la vida” (Tronto & Fitcher, 1999, como se citó en Tronto, 2018, p. 24) En este sentido, entendemos el cuidado como un fin de preservación de nuestro entorno incluso cuando lo ejercemos hacia otros, desde lo que consideramos es lo mejor para nuestra

propia vida. Dicha distinción explica la diversidad de manifestaciones de cuidado, pues corresponden a estrategias específicas de conservación, continuación o preservación que se adaptan tanto a la situación a la cual responden como a las capacidades y concepciones de quien realiza el trabajo de cuidado.

Ahora bien, si nos referimos únicamente al cuidado que dirigimos a otros es indispensable abordar las relaciones de poder en las que este se inscribe. Sabemos por ejemplo, que los trabajos “sucios” como la limpieza corporal de los enfermos y el aseo de los espacios se delegan en general a mujeres migrantes, pobres, de color y marginalizadas bajo distintas categorías (Moliner, 2018), (Hurtado-Montoya, 2021) (Moré, 2015). Mientras que el cuidado financiero (financial care) es asumido por familiares cercanos o por el Estado. Este cuidado financiero puede consistir en hacerse cargo de las finanzas y posesiones de alguien que por enfermedad o vejez, ya no puede hacerlo (Pan, X. et Al, 2017), o hacerse cargo de los gastos del receptor de cuidado (Bai, X, 2019).

Dentro de ese trabajo de cuidado a otros, también se habla sobre todo del cuidado a infantes, personas con discapacidad o enfermas y adultos mayores. Si bien está presente en otros escenarios de trabajo de cuidado remunerado, como los servicios estéticos y de cuidado corporal (Arango, 2018) o el trabajo emocional en el ámbito del sexo comercial (Piscitelli, A., 2018). En el caso del cuidado de enfermos podemos hablar tanto del institucional como del familiar. Surgiendo en este último una distinción interesante entre cuidadora primaria y red social (Robles Silva, 2001) o de apoyo (Palacios Espinosa et al., 2015). Pues aunque ambas partes estén involucradas en los trabajos de cuidado del paciente, el rol de la cuidadora primaria se caracteriza porque en ella recae con mayor peso las labores de cuidado. Usualmente, se entiende a la cuidadora primaria como quien más tiempo dedica al paciente, tanto diariamente a atender sus necesidades cotidianas como de manera persistente en el tiempo (Perdomo et al., 2018; Pereira, 2013; Robles Silva, 2001). Mientras que el resto de la red de apoyo, aunque está tan implicada como el paciente en el proceso de la enfermedad, no se dedica a los mismos cuidados sino que limita su apoyo a momentos puntuales (Robles Silva, 2001). Cabe mencionar que algunos autores denominan este rol como “*cuidador familiar*” (Cipolletta, 2013) o “*cuidador primario*”, pero la feminización del término proviene del reconocimiento de que este trabajo es fundamentalmente asumido por mujeres (Robles Silva, 2001). Por ello, en el contexto de esta investigación me refiero al rol como cuidadoras familiares/primarias. El rol de cuidadora primaria aparece en contextos de

enfermedad crónica, es decir, cuando esta no tiene cura sino que acompaña a quien la padece hasta el final de su vida. El cáncer en estadio avanzado y la enfermedad renal crónica se encuentran dentro de esta categoría, quien lo padece requerirá de cuidados permanentes pues la discapacidad y dificultad para auto atender sus necesidades básicas va en aumento sin que esto implique una hospitalización permanente. De modo que la cuidadora primaria desarrolla estrategias de cuidado para acompañar al paciente el resto de su vida.

La cuidadora primaria atiende de manera integral las necesidades del paciente, no solo la atención física, psicosocial, espiritual y de información (Ayala de Calvo & Sepulveda-Carrillo, 2017), sino también en relación con las necesidades socioeconómicas que surgen tras el diagnóstico. Por ello, en adelante, al hablar de cuidado me refiero a todos los trabajos que realiza la cuidadora primaria por su familiar enfermo. Así, retomando la definición de Tronto y Fitcher (1999), sabemos que cuidamos para conservar y reparar nuestro mundo, en este caso el familiar. Y sumando la definición de Robles Silva (2001), sabemos que lo hacemos a través del trabajo femenino que abarca el manejo de síntomas y diagnóstico (**trabajo del padecimiento**); mantener en marcha el hogar y los cuidados diarios (**trabajo de la vida cotidiana**); y mantener la normalidad y la identidad del paciente (**trabajo biográfico**) de manera que las cuidadoras primarias proveen a sus familiares con cáncer de cuidados biográficos, del padecimiento, y de la vida cotidiana, para conservar y reparar el entorno en el que viven tras la ruptura que causa el cáncer. Pero de nuevo, dado que estos trabajos se inscriben en relaciones de poder, todos los cuidados no necesariamente son provistos por la cuidadora, algunos pueden ser delegados.

Inicialmente surgen los cuidados propios del **Trabajo del padecimiento** y son los más evidentes a lo largo años. Una de las cuidadoras familiar de una paciente con enfermedad crónica entrevistadas por Cipolleta (2013) los describe desde su experiencia como "Ya son 15 años desde que la cuido. Siempre llevándola a los médicos y a los hospitales. En esta zona me conocen en todos los hospitales y clínicas (...) Al final terminas pasando tu vida en las salas de espera (...) Como parte del diagnóstico debes ver a otros sufriendo en compañía de sus seres amados que se encargan de acompañarlos igual que tu" (p. 66, traducción propia). Por ello, estos cuidados consisten en acompañar toda la trayectoria médica, asistir a las consultas, apoyar la burocracia y brindar los cuidados como toma de medicamentos y terapias que le son recetados al paciente.

Particularmente los *Trabajos de la vida cotidiana*, descritos previamente como “trabajos sucios”, suelen contratarse. Al respecto, Hurtado-Montoya (2021) describió la experiencia de las cuidadoras inmigrantes en Francia y las dificultades propias de cuidar a una persona mayor cuya enfermedad crónica avanza. Por ejemplo, respecto a lo pesadas que se vuelven las rutinas y los sufrimientos que surgen, la experiencia relatada por una de las cuidadoras entrevistadas por Laura consistía en “dar de comer los alimentos después cambiar nuevamente el pañal, merienda a las 5 o 6 de la tarde, darle la medicina (...), la limpieza de la casa y las compras, pues es un trabajo donde no tienes vida y va calando tu salud emocional y física” (p. 53, 2021)

Cuando esta labor no se contrata, es asumida fundamentalmente por la cuidadora primaria, quien suele realizar los trabajos “sucios” incluso en contextos en los cuales no hay enfermedad. De acuerdo a Leticia Robles Silva (2001), en el caso de Guadalajara, este rol es designado a las familiares mujeres sin hijos y con menor trayectoria laboral o a las esposas o madres de los pacientes. Para brindar estos cuidados cotidianos, es frecuente la movilidad residencial de los ancianos, lo cual constituye un golpe identitario pues los saca de sus espacios y costumbres (Robles Silva, 2020) Allí, surge con mayor prominencia la última arista de cuidado: el *trabajo biográfico*, pues se agudiza el reto de mantener la normalidad e identidad, en este caso del adulto mayor que se ve forzado a cambiar sus hábitos, lo mismo ocurre con los pacientes oncológicos. En estas labores tiene mayor participación la red extendida de la familia que brinda cuidados como visitas, ayudar a ordenar, acolitar gustos, llamar, llevar libros, escuchar, etc.

Así, conforme avanza el deterioro y se pierden capacidades, se intensifica el reto por parte del paciente para no ser una carga a sus seres amados (Perdomo et al., 2018). Y por parte de los cuidadores familiares que sacrifican más tiempo y recursos por el bienestar de su ser amado dividiéndose entre su cotidianidad propia (como familia y trabajo) y el apoyo al paciente (Cipolleta, 2013). En este proceso las tres dimensiones del cuidado (del padecimiento, de la vida cotidiana y biográfico) se vuelven más duras; los síntomas y su manejo se complican, los oficios aumentan pues el control corporal disminuye; y comienza (o aumenta) la infantilización del paciente, sobre todo si se trata de un adulto mayor (Paperman, 2018)

Ahora bien, ya descritas sus motivaciones y la naturaleza de las labores asumidas por la cuidadora, es fundamental abordar la perspectiva del receptor de cuidados. Tal como plantea

Tronto (2018) se requiere prestar atención a cómo perciben sus necesidades quienes reciben cuidado para entender la relación que se establece. Así mismo, los pacientes con quienes se hace el estudio solo padecen enfermedades físicas, por lo tanto conservan su capacidad de decidir sobre los cuidados que aceptan, demandan y rechazan, lo cual dará forma a la relación de cuidado familiar que se establece (Perdomo et al., 2018)

Por ello, en el contexto oncológico, la pareja conformada por la cuidadora primaria y el paciente constituye un “nuevo sujeto de cuidado denominado “diada” que debe afrontar el seguimiento de la terapia oncológica, adquiere responsabilidades para el cuidado diario en actividades básicas e instrumentales y toma decisiones inherentes al manejo de la condición de salud-enfermedad, entre otros aspectos” (Sánchez & Carrillo 2017). En este contexto se abordará el cuidado como trabajo de padecimiento, de la vida cotidiana o biográfica que realizan las cuidadoras primarias por sus familiares con cáncer. Estos cuidados se enmarcan en una relación conocida como diada que establece la cuidadora y el paciente oncológico para preservar y reparar su entorno conforme el avance de la enfermedad plantea mayores retos. Y para proporcionar estos cuidados en ocasiones se delegan algunos trabajos, especialmente los más pesados, conocidos también como trabajo sucio.

El concepto de diada cuidadora resultó esclarecedor, pues amplía el panorama y permite incluir a las cuidadoras dentro del cáncer como problema de investigación. La experiencia conjunta cuidadora-paciente es la que determina cómo se estructuran los cuidados y cuales van surgiendo, particularmente en la esfera de los trabajos invisibles. Así, al incluir a las cuidadoras se reconoce que son sujetos activos y determinantes durante todo el proceso.

1.2 El cáncer en Colombia desde la visión de los pacientes y las cuidadoras

El objetivo de este apartado es construir el contexto en el cual se mueve la diada cuidadora, es decir el paciente y su cuidadora. Este se compone, por una parte, de las definiciones operativas básicas y por otra, del contexto del sistema de salud Colombiano. Primero, expongo los principales términos técnicos y las definiciones necesarias para comprender las historias clínicas y los recorridos que realizan pacientes y cuidadoras, desde los síntomas iniciales hasta el fin de tratamiento. Después, bosquejo el contexto del sistema de salud colombiano para detectar y tratar el cáncer.

Como cuidadores y pacientes lo primero que hacemos para entender todos los términos técnicos que acompañan desde antes del diagnóstico es buscar información, no científica pero que suene confiable, sobre todo en internet. Así nos topamos con cancer.org, que empieza casi todos sus artículos sobre los distintos tipos de cáncer con *“El cáncer se origina cuando las células del cuerpo comienzan a crecer en forma descontrolada. Las células de casi cualquier parte del cuerpo pueden convertirse en células cancerosas y luego se pueden extender a otras áreas del cuerpo”*. Sociedad Americana Contra El Cáncer (2019).

De ahí empezamos a identificar los indicadores corporales del crecimiento y extensión, a otros órganos o dentro del mismo órgano, del cáncer que nos interesa en particular. Por ejemplo, en el caso de cáncer de próstata el crecimiento del Antígeno Prostático es lo que nos indica que el tumor sigue creciendo. Asimismo, en la búsqueda llegamos a la clasificación TNM, T: estadio del tumor dentro del mismo órgano, en este caso un 4 significa que todo el órgano está invadido, N: Nodos linfáticos comprometidos, y M: metástasis a otros órganos.

También entendemos que todos los tipos de cánceres son distintos pues cada uno se desarrolla en una zona particular del cuerpo y por lo tanto tiene síntomas diferentes, que llevan a consultar a todo tipo de especialistas antes de llegar al especialista oncológico. Por ejemplo el cáncer de pulmón inicia con síntomas respiratorios que llevan a remisión con el neumólogo y el cáncer de próstata con síntomas urinarios que derivan al urólogo. Esto también define la letalidad y secuelas de cada tipo de cáncer, pues dependiendo del lugar en el que salga puede afectar funciones corporales más vitales que otras y permitir o restringir ciertas líneas de tratamiento.

Posteriormente, aprendemos de las pruebas diagnósticas, a leerlas, a prepararse para los procedimientos y a navegar por la burocracia para obtenerlas. Entre las pruebas, algunas están cubiertas y otras no, algunas son tan dolorosas que uno termina decidiendo que no valen la pena y, en general, todas se emplean para rastrear la evolución del cáncer dentro del órgano o a los órganos cercanos, como la gammagrafía ósea para detectar afectaciones en los huesos.

Finalmente, aprendemos que las líneas de tratamiento no sólo se limitan a la quimioterapia que usa fármacos para destruir células cancerosas, sino que pueden abarcar: Cirugía (procedimiento por el que un cirujano extirpa el cáncer del cuerpo); Radioterapia (que usa altas dosis de radiación para destruir células cancerosas y reducir el tamaño de tumores);

Inmunoterapia (ayuda al sistema inmunitario a combatir el cáncer); Terapia dirigida (ataca los cambios en las células cancerosas que les ayuda a crecer, a dividirse y a diseminarse); y la Hormonoterapia (tratamiento que hace lento o detiene el crecimiento de cánceres (...) que usan hormonas para crecer. (Instituto Nacional del Cáncer, s.f)

La experticia que adquiere la diada cuidadora, combina un conocimiento técnico básico en todo lo relacionado con la patología, con uno práctico en cómo funciona el sistema de salud, y sobre la burocracia particular de la EPS y las IPS con las que recibe atención. Porque, así los síntomas y el desarrollo de una enfermedad sean los mismos, el sistema de salud del país tiene una influencia significativa en la tasa de mortalidad de las enfermedades. En el caso de la calidad del cuidado oncológico, suele tenerse como indicador la tasa de supervivencia al cáncer infantil; esta es de 55% para Colombia y superior al 85% en Estados Unidos y Canadá. Es decir que por cada 100 niños enfermos con cáncer en Colombia sólo sobreviven 55, mientras que en Estados Unidos sobreviven más de 85 (De Vries et al., 2018.)

Entre los motivos de esta desigualdad se encuentra que en Colombia los diagnósticos se hacen en fases más avanzadas del cáncer y que se tiene poco acceso efectivo a los servicios de detección temprana y tratamiento oportuno y continuo (De Vries et al., 2018; Quintero, 2020). Es decir que cuando el paciente finalmente recibe el diagnóstico, la enfermedad ya ha avanzado mucho y es más difícil de tratar, puede ser que el tumor ya ha invadido otros órganos. Adicionalmente, durante el cuidado oncológico el paciente y su red de apoyo asumen los costos de bolsillo (transporte y alojamiento), los de medicamentos complementarios e incluso los de los citotóxicos cuando hay escasez (Eden et al., 2019). También, con frecuencia, se reducen o pierden los ingresos familiares generados por el paciente y la cuidadora primaria (Quintero, 2020), por lo cual posterga o abandona el tratamiento. Así mismo, es común que estas enfermedades y su tratamiento impliquen altos costos para los pacientes y sus familias. Por ejemplo, un estudio realizado en Bogotá encontró que el 45,6% de las familias de pacientes que fallecieron por cáncer usó la totalidad o la mayoría de sus ahorros familiares para financiar la atención al paciente (De Vries et al., 2021).

Igualmente, el cáncer tiene un alto costo para el sistema de salud y se encuentra clasificada como una “enfermedad de interés en salud pública y prioridad nacional” desde el Artículo 5 de la *Ley 1384 de 2010*. En ese contexto, la Cuenta de Alto Costo genera periódicamente

cifras sobre su incidencia y mortalidad, el último reporte registró 416.289 casos prevalentes con algún tipo de cáncer en el 2021 (La Cuenta de Alto Costo (CAC), s.f) esto es casi el 6% de la población de Bogotá (7.181.469 habitantes (Función pública, 2019) lo cual explica por qué prácticamente todos conocemos a alguien que haya padecido cáncer. En los hombres el cáncer más frecuente es el de próstata, 17% de los casos, y en las mujeres el de mama 28% de los casos. Y de éstos, la mortalidad general fue de 56,15 defunciones por cada 100.000 habitantes.

Además, en su último reporte esta entidad establece como principales desafíos la identificación temprana del cáncer de mama, cérvix y próstata; y disminuir el tiempo de espera para el inicio del tratamiento, principalmente en los casos detectados en los estadios tempranos por parte de aseguradores y prestadores (La Cuenta de Alto Costo (CAC), s.f). Esto último debido a que se entiende que como enfermedad crónica puede ser prevenida o mejor tratada si se detecta a tiempo (Ministerio de Salud y Protección Social - Instituto Nacional de Cancerología, ESE, 2012). Así, el cáncer en Colombia está regulado, con leyes específicas para algunos tipos (Ej Mama, Pulmón) y por las siguientes normativas: Resolución 202 de 2021: Reporte de las actividades de la ruta de promoción y mantenimiento de la salud; Resolución 247 de 2014: Reporte CAC Cáncer; Resolución 3280 de 2018: Ruta de promoción y mantenimiento de la salud; Resolución 1477 de 22 de abril de 2016: UFCA y UACAI; Resolución 1383 de 2013: Plan Decenal de Cáncer; Resolución 3202 de 2016: Priorización de las rutas integrales de atención y adopción del ministerio; Resolución 3202 de 2016: Priorización de las rutas integrales de atención y adopción del Ministerio; Resolución 1383 de 2013: Plan Decenal de Cáncer; y la precursora de todas estas, la Ley 1384 de 2010 Atención Integral del Cáncer.

Si bien el análisis del contexto legal del cáncer va más allá de los alcances de este documento, estas resoluciones y sus implicaciones determinan la experiencia vivida por pacientes y cuidadoras, pues dan forma a los protocolos de atención. En tanto, el contexto legal determina las condiciones estructurales en las cuales se brinda atención al cáncer y los procedimientos de reporte de indicadores y de solicitud de tratamientos y pruebas diagnósticas.

1.3 Sobre morir dignamente

Ineludiblemente, como establece Sontag (2003), la principal metáfora con la que asociamos el cáncer es la muerte, así que incluso si ese no es necesariamente el momento final, todos los pacientes se plantean los cuestionamientos ¿Cómo voy a morir? ¿Cómo quiero morir? ¿Qué es morir dignamente? Para responder esta pregunta primero es necesario hablar de qué entendemos por morir. A nivel psiquiátrico se entiende que para el inconsciente la muerte genera temor. Según la psiquiatra Elisabeth Kubler-Ross “En nuestro inconsciente sólo podemos ser matados (...) la muerte de por sí es un acto de maldad, es un acontecimiento aterrador ” (2017, p 9). Sin embargo, el entorno social en que ocurre el acontecimiento varía las interpretaciones tanto individuales como colectivas que puede tener, más allá de su connotación para el inconsciente.

También cabe entender, que en el paradigma médico moderno, es frecuente que la muerte se dé en un contexto hospitalario en el cual los trabajadores de la salud cosifican al paciente, al respecto Elisabeth Kubler-Ross afirma que “Cuantos más avances hacemos en la ciencia, más parecemos temer y negar la realidad de la muerte (...) Hoy en día morir es más horrible en muchos aspectos, es decir, es algo solitario, mecánico y deshumanizado (...) [El moribundo] Lenta, pero inexorablemente, está empezando a ser tratado como una cosa” (2017. Pg 12). Esto, se junta con la realidad de que la muerte, puede ser una experiencia aterradora, en especial considerando la reducción a la que se ven expuestos los pacientes en nuestro contexto, y aumenta el sufrimiento tanto del moribundo como de sus familiares.

En dicho contexto, surge el concepto de muerte digna, siendo esta una extensión del derecho a vivir dignamente. Así, el principio de la dignidad es clave para entender por qué y cómo los moribundos desean morir. Particularmente, en Colombia, cuando la Corte Constitucional despenalizó el homicidio por piedad lo hizo bajo los principios de dignidad humana, respeto por la autonomía y solidaridad, entendiendo que, bajo intenso sufrimiento o dolor algunas personas podían considerar que su vida ha perdido sentido y dignidad, y dado que la dignidad humana primaba sobre la vida como bien absoluto, declaró legítimo querer acabar con la vida. (Díaz Amado, E., 2017)

Así, en Colombia es legal la eutanasia desde la Sentencia C-239 del 20 de mayo de 1997. Pero el vacío legal, producto de la falta de legislación al respecto por parte del Congreso, permitió ambigüedades, pues “Las instituciones de salud no sabían si debían proveer este

servicio y cómo hacerlo. Además (...) personas (médicos) e instituciones, a su arbitrio y buen juicio, decidían cómo prestarlo [servicio de eutanasia]” (Díaz Amado, E., 2017, p 8). Por ello, la Corte solicitó al Ministerio de Salud y Protección Social elaborar una guía que establece: En primer lugar la conformación de los Comités Científico-Interdisciplinarios para el Derecho a Morir con dignidad (médico, abogado, psiquiatra/psicólogo). Segundo, condiciones de acceso a la eutanasia (Terminalidad, capacidad de entender la situación y decidir libremente). Tercero, establecer el protocolo para la aplicación del procedimiento de eutanasia en Colombia (benzodiazepina - opioide - barbitúrico o equivalente y finalmente relajante muscular) (MINSALUD, s.f).

Finalmente, en Julio de 2022 la sentencia C-233 de 2021 amplió el derecho de los pacientes a solicitar la muerte digna si estos padecen una enfermedad o lesión grave e incurable que les provoque intenso sufrimiento; es decir que ya no es necesario que el paciente sea terminal (pronóstico de vida inferior a 6 meses), para solicitar la eutanasia. Asimismo, la corte indicó que “El derecho fundamental a morir dignamente tiene tres dimensiones, los cuidados paliativos, la adecuación o suspensión del esfuerzo terapéutico y las prestaciones específicas para la muerte digna o eutanásicas. (...) no puede imponerse a la persona agotar una faceta antes que otra, ni tampoco aceptar un tratamiento que considera desproporcionado, sino que corresponde al paciente determinar cuál es el cauce que mejor se adecúa a su condición de salud, a sus intereses vitales, y a su concepto de vida digna. (Corte Constitucional, Sentencia C-233/21, Art 460).

Establecido el marco regulatorio llega una nueva tranquilidad para los pacientes y sus cuidadores, pues saben que su voluntad será tomada en cuenta en las consideraciones de fin de vida, tanto en los procedimientos previos (tratamiento y cuidados paliativos), como en la eutanasia, si la solicitan. De hecho, 82 de los 92 procedimientos eutanásicos realizados hasta el 2020 han sido a pacientes oncológicos (Corte Constitucional, Sentencia C-233/21, Art 366).

Ahora bien, tanto en los casos en los que se solicita la eutanasia como en los que no, ¿Qué discusiones surgen al final de la vida por enfermedad crónica? Fundamentalmente se dan en torno a cuatro temas: primero a no prolongar la vida, segundo a no prolongar artificialmente la vida, tercero a suspender tratamientos invasivos y cuarto a retirar soporte vital. A

continuación se presentan algunos ejemplos tomados del trabajo etnográfico de Juan Pedro Alonso, investigador argentino sobre cuidados paliativos, para ilustrar estas discusiones.

No prolongar más la vida hace referencia a permitirle al paciente en plan de final de vida dejar de someterse a procedimientos médicos que evitarán su muerte por otras enfermedades sencillas y tratables, como una infección. Por ejemplo el caso de Ana, “tiene una infección que pone en riesgo su vida a muy corto plazo (dentro del mal pronóstico que tiene su enfermedad oncológica avanzada), y para tratarla tienen que realizarle un procedimiento invasivo. La paciente no quiere que la -pinchen ni le hagan nada-” (Alonso, J. P., 2014, p 5). De no brindar el tratamiento estas complicaciones acabarán prontamente con la vida del paciente, de tratarlo igual seguirá con su enfermedad crónica.

En cambio, cuando se habla de **no prolongar artificialmente la vida** se hace referencia a brindar soportes vitales permanentes para mantener la vida física de una persona que ha sufrido un daño irreversible. Como el caso de Luz Milagros “Se le diagnosticó un daño neurológico grave e irreversible (...) La familia al principio aceptó esta decisión de no continuar con tratamientos fútiles (...), pero luego revirtieron su posición y mostraron su negativa a dejarla morir” (Alonso, J. P, pg 11). Los tratamientos fútiles son aquellos que no cumplen con los objetivos de promover una mejoría en el estado de salud del paciente, curar la enfermedad o aliviar el sufrimiento, incluso si tienen un efecto parcial en el organismo (Codermatz, et Al. 1999)

Suspender los tratamientos invasivos consiste en evitar causar mayor sufrimiento e incomodidad al paciente con tratamientos dolorosos, que serían protocolarios para tratar las nuevas complicaciones, pero se desaconsejan por su futilidad en pacientes terminales. Por ejemplo en el caso de Raul, “la hija (..) demanda que le coloquen una sonda para garantizar la alimentación. El equipo de cuidados paliativos desaconseja este procedimiento: Raúl está en un estado crítico, y la sonda es considerada una intervención fútil en estos momentos finales, dado que le provocan molestias y ningún beneficio” (Alonso, J. P, pg 7)

Finalmente, respecto a retirar el soporte vital, consiste en suspender los soportes artificiales que mantienen vivo a un paciente que requiere de estos de manera permanente y no tiene posibilidades significativas de recuperarse. Tal fue el caso de Camila, “Además del respirador (...) comenzó a alimentarse artificialmente. La falta de oxígeno derivó en un estado

vegetativo (...) Luego de más de un año sin mejorías (...) confirmaron el carácter irreversible de la condición de Camila y avalaron el pedido de la familia de retirar el soporte vital que la mantenía con vida” (Alonso, J. P , pg 9).

Todas estas discusiones, sobre brindar el cuidado médico más adecuado, se juntan con la realidad de que la muerte, en sí misma es aterradora a nivel psiquiátrico, tanto para el paciente como para sus familiares. No sólo por dejar de existir sino por la cosificación a la que se ven expuestos los pacientes terminales envueltos en difíciles procedimientos médicos. En Colombia además está permitida la eutanasia para los pacientes con enfermedades o lesiones incurables que les provocan sufrimientos que amenazan su vida digna; permitiéndoles además, decidir cómo será el final de su vida y si desean no prolongar más la vida, suspender los tratamientos invasivos, retirar el soporte vital, no prolongar artificialmente la vida, o por el contrario seguir recibiendo todos estos.

En este capítulo se definió qué se entenderá por cuidado en el contexto de la diada cuidadora (Cuidadora primaria- Paciente). Para ello se definieron los tres tipos de cuidado: De la vida cotidiana, del padecimiento y biográfico, que son las categorías a través de las cuales se interpela el campo. Posteriormente se brindó un contexto general del cáncer, tanto con los términos que se emplean para entender la patología (Como la clasificación TNM) como en cifras para ubicar su importancia como enfermedad de interés en salud pública y prioridad nacional. Finalmente, se cerró el capítulo con la discusión sobre muerte digna, en la cual se establecen el marco de posibilidades que brinda la legalización del suicidio médicamente asistido en Colombia y las decisiones que enfrentan pacientes y cuidadores durante el fin de vida.

Considero pues ardua la labor de las cuidadoras familiares, quienes por lo general asumen por cuenta propia estos tres tipos de cuidado, poniendo en riesgo de sobrecarga. Las experiencias con estos cuidados se ampliarán en los capítulos dos y tres. También apunto, respecto del cáncer que, pese a ser una enfermedad priorizada y de alto impacto, falta que se acompañe estas políticas con instrucción adecuada para que los conocimientos básicos sobre la terminología del cáncer aquí expuestos sean de conocimiento general y hayan fuentes más locales además de cancer.org para atender las necesidades de información de los pacientes.

Finalmente, respecto a la muerte digna y el final de vida tras un diagnóstico de cáncer celebro la sentencia de la corte constitucional de devolver esta autonomía y poder de decisión a los pacientes. Son ellos quienes padecen los sufrimientos propios de una enfermedad que se extiende y genera fallos en múltiples órganos del cuerpo. En el capítulo tres se aborda en detalle cómo vivió una familia el proceso de fin de vida, y muerte digna por cáncer.

Capítulo II: Entender y aceptar la enfermedad

“Ayer nos dijeron que era cáncer de estómago. Ella venía sintiéndose cada vez peor y no podía hacerse nada, entonces es bueno. Al menos ya le tenemos nombre al demonio y hay procedimientos para eso”

Valentina, comunicación personal

Hay tantas cosas que me gustaría haber sabido y que fueran parte del sentido común de todos cuando mi madre me contó del cáncer de mi Nono. Luego, conforme escuchaba las historias de otras diadas cuidadoras, encontré que era un sentimiento compartido. Todo lo que ocurre antes del diagnóstico oficial es brumoso y a su vez fundamental para el resto de la vida, son frecuentes los arrepentimientos y rabias respecto a estos momentos previos al diagnóstico y las malas decisiones que se tomaron. Por eso, este capítulo se divide en 3 partes: (1) Descubrir la enfermedad, (2) Buscar ayuda médica y (3) Recibir un diagnóstico: cáncer.

En este capítulo parto de la pregunta ¿En qué momento te conviertes en cuidadora y tu familiar en paciente? Para ello acudo a una polifonía de voces, que narran la historia de mi Nono, la del hijo de Hilda y la de la madre de John, y los cuidados que los acompañaron. El diagnóstico es un hito fundamental, pero antes de recibirlo está la mitad de la historia de la diada cuidadora, incluso sin saber que ya son paciente y cuidadora familiar. También hay relevos y cambios de roles. Uno en realidad nunca espera que sea cáncer, así que hay gente que no le cuenta a la familia ni le da importancia. Aparecen esos síntomas que confundimos con cualquier otra cosa y con frecuencia, aunque incómodos, son ignorables. También aparece la organización inicial y creación de la red que se encargará del cuidado y se irá distribuyendo las labores que surgen.

Luego, en el segundo apartado aparece la formalización médica: buscar ayuda, que generalmente traduce a acudir a urgencias. Aquí recibimos, cuidadoras y pacientes, distintos diagnósticos, exámenes diagnósticos y comienzan las idas y venidas al hospital. El cuidado aumenta, el trabajo de la vida cotidiana se hace más difícil y aparece el trabajo del padecimiento: desde estar pendiente del tratamiento hasta turnarse las jornadas en la clínica.

Es cuando comienza la preocupación de que sea algo serio, la incertidumbre, cuando los pacientes y cuidadoras empiezan a necesitar y aceptar ayuda de otros familiares. Aquí empiezan los cambios en el estilo de vida, tanto de cuidadoras como de pacientes, dejar de trabajar, echar mano a los ahorros, etc. Este “momento” del proceso puede durar años.

Finalmente, llegamos al diagnóstico, ese día aterrador en el que se menciona la palabra cáncer, el saber médico declara que el “paciente” es un enfermo de cáncer. De las diadas cuidadoras entrevistadas nadie se esperaba que ese fuese el diagnóstico al momento de recibirlo y todos coinciden que la forma en la que se recibe la noticia es literalmente una sentencia de vida o muerte. La experiencia de entrevistarse con el médico especialista puede ser particularmente esperanzadora o desoladora, yo por mi parte viví ambas como acompañante de mi Nono a la lectura de sus exámenes, justo cuando comenzó a aparecer la palabra “metastásico” en su historia médica. Por ello, a partir de este capítulo comienzo a vincular mi experiencia, ya no como investigadora, sino como nieta, la cual fui sistematizando a través del diario de campo.

2.1 Descubrir la enfermedad

“¡Ay Dios mío! Es que él ni se cuidó ni hizo nada, eso tomaba remedios para la gripa; Eso parecía una gripa mal cuidada, como por el frío de Bogotá, pero es que había mucho trabajo como para él preocuparse o preocuparnos, entonces la descubrimos muy tarde”

Hilda, comunicación personal

En nuestro caso los síntomas empezaron en el 2018. En su momento la parte visible para la familia fue: *“el Nono ha estado maluco entonces suspendió los viajes por carretera”*. La parte visible para mi Nono fueron las complicaciones urinarias. Él recuerda que hubo incidentes confusos y que un día empezó a orinar sangre. Eso sí lo preocupó, entonces, primero le contó a su pareja, no hicieron nada, pero estaban inquietos porque no mejoraba.

Luego, le contó a sus hermanas y ellas se angustiaron y le dijeron que fuera al centro médico, pues claro, dice él *“Acudimos al médico porque no se detuvo, y la orina con sangre indica, de pronto, una hemorragia interna que puede ser grave, crear coágulos y obstrucciones. Entonces esperamos unos días pero fuimos a urgencias para poder ver a un urólogo”*. (Entrevista No. 1, Alonso, 3 de Junio de 2022, 10 am, Grabación #1)

Luego, hablando al respecto con mi Nono, concluimos que fue un primer síntoma afortunado, porque pese a que jamás sospechamos que fuese cáncer, de ningún tipo, el síntoma en sí mismo fue lo suficientemente preocupante como para convencerlo de ir al médico. En cambio tanto el hijo de Hilda como la madre de John pudieron ignorar sus síntomas pues parecían algo que se pasa sólo y aunque eran incómodos, jamás sospecharon que fuesen a traer consecuencias tan graves.

En el caso de la madre de John, él relata *“Mi mamá siempre sufría de dolores, siempre el pecho, el pecho, el pecho. Ella decía que era el corazón o el seno o algo, pero ella decía que no le gustaba ir a los hospitales, pero no ya llegó un momento en el que ya se sentía mal y dijimos -venga, vamos a ver qué pasa- y pues mi hermana la llevó”* (Entrevista No. 5, John, 6 de Julio de 2022, 11 am, Grabación #5) . Para la madre de John fue fácil ignorar el dolor pues estaba convencida de que o no era nada o iba a ser algo fulminante como un infarto y en ambos casos no había nada que hacer, así que transcurrió más de un año desde que empezó a sentir molestias hasta que la llevaron al médico. Además todos, familiares y amigos, coincidían en que podía ser algún problema menor por fumar, pero ella no pensaba dejar de hacerlo.

En el cáncer de pulmón es recurrente culpar al paciente por sus hábitos o declararlo inocente si este no fumaba (Lobchuk. Et Al, 2008). Casi como si no fumar lo hiciese intocable por la enfermedad. Ese es el caso del hijo de Hilda, cuando conversábamos antes de entrevistarla lo primero que me dijo fue que a su hijo le dió cáncer de pulmón, pero que él no fumaba. Es más, ni siquiera tomaba, recalcando así lo injusto que consideraba que lo hubiese atacado dicha enfermedad y lo imposible que era que los síntomas llevaran a algo así. Más adelante, en otra conversación me dijo que tanto su padre como su madre fallecieron de cáncer de pulmón, *“pero es que su papá si fumaba demasiado”*, entonces se lo llevó a los 50 años; y su

mamá ya lo padeció viejita, después de toda una vida cocinando con leña. Paradójicamente, Hilda ve el cáncer de sus padres como justificado y aún así inconexo con el de su hijo no fumador de 30 años, considerando la influencia del estilo de vida sobre la posibilidad de desarrollar el cáncer, pero no el componente hereditario.

En el caso del hijo de Hilda la parte visible era una tos muy fea, que para él fue fácil de ignorar y a ella la preocupó, pero jamás imaginó que fuera algo más que una gripa muy fuerte. Por eso su primera pregunta para el doctor apenas recibió el diagnóstico fue ¿Cuándo comenzó todo?

“-Él [Médico tratante] me dijo “A él [Hijo de Hilda] le dió una neumonía y él no se cuidó- Y yo le dije que sí, él viajó en Semana Santa y yo le dije que esa tos no era normal le dije -Papi, vaya al médico- y él me dijo -Sí madre, yo voy a ir, cuando tenga tiempo del trabajo, porque acuérdesse que yo acabo de cambiarme a otro lado, entonces no puedo ponerme a faltar- Yo le hice remedios caseros. Que miel de abejas y hasta nebulizaciones de eucalipto y le conseguí su buena miel pa que tomara. Pero él me contó que él se esperó hasta que se sintió ahogado para ir hasta la clínica”

(Entrevista No. 2, Hilda, 3 de Junio de 2022, 3 pm, Grabación #2)

Es una pregunta recurrente buscar el origen de todo, querer entender qué hicimos mal e incluso buscar culpables, tanto en el paciente como en su círculo cercano o sus condiciones de vida. Son tan profundas y dolorosas las reflexiones de “*Si hubiese ido al médico a tiempo*” o “*Si hubiese insistido*”; “*Eso era necesario encontrar un buen hospital*”; “*Pues sí, lo echaban del trabajo pero seguiría vivo*”. También el cargar rabias, “*Esa enfermera que nos lo mandó para la casa con algo para el dolor*”; “*Es que esa deuda no lo dejaba vivir*”. Sin saberlo, nuestras decisiones al momento en el que aparecen los síntomas son determinantes sobre cómo vamos a sentirnos tras recibir el diagnóstico y cómo vamos a reorganizar las relaciones de cuidado al interior de las familias y círculos cercanos.

2.2 Ayuda médica

Uno acude a urgencias por miedo o por mucho dolor. Siempre necesitando ayuda inmediata. Así es importante tanto la percepción propia del paciente como la de sus cercanos, entre los cuales generalmente está quien se convertirá en la cuidadora primaria. A mí este proceso no me tocó, a mí me contaron cuando ya había un diagnóstico, así que desconocía el valor y la paciencia de mis tías, mi Nono y su pareja de ese entonces. Todo este proceso, aunque parece una sucesión natural entre acudir a urgencias, ingresar al sistema de salud, recibir exámenes especializados (sangre, imágenes, orina, etc.) y ser remitido al especialista para que este haga el diagnóstico, en realidad es mucho más complejo, largo y agobiante.

En efecto todo inicia en urgencias, pero no es un paso directo del Triage¹ a los exámenes diagnósticos, es una espera de horas que se hacen eternas entre los quejidos de otros pacientes, la falta de sillas, el estrepitoso ingreso de ambulancias, las caras cansadas de los funcionarios con sus extensos turnos y que han normalizado todos los síntomas que no parezcan una amenaza inmediata para la vida. Así, esa primera búsqueda de ayuda médica se transforma en constantes irs y venires a urgencias para manejar síntomas muy incómodos para tratar en casa; o la puerta a la que hay que llamar insistentemente para ser remitido a un especialista, pues por pequeños que parezcan los síntomas, estos se vuelven preocupantes tras permanecer tanto tiempo.

De ese modo, de acompañar una vez, de pasar un fin de semana en urgencias, alguno de los familiares va asumiendo un rol cada más relevante que los demás y conforme el número de necesidades médicas aumentan, la carga comienza a concentrarse en una persona. Así lo vivimos todos con nuestros familiares, de repente y sin previa conversación hay una persona que es la que está enterada de todo, que nos entera a los demás, nos da roles.

“Eso al principio era entre todos, pero ya cuando se puso serio si le tocó sólo a una, todos seguimos trabajando y a mi hermana mayor sí le tocó salirse, que china para soportar los hospitales. Todo lo mismo que le tocó luchar a mi mami le tocó a mi hermana, toditico e incluso más porque ella se la pasaba pegada a ese teléfono

¹ El triage es un sistema de selección y clasificación de pacientes en los servicios de urgencia, basado en sus necesidades terapéuticas y los recursos disponibles para atenderlo. Va desde 1 que corresponde a riesgo vital, hasta 5 que consiste en alteraciones que no representan riesgo evidente para la vida o funcionalidad de algún órgano. (Ministerio de Salud y Protección Social, s.f.)

autorizando las cosas y haciendo filas para reclamar el papel y lo que le pedían los médicos. Esa china es una berraca, ninguno de nosotros hubiera sido capaz (...) es que esa paciencia con la que le tocó manejar todo, uno de hombre se enloquece con toda esa esperadera y volteadera”.

(Entrevista No. 5, John, 6 de Julio de 2022, 11 am, Grabación #5)

Y esa persona, generalmente mujer, sin hijos a los cuales cuidar, o la que siempre se encarga de cuidar en la familia, es a quien llamamos la cuidadora primaria. No porque los demás no ayudemos, sino porque ella es la que más hace, la más propensa a sobrecargarse, la más experimentada en cuidar. Ella, en este momento comienza sus labores de cuidado con trabajos de la vida cotidiana, trabajos del padecimiento e incluso trabajos biográficos si estos son requeridos para que el paciente asuma y acepte los cambios que la enfermedad le plantean a su vida.

En realidad es muy infrecuente que se de una conversación en la que este rol se le de a una persona. Ocurre más bien como en el caso de Blanquita que tras dedicar buena parte de su vida a cuidar a sus padres ancianos, pues era la hija que quedaba sin casarse, se vuelve lo que ella denomina una “*experta en ir al hospital*”. Entonces, en adelante siempre que alguien en la familia tiene un percance de salud se acude a ella. Así, Blanquita inició su carrera como cuidadora tras el infarto de su padre, allí aprendió todo lo necesario para brindarle los cuidados del padecimiento, es decir, a darle sus pastillas, a conseguirle los medicamentos, a agendar las citas y a llevarle un reporte al médico con episodios relevantes y los signos vitales. Luego, cuando le dio EPOC (Enfermedad pulmonar obstructiva crónica) aprendió a manejar todos los síntomas respiratorios, a moverse en el hospital, identificar cuándo preguntar y a quién, a manejar el trato con las enfermeras, a llamarlas cuando era necesario y a solucionar por su cuenta cuando no lo era. Y así se volvió la cuidadora de la familia, de modo que cuando los síntomas se vuelven preocupantes y las idas a urgencias recurrentes, se acude siempre a ella.

Pero, además de cubrir los cuidados propios del trabajo del padecimiento los cuidados del trabajo de la vida cotidiana se agudizan. Tanto la madre de John, como mi Nono tuvieron que dejar de trabajar pues les fue imposible continuar su ritmo laboral con las idas frecuentes a

urgencias y las hospitalizaciones, así que empezaron a habitar mucho más sus hogares. Tomando siempre las 3 comidas en la casa, usando todo el tiempo los baños, destendiendo todos los días la cama, etc; de modo que aumentan las labores invisibles: cocinar, limpiar, ordenar, reparar, etc.

En el caso de la madre de John ella se empeñó en hacerlo todo sola, entonces dejó de trabajar pero iba a la plaza, compraba la comida, la cocinaba e intentaba mantener la casa aseada. Pronto no tuvo energía ni tiempo suficiente para ir a la plaza, entonces sus hijos le llevaban la comida y ella la preparaba, luego, cuando volvió a la casa luego de estar hospitalizada, su hija mayor se empezó a hacer cargo temporalmente de la cocina. La madre de John la retomó un par de días, pero luego estuvo con gran fatiga durante una temporada, entonces le devolvió la cocinada a su hija y esta además se encargó de hacer el aseo de toda la casa.

“Ahí, cuando dijeron que era una bacteria hubo días que mi mami la pasó terrible, ella creía que estaba débil por el medicamento, pobrecita. Y eso las fuerzas sólo le daban para pararse de la cama para que mi hermanita se le arreglara y de una se volvía a acostar. Ya luego se mejoró un poquito, al final del tratamiento, lo que es la mente”.

(Entrevista No. 5, John, 6 de Julio de 2022, 11 am, Grabación #5)

En las entrevistas con los pacientes o familiares es difícil encontrar los cuidados, como mantener aseado y cocinar todas las comidas, de manera explícita en la narración. Siempre me fue necesario preguntar dentro de la conversación específicamente a cargo de quién estaban estos oficios, pues la pregunta sobre “cuidar” evoca únicamente labores que ocurren fuera del hogar, tales como llevar al médico, conseguir el medicamento, agendar citas, tramitar autorizaciones, etc. Buscando una respuesta sobre estos cuidados me sentí interrogando a un testigo en un tribunal y en muchos casos pese a mi insistencia no conseguí una “*confesión*” acerca de quién brindaba estos cuidados, y cuando la obtuve, fue relatando algún otro evento como el del fragmento citado.

A partir de comentarios como ese voy armando el rompecabezas de lo que es la vida visible e invisible de la cuidadora primaria y cómo comienza a definirse durante esta etapa en la que

ya su familiar es “paciente” pero en la cual no ha recibido el diagnóstico de cáncer. La hermana mayor de John renunció al trabajo cuando les dijeron que su madre tenía una bacteria y esa era la causa de sus problemas respiratorios. Esa hospitalización larga la pasó la hermana de John durmiendo en una silla a su lado. Ella todos los días volvía temprano del hospital, se bañaba, hacía el almuerzo, comía, y regresaba al hospital a estar con su mamá. Luego, cuando le dieron el alta se encargó de todo en la casa, mantener limpio, hacer las comidas e incluso manejar la plata para que les alcanzara sin ellas dos trabajando. Y todas estas labores no entran en lo que conocemos como cuidar a un enfermo, pese a que son las más pesadas físicamente y las que más tiempo demandan. Tanto, que la hermana de John tuvo que cambiar una jornada laboral paga en un banco por una jornada laboral no paga en casa para mantener la casa a flote durante la enfermedad de su madre.

Es por ello que surge el agotamiento en las cuidadoras primarias, sobre todo si son mujeres como la hermana de John, quienes deben renunciar a sus rutinas para asumir labores que no habían tenido antes. Limpiar una casa es muy duro, más si hay alguien enfermo en ella que requiere por ejemplo que se estén lavando toda la ropa y juegos de cama frecuentemente o que por su enfermedad ensucia con más frecuencia los baños y genera malos olores o tiene ataques de vómito. A esto se suma alimentarlo a diario, generalmente con una dieta especial: conseguir los alimentos, planear los platillos, prepararlos, tenerlos a su tiempo, servirlos, limpiar todo el desorden que se genera.

Estos temas no se conversan explícitamente, incluso si se buscan insistentemente en el trabajo de campo o durante las entrevistas. Más bien surgen como confesiones clandestinas y en conversaciones a las que damos poca importancia. Durante mi trabajo de campo, que en realidad era difuso con mi vida cotidiana, me quedé en casas de distintos familiares que viven en Bucaramanga. En una de esas mañanas perezosas estaba hablando con una de mis tías abuelas sobre temas varios y ella me relató una situación en la cual tuvo que hacerse cargo de repente de todas las labores del hogar y algo avergonzada del hecho, me contó que en un momento la desesperación fue tal que se puso a llorar porque se le estaba dañando la comida de la alacena.

Suena mundano, lleno de rodeos y sutilezas absurdamente cotidianas, pero el gran punto aquí

es que no debería parecer vergonzoso e irrelevante llorar porque se dañan los alimentos, así es precisamente cómo luce la sobrecarga de las cuidadoras. La sobrecarga del cuidado, cuando éste son trabajos de la vida cotidiana, se manifiesta en momentos de desesperación por accidentes del día a día: “el baño huele asqueroso y no me da tiempo de limpiarlo antes de usarlo”, “Detesto hacer frijoles porque terminó sirviendo después de las 3 de la tarde”, “Estaba planchando y quemé la sábana”, “Se atascó la lavadora”, “Se reventó un tubo”, “Ya no me deja limpiarle la habitación”. Todos estos son signos de lo abrumadores que son los trabajos de la casa, sobre todo si tienen que asumirse todos de golpe y sin preparación previa. El drama que representa para la vida de una mujer tener que dejar su trabajo, encargarse de preparar todos los alimentos en su casa y mantenerla aseada, mientras cuida de un ser amado cuya vida está en riesgo, no es algo vergonzoso o irrelevante; sin embargo, es algo que tenemos absolutamente relegado, por eso son trabajos invisibles e inmencionados, casi no conversables.

La parte visible de estos trabajos es cuando ocurren fuera del hogar, en este caso en un hospital. Cuando entrevisté a mis tías abuelas sobre cómo habían cuidado a mi Nono ellas no mencionan ninguno de los cuidados de la vida cotidiana, recién surgieron cuando se acordaron que antes de saber si era cáncer él había estado hospitalizado un par de veces.

“Por ejemplo con ella (la pareja de mi Nono), que me quedaba más fácil yo planeaba para que ella lo cuidara por la mañana y yo me quedaba toda la tarde con él acompañando y pues dándole lo que él necesitaba [alimentos, ropa limpia] (...) eso fue cuando le hicieron la operación, por allá en mayo de 2019 y en esa no se requerían tantas cosas”. (Entrevista No. 3, Nohemy, 4 de Julio de 2022, 8 pm, Grabación #3). Sólo en el contexto público del hospital se hace explícito la labor de cuidado de la vida cotidiana en cuanto a la provisión de alimentos y mantenimiento de la ropa que comenzó a realizar la tía Nohemy para aliviar la carga de la pareja de mi Nono

Lo mismo ocurrió con Blanquita. Recién cuando profundicé en que me detallara punto a punto qué hacía en el hospital surgieron los cuidados de la vida cotidiana:

Blanquita: *“Es que por eso yo le digo que no vale la pena pagar una enfermera, uno*

de acompañante a lo que va es a pitar cuando hay que llamar a las enfermeras, entonces pa que pagar eso”

Yo: *“¿Entonces sólo estabas todo el día tejiendo en tu silla y cuando pasaba algo pitabas? “*

Blanquita: *“Si, por eso yo le digo que no hay que contratar a nadie, eso todo lo hacen las enfermeras”*

Yo: *“Yo creí que tu le encaletabas algunas cosas de comida y eso ¿O era otra persona? “*

Blanquita: *“Ahhh no, Eso ¿Si no se lo acolito yo quien más? Si, yo cuando salía, cuando uno se va a bañarse y arreglarse le preparaba lo que me hubiera pedido y me lo traía en una coquita. Igual ¿Pa qué negarselo? yo ya sé cómo es eso, eso es bobada, al menos que la persona esté muy pero que muy enferma y de algo así como digestivo uno no tiene que aguantarse la dieta del hospital. Pa que? Ah? Si cuando lo manden para la casa yo le sigo cocinando lo que quiera.”*

(Entrevista No. 4, Blanquita, 29 de Junio de 2022, 10 am, Grabación #4)

Además de los cuidados cotidianos hay otro tipo de cuidados que fácilmente se invisibilizan: los trabajos biográficos. Definidos en el primer capítulo cómo mantener la normalidad y la identidad del paciente. Por ejemplo, en el caso de mi Nono surgieron cuando la tía Laura le dijo de manera tajante “Alonso, usted en este momento tiene que parar de trabajar y preocuparse por su salud” ¿Cómo ayudarle a un hombre que ha trabajado ininterrumpidamente toda su vida a construir una nueva identidad en la cual permanece en su casa todo el día y deja de ganar su propio dinero? El cambio de hábitos tiene un impacto enorme en los pacientes.

De repente las palabras que lo definían “Geólogo”, “Viajero”, “Inventor”, son borradas por “Paciente”. Nadie está listo para autoidentificarse como paciente, para ser arrebatado de la vida que ha construido y empezar sus rutinas hospitalarias. Además, es una categoría que te quita autonomía, nadie se refiere a uno llamándole “Paciente” siempre que uno lo oye es porque están refiriéndose a uno como si no se encontrara allí: “Tengo un paciente de 82

años”; “Cuando el paciente llegó presentaba frecuencia cardiaca alta”. Esa categoría marca el inicio de la cosificación dentro del sistema hospitalario.

Como cuidadoras, familiares o amigos, con frecuencia cuando visitamos a un enfermo en el hospital o en su casa, le hablamos de su vida, le hacemos preguntas sobre temas de los cuales sabe, le recordamos anécdotas y le hacemos conversación. Allí estamos brindando cuidados de la vida cotidiana. Siempre que hacemos que por un momento deje de sentirse como paciente y vuelva a sentirse como sí mismo, allí lo estamos cuidando. También cuando le ayudamos a tomar decisiones sobre la situación en la que está, o cuando tomamos decisiones por él o ella y cuando lo ayudamos a presentarse frente a otros desde la persona que es, no únicamente como un paciente.

Estos cuidados no siempre son sencillos, a veces son emocionalmente desafiantes, porque implican aceptar un cambio impactante para las cuidadoras, o decidir si autorizar procedimientos médicos con efectos permanentes o que causarán gran incomodidad a nuestro ser querido. También es garantizar que la vida siga su curso, que las facturas sigan pagándose, mantener el orden familiar, que la información sobre la salud y las necesidades que surgen circulen entre las personas que debe circular y tomar decisiones puntuales importantes como vender algún objeto de valor, comunicar una noticia importante, etc. Implica asumir un rol diferente dentro de la organización familiar.

Además, en esta etapa inicia la lucha contra la burocracia del sistema de salud. Empiezan las filas de horas, las vueltas, las llamadas eternas a los call center para agendar citas y autorizar medicamentos, procedimientos y exámenes, también empiezan las travesías a las distintas oficinas para recoger papeles y medicamentos. Las cuidadoras primarias van adquiriendo experticia y empiezan a entender las particularidades de los síntomas y las pruebas diagnósticas, los horarios para acceder a los canales de atención de sus seguros médicos y a conocer vías para llevar a cabo estos trámites de manera más eficiente. Por ejemplo, recurren a la contratación de tramitadores de citas, que son personas que ofrecen sus servicios para hacer estas filas y conseguir las autorizaciones gracias a que conocen algunas personas en las oficinas que le facilitan el proceso.

Al respecto resulta útil el concepto de espera institucional desarrollado por Javier Auyero, entendido como *“Procesos temporales en los cuales y a través de los cuales se reproduce la subordinación política”* (2013, p. 16) Es decir es una espera, mediada por trámites a los cuales los esperantes, en este caso pacientes oncológicos y sus cuidadoras, debemos rendirnos para obtener acceso a un servicio al cual tenemos derecho: la salud. Se habla pues de una subordinación política ya que implica aceptar la autoridad de otros, en este caso las EPS de dictar los protocolos que condicionan el acceso a los servicios de salud. Las idas y venidas a urgencias, tocando insistentemente para poder acceder a la remisión con un especialista coinciden con lo que Auyero denomina *“tempografía de la dominación”*

Así mismo, Auyero clasifica tres tipos de procesos asociados a la espera burocrática que enmarcan la experiencia vivida por las cuidadoras: El velo, la confusión y demoras o Apuros. Por velo se entienden *“los extensos tiempos de espera se enmascaran detrás del funcionamiento de operaciones no humanas tales como un sistema informático o un depósito bancario”* (2013, P. 100); esto ocurre cuando por fallos en la aplicación de la EPS es imposible autorizar o agendar citas y procedimientos. La confusión, se refiere a mensajes contradictorios respecto al propósito de la espera, que se viven por ejemplo cuando un especialista ordena una cita para dentro de un par de meses pero luego otro especialista agranda esta espera y luego el agendar se agrega un trámite adicional que no había sido mencionado y por lo tanto se aumenta aún más el tiempo de espera para volver a ver al médico tratante. Finalmente, las demoras o apuros ocurren cuando la espera se cancela repentinamente o se pospone debido a un factor externo, por ejemplo problemas con la afiliación a la EPS o falta de solvencia de la EPS a la que se está afiliado.

Todo esto se enmarca en el sistema de salud colombiano, el cual busca *“disminuir los costos del Estado y aumentar los costos de las personas, estratificándolas por sectores según la capacidad de pago (...) Sin embargo, los diferentes planes de aseguramiento existentes han profundizado desigualdades ciudadanas en salud relacionadas con la capacidad de pago”* (Abadia et al., 2007, P. 178) Esto pues en los planes de bajo cubrimiento los pacientes deben someterse a a lo que los autores denominan *“itinerarios burocráticos”* pues se les niega la atención oportuna, por ejemplo argumentando recursos limitados. Los itinerarios burocráticos consisten en instaurar acciones legales para exigir los servicios que fueron negados por la Institución prestadora de servicios (IPS) y presionar a la EPS o IPS para que haga efectivo el

fallo a favor y brinde el servicio, lo cual *“genera impactos directos en la calidad de vida y en la salud de las personas”* (Abadia et al., 2007, P 183)

En ese sentido, si le es financieramente posible, durante esta etapa la cuidadora primaria decide buscar ayuda médica agendando una cita particular con un médico especialista y esto agiliza la llegada al diagnóstico correcto. Esto fue lo que pasó con el caso de mi Nono: *“Después de los fracasos diagnósticos y el fracaso de los exámenes nos estancamos y ya no nos atendían pero tampoco mejoraba nada. Entonces mis hermanas me llevaron a ver a un médico particular”* (Entrevista No. 1, Alonso, 3 de Junio de 2022, 10 am, Grabación #1) Mis tías abuelas también recuerdan que esa cita particular fue un momento clave que les permitió seguir avanzando en conseguir el tratamiento correcto: *“Yo inclusive, viendo la necesidad de él, lo llevamos particularmente al hospital internacional, allá lo vió el urólogo y él le dijo que le iba a sacar una muestra, y ya cuando él [Mi Nono Alonso] mostró eso en otra urgencia que tuvo ya le pusieron todo el cuidado y ya fue cuando apareció el tumor y empezó el tratamiento, las inyecciones de casi 2 millones de pesos, todo gracias a ese urólogo particular (...). Sí, nosotras hicimos todo, agendamos, pagamos y lo llevamos”* (Entrevista No. 3, Laura y Nohemy, 4 de Julio de 2022, 8 pm, Grabación #3)

2.3 Recibir un diagnóstico: Cáncer

Y así, por una vía u otra finalmente se llega al diagnóstico, que se compone del momento en el que un médico confirma que se trata de cáncer y el momento en el que el paciente se entera. Recuerdo que me enteré viendo los papeles de la historia clínica, mi mamá me dijo que mi Nono tenía cáncer y me mostró un papel en el que su urólogo detallaba la historia clínica y entre muchas frases ininteligibles decía “cáncer de próstata metastásico”. En ese momento mi Nono no sabía de la metástasis, sabía que todo había empezado con un Adenocarcinoma de próstata y que le estaban poniendo una inyección para tratarlo. Y es que el médico imprimió ese documento en la consulta pero no lo dijo explícitamente, o al menos ni él ni su acompañante escucharon o entendieron, entonces como familia teníamos un gran dilema: ¿Le decimos? ¿Sí? Si lo hacemos, ¿Cómo le decimos?

La simple posibilidad de no comunicarle cuál es su enfermedad, es un indicativo de lo transformador que es este diagnóstico respecto a la autonomía del paciente percibida por

parte de sus familiares y cercanos. Por fuerte que sea la noticia a pacientes de otras enfermedades crónicas no se les niega su diagnóstico, no se les considera automáticamente incapaces de lidiar con la noticia y sus implicaciones. Mi Nono seguía siendo exactamente la misma persona que un día antes de conocerse su diagnóstico, trabajador, optimista, autónomo, pero repentinamente lucía diferente.

Decidimos que lo más importante era la forma en la que el médico le daría la noticia, así que agendamos una cita particular con un oncólogo que sabíamos que le hablaría como la persona que es, no sólo como un cuerpo enfermo, considerando su identidad, sus miedos y sus necesidades. La cita caía justo el día de mi cumpleaños así que pedí el día libre en el trabajo y volé a Bucaramanga a acompañarlo, ahí viví de primera mano la diferencia absoluta que hace la forma en la cual el médico se refiere a la enfermedad, explica su evolución y las posibles líneas de tratamiento.

Indirectamente, la primer en darle la noticia fui yo: *“Subí a la habitación de mi Nono y encontré nuevos documentos médicos, organizamos la historia clínica y le dije -Nono yo estoy preocupada porque en los papeles que he visto dice cáncer metastásico y ese es incurable. No sé qué órgano le haya invadido- Él palideció y me dijo que no lo sabía, le mostré los documentos en los que leyó -Cáncer de próstata metastásico- lo primero que dijo fue -Me voy a morir-. Estuvimos un rato en silencio y luego hablamos bobadas, yo guardé los documentos en un sobre y nos fuimos caminando al centro comercial del lado”* (Diario de Campo, 10 de Marzo de 2022). Aun así en ese momento aún no se sentía real, era una frase en un papel, hacía falta la lectura médica.

Esa tarde le pedí a un médico internista que me ayudara a entender los exámenes previo a la cita con el oncólogo y recuerdo ese día como el más doloroso de toda esta experiencia. Salí con ganas de rendirnos, sintiendo que todo lo que hacíamos estaba mal o no tenía sentido y convencida de que lo que seguía para la vida de mi Nono sería una agonía perpetua. Cuando estuve dispuesta escribí esta entrada de diario de campo y lloré amargamente leyendo mis notas, escuchando mis audios, relatando lo que me habían contado durante la cita después de explicarme el tipo de cáncer y los exámenes diagnósticos que seguían:

“Tomo aire un momento y pregunto la incógnita que vine a resolver a Bucaramanga ¿Entonces qué sigue? Él me contestó: -Qué el tumor hablé con síntomas, el único tratamiento que le van a dar es radioterapia para las metástasis- Yo pregunté - ¿Y las cirugías? - me respondió que no, que sólo las necesarias de tipo paliativo, googleo rápidamente todos los nombres -Una Colostomía, una cistostomía y una cirugía de comprensión por fractura de tumor- Siento que estoy a punto de desmayarme, todo se ve horrible hay términos como “paraplejia inminente” y ni hablar de las fotos. Hago un esfuerzo enorme por no romper en llanto. Él ve mi cara y enfatiza que esos serían los peores escenarios, yo lo miro con los ojos desorbitados mientras sigue dándome detalles que no consigo oír” (Diario de Campo 10 de marzo de 2022)

En ese momento comencé a entender por qué algunas personas no se paraban de la cama tras oír el diagnóstico. El cáncer de mi Nono sonaba no sólo como una sentencia de muerte sino, sobre todo como una larga agonía, tanto para él como para todos los que participaríamos en su cuidado. Inevitablemente pensé en su dolor físico e insoportable, pero también pensé en la incapacidad y el enorme trabajo que requeriría suplir las funciones que su cuerpo dejaría de hacer conforme se acercaba a ese escenario de fallo corporal total.

“Luego dice “esto no significa que se vaya a morir pasado mañana”. Yo vuelvo a la realidad ¿Mi Nono va a pasar por todos estos tratamientos traumáticos antes de morir?, no me atrevo a preguntarlo, me duele demasiado verlo de reojo sentado sonriente, ajeno a su sentencia, comienzo e imaginar cómo se empieza a parecer a todas esas fotos y siento que no puedo respirar. Paso saliva y le digo lo que pienso, que eso es peor, que entonces va a padecer largo tiempo antes de morir, algo me dice reafirmando que el cáncer de próstata no es inmediatamente letal. Yo le digo “Es que a mi no me importa que él viva, a mi me importa que no sufra”. Y oigo algo como “ ... Uff eso es imposible con cáncer... pero más adelante va a hacerse una interconsulta con clínica del dolor que son anesthesiólogos especialistas en el cuidado del dolor”. “Ten en cuenta que las complicaciones tampoco lo matan, por ejemplo la obstrucción intestinal se puede tratar”. La sensación de desmayo vuelve a mi cuerpo, esa enfermedad va a torturar a mi Nono pero no lo va a matar, me siento de alguna manera engañada por el cáncer ¿No se suponía que mataba? ahora resulta que sólo tortura, maldita enfermedad inmundada.”

(Diario de Campo 10 de Marzo de 2022)

Resulta sorprendente que el médico fuese incapaz de medir el impacto de sus palabras, él hacía énfasis en las posibilidades médicas como la clínica del dolor pero permaneció ajeno al temor ocasionado por sus palabras. Un problema grave en la manera en la que se comunica el diagnóstico es que no se mide el impacto emocional que este tendrá sobre el paciente y mucho menos sobre la cuidadora. Recibir esa sobrecarga de información, que elabora acerca de todos los posibles escenarios sólo resulta abrumador e impide ver con claridad las decisiones inmediatas.

“Estoy en modo automático pero consigo actuar normal para no preocupar a mi Nono, lo llevamos al hogar, yo me despido de él y pido un carro. No quiero llorar, pero lo necesito, necesito un lugar seguro, no quiero llegar a donde mis abuelitos, tampoco quisiera estar en mi casa, no sé qué hacer; grabo una nota de voz con los hechos del día e intento explicarme mis notas a mi misma para poder hacer luego la entrada en el diario de campo.

Me siento en una silla afuera del edificio de mis abuelitos paternos y me entra una llamada de mi novio. Le explico aterrorizada que ya sé que tiene mi Nono, le digo que no se va a morir, que va a sufrir mucho, va a dejar de orinar, caminar y defecar, va a morir lleno de tubos postrado en una cama y que no sé si seré capaz de verlo así, no quiero abandonarlo, pero tampoco quiero limpiarlo y acompañar cómo su vida se arruina, no quiero que llegue el día siguiente, tengo miedo de todo, me siento sola, lloro muchísimo mientras él me dice cosas como no estás sola, yo estoy para ti. Yo me enojo muchísimo, y le digo que claro que estoy sola sentada en una silla llorando y moqueando miserablemente y que nadie puede entenderme, él intenta ser comprensivo y al final consigue calmar mi ataque de llanto, me limpio la cara y subo al apartamento. Antes de colgar le encargo que me ayude a escribir un mensaje resumiendo lo importante y con mucho tacto para poder enviárselo a mi madre.

Estoy sorprendida ante mi capacidad de recoger mis pedazos tras desmoronarme y actuar como si nada hubiese pasado, sonreír, conversar y mantener a todos

tranquilos. Estoy orgullosa de poder cuidarme a mí misma sin preocuparlos, ya todos tienen bastante con sus propios problemas.”

Diario de Campo 10 de marzo de 2022

En ese momento de soledad y terror ante el futuro entendí por qué la pareja de mi Nono nos dijo que ella no podía cuidarle el cáncer y se separó de él. Ya antes había hablado de cómo el diagnóstico nos hizo dudar de si contarle a mi Nono, nos hizo cuestionar su autonomía. En ese momento, por la forma en la que recibí la opinión médica estaba cosificando a mi Nono, ya no sentía que fuese la persona que es sino que todo aquello había muerto (o iba a morir) y dejaba un cuerpo enfermo y difícil de cuidar. Eso fue lo que me hizo sufrir, la sentencia de muerte a mi Nono como persona, en su identidad y su autonomía; y la sentencia de agonía a su cuerpo y a nosotras, que asumiríamos todos esos cuidados.

Por ello sostengo que la forma en la que se comunica el diagnóstico puede ser esclarecedora o causante de un terror profundo. Tuve la fortuna de no quedarme con esa única lectura médica, que aún al releerla me causa temores y que agradezco no le fuera comunicada en su momento a mi Nono. Al día siguiente acudimos, mi Nono y yo, nuevamente a una cita que además de disipar todos los temores que me había ocasionado la cita anterior, nos ayudó a aceptar las limitaciones que ocasionaría la enfermedad y a vislumbrar cómo, pese a esta se mantendría la identidad de mi Nono.

“Estoy feliz, en lo que cabe, de que sea él quien atiende a mi Nono, le habla con tanta amabilidad, preguntando por su vida, sus proyectos, sus conocimientos, mi Nono es el centro de la cita y me encanta que sea así (...) Finalmente, tras hacerle todas las preguntas que le hizo y leer sus exámenes nos da su opinión.

Comenzó hablando no como a un paciente sino como a un amigo, lo cual lo hizo sonreír. Luego le dijo que debía entender el proceso de envejecimiento y las limitaciones que este le traía a su cuerpo y que son propias del proceso vital, cambios físicos, como en la forma de orinar y comer pero también de la forma en la que se ve la vida. Luego le informó que iba a hablarle desde la ciencia, aclarando que esta puede ser frívola y limitada, allí le dijo que su tumor era incurable pero tratable, que

se volvería como una hipertensión y que no iba a ser su causa de muerte. Pienso “entonces si va a sufrir de a pocos antes de morir”. El médico continúa: -El antígeno es un muy buen sensor de la actividad de la enfermedad y le está creciendo, eso significa que los medicamentos que está utilizando, que son muy buenos, ya no funcionan. El cáncer de próstata, aunque sea un tumor maligno, por su curso y evolución parece una enfermedad benigna, se puede controlar bloqueando la testosterona, no hay que atacar directamente como otros tumores, cuando el tumor se queda sin testosterona lo tenemos controlado y cuando busca otro tipo de suministros nos toca cambiar el medicamento para cortar esos suministros, que normalmente tienen que ver con hormonas sexuales-”

(Diario de Campo 11 de Marzo de 2022)

Ese par de minutos iniciales dedicados a conocer a su paciente le permitieron al médico hablarle como a una persona, no desde la cosificación de los procesos médicos y orgánicos que caracterizan su enfermedad. También enfocarse en el principio en el mejor escenario, es decir controlar la enfermedad, permite que la conversación se abra a las decisiones inmediatas, en lugar de generar un bloqueo y la incapacidad de seguir escuchando noticias difíciles.

“Nos explicó los procedimientos que le han hecho y lo bien que responden a frenar la enfermedad, la operación y la radioterapia que recibió mi Nono también explica cómo esto pudo derivar en su estrechez y dificultad para orinar y le dice a mi Nono que tiene que aceptar ese síntoma y aprender a convivir con él. También le explica que tienen que cambiar el medicamento y las opciones que hay (...) - ¿Hasta cuándo va a seguir en tratamiento? Hasta que usted se adelante de este cuerpo en algún momento y por otra cosa, uno no espera que esta enfermedad sea el promotor de la muerte-

Adicionalmente le explicó que no consideraba necesario someterlo a otros exámenes que, aunque pueden brindar más información son muy molestos. Yo agradecí tanto internamente que le evitará esos sufrimientos innecesarios, es tan valioso ese equilibrio entre explotar todos los recursos médicos disponibles y evitarle dolores y

dificultades, me salieron algunas lágrimas pero esta vez de agradecimiento de saber que veían a mi Nono como la persona que es y no como un cuerpo enfermo al cual aplicar procedimientos estandarizados. También agrega otro par de exámenes que ya venían haciendo y nos explica qué información brindan, dice “nos permite mirar los huesos” en lugar de decir “para ver si tiene lesiones en la columna”. La imagen que me deja es tan distinta, los exámenes no parecen ser el preámbulo de enfermedades y padecimientos espantosos sino fuentes de información.”

(Diario de Campo 11 de Marzo de 2022)

La forma en la que se explican los procedimientos médicos, tanto de exámenes diagnósticos como de tratamiento, tienen una gran influencia en la disposición de paciente y cuidadora de someterse a ellos y de vislumbrar su calidad de vida con la enfermedad. Por ello agradecemos que el médico nos diera calma resaltando los aciertos en la historia clínica. En esa primera cita ese es el sentimiento más importante, pues la noticia del diagnóstico ya es demasiado abrumadora como para además resaltar otros elementos que empeoran la desesperanza que conlleva el enterarse que se trata de cáncer.

“Mi angustia sobre las implicaciones de la columna no ha cesado, así que le preguntó directamente qué puede pasar. Vuelve un parte de calma -Por ahora el medicamento que les mando es suficiente, sin embargo, si hay lesiones en los huesos necesitamos adicionar aparte de eso una vitamina especial para los huesos y seguramente radiaciones en los huesos que son leves, puntuales y muy efectivas- Tomo aire profundamente y pregunto -¿Y si están en otros órganos?- A lo que me responde -En ese caso hay la opción de dar quimioterapia- ; eso suena bastante ... -Intenso- le respondo yo. Él continúa -Sí, pero las quimioterapias en estos casos son bastante benevolentes, pero yo no voy a hacer nada que él no quiera- Yo frunzo el ceño y mi Nono se ve tenso ante la palabra quimioterapia, el médico nos contesta, como dispersando estos escenarios de nuestras mentes -La ventaja de este tumor es que con el bloqueo de suministros funciona muy bien todo, sin embargo hay casos particulares en los que uno da la quimioterapia, ojo si se llega a necesitar les estoy diciendo todos los casos para que ustedes sepan el mapa mental y usted sepa a qué atenerse, y si se da quimioterapia está sólo dura seis meses, eso no puede ser todo el

tiempo, y no son tan duras como la gente cree porque son especiales para personas de edad y logran por ejemplo hasta corregir lesiones, la quimioterapia es muy rápida y efectiva para eso. En conclusión, hay mucho que ofrecer, usted de esto no se va a morir pero usted debe ser consciente de que tiene una condición especial y siempre va a tener uno que otro síntoma- “

(Diario de Campo 11 de Marzo de 2022)

Finalmente, el médico se encarga de informar de todos los posibles escenarios, las metástasis más probables y las opciones de tratamiento, pero a diferencia de la otra opinión médica aclara que se trata de escenarios distantes. También, destaca nuevamente la autonomía del paciente, reafirmando que como paciente es quien tiene la palabra final respecto a si recibe algún tratamiento o no.

“Apenas nos dice que si tenemos preguntas mi Nono agradece satisfecho la información (...) Disparamos todas nuestras preguntas y desahogamos nuestras preocupaciones (...). Concluye la consulta y el médico me da un abrazo fuerte, ¡Cuanto necesitaba esa amabilidad familiar! Aún así me sorprende, pese a mi esfuerzo por ser invisible y no llorar hay momentos en los que mi mente me traiciona y mis ojos se humedecen, intento mirar a otro lado y esconderse tras mi tapabocas, me siento dudosa pero lista para seguir aquí para dar la lucha con mi Nono”

(Diario de Campo 11 de Marzo de 2022)

Ese par de días fueron el mayor alto y el mayor bajo de la montaña rusa durante el diagnóstico y no dejo de agradecer que mi Nono sólo escuchara la segunda opinión. En realidad ambos especialistas entendieron lo mismo y sugirieron los mismos siguientes pasos, pero por la manera en la que dieron la información la experiencia fue totalmente opuesta. Tras vivir ese par de días, pude entender más cercanamente por qué dos personas a cuyos familiares entrevisté tuvieron reacciones opuestas cuando recibieron exactamente el mismo diagnóstico.

Primero está la mamá de John que tuvo una experiencia en la cual los médicos sólo miraban

sus síntomas y nunca llegaron a conocerla ni a buscar la mejor manera de comunicarse con ella o sus familiares. Cuando hablé con su hijo me contó cómo, según él, la mató el diagnóstico antes de que lo hiciera la enfermedad.

*“Es que a ella también la cogieron así muy fría, ella estaba bien, cuando fuimos por los resultados, cuando bueno, fuimos allá al hospital cuando el doctor dijo, no, “Vea la radiografía y vea aquí, usted tiene cáncer en los pulmones y no la podemos operar” le dijo así. Y de una, al otro día encamada, como a quien le dicen “se va a morir ya”. Vea, después de un año luchando, pensando que era otra cosa y apenas esa firma (médico especialista) le dijo que era cáncer mi mami salió del consultorio a morirse. Ya, se tiró, desde ahí no se paró. Psicológicamente dijo “me voy a morir” y paila. Allá eso es todo sin anestesia, a mi más de un doctor allá me dijo “Venga usted ya sabe que si le dicen que la desconecta usted autoriza” Y yo *sollozos* “Jueputa, me van a desconectar a mi mamá”. Y pues uno les responde que sí que la dejen y que tranquilos que uno no va a firmar nada, hubo momentos así muy duros y estar allá lo hace todo peor.”*

(Entrevista No. 5, John, 6 de Julio de 2022, 11 am, Grabación #5)

En cambio, el hijo de Hilda tuvo un médico que tanto a él como sus familiares les habló con la verdad y a su vez siendo consciente de los sentimientos que generaban sus palabras:

“Yo estaba en la iglesia pidiéndole mucho a Papito Dios, y pum a las 8 de la mañana, me llamó mi hijo y me dijo -Ya me van a pasar pa UCI, tranquila, alguna cosa nos estamos hablando-. Luego mi hija me llamó y me dijo -Madre, toca que se venga- y yo me fui a Bogotá y me estuve 8 días. A mi hija le dijeron que si él tenía mamá o papá y ella dijo que sí, que yo, entonces le dijeron -Necesitamos a ella- y yo cuando llegué el Doctor se quedó mirándome y me dijo “Pero usted todavía está joven, tiene la fuerza que necesita” y le dijo a mi hija -Niña que pena pero necesito hablar con su mamá- y me dijo -Yo le voy a contar lo que tiene su hijo, yo no la voy a engañar, porque uno no puede engañar a las personas, su hijo tiene un cáncer, ahí estamos tratando de (Pausa) si? Pero esas personas a veces duran 5 años, 3 meses, 2 meses, un año, 10 años y hasta 15 años- Entonces yo me puse pues triste y el Doctor me dijo

-Vea, usted va a entrar a verlo, no se vaya a poner a llorar, ¿Me lo promete? Esto es duro y a usted le va a doler verlo como usted lo va a ver, pero él la siente y usted tiene que pasarle de su fuerza- y le dije -No señor; yo le prometo que yo lo puedo ver-. Y claro, cuando yo entré a mi me dió esa sensación de llorar pero yo me detuve porque fue el compromiso, entonces yo llegué y lo toqué y le dije -Hola Papi, ¿Cómo está?- Y yo ya sabía que él no me iba a poder hablar (Sollozo) pero yo le decía -Usté espicheme la mano, ¿Me la apreta?- y él me apretó, para mí eso fue muy importante. Y ya pues el doctor nos fue preparando para lo que seguía, pero la noticia me la dio a mí y pues así le contamos bien a él (su hijo)”.

(Entrevista No. 2, Hilda, 3 de Junio de 2022, 3 pm, Grabación #2)

Naturalmente la carga de los oncólogos, que son quienes generalmente comunican el diagnóstico, es muy dura, el involucramiento emocional con los pacientes, sus familiares y sus historias es arduo y generalmente evitado. No obstante, para uno como familiar y para los pacientes el trato con humanidad hace todo un mundo de diferencia, que el médico conozca tus emociones y te prepare para lo que estás viviendo ayuda a recargar las fuerzas para seguir dando los cuidados que nuestro familiar necesita. Atender las necesidades emocionales de la cuidadora, sobre todo en el momento de comunicar el diagnóstico, facilita que el paciente entienda mejor y se sienta apoyado tras recibir la noticia.

En casos contrarios se corre el riesgo de que tanto la cuidadora como el paciente se sientan abrumados, de modo que la cuidadora no puede reconfortar al paciente y ayudarlo a afrontar su enfermedad. La desesperanza empeora inmediatamente la calidad de vida, como en el caso de la madre de John que tras oír que tenía cáncer se acostó en su cama y pasó el resto de sus días esperando a la muerte, dejó de buscar mejorarse o manejar la enfermedad. E incluso en menor medida en mi caso tras escuchar la primera opinión médica, que dudé si sería capaz de cuidar a mi Nono conforme su salud se deterioraba.

Eso mismo le ocurrió a su pareja de 30 años, al enterarse de que el cáncer había hecho metástasis nos comunicó que no podía seguir cuidando a mi Nono. Allí tocó repartir los cuidados nuevamente, ella venía siendo su cuidadora primaria y se encargaba casi enteramente de los trabajos de la vida cotidiana, y repartía la carga de los trabajos biográficos

y del padecimiento con mis tías. Entonces mi tía abuela Laura se convirtió en la cuidadora principal y le comunicó la noticia del cáncer metastásico a mi tía y a mi madre, quienes a su vez me lo contaron a mi y se decidió que primero había que solucionar cómo cuidarlo y ya luego se buscaría la manera de contarle a él qué tenía.

Ante la imposibilidad de trasladar a mi Nono a Bogotá o que sus hermanas se hicieran cargo de los trabajos de la vida cotidiana se optó por trasladarlo a un hogar geriátrico, junto a mi madre listamos todas las opciones y mi tía fue a Bucaramanga para instalarlo en su nueva habitación. Mi Nono accedió a trasladarse allí, los visitó todos y eligió el que consideró mejor, yo sé que sólo lo hizo por darnos gusto, para que estemos tranquilas respecto a que lo cuidan, pero él preferiría vivir en cualquier otro lugar. Allí se encargan de todos los trabajos de la vida cotidiana: lavar su ropa, limpiar sus espacios y preparar sus alimentos, dado que nosotras no podemos asumirlos directamente, entonces los contratamos. Y desde entonces, entre nosotras: las tías abuelas Laura y Nohemy, mi madre, mi tía Ivonne y yo, nos encargamos de los cuidados biográficos y de los del padecimiento, que van cada vez en aumento.

Notar que de repente el cuerpo comienza a fallar es algo para lo que no estamos preparados, y generalmente no sabemos cómo reaccionar ni si pedir o no ayuda. Así mismo, cuando le ocurre a un ser querido es un tránsito duro, convertirse en su cuidadora, incluso si ocurre el inusual escenario que vivimos en mi familia de repartirnos las cargas. Además, conforme se avanza al diagnóstico los síntomas se agudizan, especialmente si no los atendemos a tiempo. El trabajo de cuidadora pausa la vida de quien lo asume en uno o muchos aspectos y la mantiene en ese estado intermedio hasta el momento del diagnóstico, cuando todo se formaliza y hay que tomar decisiones de vida, muerte y bienestar. Cuidar a un familiar también puede acercar y/o tensionar los vínculos que unen a su red de cercanos entre sí y al paciente, siendo una experiencia profundamente significativa en la vida de todos.

En suma, este apartado abordó lo que son la cotidianidad, cuidados e hitos para la diada cuidadora a través del tránsito: descubrir la enfermedad (síntomas), buscar ayuda médica (idas y venidas a urgencias) y recibir un diagnóstico de cáncer. Para ello, se desarrollaron los temas de cómo surge la diada cuidadora y la diferencia en la manera de comunicar el

diagnóstico. Este primer proceso ocurre con la división de los cuidados visibles (del padecimiento) e invisibles (de la vida cotidiana y biográficos), los cuales contribuyen a seleccionar a la cuidadora primaria. El segundo proceso ocurre cuando el médico tratante comunica a la diada cuidadora, que el diagnóstico es cáncer y crea las expectativas para el tratamiento y el fin de vida o el fin del cáncer; es un momento de menos de una hora, pero con efectos opuestos de acuerdo con la humanidad con la que se comunique el médico.

Finalmente, se exploró la cosificación del paciente oncológico a partir del diagnóstico. Este proceso consiste en hacer a un lado la identidad, personalidad y autonomía de la persona para transformarla en un sujeto pasivo, el paciente. Dicho cambio de identidad lleva a cuerpo médico y cuidadoras a sentir que pueden decidir por el paciente y contribuye a aumentar la carga de las cuidadoras familiares; pues sentencia que el deterioro, producto de la enfermedad, restringirá la autonomía e incrementará las labores de cuidado como mantener el aseo corporal y la movilidad. Sobre todo, cuando por la manera en la que se comunica que se padece cáncer, el paciente decide postrarse en cama a esperar su muerte, como ocurrió con la madre de John, lo que obligó a su hermana a renunciar a su trabajo y dedicarse de manera permanente a su cuidado.

Capítulo III: Batalla con el cáncer y con el sistema: sobrevivir o aceptar el fin de vida

“Él vió el papel y se le escurrieron dos lágrimas y dijo que él no quería que lo cremaran ”

(Diario de campo, 14 de Julio 2022)

El objetivo de este capítulo es analizar qué ocurre al interior de las díadas cuidadoras tras el diagnóstico. Por ello se divide en dos apartados, el primero aborda la espera y el tratamiento; mientras que el segundo le da cierre a todo el proceso relatando qué ocurre al final de la enfermedad: fin de vida o fin del cáncer. Este capítulo inicia con nuestra historia con mi Nono y da cierre con las historias de Valeria y Juliana, quienes nos permitieron vislumbrar cómo quisiéramos que acabe el proceso.

Ahora ya lo sabemos, mi Nono tiene cáncer metastásico y el mundo se siente completamente diferente. Sus problemas de salud han alcanzado una gravedad que no permite vuelta atrás. Y en medio de esa desgracia hemos tenido más suerte que muchas otras personas, porque desde que descubrieron el cáncer de mi Nono se empezó de una u otra manera el tratamiento. Rápidamente, aprendimos que las vueltas de un lado a otro que ya venían haciendo mi tías y su pareja iban a intensificarse, y ahora todo se trata de una carrera contrarreloj: agilizar los procedimientos médicos para que alcancen a frenar el cáncer a tiempo.

Ese 25 de enero se partió el camino que veníamos transitando e inició una etapa completamente diferente cuando mi tía encontró un papel en la historia clínica de mi Nono en el que decía que tenía cáncer metastásico. Nos dimos cuenta que las sesiones de radioterapia no habían sido suficientes y que acababa de llegar a nuestras vidas una responsabilidad enorme. En general, el diagnóstico es un momento cismático; para algunos, es el inicio de una lucha o incluso la claridad de cómo curarse, para otros, es la antesala de la muerte.

Fue tras ese momento que tanto mi Nono como yo acordamos llevar un diario. Realmente fue una decisión que se sintió sencilla en su momento, yo le dije que ya venía haciendo la tesis sobre el cáncer y que quería que la hiciéramos juntos. Él bromeó sugiriendo que haría un diario sobre su encierro para ayudarme con la tesis y fuimos a comprar un cuaderno. Así, yo empecé a llevar un diario de campo con extensas y detalladas entradas que alimentaba cada vez que ocurría algo que considerara significativo; y él comenzó a llevar un registro diario de los acontecimientos de su cotidianidad. Conforme pasaba el tiempo se fue haciendo más

difícil, para él porque el diario le recordaba lo atrapado y desesperado que se sentía con esa enfermedad que lo había apartado de sus viajes y su trabajo; para mí porque narrar en detalle implicaba revivir experiencias difíciles, como el diagnóstico relatado en el capítulo anterior. Así que cuando se retomó el tratamiento ambos suspendimos el proceso de escritura.

A veces la espera, el tratamiento y el fin de vida, ocurren mezclados, porque el tratamiento que se elige son cuidados para manejar el dolor, en lugar de curar la enfermedad; por tanto, la decisión de dividir el capítulo en ambos procesos, más que temporal, lo que busca es relatar, por una parte, la forma en la que decidimos o nos toca relacionarnos con el sistema de salud para esperar y recibir atención médica; y por otra, la manera en la que nos preparamos para el fin de la vida o para superar emocionalmente el haber tenido cáncer.

El proceso de espera y tratamiento describe las ansiedades y cuidados durante la interacción el proceso de relacionarse con el sistema de salud, para recibir los costosos cuidados oncológicos (Cancer Care). Estos cuidados incluyen los servicios de prevención primaria, detección, diagnóstico (por imágenes, biopsia, exámenes de laboratorio), tratamiento oncológico y cuidado paliativo (Taplin & Rodgers, 2010). Es decir, las partes del cuidado requerido por los pacientes que son prestadas por profesionales en la salud e implican el uso tanto de equipos como medicamentos específicos. En el sistema de salud colombiano, todos los servicios del cuidado oncológico están disponibles pero hay barreras al acceso efectivo (De Vries et al., 2018) a las cuales todas las diádas cuidadoras nos enfrentamos en mayor o menor medida.

Finalmente, el apartado Fin del cáncer o Fin de la vida explora la muerte digna y la recuperación total, que pese a que son los desenlaces más infrecuentes, son como deberían vivirse las etapas finales de la enfermedad. Para lo primero, relato la historia de Valeria y su madre explotando las alternativas y concepciones de fin de vida con su abuela; y para lo segundo analizo la historia de Juliana y su camino para recuperarse de cáncer de tiroides. En el proceso, se abordan en detalle todos los cuidados brindados por las cuidadoras familiares y otras personas que acompañaron estas vivencias, así como los cuidados y decisiones que hacen los pacientes.

3.1 Espera y tratamiento ¿Cómo manejar la enfermedad?

Usualmente al padecer cáncer se usa la metáfora de la batalla y de cómo estas células tumorales van colonizando distintas partes del cuerpo. Por eso, una de nuestras principales ansiedades era ver cuánto había crecido el tumor, cómo frenarlo y cómo saber en qué dirección se movía. En la práctica esto significa someterse a exámenes especializados, muchos de ellos bastante costosos, que sólo pueden enviar un puñado de especialistas, y que son demorados de autorizar y agendar. Entonces, con frecuencia, tras pasar horas esperando en los congestionados canales de autorización y agendamiento (call center, oficina presencial o chat) al final no se puede completar la solicitud, ya sea por un fallo en el sistema o porque no hay citas disponibles.

Así, tras el diagnóstico, la vida de mi Nono quedó, en gran medida, sujeta a esperar paciente o impaciente las novedades médicas. En consecuencia, su estado de ánimo empeoraba por la falta de noticias y mejoraba con las visitas y cuidados de las personas a su alrededor. La primera entrada de su diario comienza relatando “*Ansiedad por la metástasis del tumor*” (11 Marzo 2022) Esta ansiedad era compartida por todos, pues cuando acabaron las radioterapias más de 6 meses antes de enterarnos de la metástasis, mi Nono no volvió a recibir tratamiento médico y pese a nuestros esfuerzos por conseguir una cita con el médico que venía tratando pasaban los días y no se lograba nada.

La espera con un tumor en crecimiento es desoladora y se dicta por una lógica diferente a cualquier otro tipo de espera, pues lo que está en juego es la vida. Así lo relata Auyero en su capítulo “*peliculum in mora*” (Peligro en la demora) en el cual Angélica y Gladys esperan una acción estatal de trasladar una planta transformadora de energía que ha disparado los casos de cáncer en el barrio, mientras luchan contra la enfermedad. Angélica explica la espera diciendo “Nuestros tiempos no son los tiempos del que tiene que resolver el problema. Nuestros tiempos son especiales. Porque los tiempos de una persona enferma no son los tiempos de un Juez (...) Yo tengo cáncer, mis tiempos son diferentes, tengo otro tipo de urgencia. Se trata de mi vida” (2013, P. 164) La espera de los pacientes oncológicos aumenta el riesgo que corren sus vidas.

Ante la imposibilidad biológica de esperar al sistema de salud sin que la enfermedad empeore, las familias que pueden acuden a médicos particulares. Las citas particulares aclaran e indican cómo llegar al diagnóstico, o sugieren cómo seguir el tratamiento. De todos modos, luego de estas citas se debe esperar hasta que el médico asignado por la EPS autorice

los procedimientos o pagarlos particularmente para ir ganando algo más de tiempo. Abadía ha estudiado cómo estas estrategias permiten a las EPS evitar el pago de los costosos tratamientos que requieren sus afiliados (Abadía et Al, 2008). Justo eso estábamos viviendo, la tía abuela Laura intentó cotizar todas las pruebas y medicamentos, pero para iniciar el tratamiento del mes necesitábamos más de 8 millones de pesos. E incluso si pagamos todo de manera particular, había pruebas como la gamagrafía que no podíamos iniciar por nuestra cuenta y no había garantía que la EPS siguiera con el mismo tratamiento. Por eso, tuvimos que esperar y rogar que el cáncer avanzara lentamente, sin afectar muchos órganos.

Cada síntoma incrementaba la preocupación de la metástasis ¿Serán agrieras o será cáncer de estómago? ¿Será la ciática o el cáncer alcanzó la columna? Tanto mi Nono como yo escribíamos preocupados: “Hilda dice que le cuesta comer, que tiene agrieras. A mi Nono le gusta mucho como ella cocina y además quiere subir de peso y recuperar su masa muscular. Mi mamá está segura de que es más grave de lo que parece, podría ser una complicación gástrica debido al cáncer” (Diario de Campo, Mayo 7, 2022) Por esa misma fecha mi Nono escribió:

*“3 Mayo: **Muy malo del estómago**, no me provoca comer y luego de comer trato de tener reflujo, ocasionalmente náuseas (...) Cena, peto y huevos revueltos, me siento un poco mejor gracias a esta comida. Esperando noticias de mañana (...)*

*5 Mayo: **Mi estómago sigue dándome problemas**, necesito recuperar mi estado físico (...) ejercicio con la banca y flexiones. El músculo cada día más escaso y **la Causa? A mi me parece que es por el cáncer** y la supresión hormonal.*

*6 Mayo: Muy nervioso. Muy adolorido. Sarcopenia, **¿Me están matando?** Dolor excesivo en la lumbar (...) La ingesta de alimentos siempre me produce malestar; no tengo gusto (...) **¿Tendré dañado el colon y parte del estómago?** (...) Sigue el dolor en la cintura y la angustia por la demora en recibir atención médica. Ojalá los daños no sean tan graves como suponemos.”*

Diario Alonso, Mayo 2022

Ante la incertidumbre y falta de respuesta de la EPS como familia decidimos, hacer cambio de EPS de mi Nono para acceder, esta vez desde el seguro, al médico oncólogo que nos dio el diagnóstico de manera particular. Así que mi tía Ivonne hizo tan rápido como pudo todos los trámites para volverlo beneficiario de su EPS. Mi Nono al principio estaba optimista ante la

posibilidad, pero conforme pasaban los días sin novedades comenzó a aumentar su preocupación y ansiedad. Hubo momentos de angustia extrema, sentía que se moría y nadie podía hacer nada, solo esperar a que los papeles fluyeran a los lugares correctos y finalmente recibiera la atención que necesitaba.

19 Marzo: Desafiliado de Avanzar Medico, listo para los beneficios de Sanitas, afiliado por Monchita bella (...)

27 Marzo: Interesado por los beneficios de la nueva EPS para mi salud

12 Abril: Nada de noticias del traslado

*13 Abril: **Muy nervioso, en shock, haciendo algo para calmarme.** (...)*

22 Abril: Llamada con Laura, nada de interés acerca del tratamiento o acerca de otras acciones o exámenes

23 Abril: Angustiado y deprimido. Muy enojado

*27 Abril: **Dolor y desespero, nada de atención médica (...)** demora en trámites con Sanitas*

29 Abril: Todavía con mucho dolor. Realmente molesto, van 6 meses sin medicación (...) 2pm visita de hermana Laura a la pieza

30 Abril: Ya soy un afiliado en Sanitas. Tal vez pronto me atiendan

1 Mayo: Pronto tendré cita con el médico

*2 Mayo: **Sin medicación ni atención médica, estoy en Sanitas pero nada de nada (...)** realmente preocupado y más o menos triste, no logro dormir*

Diario Alonso, Marzo, Abril y Mayo 2022

En el entretanto los cuidados eran cada vez más importantes y demandantes. De alguna manera, ya lo sabía por las conversaciones telefónicas y las visitas, pero con el diario que hizo mi Nono corroboré lo trascendental que es para una paciente con cáncer recibir cuidados biográficos, aquellos que le permiten validar su identidad. Entre estos momentos de tensión citados siempre aparecen como un alivio las llamadas y visitas de su hermanos Laura, Nohemy y Ramón, con sus hijas y con sus nietas, que recargan la tan necesaria paciencia en medio de la incertidumbre y sobre todo le permiten hablar de temas distintos, como ciencia y noticias. Mi Nono con frecuencia anota en su diario las llamadas que tiene con la familia “*10 Mayo: Sigo con el dolor en la cadera, pero solo aparece cuando me muevo (...)* Charla larga con mi hija, edificante.” (Diario de Alonso). También, como se ve en el fragmento de Diario

citado arriba, mi Nono sufría una angustia creciente, y tras la visita de Laura el 29 de Abril ella logró calmar sus nervios, por ello las entradas de los días siguientes tienen un tono más optimista.

Nuestras visitas y las salidas también cambian la narrativa de su día a día, incluso desde antes de que llegemos de Bogotá, pues él siguió viviendo en Bucaramanga. *“La visita viene en bus” (Diario de Alonso)*, con las sencillas actividades que hacíamos le daba para hacer entradas larguísimas describiendo en detalle lo que vio y sintió. Incluso incluía las novedades de cuando nos regresábamos *“Aterrizaron bien, pero el vuelo estaba demorado, ya en Bogotá” (Diario de Alonso)*. Generalmente tras nuestras visitas a Bucaramanga incluso escribía que se sentía mejor de salud y que algunos de sus síntomas cedían por un par de días.

En general los cuidados biográficos son todo aquello que pueda aportar normalidad a la vida del paciente, así, por ejemplo Valeria relata que uno de sus roles como cuidadora de su abuela consistía en ayudarla a arreglarse

“Yo fui manicurista y pedicurista, entonces siempre era que las uñas (...) yo sé que para las personas que sufren de problemas de saturación de oxígeno no hay que pintarles las uñas, pero yo veía que mi abuelita siempre fue muy vanidosa y utilizaba maquillaje incluso en la casa y enferma (...) entonces yo le pasaba los colores del esmalte y ella se sentía mucho mejor con eso”

(Entrevista No. 6, Valeria, 18 de Julio de 2022, 10 am, Grabación #6)

También, tras el diagnóstico, se intensificaron los cuidados del padecimiento en tanto a trámites, llamadas, idas a urgencias y traslado a citas médicas. Mientras mi Nono esperaba retomar el tratamiento oncológico, se hizo un tratamiento dental, así que las tías Laura y Nohemy lo llevaban al menos una vez a la semana al médico o al odontólogo. Así, en varias entradas aparecen frases como *“Listo para ser recogido por Laura e ir al doctor. Contento”* (19 Marzo 2022)

Además, estos cuidados incluyen brindar alivio a los síntomas mientras esperan la intervención de la EPS. Por ejemplo, cuando mi Nono empezó a quejarse de dolor de ciática. Las tías lo llevaron a un médico particular y le consiguieron medicamentos. *“8 Mayo: Dolor Lumbar y tortícolis, no para y medicamento no sirve. Ramón llamó a Sanitas para ir a*

urgencias, Laura me recogió pero no nos atendieron. Pagaron una médica para que fuera al asilo, una pastilla e inyecciones para el dolor” (Diario de Alonso) Y también lo acompañaron a todos los exámenes que se podían adelantar, así como lo habían acompañado a las sesiones de radioterapia todas las noches y a ponerse una sonda en el riñón cuando tenía problemas para orinar y cuidarle las infecciones e irritaciones en la piel mientras la tenía.

Aquí es fundamental ayudarle a asumir estos cuidados con dignidad, por ejemplo cuando mi Nono comenzó a requerir pañal:

“Él me llegó aquí un día y me dijo que olía y que orinaba por fuera, entonces tenía que usar pañal, y yo le dije -muéstrame a ver. Le habían puesto un pañal de esos que se le pone a los enfermos que están en cama, como a los bebés. Entonces me bajé a Cañaverál y le busqué los pantaloncillos que son pantaloncillo pañal de Tena. Le dije -vea, usted se va a poner es esto, entonces no va a orinar ni los pantalones ni nada y va a ser mucho más cómodo, porque usted se lo puede bajar y subir cuando quiera- Le enseñé a que fuera eso, le empezamos a comprar los pañales nosotras porque esos no los dan de la EPS”

(Entrevista No. 3, Laura y Nohemy, 4 de Julio de 2022, 8 pm, Grabación #3)

Y por supuesto, los cuidados de la vida cotidiana se incrementan enormemente, aunque son de los que menos hablamos. En el caso de mi familia la mayoría de estos cuidados están a cargo de Mónica e Hilda en el hogar en el que empezó a vivir mi Nono tras el diagnóstico. Hilda le cocina 5 comidas al día y adapta los platos según los malestares que tenga mi Nono, por ejemplo mi Nono cuenta que le daba Peto y huevos blandos para el estómago irritado, lo cual él agradecía enormemente e incluso atribuía mejoras en su salud a ello. Y por su parte Mónica se encarga de la limpieza, para ello lava el baño 3 veces al día y a veces más, limpia y ordena por completo la habitación a diario, lava la ropa de mi Nono y sus juegos de sábanas y se hace cargo de limpiar los accidentes como vómito y diarrea, que ocurren cada vez con más frecuencia.

Así, los cuidados se fueron repartiendo y administrando después del diagnóstico y mientras se esperaban noticias acerca del avance de la enfermedad y la reanudación del tratamiento. Pero pasados 6 meses, cuando finalmente volvimos a recibir atención en una EPS y pudimos hacer

los exámenes la tensión era máxima ¿A dónde se habrá extendido el cáncer en todos estos meses? Uno con el cáncer muchas veces siente una dolorosa sorpresa tras oír noticias que en realidad ya esperaba. De alguna manera no necesitábamos la confirmación de la Gammagrafía Ósea, mi Nono llevaba quejándose durante meses de un gran dolor en la espalda que le dificultaba caminar y aún así todos teníamos fe de que el examen saldría bien. Tanto la toma del examen como la comunicación del resultado fueron muy difíciles.

“Yo llegué en la mañana, me pusieron la inyección de los marcadores como a las 2 de la tarde y tuvimos que esperar 6 horas en el centro médico. Y ya a la hora de pasar, necesitaba hacerme un cambio de pañal para que se viera bien el contraste, porque con un pañal húmedo no se puede, pero no había pañal y esa vaina y yo había llevado blue jeans de pierna recta y zapatos que solo entran con calzador y me volví nada. Allá pasé al examen solamente con la camisa y en ese calzoncillo de Tena y allá me tomaron la radiografía y ya después llevó las cosas Laura y me ayudó a vestirme para salir de noche”

(Entrevista No. 1, Alonso, 3 de Junio de 2022, 10 am, Grabación #1)

Llegué a Bucaramanga justo a tiempo para ver los resultados: metástasis a una vértebra de la columna, esta vez no sabemos cómo darle la noticia a mi Nono así que decidimos que aún no le diremos. Estoy devastada, vuelven a mi mente las horribles imágenes de las complicaciones que describió el primer médico con quien me entrevisté. Pero a la vez debo seguir en silencio y como si nada ocurriera, el silencio al ver a mi Nono es durísimo, mentiroso, tampoco puedo hablarlo con nadie. Ayer mi Nono me comunicó que había dejado de hacer el diario, porque no había ninguna novedad y él ya estaba demasiado triste y ansioso atrapado en esas rutinas. También ayer se reanudó por fin el tratamiento y fueron a ponerle uno de los medicamentos, hablamos al respecto, dijo que de ser necesario no quería hacerse quimioterapia pero podría volver a la radioterapia, se sentía muy cansado para soportar pero seguía optimista de no necesitarla. (Diario de Campo, 29 de Junio)

En la primera semana de Julio mi mamá y mi tía le llevaron a mi nono los resultados del examen a Bucaramanga. Volvieron agotadas, como si ahora que él lo sabía la gravedad del diagnóstico se volviera real

“Mi mamá ya le contó a mi Nono que tiene metástasis en los huesos. Ella y mi tía Ivoncita imprimieron el resultado y se lo llevaron hasta el hogar. Me contó que se lo entregaron, él vió el papel y se le escurrieron dos lágrimas y dijo que él no quería que lo cremaran. Mi mamá intenta hacer como si nada pasara y evita hablar de ello porque cuando lo hace llora y queda triste el resto del día. También me contó que habló con el oncólogo para preguntarle qué seguía para el tratamiento y por las posibilidades de eutanasia si era necesaria, mi Nono está sufriendo más de lo que queremos reconocer; me reconforta enormemente que tenga esa posibilidad abierta. También averiguó sobre cómo modificar su plan exequial para trasladar a mi Nono al cementerio de la familia en el pueblo cuando llegue el momento. ”

(Diario de campo, 14 de Julio 2022)

La incertidumbre aumenta, ya tenemos una metástasis confirmada, no sabemos si hay más, aún así mi Nono quiere seguir recibiendo los tratamientos ¿Para qué es? La respuesta honesta que encontramos es “Para que el cáncer no se lo coma”. Lo que estamos luchando aquí es la integridad de los demás órganos, intentando conservar toda la autonomía posible por el tiempo que le quede en la tierra. Por eso la entrevista con Valeria llegó en el momento justo para entender qué sigue cuando ya no se puede curar el cáncer.

3.2 Fin del cáncer o Fin de la vida.

Fin de vida

“Creo que la persona moribunda puede ser de gran ayuda para sus parientes a la hora de hacerles afrontar su muerte (...) compartir con naturalidad algunos de sus pensamientos y sentimientos con los miembros de la familia para ayudarles a hacer lo mismo, Si puede sobreponerse a su propio dolor y mostrar con su ejemplo a la familia cómo uno puede morir con ecuanimidad, ellos recordarán su fortaleza y soportarán su propio pesar con más dignidad.”

(Elisabeth Kubler Ross, *Sobre la muerte y los moribundos*, p112)

La muerte siempre suena mal, en el primer capítulo tomaba las palabras de Elisabeth Kubler Ross para explicar este temor desde la psiquiatría y desde la posibilidad de la objetivización del paciente dentro de la infraestructura hospitalaria. Pero también hay escenarios en los cuales, en efecto, una persona puede recibir todos los cuidados que necesita sin sentir que le arrebatan su libertad y autonomía; y la cuidadora primaria, o red de cuidado puede proporcionar estos cuidados sin sentir sobrecarga. Y esa es la historia que quiero relatar en este apartado, resaltando los elementos que la hicieron posible.

La abuelita de Valeria era bastante saludable, además contaba con un seguro médico que le permitía asistir a controles regulares con un mismo médico geriatra. Aun así, de vez en cuando presentaba problemas de úlcera estomacal que le hacían dolorosa la ingesta de alimentos. Una vez, uno de los episodios la llevó a ser hospitalizada por anemia y allí descubrieron que tenía un tumor cancerígeno en el estómago. La sola mención del cáncer preocupaba a la abuelita de Valeria, pues recordaba como un proceso muy dolorosa haber cuidado a su madre cuando esta enfermó de cáncer y se vio forzada a volverse dependiente. Le temía a sentirse una carga, no a la muerte y por eso cuando recibieron la noticia optaron únicamente recibir cuidados paliativos.

“En realidad en la clínica [cuando nos comunicaron el diagnóstico] nos dijeron -hay un tratamiento, quimioterapia y no sé qué- pero a la edad de mi abuelita, ella no estaba dispuesta a recibir ninguna intervención. Entonces decidimos hacer lo que llaman cuidados Paliativos, porque cuando lo descubrieron, el cáncer ya estaba bastante avanzado (...) y ahí fue cuando nos dijeron que a pacientes de ese tipo, que ya requieren un acompañamiento constante, había un programa que implica que vaya un médico cada semana, que haya apoyo psicológico para la familia, para el adulto mayor; hay fisioterapeutas y también hay un asesor espiritual que fue a la casa, porque mi abuelita era bastante católica. Entonces fue un programa que siempre nos acompañó” (Entrevista No. 6, Valeria, 18 de Julio de 2022, 10 am, Grabación #6)

Los cuidados brindados por el programa del seguro médico fueron complementados por Valeria, su madre y su tía para atender todas las necesidades particulares que surgían en la casa. Así mismo, la paciente conservó su autonomía haciéndose cargo de las labores que podía. Desde los trabajos de la vida cotidiana, como la preparación de alimentos; los del padecimiento haciendo frente a dificultades de movilidad; hasta los biográficos, garantizando

que su identidad no se vería eclipsada por la enfermedad. El proceso de fin de vida estuvo acompañado completamente por la familia:

*“Cuando volvió a la casa volvió a decaer terrible (...) ella se asustaba y tenía muchas pesadillas por las noches, uno la escuchaba lamentarse y su principal miedo era estar sólo, entonces mi mamá y yo **empezamos el proceso de cuidado** (...) Mi mamá siempre preparaba la comida, digamos calditos y eso para mi abuelita, ella buscó en internet y el gastroenterólogo también le mandó una dieta (...). Si había que bañarla o algo así nosotras la ayudábamos a parar y pues quien la alzaba era yo (...) nos decía, la acompañamos, allá tenía su silla para la cadera y ya cuando ella acababa nos llamaba, entonces sólo era volverla a llevar al cuarto o a dónde ella se quisiera hacer (...) También siempre en la conversación y demás era para que no estuviera consumida en el pensamiento de -me voy a quedar dependiente- (...) ella siempre pensó que la palabra cáncer era ya un sinónimo de que ella iba a dejar de hacer sus cosas, que ella iba a quedarse prácticamente como niña e iba a depender completamente de nosotras, ella jamás quiso eso y estuvo muy angustiada (...) por eso, habían cuidados que ella prefería evadir, por ejemplo ella se comía todo, no teníamos que paladearla ni nada, ella se bañaba solita, ella se encargaba de sus medicinas ella solita (...) igual mi mamá estaba pendiente de contarlas, de pedir las y demás (...) también hacía el proceso de gestión de citas y además entre mi tía y mi mamá se dividían los gastos de mi abuelita (...) y a veces con mi mamá intentábamos dar rondas en la Noche porque era muy común que se levantaba y nosotros la acompañábamos”*

(Entrevista No. 6, Valeria, 18 de Julio de 2022, 10 am, Grabación #6)

Valeria en su narrativa hace explícito que, tras el diagnóstico, su madre y ella empezaron el proceso de cuidado en casa, es decir, extendieron la red de cuidados que su abuelita necesitaba, conforme se iban requiriendo. Tanto los trabajos específicos del manejo de la patología, como la preparación de alimentos especiales que le hubiesen dado en el hospital, como los personales que surgían para darle bienestar y reducir sus miedos, como acompañarla en las noches. Esas labores que permiten a todas brindarse bienestar mutuo, por una parte recibiendo cariño y por otra dejar ir sin arrepentimientos.

Naturalmente, en una enfermedad crónica y más a una edad avanzada en este momento comienza la aceptación de la muerte y las preparaciones para esta *“Ella pensaba que ya era*

tiempo (...) ella siempre pensó que eran horas extra, digamos siempre que hacía una carta para el cumpleaños o lo que sea la terminaba como - y me despidió una última vez- Entonces ella sí estaba muy familiarizada con la idea de la muerte y lo único que le preocupaba eran los términos espirituales, que los santos oídos la confesión y todo, pero se logró todo (...) entonces además del asesor espiritual del programa conseguimos al sacerdote de la parroquia” (Entrevista No. 6, Valeria, 18 de Julio de 2022, 10 am, Grabación #6)

En paralelo a los cuidados que brindamos a nuestros familiares, las cuidadoras vamos estableciendo nuestras estrategias de autocuidado y cuidado de la red. Aquí son fundamentales los cuidados biográficos, recordarse a sí misma y a quienes acompañan el proceso de cuidado su identidad y sus espacios, manteniendo también las otras esferas de sus vidas (Pereira, 2013) y la identidad del ser querido que se prepara para morir.

“Yo intentaba ser lo más independiente posible, manejar todas mis cosas (...) me apropié mucho de mi espacio, bailaba dentro de mi cuarto, adecué mi cuarto para ello (...) también [buscaba] motivarla [a mi mamá] y contarle cómo me iba en términos académicos para que ella viera que yo estaba siguiendo adelante, pese a esta situación tan compleja (...) Que mi mamá se desahogara era importante para mí, así fuera entre nosotras en una conversación familiar en el comedor (...) y también ahí intentaba que el tema del cáncer no fuera tabú, pero tampoco fuera el centro de atención(...) [Mi mamá] intentaba hablar del cáncer y yo le insistía - pero cuénteme cómo le fue en el trabajo, usted está trabajando- entonces eso la distraía mucho del tema, y con mi abuelita lo mismo, ella me preguntaba cosas de cáncer y yo era -No, no no, enseñame a cocer que yo no sé coser- y eso las distraía mucho”

(Entrevista No. 6, Valeria, 18 de Julio de 2022, 10 am, Grabación #6)

Por otro lado, conforme el cuerpo del paciente se deteriora y se hacen necesarios más cuidados, estos se balancean con el autocuidado de todos los miembros de la diada. En caso la diada cuidadora era compartida por Valeria y su madre como cuidadoras primarias y su abuelita como la paciente. En algunos casos, como este, para la familia es posible (si se tienen los recursos) contratar a un cuidador profesional, como una enfermera o cocinera, al cual delegar algunas de estas nuevas labores. Lo cual facilita mantener este equilibrio y permite a paciente y/o cuidadoras soltar algunas de las labores que se le dificultan y mejora el bienestar de la diada cuidadora (Perdomo et Al, 2018)

Y en esta búsqueda constante de un equilibrio entre mantener el bienestar de todos en la red de cuidado y manejar el deterioro físico del paciente se espera la muerte. *“Para mí lo duro con mi abuelita fue el proceso de ver que está dolida, que no se va y ella se quiere ir, eso me afectó mucho, ella decía -Yo ya estoy rezando, le dije a mi Dios que estoy preparada para esto- “* (Entrevista Valeria). Así como se hacen los preparativos para que esta sea, en lo posible en las condiciones que el paciente desea, tal como los está haciendo mi madre para cuando mi Nono lo requiera. En el caso de la abuelita de Valeria ella deseaba morir acompañada

“Ese día la paramos, la llevamos a que tomara el solecito (...) empezó a sentir que se ahogaba (...) se acostó en la camita y dijo -me estoy ahogando, me siento ahogada- (...) el médico del programa vino y nos dijo -ella está haciendo un paro en este preciso momento, ¿Quiere que la llevemos a la clínica?- pero mi abuelita hizo que no (...) mi mamá me llamó y yo le dije a mi abuelita -Suerte, ya estás lista-. (...) En ese momento mi mamá la cogió de la mano, yo también la tenía de la mano, el médico le decía que fuera libre y vuele; y ella se fue tranquila, ella cerró sus ojitos y se fue. Ese fue el fin de mi abuelita”

(Entrevista No. 6, Valeria, 18 de Julio de 2022, 10 am, Grabación #6)

Para ello fue fundamental que se respetara su deseo de no ser trasladada a una clínica, lo cual el médico del programa respetó y facilitó, reduciendo la tramitología para la familia y la incomodidad y angustia para la paciente en sus últimos momentos de vida. También el programa acompañó a la familia a hacer su cierre y su duelo.

“Para nosotros fue un gran alivio, bueno ella ya descansó ahora es hora de que nosotros también lo hagamos (...) hubo cosas difíciles, pero ya la rutina, mi mamá por ejemplo pudo volver a dormir y fue un proceso más de agradecimiento de que su proceso de dependencia no fue tortuoso para ninguna (...) si fue algo muy bonito y el programa también nos acompañó incluso con los gastos funerarios” (...) en mi caso no hay arrepentimientos, yo le di a mi abuelita todo y mi mamá también”

(Entrevista No. 6, Valeria, 18 de Julio de 2022, 10 am, Grabación #6)

Es posible tener un proceso con fin de vida digno y acompañado por el sistema de salud en Colombia, existen los protocolos y el capital humano. Esta historia además de llenar de esperanza ilustra 3 puntos claves para garantizar que esto sea posible, (1) Balance entre el sistema de salud y las diadas cuidadoras para garantizar todos los cuidados de la vida cotidiana, del padecimiento y biográficos. En la mayoría de casos el sistema de salud es lento e incompleto en cubrimiento y estos trabajos recaen únicamente en la sobrecargada cuidadora primaria (2) Estrategias de autocuidado dentro de las diadas cuidadoras, es decir cuidados biográficos fuertes que permitan a cuidadoras y paciente mantener su identidad, esto se ve potenciado si se cuida en red, en lugar de delegar el rol de cuidadora primaria a una única persona. (3) Respeto de la última voluntad y no objetivización del paciente durante sus últimos momentos de vida.

Esta, que debería ser la norma es una realidad de difícil acceso, pues contrario a centrarse en estos 3 puntos la realidad de muchas familias consiste en buscar los medios económicos para acceder a los cuidados que requieren sus pacientes. Tal como lo ilustran De Vries et Al. (2021) en un estudio realizado en 3 hospitales colombianos durante el 2019 y 2020 el 45.6% de las familias de pacientes fallecidos por cáncer gastaron la mayoría o la totalidad de sus ahorros familiares en financiar los cuidados del paciente.

Fin del cáncer

En esa misma línea, cuando el acceso a cuidado oncológico es garantizado algunos pacientes logran recuperarse de esta enfermedad. Ese es el caso de Juliana, quien padeció cáncer de tiroides durante la pandemia y pudo recibir atención oncológica prontamente tras la biopsia que confirmó el diagnóstico. Sin embargo, el acceso al cuidado oncológico es una pequeña parte dentro de la gama de cuidados necesarios para esta recuperación.

Naturalmente los primeros cuidados en aparecer son los del padecimiento, pues incluso para el procedimiento de prueba diagnóstica es necesario tener un acompañante. Este acompañante, además de asistir los cuidados de la herida tras este primer procedimiento seguirá aprendiendo cómo apoyar en los demás cuidados que surjan durante el tratamiento y generalmente se convertirá en la cuidadora primaria.

“Da mucho miedito [la biopsia] porque te insertan como la mina de un esfero, tienes que ir con un acompañante siempre, yo fui con mi mamá, ella estuvo conmigo en todos los pasos que tuve y mi hermano fue el encargado de recogerlos. (...) cuando entras te recuestan, pones la cabeza hacia atrás (...) limpian la zona, yo en mi caso no podía hablar para no mover la garganta (...) y ahí ves la aguja super super larga, te hacen una pequeña incisión, con la aguja van rompiendo los nódulos y con la minita van absorbiendo la muestra (...) después de eso uno siente un dolor fuerte en el cuello por una semanita, los primeros 3 días si trataba de hablar me dolía bastante (...) el día de la biopsia si solo [pude comer] caldito y claro no puedes mover el cuello del dolor; entonces para subir escaleras y eso es importante que tengas a alguien a tu lado ” (Entrevista No. 7, Juliana, 21 de Julio de 2022, 1 pm, Grabación #7)

En el caso de Juliana ella también empezó un marcado proceso de autocuidado desde antes del diagnóstico, que se extendió a su familia al momento de comunicarles la noticia. De modo que en la diada cuidadora que estableció con su madre ella, además de ser la paciente compartía con su madre muchas de las labores de cuidado y le evitaba a ella la sobrecarga emocional

*“Me tocó esperar 15 días al resultado, y yo por mi historial ya sabía cómo leerlo (...) salió que el nódulo era maligno, cancerígeno, Bethesda 6, yo me enteré de eso sola, pero nunca me imaginé que eso pudiera pasar (...) En el momento no le dije a mi mamá ni a nadie de mi familia, igual intenté no alarmarme. (...) Luego si me vi con el doctor Endocrino (...) él sí me dijo - te lo tomaste muy bien- porque pues uno mismo se ayuda en ese aspecto (...) En la parte de protección y cuidado siempre está mi mamá, entonces **lo más relevante era decirle a ella** (..) me acuerdo que era de noche y estábamos viendo la televisión y yo sabía que tenía que aprovechar ese momento para **no hacerlo algo tan serio**. Ya te dije que me encanta el humor negro y eso me ayudó mucho, porque le dije -bueno mamá usted pensaba que no me podía dar algo peor, pues le cuento que ahora soy una luchadora- y me dijo -por qué- y le dije -lo que pasa mami es que tengo cáncer- y me dijo -cómo así- y yo le conté que los exámenes y la cosa, como **intentando minimizarlo** y ella como -Ay no me diga- de eso que uno siente que la impactó pero ella intenta que no se note, pero justo es su forma de **minimizarlo para no preocuparme** se nota la preocupación de ella, casi tratando de autoconvencerse, le temblaba la voz y todo”*

(Entrevista No. 7, Juliana, 21 de Julio de 2022, 1 pm, Grabación #7)

Tanto Juliana como su madre comparten el mismo mecanismo de cuidado biográfico: hacer pequeño el diagnóstico y evitar preocuparse mutuamente. Ambas buscan la manera de transmitirle a la otra que aunque importante, el diagnóstico no será trascendental para sus vidas, protegiendo así su identidad y la convicción de que lograrán dejar atrás el cáncer. Por ejemplo, al consolar a su abuela Juliana hace esta explícita esta convicción *“Mi abuela sí se derrumbó completamente, ella sí lloró dijo que yo estaba muy joven para morir y yo como que -No, abuela, yo no voy a morirme, tranquila- Llegué al punto en que todos pensaban que mi cáncer era el fin del mundo y yo empecé a normalizar eso en mi familia, yo nunca pensé que me fuera a morir, incluso cuando me descubrieron los ganglios y me dijeron que se hacían sesiones de yodoterapia”* (Entrevista No. 7, Juliana, 21 de Julio de 2022, 1 pm, Grabación #7)

Las citas con los especialistas, tanto en ecología como en cirugía se dieron rápidamente y antes de que el cáncer siguiera avanzando se programó la cirugía para extraer la tiroides. Hasta ese momento tanto Juliana como su madre se referían a la cirugía como un procedimiento sencillo, casi de rutina, aunque les preocupaba la posibilidad de quedar sin voz, pues les explicaron el riesgo por la cercanía de la tiroides a las cuerdas bucales. Juliana recuerda que ese día ella asistió a todas las instrucciones del personal médico mientras su madre se hacía cargo de los trámites dentro de la clínica, luego vinieron todos los cuidados post operatorios dentro de la clínica

*“Mi mamá y mi familia muy **pendientes de mi cuidado**, me hicieron los exámenes con el anestesiólogo, luego si tuve la cita en el quirófano (...) Mi mamá pues un amor, como -qué quiere, qué necesita- del resto de **cuestiones administrativas** y demás se encargó mi mamá, ella estuvo pendiente ahí todo el tiempo (...) me prepararon me canalizaron, la batica y ya, **yo entré al quirófano** y movía mucho los ojos para que se dieran cuenta de que todavía estaba despierta (...) hasta que me quitaron el chip, yo me desperté, tenía el oxígeno, todo eso, no podía mover el cuello para nada, tenía una herida bastante grande, pasaron unas 5 horas, me pasaron a habitación, el cirujano me dijo que salió todo muy bien, al final me quitaron toda la tiroides y los ganglios (...) Hospitalizada duré como una semanita, mi mamá estuvo todo el tiempo conmigo, a ella no la dejaban quedarse pero llegaba a las 7 de la mañana y se iba a*

*las 10 de la noche (...) fue horrible, me estaba saliendo un tubo del cuello que me estaba drenando, entonces **no me podía mover**, no pude dormir, ni descansar, al menos la comida si era rica, de hecho **mi mamá sólo me pudo bañar una vez en una silla**, no me podía lavar el cabello, por lo mismo, por el cuello. Incluso para hacer del cuerpo no me podía parar de la cama, las enfermeras se encargaban, me dolía comer, no podía hablar, mi mamá me llevó un tablerito para comunicarme, me aburría mucho (...) En ese momento yo me di cuenta de que me sentía muy sola”*

(Entrevista No. 7, Juliana, 21 de Julio de 2022, 1 pm, Grabación #7)

El postoperatorio conllevó un conjunto de imposibilidades que hacían muy dolorosa la cotidianidad de Juliana y su determinación de dejar el cáncer atrás. El dolor físico acompañado de las limitaciones de realizar labores cotidianas te llevan, como paciente a requerir cuidados del padecimiento que brindan entre las enfermeras y la cuidadora familiar. Además, por la particularidad de perder la voz, la comunicación de Juliana se vió muy limitada por lo cual también empezó a necesitar cuidados biográficos y a sentir soledad. Cuando recibió el alta en la clínica algunas de estas complicaciones habían disminuído pero varios de los trabajos del padecimiento y de la vida cotidiana seguían siendo necesarios, por lo cual su madre adaptó sus espacios y sus rutinas para brindarle ambos. Y más adelante, cuando notó la soledad y la necesidad de cuidados biográficos le propuso una alternativa para cuidar de su salud mental.

*“Me fui a la casa, mi mamá ya **me tenía preparada la habitación** con el montón de almohadas porque no podía dormir pues completamente acostada, ella era quien me daba la comida (...) digamos que esto es muy incapacitante, pero a mi **me tenían que cucharear**, tampoco podía comer nada sólido porque duele bastante (...) fue como un mes mas o menos y ahí fue cuando surge esta cuestión en la que mi mamá decidió decirme que si me interesaba hablar con un psicólogo, porque me **sentía tan sola porque no tenía a alguien ajeno a la familia con quien compartir** (...) porque como yo me sentía tan sólo yo no sé qué pasó en ese proceso, como yo llevaba tan bien mi enfermedad y eso quedó en ceros, yo empecé a dejarme -para que voy a salir si voy a estar enferma- **todo lo optimista que yo tenía se convirtió en pesimismo**, yo ya podía salir y ya podía hablar, supongo que no poder tener contacto normal con las personas también me afectó. Yo sentía si no voy a poder hablar ¿Para que? ¿Para qué sigo así si voy a estar enferma? (...) Sin el impulso de mi mamá para ir a la psicóloga y sus cuidados yo no habría tenido el avance que tuve”*

(Entrevista No. 7, Juliana, 21 de Julio de 2022, 1 pm, Grabación #7)

El impacto de los cuidados que puede brindarnos nuestra cuidadora familiar y de los que podemos brindarnos nosotros mismos, cuando estamos en situación de paciente son diferentes. Hay aspectos en los cuales simplemente no le es posible a la cuidadora hacerlo por la paciente y particularmente en el cáncer hay procesos que requieren cuidados biográficos que nadie distinto a uno mismo puede brindarse. Juliana lo describe como *“Yo siento que hay dos tipos de personas las que se dejan morir en el momento o las que usan eso como excusa para levantarse y siento que eso a mi me ayudó mucho, porque así como me ves ahora yo no era antes (...) pero al momento de decir -yo me puedo morir mañana- decidí que tenía que aprovechar (...) con quien si noto un cambio extremo es conmigo misma, porque esto si te ayuda mucho a quererte a ti misma y decirte -yo soy lo más importante y luego vienen los demás- dejé de preocuparme tanto por los demás y empecé a preocuparme por mí misma”*

(Entrevista No. 7, Juliana, 21 de Julio de 2022, 1 pm, Grabación #7)

Para Juliana el momento que la llevó a tomar esa determinación de empezar a cuidar de ella y tomar esa recuperación del cáncer para darle forma a su vida vino con las sesiones de yodoterapia. En ese momento ella ya estaba más recuperada de la cirugía y había estado recibiendo los cuidados de la vida cotidiana y del padecimiento por parte de su madre para superar las complicaciones del posoperatorio. Pero su soledad y tristeza le habían quitado todo el optimismo con el cual había empezado el proceso

*“[Ahí seguí] con las sesiones de yodoterapia, que no alcanza a ser quimio, pero aun así tu recientes los efectos, no podía tener uñas largas porque se caían, se me caía el cabello de una forma alarmante, me daban nauseas, una cosa que uno decía- **¿Para qué vivir así, es horrible?** (...) Si veía que el cabello se me caía y **es una cuestión depresiva ver cómo te estás acabando sola**, uno no se reconoce a sí mismo, de ahí surgió una adicción a comprar cosas innecesarias, porque yo me convencí en cierto punto de que iba a perder todo mi cabello, las uñas se me volvían nada (...) me empecé a comprar un montón de uñas postizas y un montón de pelucas y todo eso lo hablé con la psicóloga y eso **me ayudó muchísimo, que ya no fuera un familiar y tuviera que tener cuidado de qué le cuento para no hacerle daño”***

(Entrevista No. 7, Juliana, 21 de Julio de 2022, 1 pm, Grabación #7)

La determinación de buscar un psicólogo fue la forma que encontraron Juliana y su madre de atender a los cuidados biográficos que necesitaba e interpretar el lugar que tenían estos padecimientos dentro de su vida. Este fue el impulso inicial para que Juliana iniciara un conjunto de cuidados de la vida cotidiana y de su padecimiento que le ayudaron no sólo a recuperarse físicamente y renovar sus espacios sino a efectivamente dejar atrás el cáncer y sus secuelas.

“Al punto de verme tan mal en esa cama que tuve que tener la voluntad de cambiar yo porque si no nadie más lo va hacer por mi (...) Por mi cuenta yo decidí ya volver a hacer ejercicio físico porque igual me adelgacé muchísimo, yo llegué a comer solo una comida diaria, me empecé a cuidar física y mentalmente, retomé mis relaciones interpersonales con mis amigos, les volví a escribir, a aparecer (...) me cambió mucho la vida, por ejemplo otro síntoma que yo tenía es que dormía de 16 a 18 horas, en serio sentía mucho cansancio, después de que empecé a hacer ejercicio eso también fue mejorando, la energía y el apetito (...)”

(Entrevista No. 7, Juliana, 21 de Julio de 2022, 1 pm, Grabación #7)

Y ese cambio físico también se manifestó en renovar su espacio, en este caso su habitación. Entonces los cuidados del padecimiento cambiaron sus hábitos para permitirle estar saludable de nuevo y manejar la falta de tiroides. Y los cuidados de la vida cotidiana la llevaron a renovar sus espacios cotidianos, más allá de mantenerlos aseados, Juliana decidió darle una transformación a su alcoba en la cual había pasado la segunda parte del pos-operatorio

“Decidí hacer un cambio total en mi vida, pinté mi habitación, pinte cuadros, quité todo lo que tenía hacer 3, 4 ,5 años y dije - tengo que cambiar esto porque yo ya soy otra persona- cambié el cuarto a tal nivel que tuve que destruir completamente una pared porque tenía una humedad gigante, imagínate, yo antes ni siquiera me preocupaba por eso, yo dije -voy a hacerlo yo sola- y yo misma remodelé toda mi habitación, todos los muebles y todos los pinté yo, pinté la pared, arreglé las humedades que había, me demoré como 3 meses y me reprochaban por ello, pero se quedaron callados porque mi cuarto quedó precioso, entonces compré máticas (...) dije quiero tener algo de vida. Y en todo aspecto hice un cambio el cual tú ves y sabes que esa soy yo y en todo ahora me cuido yo (...) yo me encargo ahora de todo lo mío y

de mi salud, las pastillas todo. Tengo muchas cosas en las cuales seguir trabajando, pero nunca me imaginé estar en el nivel en el que estoy ahorita, yo usé esa enfermedad como una oportunidad para modificar completamente mi vida, era la única forma de salir (...) y esa es mi historia de vida”

(Entrevista No. 7, Juliana, 21 de Julio de 2022, 1 pm, Grabación #7)

Naturalmente, todos necesitamos de otros cuidadores cuando nos convertimos en pacientes. Aun así, a veces se omite en estos esquemas de cuidado la importancia del autocuidado por parte del paciente para su adherencia al tratamiento, su calidad de vida y su recuperación. Una parte del proceso de recuperación, tal como enuncia Juliana, depende de la capacidad de autocuidado, sobre todo biográfico para tener la fortaleza de sobrellevar los dolores y dificultades del tratamiento. Y para hacer posible una recuperación como ésta es necesario brindarle a los pacientes las condiciones de cuidado oncológico y de la red de apoyo para que puedan enfocarse únicamente en su autocuidado.

Específicamente, un apoyo importante para la recuperación de las pacientes con cáncer consiste en liberar o aligerar sus labores de cuidado doméstico, tales como el cuidado de los hijos (Elmberger, et. Al, 2008). O en el caso de Juliana el cuidado biográfico y emocional que le daba a su familia cuando evitaba hablarles de sus preocupaciones, cuidado que no tuvo que tener con la psicóloga que la acompañó en su proceso de recuperación.

En este capítulo se discutieron los mundos que se le abren a pacientes y cuidadoras primarias tras el diagnóstico de cáncer. En el primer apartado hablo desde nuestra experiencia con mi Nono describiendo lo dolorosa que se torna la espera sin tratamiento, pues cualquier complicación de salud levanta la sospecha de una metástasis a un nuevo órgano. Para ello, me apoyo en las descripciones en su diario y en el mío acerca de los trámites, la distribución del cuidado y los hitos importantes, como la entrega de noticias. Describo los tipos de cuidados necesarios y cómo se le han brindado, culminando con la última noticia que recibimos: metástasis en la columna.

Así, el segundo apartado es una respuesta al cierre del anterior, pues explora qué perseguir tras asumir el diagnóstico e iniciar tratamiento. Por una parte se explora la posibilidad de la muerte digna y por otra la de la recuperación total. Para ello se analizan las vivencias de Valeria brindando los cuidados de fin de vida a su abuela y las de Juliana superando el cáncer

de tiroides. Respecto a la muerte digna se ilustran las principales condiciones necesarias, desde el cuidado que permitieron a Valeria, su abuelita y su madre asumir los cuidados de fin de vida sin sobrecargarse. Respecto a la recuperación total del cáncer se exploran las dificultades del tratamiento y la respuesta en cuidado familiar y autocuidado que le hizo posible a Juliana sobreponerse al cáncer.

Discusiones y conclusiones:

Después de todas estas páginas y con los sentimientos a flor de piel es difícil dar cierre al texto, comprometerse a un grupo de ideas que permitan llegar a conclusiones concretas y bien desarrolladas. Hay abundantes aristas que se tocan en el trabajo de campo: el envejecimiento, la dignidad, las críticas al sistema de salud colombiano y su comparación con otros sistemas, los itinerarios burocráticos, las relaciones de poder, de género, etc. Sin embargo, para dar foco a la discusión y las conclusiones he decidido ordenarlas en torno a estas tres categorías: Implicaciones de la espera, Necesidades de cuidado, y Ser investigadora y a la vez sujeto de investigación.

Implicaciones de la Espera

En la gran mayoría de los casos el cáncer implica esperar, ya sea porque es difícil obtener cuidado oncológico o por los tiempos de la enfermedad misma y sus tratamientos asociados. En todo caso los pacientes y sus familiares se ven transformados en meros observadores de acontecimientos que no pueden controlar, tanto los burocráticos, como los corporales. Sin embargo, como demuestran las experiencias de Valeria y Juliana, relatadas en el tercer capítulo, es posible recibir cuidados oncológicos y de fin de vida sin estas angustias asociadas a la espera burocrática que narra mi Nono. Entonces vale la pena reflexionar qué ocasiona esta espera, tortuosa y evitable.

El principal referente para entender la espera en América latina es Javier Auyero con su libro *Pacientes del Estado*, (2009) en el cual analiza las implicaciones políticas de la espera y por qué es un instrumento de dominación para someter a los pobres. Allí, Auyero asigna a los esperantes por subsidios y trámites estatales, la categoría de Pacientes, pues deben padecer o soportar todas las indignidades e incertidumbres de la espera sin alterarse y porque en el mismo campo las personas establecen la analogía entre las salas de espera de las instituciones estatales con las de los hospitales.

Pero en realidad, los pacientes del estado hacen la analogía a ser pacientes de hospital por las similitudes que guarda la espera “burocrática” de ambos escenarios. Entendiendo burocrática

a la asociada a trámites propios del conjunto de instituciones que lo atienden y que están completamente fuera del control del esperante / paciente. De modo que, en muchos aspectos la espera descrita por Auyero, también permite interpretar la espera experimentada por los pacientes oncológicos.

La espera burocrática para obtener cuidado oncológico tiene su momento más álgido tras el diagnóstico. Cuando, en medio de la carrera contrarreloj por tratar el cáncer antes de que su salud empeore aún más, pacientes y cuidadoras nos sometemos, con desesperación, a las demoras de la EPS por autorizar los tratamientos que con tanta urgencia se requieren. Por ello nos rendimos constantemente a la espera en los congestionados canales de agendamiento de los procedimientos y citas, y generalmente la imposibilidad de completar el trámite se justifica con lo que Auyero llama Velo, es decir culpar a un sistema informático para ocultar la causa real de la espera..

De igual forma, el proceso diagnóstico está dado por lo que Auyero, a partir de Bourdieu, define como esperar con ilusión primero y luego con impotencia de que sean otros los que tomen las decisiones. Así, las angustiosas idas y venidas a urgencias, con sus respectivas hospitalizaciones, los incómodos exámenes, las citas particulares y todas las acciones que conducen al diagnóstico, inician con la ilusión de encontrar cómo curarse; y generalmente concluyen con la impotencia de no tener ningún poder más allá de ser “paciente” y soportar con el menor nivel de quejas y síntomas posibles, hasta que el saber médico encuentre la fuente del problema.

Esta dinámica se agudiza tras el diagnóstico, pues como relata mi Nono, el estado de ánimo tanto de paciente como de cuidadora quedan sujetos enteramente a los designios, en apariencia arbitrarios, de la EPS. Felicidad cuando por fin se recibe atención y llegando incluso a estados de shock cuando aparece un nuevo síntoma y no se cuenta con servicio médico. El paciente está doblemente sometido, primero a la bio-lógica, no tener control de lo que ocurre en su cuerpo con la enfermedad, y saber que precisamente por ello su vida está en riesgo. Y en segunda instancia la econo-lógica, del tiempo económico que implica la enfermedad y sus procedimientos asociados, cuentas que pasan por todo el funcionamiento interno de la EPS, su relacionamiento con las altas entidades, como la cuenta de alto costo

(CAC) y sus negociaciones con las IPS prestadoras del servicio oncológico y empleadoras de los especialistas.

Sin embargo, tanto los conceptos de bio-lógica y econo-lógica (Clavijo, 2017) como las aseveraciones de Abadía (2007) y Auyero son insuficientes para explicar por qué las EPS nos hacen esperar. Auyero sostiene que la espera está diseñada para desalentar; Abadía (2008) y Clavijo (2017) afirman que la espera permite a las EPS maximizar su ganancia pues evita el pago de costosos tratamientos médicos. Entonces pregunto ¿Por qué el sistema de salud nos obliga a esperar si conforme avanza la enfermedad la carga de atender a los pacientes oncológicos es mayor? Carga en cuanto a capital humano -profesionales de la salud- instalaciones y costos, como hospitalizaciones -el costo de un día de UCI es de \$2.373.400 (Ministerio de Salud de Colombia, 2022)- en cuanto a cantidad y costo de los medicamentos, cirugías, cuidados paliativos, etc.

Contrario a lo planteado por Abadía dejar que el cáncer avance, por cuenta de someter al paciente a esperar mientras recibe tratamiento, no parece tener ningún sentido económico pues aumenta los costos. Conforme la metástasis de mi Nono avanza sus medicamentos y la cantidad de tratamientos son cada vez más costosos. Incluso cuando se procedió a pagar para acelerar algunos procesos, como acudir a un médico particular o conseguir un agendador de citas, en ninguno de los casos estudiados se vio que los pacientes y sus familias liberaran de los costos del cuidado oncológico a la EPS y tampoco se encontró ninguna mención a esto en el campo; es más conforme se elevan los costos, más dependemos de la EPS para financiarlos. Es decir, es posible que para agilizar trámites, exámenes e incluso el tratamiento las familias paguemos algunos de los gastos, lo cual resulta congruente con los hallazgos de De Vries et Al. (2021) respecto a que el 45.6% de las familias de pacientes fallecidos por cáncer gastaron la mayoría o la totalidad de sus ahorros familiares en financiar los cuidados del paciente. Sin embargo, esto no significa que dejemos de acudir a la EPS para que cubra los mayores costos o incluso que dejemos de demandar los servicios de la EPS que ya hemos recibido por cuenta particular, sobre todo en cuanto a citas con especialistas.

Y aquí surge mi segundo interrogante, respecto a la angustia moral de los especialistas, ¿Cuál es el efecto emocional en el personal de salud de ver que su paciente empeora por los largos

tiempos de espera que les impone el sistema de salud? ¿Cuál es la relación de esto y la frialdad con la que algunos de ellos comunican el diagnóstico? Los pacientes y cuidadores sentimos frustración cuando debe cambiarse el tratamiento pues el seguro médico tardó demasiado tiempo en autorizarlo y la enfermedad se expandió, el oncólogo que lo prescribe y la enfermera navegadora que acompaña el proceso también se ven afectados por esta situación.

También quisiera traer a colación la experiencia de espera de la cuidadora primaria, pues por lo general se ve incluso más sometida que el paciente a la espera burocrática, dado que asume la responsabilidad de manejar todos los trámites. Como en el caso de la hermana de John *“Todo lo mismo que le tocó luchar a mi mami le tocó a mi hermana, toditico e incluso más porque ella se la pasaba pegada a ese teléfono autorizando las cosas y haciendo filas para reclamar el papel y lo que le pedían los médicos”* (Entrevista No. 5, John, 6 de Julio de 2022, 11 am, Grabación #5) Auyero destaca en hacer esperar un ejercicio de poder, pues quien impone la espera establece que su tiempo es más valioso que el del esperante. Así que convertirse en cuidadoras primarias también implica esta devaluación del tiempo, ante la EPS, la IPS, los especialistas e incluso la familia; lo cual se manifiesta también en la obligación de dejar de trabajar, pues ya no se pierde el sueldo del día por estar haciendo trámites.

Así, paciente y cuidadora primaria, comparten la devaluación de su tiempo y la ausencia de certidumbre. Al respecto coincido con la descripción de Auyero en tanto que *“el único elemento previsible de la espera es la ausencia de cualquier tipo de rutina”* (2009, P. 108) Mi Nono lo narra en su diario cuando destaca la falta de noticias y aburrimiento en repetidas entradas, como en la del 18 mayo *“Sin comentarios. Las mismas noticias aburridas”* (Diario de Alonso, 2022) Lo anterior ocurre también ocurre en las cuidadoras, esperamos y esperamos que ocurra aquello que no depende de nosotras y sin darnos cuenta nuestras conversaciones y nuestra vida está supeditada a las novedades, o falta de novedades, de la EPS. De ahí el valor, tanto para cuidadoras primarias como para pacientes, de recibir cuidados biográficos, como se desarrollará en el siguiente apartado.

Finalmente queda cuestionar cuál es la alternativa para evitar la espera burocrática, pues

como desarrollé en el tercer capítulo, en Colombia existen las condiciones para brindar cuidados oncológicos de calidad y de manera oportuna. La salida que encontramos, como familia, fue buscar el cambio de EPS. No fue casual que tras el diagnóstico decidimos buscar una EPS con mejores tiempos de atención, y aunque los trámites de traspaso fueron complicados finalmente logramos afiliar allí a mi Nono y sus condiciones allí han mejorado. De ese modo queda pues la pregunta para un posterior análisis tanto económico como antropológico ¿Qué condiciones hacen posible a algunas EPS brindar cuidados oncológicos de mayor calidad que otras?

Necesidades de cuidado

Fue pertinente la distinción (trabajos de la vida cotidiana, del padecimiento y biográficos) elaborada en el primer capítulo a partir de Robles-Silva (2001) y originalmente planteada por Corbin y Strauss (1988) para describir la relación de cuidado entre cuidadora primaria y pacientes crónicos. Esta permitió indagar por los cuidados invisibles y describir las relaciones de cuidado que se tendían en cada fase de la enfermedad -desde los primeros síntomas, hasta el fin de vida o del cáncer-. Aún así, la constitución de la diada cuidadora (cuidadora primaria-paciente) resultó restrictiva y no siempre se evidenció en el campo de la manera que plantea la teoría.

En primera instancia a la definición de trabajos de la vida cotidiana, cabe agregar que además del mantenimiento físico del hogar (limpieza, alimentación, etc.) también incluye los cuidados financieros y la coordinación con la familia. Así mismo, dentro de los trabajos del padecimiento a pacientes oncológicos encontramos que el manejo de síntomas, sobre todo, lo asumen profesionales de la salud, y la labor de las cuidadoras se concentraba en la intensa tramitología para garantizar esta atención, generalmente por urgencias. Finalmente, respecto a las definiciones, cabe complementar que los trabajos biográficos, además de mantener la identidad del paciente, también pasan por mediar entre éste y el mundo exterior. Es decir, permitir que otros, fuera del ámbito médico, lo vean más allá de su enfermedad, y esto también se extiende al rol de cuidadoras, permitirles a sí mismas reconocerse más allá de las labores de cuidado que están asumiendo

Uno de los efectos inesperados del diagnóstico es perder parcialmente la autonomía, en el segundo capítulo narré los primeros momentos que vivimos mientras nos adaptábamos al diagnóstico de mi Nono, cómo tras saber que tenía cáncer metastásico lo veíamos como alguien diferente. No fue sólo la sentencia del diagnóstico, fue, sobre todo, sentir que el entorno médico y de cuidado trataba a mi Nono como si hubiese perdido la autonomía. Por ejemplo en Marzo escribí *“El coordinador del hogar me dice -Bueno, el señor Alonso es muuuuy juicioso, nosotros lo queremos mucho- baja la voz y sigue hablándome como si mi Nono no estuviera allí (...) Le digo a mi Nono que él tiene que guiarme, él me lleva a dos sitios equivocados, entonces empiezo a confirmar sus instrucciones con el personal de la clínica, noto en como me miran que no saben quien cuida a quien (...) La mesera mira a mi Nono con ternura y me dice que lo ayude, yo alterno entre hablarle como si fuera un niño y hacerlo como el adulto que es. Lo tomo de la mano y le pido que se apoye en mi para caminar”* (Diario de campo, 2022)

Recién en mi segunda visita noté que la infantilización por mi parte, por mi familia y por el entorno lastimaban a mi Nono y decidí empezar a mediar. Fue relativamente sencillo, lo único que hice fue ser consciente de que debía seguir tratándolo como lo había hecho siempre, entonces en adelante en las vueltas que hacíamos, yo asumía mi rol de acompañante y él era quien decidía y tenía la última palabra sobre su salud, sus finanzas y sus rutinas. Permitir que el paciente sea el interlocutor y darle validez a lo que dice indica a todos con quienes interactúa que no deben minimizarlo a un cuerpo enfermo, sino que deben seguir interactuando con la persona que es.

Lo mismo ocurre con las cuidadoras familiares, requieren que les permitan conservar aspectos de su vida más allá de sus trabajos de cuidado. Los cuidados biográficos consisten en recordarles su otra cotidianidad, por ejemplo, Valeria que le preguntaba a su madre por su trabajo y le exigía que no sólo pensara en el cáncer. Pero para poder brindarle cuidados biográficos a la cuidadora primaria es fundamental permitirle conservar esta otra cotidianidad. Por ello sostengo que es indispensable que la diada de cuidado no esté compuesta únicamente por cuidadora primaria-paciente, sino que incluya a otros cuidadores y cuidadoras familiares.

En el trabajo de campo, salvo en el caso de la hermana de John, quien tuvo que renunciar a su trabajo para asumir el cuidado de su madre, todas las demás diadas cuidadoras, o mejor, redes de cuidado, estaban compuestas por varios familiares. Precisamente esto nos protegió de la sobrecarga, pues nos repartimos los trabajos que iban surgiendo y tras el diagnóstico ninguna persona quedó completamente a cargo de ninguno de los tipos de cuidado: de la vida cotidiana, del padecimiento o biográficos. Aquí el reto que surge es la coordinación para no hacer dobles trabajos y repartir las labores de manera que se sienta equitativo, pero definitivamente es una solución más deseable que dejar a una única persona a cargo de todo. También para el paciente brinda la tranquilidad de no saberse una carga, lo cual en ocasiones genera que aplacen la búsqueda de ayuda médica y cuando van a urgencias ya es muy tarde y les dan un diagnóstico de cáncer avanzado y sin posibilidades de tratamiento.

Ser investigadora y a la vez sujeto de investigación

Este proceso de investigación y escritura hubiera sido imposible sin las consideraciones éticas que fueron el cimiento que me permitió mantener un doble rol de investigadora y nieta. Aquello que hizo más duro el campo, el sufrimiento por la enfermedad de mi Nono, fue a su vez lo que me motivó a llevar a término este trabajo y escribirlo con el mayor rigor y detalle etnográfico que estuvo a mi alcance. El cáncer, incluso en las mejores condiciones es un proceso doloroso y angustiante, que de todas maneras íbamos a vivir, escribiese o no al respecto. Así que diseñé las condiciones para poder convertir esa vivencia en esta investigación, para lo cual era indispensable contrastar nuestra experiencia con la de otras cuidadoras y pacientes.

A la luz de esas otras experiencias pude triangular y realmente significar las vivencias que componían este proceso, sobre todo, en el caso de la cita en la que se comunica el diagnóstico. Las vivencias de la madre de John y del hijo de Hilda ilustran en sí mismas el punto de los efectos que tiene la forma en la cual se comunica la noticia. Sin embargo, haberlo vivido y relatado en primera persona me permitió, como investigadora, llegar a una comprensión mayor, incluso a nivel corporal de exactamente cómo se siente y por qué cuidadoras y pacientes deciden, por ejemplo, abandonar el tratamiento. Esas entradas de diario de campo, analizadas en el capítulo dos, fueron las más difíciles de escribir. Sobre el

proceso de escritura registré lo siguiente

“Hoy estuve escribiendo el diario de campo de mi visita a Bucaramanga, viene a la montaña y me senté en la mesa desde las 5pm hasta las 9pm a llorar mientras revivía y daba forma a mis notas y a los audios que hice para poder registrar lo que pasaba. Es muy duro recordar todo, las náuseas, el miedo, la sensación de oír mi propia voz entrecortada, a punto de llorar pero haciendo un esfuerzo por relatarme a mi misma todo y poder registrarlo después. Siento que está tesis es valiosa porque logro registrar lo duro, lo bello, lo importante para una cuidadora. Pero definitivamente hacerla implica que lo duro es doblemente duro porque primero lo vivo y después lo revivo para escribirlo, también siento chispazos inspiradores, ya entiendo el problema y puedo crear herramientas que ayuden a aliviar esos dolores que estoy viviendo. Mi novio intenta animarme pero sé que sufre al verme teclear entre lágrimas durante horas, hace un minuto se acercó, me vió haciendo está última entrada y dijo "no me gusta que hagas tu tesis sobre este tema, sufres demasiado"

(Diario de campo, 19 de marzo de 2022)

De principio a fin el eje central de este trabajo, tanto el campo como el proceso de escritura, fue mi autocuidado y el cuidado de mi familia. Pasó por negociar qué decíamos y que no, cuando “apagaba a la investigadora” y qué caminos evitar, aunque fueran valiosos para la investigación. Ese nivel de empatía lo trasladé también a las entrevistas a profundidad con otras cuidadoras y pacientes, intentando comprender qué es difícil decir, qué palabras uno dice y después quiere retirar, que preguntas no queremos escuchar.

Para ello me valí del diálogo y la verificación constante más allá del consentimiento informado. Me aseguré de explicar a todos los participantes, tanto familiares como entrevistados, cómo incluía su experiencia en mi investigación. También les di a leer o les realté los fragmentos del documento en los cuales incluía su testimonio, para garantizar que se sentían cómodos con la manera en la cual lo interpreté. Pero considero que lo más importante de todo, fue convertir las entrevistas en conversaciones, para ello tenía la guía en la mano e iba chuleando los temas sobre los que hablábamos y dirigía la conversación cuando

esta se desviaba en lugar de estar disparando pregunta tras pregunta. Esto permitió a los entrevistados llegar al nivel de profundidad que quisieran, sin sentirse presionados, y entrar en un ambiente de confianza.

Respecto a “apagar a la investigadora” me refiero a las situaciones en las cuales debía asumir por completo mi rol más importante: nieta y cuidadora, y estaba emocionalmente muy agotada como para además registrar lo que ocurría. En esas ocasiones pedía autorización a los presentes para grabar el audio y así recordar más tarde lo que había ocurrido y hacer las notas de diario de campo. Además de ser práctico, esto me permitía distanciarme de la lógica de la investigadora y entrar en la lógica de quien vive la situación, ya no interpretaba mis vivencias e intentaba decidir desde la teoría, sino desde el sentido común.

En ese sentido aparece la reflexividad, definida por Guber (2005) como *“capacidad de comportarse según motivaciones propias (individuos) y respetando o transgrediendo las normas, por decisión propia y no por imposición externa (cultura y sistema social). El investigador construye canales para acceder al mundo social del sujeto, los informantes se conducen reflexivamente ante el investigador”* (p.89) Apagar a la investigadora, además de ser una estrategia de autocuidado, me permitió acceder un poco más a mi propia reflexividad como sujeto de investigación en el marco de la autoetnografía y dialogar con las otras cuidadoras y pacientes a partir de esa reflexividad común.

Finalmente, está nuestro esfuerzo por capturar los detalles del cuidado y los sentimientos que este genera en torno al cáncer. Nuestro, de todas las personas cuyos relatos aparecen en estas páginas. ¿Por qué preguntar y responder interrogantes con todos los detalles de aquello que nos ha dolido y nos ha costado en nuestro proceso de cuidado oncológico? La fuerza del ejemplo, afirma Agamben (1996) radica en evocar en quien lo lee aquello que quiere comunicarse. Quienes leyeron nuestros testimonios mientras iba dándole forma la tesis coincidían en decirme lo fuerte que les parecía, la pesadez, la tristeza, la empatía que les generaba. Considero que ese es precisamente el valor de irse con un método tan descriptivo, que permite, sin necesidad de vivir estas experiencias con el cáncer y el cuidado, comprender a través de referentes propios lo que implica, por ejemplo, recibir el diagnóstico o esperar el tratamiento.

Dejo entonces abierto a otro trabajo o a otro investigador relatar la experiencia de cuidado oncológico desde la perspectiva de los profesionales de la salud. Con descripciones ricas que nos permitan por un momento vivir cómo se sienten ante los distintos desafíos que enfrentan al brindar o tener que negar el cuidado oncológico.

Referencias:

Abadía-Barrero, C., Cortés, G., Fino, E., García, C., Oviedo, D., & Pinilla Alfonso, M. Y. (2008). Perspectivas Inter-Situadas sobre el Capitalismo en la Salud: desde Colombia y sobre Colombia. *Palimpsestus*, 6, 163-176.

Agamben, Giorgio. *La comunidad que viene*. Valencia: Pre-textos, 1996.

Alonso, Juan Pedro (2014). Contornos negociados de la muerte digna. XI Congreso Argentino de Antropología Social, Rosario.

Arango, L. (2018). Servicios de Cuidado y prácticas de reparación frente al racismo: Salones de Belleza para mujeres Negras un Brasil. En L. Arango Gaviria, A. Amaya Urquijo, T. Perez-Bustos & J. Pineda Duque, *Género y cuidado teorías, escenarios y políticas* (1st ed., pp. 86-116). Bogotá: Colección Academia.

Auyero, J. (2013). *Pacientes del Estado* (1st ed.). Editorial Universitaria de Buenos Aires.

Ayala de Calvo, L. E., & Sepulveda-Carrillo, G. J. (2017). Care needs of cancer patients undergoing ambulatory treatment. *Enfermería Global*, 16(1), 369–383. <https://doi.org/10.6018/eglobal.16.1.231681>

Bai, X. (2019). Hong Kong Chinese aging adults voice financial care expectations in changing family and sociocultural contexts: Implications for policy and services. *Journal of Aging & Social Policy*, 31(5), 415-444.

Clavijo, J., 2017. Humanización de la salud, cosificación y significados de la vida y de lo viviente en el sistema de salud colombiano. En: E. Díaz Amado, ed., *La humanización de la salud: conceptos, críticas y perspectivas*, 1ra ed. Bogotá: Editorial Pontificia Universidad Javeriana.

Cipolletta, S. (2013). The family caregivers of patients with cancer: Roles and challenges. In *Caregivers: Challenges, Practices and Cultural Influences*.

Codermatz, M., Orsi, C., & Saporiti, A. (1999). Consenso sobre recomendaciones acerca de la limitación del soporte vital en terapia intensiva. *Arch. argent. pediatr*, 97(6), 411.

Congreso de Colombia (19 abril 2010). Ley Sandra Ceballos, por la cuál se establecen las acciones para la atención integral del cáncer en Colombia. Artículo 5°. Control integral del cáncer. [LEY 1384 DE 2010]

Corbin, J. M., & Strauss, A. (1988). *Unending work and care: Managing chronic illness at home*. Jossey-bass.

Corte Constitucional, Sentencia C-233/21, Art 460

Cuenta de Alto Costo (CAC) (s.f). ¿Qué es? Cáncer. Recuperado de: https://cuentadealtocosto.org/site/cancer/#:~:text=En%20el%20marco%20del%20aseguramie nto,de%20c%3%A1ncer%20en%20el%202021*.

De Vries, E., Buitrago, G., Quitian, H., Wiesner, C., & Castillo, J. S. (2018). Access to cancer care in Colombia, a middle-income country with universal health coverage. *Journal of Cancer Policy*, 15, 104–112. <https://doi.org/10.1016/j.jcpo.2018.01.003>

De Vries, E., Elías Vergara-García, O., Karduss-Preciado, S., Castro, V. B., Prieto Rodríguez, S., Forero, M. S., Beatriz, V., Tromp, M., & Calvache, J. A. (2021). The financial impact of a terminal cancer on patient ' s families in Colombia-A survey study. *Journal of Cancer Policy*, 28, 100272. <https://doi.org/10.1016/j.jcpo.2021.100272>

Díaz Amado, Eduardo (2017). La despenalización de la eutanasia en Colombia: contexto, bases y críticas-EduardoDíaz AmadoRev Bio y Der. Dossier Monográfico XIII Congreso Mundial IAB. Num. 40, pg. 125-140. Recuperado de: <https://revistes.ub.edu/index.php/RBD/article/view/19167>

Eden, T., Burns, E., Freccero, P., Renner, L., Paintsil, V., Dolendo, M., Scanlan, T., Khaing, A. A., Pina, M., Islam, A., Chunda-Liyoka, C., Kouya, F., & Molyneux, E. (2019). Are essential medicines available, reliable and affordable in low-middle income countries? *Journal of Cancer Policy Journal*, 19. <https://doi.org/10.1016/j.jcpo.2018.12.001>

Elmberger, Eva PhD, RNT; Bolund, Christina MD; Magnusson, Annabella MD, RN; Lützén, Kim PhD; Andershed, Birgitta PhD, RNT Being a Mother With Cancer, *Cancer Nursing*: January 2008 - Volume 31 - Issue 1 - p 58-66 doi: 10.1097/01.NCC.0000305677.90963.67

Función pública (2019). DANE revela informe completo del censo de población. Recuperado de: <https://www.funcionpublica.gov.co/web/carta-administrativa/-/dane-revela-informe-completo-del-censo-de-poblacion#:~:text=Bogot%C3%A1%20D.C.%20apareci%C3%B3%20en%20e l,DANE%20con%207.181.469%20habitantes>.

Hurtado-Montoya, L. (2021). “La vida no vivida: un análisis de las experiencias de cuidado de mujeres latinas en Francia”, (Trabajo de Grado Pregrado Antropología). Pontificia Universidad Javeriana.

Instituto Nacional del Cáncer (s.f). Tipos de tratamiento. Recuperado de: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento/tipos>

Kübler-Ross, Elisabeth. (2017). Sobre la muerte y los moribundos: Una lección de vida para médicos, enfermeras y familias. Recuperado de : https://books.google.com.co/books?id=38IIDgAAQBAJ&source=gbs_navlinks_s

Lobchuk, M. M., McClement, S. E., McPherson, C., & Cheang, M. (2008, July). Does blaming the patient with lung cancer affect the helping behavior of primary caregivers?. In *Oncology Nursing Forum* (Vol. 35, No. 4).

Ministerio de Salud y Protección Social - Instituto Nacional de Cancerología, ESE (2012) Plan decenal para el control del cáncer en Colombia, 2012-2021. ISBN 978-958-57632-2-7. Recuperado de: https://www.minsalud.gov.co/Documents/Plan-Decenal-Cancer/PlanDecenal_ControlCancer_2012-2021.pdf

Ministerio de Salud y Protección Social (s.f). Protocolo para la aplicación del procedimiento de eutanasia en Colombia 2015. Recuperado de: <https://revistes.ub.edu/index.php/RBD/article/view/19167>

Ministerio de Salud de Colombia. (2022). Se define valores de referencia a pagar por servicios UCI. Retrieved 2 August 2022, from <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/Se-define-valores-de-referencia-a-pagar-por-servicios-UCI-de-covid-19.aspx>

Ministerio de Salud de Colombia. Triage. Minsalud.gov.co. Retrieved 9 October 2022, from <https://www.minsalud.gov.co/salud/PServicios/Paginas/triage.aspx>.

Molinier, P. (2018). El “Trabajo sucio” y la ética del cuidado. Historia de un malentendido En L. Arrango Gaviria, A. Amaya Urquijo, T. Perez-Bustos & J. Pineda Duque, *Género y cuidado teorías, escenarios y políticas* (1st ed., pp. 26-42). Bogotá: Colección Academia.

Moré Corral, M. (2015). La organización social de los cuidados a personas mayores en Madrid y París: de la domesticidad a la profesionalización en la intersección género, clase y

etnicidad (Tesis Doctoral Facultad de Ciencias Políticas y Sociología). Universidad Complutense de Madrid.

Palacios Espinosa, X., González, M. I., & Zani, B. (2015). Las representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia en la familia del paciente oncológico. *Avances En Psicología Latinoamericana*, 33(3), 497. <https://doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/apl/a.3287>

Pan, X., Lee, Y., Dye, C., & Roley, L. T. (2017). Financial care for older adults with dementia: Characteristics of adult children caregivers. *The International Journal of Aging and Human Development*, 85(1), 108-122.

Paperman, P. (2018). Responsabilidad y categorización de los destinatarios del cuidado En L. Arrango Gaviria, A. Amaya Urquijo, T. Perez-Bustos & J. Pineda Duque, *Género y cuidado teorías, escenarios y políticas* (1st ed., pp. 26-42). Bogotá: Colección Academia.

Perdomo, C. A. R., Cuellar, E. C., & Romero, A. Y. P. (2018). Enfrentar la dureza de la enfermedad crónica, retos de la diada: cuidador/persona cuidada. *Cultura de Los Cuidados*, 22(52), 46–57.

Pereira, H. R. (2013). Zooming (In) – Zooming (Out): From Feeling Exclusively Like A Caregiver To Integrating Caregiving In Daily Life. In A. Thurgood (Ed.), *Caregivers: Challenges, Practices and Cultural Influences* (1st ed., pp. 77-95 (19)). Nova Science Publishers.

Pineda, J. (2018). Cuidado Institucionalizado y vejez. En L. Arrango Gaviria, A. Amaya Urquijo, T. Perez-Bustos & J. Pineda Duque, *Género y cuidado teorías, escenarios y políticas* (1st ed., pp. 200-235). Bogotá: Colección Academia.

Piscitelli, A. (2018). Economías Sexuales y percepciones sobre cuidado En L. Arrango Gaviria, A. Amaya Urquijo, T. Perez-Bustos & J. Pineda Duque, *Género y cuidado teorías, escenarios y políticas* (1st ed., pp. -171-198). Bogotá: Colección Academia.

Quintero, D. P. (2020). El que espera desespera: enfermedades de alto costo en tiempos de pandemia. In *Ensayos sobre la pandemia* (1st ed., pp. 185–196). Editorial Universidad Icesi.

Robles Silva, L. (2001). El fenómeno de las cuidadoras: un efecto invisible del envejecimiento. *Estudios Demográficos y Urbanos*, 48, 561–584. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=31204805>

Robles-Silva, L. (2020). Trayectorias de movilidad residencial y cuidado en casa de ancianos pobres urbanos. *Estudios demográficos y urbanos*, 35(2), 449-478.

Sánchez, L. M., & Car, G. M. (2017). Competencia para el cuidado en el hogar diada persona con cáncer en quimioterapia. *Cuidador familiar. Psicooncología*, 14(1), 137.

Sociedad Americana Contra El Cáncer (2019). ¿Qué es el cáncer de próstata?. Recuperado de : <https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-prostata/acerca/que-es-cancer-de-prostata.html>

Sontang, S. (2003). *La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas*. Madrid: Suma de letras.

Tronto, J. (2018). Economía, Ética y Democracia: Tres lenguajes en torno al cuidado. En L. Arrango Gaviria, A. Amaya Urquijo, T. Perez-Bustos & J. Pineda Duque, *Género y cuidado teorías, escenarios y políticas* (1st ed., pp. 3-22). Bogotá: Colección Academia.

Anexos

Pontificia Universidad Javeriana
Carrera de Antropología
Trabajo de Grado

CONSENTIMIENTO INFORMADO Y GUÍA DE ENTREVISTA

La meta de esta entrevista es: Conocer lo que vive y siente la cuidadora de un paciente con cáncer terminal; sus motivaciones y cómo brinda los tipos de cuidado que requiere su familiar (Manejo de síntomas, cuidado del hogar y cuidado biográfico) Las barreras que tiene en el camino, los momentos más críticos y necesidades profundas. Esta se da en el marco de mi trabajo de grado para optar por el título de Antropóloga, y como tal se acoge a la ley 581 de 2012 (Habeas Data) que aplica para el tratamiento de datos personales, quiere decir que usted puede conocer, actualizar y rectificar las informaciones suministradas durante la entrevista tanto antes como después de entregada a los jurados calificadores. Las preguntas de la entrevista pueden suscitar emociones fuertes. Puede retirarse del estudio o pedir que se omitan partes de la guía sin que esto represente ningún perjuicio.

Estos son los objetivos de la entrevista:

- Establecer la organización labores de cuidado: ¿Quién hace qué y por qué?
- Conocer las acciones que toman tanto el paciente como su cuidadora en el contexto de conocer y afrontar la enfermedad. ¿Qué hacen? ¿Qué información reciben? ¿En qué contextos?
- Identificar ¿Qué se necesita lograr o conocer en cada etapa? ¿Cuáles son las principales barreras y fuentes de sufrimiento en cada etapa?
- Levantar los puntos de contacto ¿Quiénes intervienen en cada etapa?
- Explorar las emociones que se viven a lo largo de la ruta tanto el paciente como su cuidadora.
- Descubrir las oportunidades que vislumbran para sobreponerse a las barreras y cuellos de botella a lo largo de la experiencia.

Yo, en calidad de cuidadora, apruebo los términos establecidos.

Firma Entrevistada _____ Fecha _____

Yo, Laura Carolina Correal Otero identificada con la c.c. 1019147261 de Bogotá, como investigadora, me comprometo a respetar los compromisos establecidos en el presente documento.

Firma Investigadora _____ Fecha _____

Guía de discusión para Entrevista a Profundidad

Perfil: Cuidadora Familiar de paciente oncológico en estadio avanzado / paciente oncológico de la persona mayor

Duración aproximada: 60 - 90 min. Se dividirá en dos sesiones

Más que funcionar como un guión, ésta es una guía de referencia para la entrevista. Durante la entrevista **no** se elaboran las preguntas tal y como están escritas o en el orden en el que aparecen; en su lugar, el flujo y la dinámica del diálogo dependerá de aquello que la entrevistada exprese en cada sección. Sin embargo, todos los temas habrán sido cubiertos de manera extensiva al final de la interacción.

- En caso de que el participante tenga dudas sobre la entrevista, se deberán aclarar.
- Confirmar si se puede grabar la entrevista y proceder según la respuesta de la persona entrevistada. En caso de su autorización, se activa la grabación y se dice "esta sesión va a ser grabada"

Preguntas y Detalle de la Guía

El flujo de esta entrevista se hará acompañado del Journeymap, una tabla en la que se llenarán Acciones, necesidades y dolores, puntos de contacto, sentimientos de la cuidadora, sentimientos del paciente, oportunidades y distribución del trabajo de cuidado. Por lo tanto se realizará el mismo tipo de pregunta para cada etapa: Descubrir la enfermedad: Primeros Síntomas y Signos , Ayuda médica: Acceder a especialista y exámenes diagnósticos, Diagnóstico: Exámenes diagnósticos y prescripción del tratamiento, Tratamiento y control: Manejo de la enfermedad,

NOTA: preguntas complementarias en gris (Aplicar, en caso de que no salga en espontáneo en las preguntas principales)

Primera parte

A) Descubrir la enfermedad: Primeros Síntomas y Signos

- ***¿Recuerda en qué momento descubrieron que su familiar tenía un problema de salud?
¿Podría describirme cómo fue el proceso ?***
 - *¿Qué signos de alarma encontraron?*
 - *¿Qué hicieron?*
 - *¿En dónde buscaron información?*
- ***¿Cuáles son las principales necesidades que surgieron en ese momento?***
 - *¿En qué momento su familiar necesitó ayuda?*
 - *¿Qué cuidados necesitaba?*
 - *¿A quién acudieron para solucionarlo?*
 - *¿Usted necesitó ayuda de alguien en ese momento?*
- ***¿Qué emociones y sentimientos caracterizan esta etapa?***
 - *¿Recuerda cómo se sintió ante estos síntomas?*
 - *¿Cuáles eran los sentimientos y percepciones de otros familiares y amigos?*

- *¿Cómo se sentía su familiar enfermo? ¿Qué cosas le daban tranquilidad? ¿Qué le preocupaba?*
- ***¿Qué desearía haber sabido en ese momento que hubiera mejorado lo que estaban pasando?***
 - *¿Aprendió algo que podría servirle a alguien en la misma situación?*
 - *¿Hubo alguna oportunidad que le permitió buscar ayuda médica más rápido?*
 - *¿Descubrió algún recurso que le facilitara ese momento? Ej. Figura legal, institución, fuente de información, etc*
- ***¿Su familiar empezó a requerir cuidados particulares? Ya sea para manejar los síntomas, hacerse cargo de tareas cotidianas, manejo de trámites, etc. De ser así ¿Cómo se distribuyeron estos cuidados?***
 - *Hagamos una lista de los cuidados y tareas que se requirieron en ese momento*
 - *¿Quiénes participaron en hacerse cargo de dichas tareas?*
 - *¿Cómo se decidió quién haría cada cosa?*

B) Ayuda médica: Acceder a especialista y exámenes diagnósticos

- ***¿Cómo es el proceso para buscar y acceder a atención médica?***
 - *¿Cómo llegaron a esa primera atención? ¿Qué canales usó para buscar la primera consulta?*
 - *¿Cómo los atendieron? ¿Cómo los derivaron a otros especialistas?*
 - *¿Cómo fueron los trámites para pasar de esa primera atención a realizarse los exámenes diagnósticos?*
 - *¿Cómo les fue en la toma de exámenes?*
- ***¿Cuáles son las principales necesidades que surgieron en ese momento?***
 - *¿En qué momento su familiar necesitó ayuda?*
 - *¿Qué cuidados necesitaba?*
 - *¿A quién acudieron para solucionarlo?*
 - *¿Usted necesitó ayuda de alguien en ese momento?*
 - *¿Se presentó alguna barrera? ¿Cuánto tiempo tardó en ser diagnosticado desde que buscó ayuda médica?*
 - *¿Tuvo dificultad para gestionar algún examen?*
- ***En general cómo se sintió esta etapa ¿Cuáles son sus principales desafíos o necesidades no cubiertas en la búsqueda de atención médica?***
 - *¿Recuerda cómo se sintió mientras buscaban ayuda médica?*
 - *¿Qué situaciones hicieron más fácil o más difícil la experiencia?*
 - *¿Cómo se sentía su familiar enfermo? ¿Qué cosas le daban tranquilidad? ¿Qué le preocupaba?*
- ***¿Qué desearía haber sabido en ese momento que hubiera mejorado lo que estaban pasando?***

- *¿Aprendió algo que podría servirle a alguien en la misma situación?*
- *¿Hubo alguna oportunidad que le permitió ser remitido más rápido que lo que le ocurriría a otros pacientes? Por ejemplo su tipo de seguro médico*
- *¿Descubrió algún recurso que le facilitara ese momento? Ej. Figura legal, institución, fuente de información, etc*
- ***¿Su familiar empezó a requerir cuidados particulares? Ya sea para manejar los síntomas, hacerse cargo de tareas cotidianas, manejo de trámites, etc. De ser así ¿Cómo se distribuyeron estos cuidados?***
 - *Hagamos una lista de los cuidados y tareas que se requirieron en ese momento*
 - *¿Quiénes participaron en hacerse cargo de dichas tareas?*
 - *¿Cómo se decidió quién haría cada cosa?*

C) Diagnóstico: Exámenes diagnósticos y prescripción del tratamiento

- ***¿Cómo es el proceso para recibir los resultados de los exámenes diagnósticos y recibir el diagnóstico?***
 - *¿Cuánto tardaron en realizarse todos los exámenes? ¿Cómo fue el proceso?*
 - *¿Cómo se dió esa cita de lectura de exámenes?*
 - *¿En qué momento sospechó del diagnóstico y en qué momento se confirmó?*
 - *¿Cómo se decidió la primera línea de tratamiento?*
 - *¿Qué nivel de información le entregaron respecto a los exámenes que le solicitan en esta etapa?*
- ***¿Cuáles son las principales necesidades que surgieron en ese momento?***
 - *¿El especialista de la salud le comunicó el diagnóstico de manera empática?*
 - *¿Fue clara y suficiente la información que recibían? ¿Tuvo que buscar en otras fuentes?*
 - *¿Qué tipo de ayuda necesitaban usted y su familiar en ese momento?*
 - *¿Surgieron necesidades económicas?*
 - *¿Era claro cuales eran los pasos a seguir? ¿Cómo hicieron para informarse?*
 - *¿Considera que tenían la información suficiente para tomar las decisiones?*
 - *¿Qué barreras tuvieron que enfrentar?*
- ***En general cómo se sintió esta etapa ¿Cuáles fueron sus principales desafíos o necesidades no cubiertas en realizarse los exámenes y recibir su diagnóstico?***
 - *¿Recuerda cómo se sentían usted y su familiar?*
 - *¿Hay algo que desearía que supieran todos los especialistas médicos que intervienen en este momento tan delicado?*
 - *¿Qué situaciones deberían promoverse o eliminarse para hacer menos dura esta experiencia?*

- ***¿Qué desearía haber sabido en ese momento que hubiera mejorado lo que estaban pasando?***
 - *¿Qué consejo le daría a las personas que pasan por su misma situación?*
 - *¿Hubo alguna oportunidad que le permitió recibir tratamiento más rápido apenas recibió su diagnóstico? Por ejemplo su tipo de seguro médico*
 - *¿Descubrió algún recurso que le facilitara este momento? Tanto emocionalmente como en cuanto a la tramitología*

- ***¿Qué cuidados requirió su familiar? No sólo físicos y de la vida cotidiana sino de apoyo emocional ¿Cómo se distribuyeron estos cuidados?***
 - *Hagamos una lista de los cuidados y tareas que se requirieron en ese momento*
 - *¿Quiénes participaron en hacerse cargo de dichas tareas?*
 - *¿Cómo se decidió quién haría cada cosa?*
 - *¿Alguna institución o externo le ayudó? Por ejemplo si fueron necesarias hospitalizaciones*

Segunda parte

D) Tratamiento y control: Manejo de la enfermedad

- ***¿Cómo es el proceso para recibir los resultados de elegir e iniciar tratamiento?***
 - *¿Cómo vivieron el proceso de elección de su tratamiento? (Le dieron distintas opciones? ¿Eligieron de manera consensuada?*
 - *¿Cómo les transmitió el médico la información sobre los distintos tratamientos?*
 - *¿Cómo fue el proceso desde elegir el tratamiento hasta el final de este? Ej última sesión de radioterapia*
 - *¿Qué tipo de acompañamiento médico recibió durante el proceso? Controles*

- ***¿Cuáles son las principales necesidades que surgieron en ese momento?***
 - *¿Cree que la institución que acompañó su tratamiento hizo un buen trabajo?*
 - *¿Cómo fue su relación y la de su familiar con el personal de salud que los atendió?*
 - *¿Cómo fue el proceso de recibir las autorizaciones por parte de la EPS y agendar las citas?*
 - *¿Cómo fueron los costos que tuvo que asumir?*

- ***En general cómo se sintió esta etapa ¿Cuáles fueron sus principales desafíos o necesidades no cubiertas en recibir tratamiento y control?***
 - *¿Recuerda cómo se sentían usted y su familiar?*
 - *¿Hay algo que desearía que supieran todos los especialistas médicos que intervienen en este momento tan delicado?*
 - *¿Qué situaciones deberían promoverse o eliminarse para hacer menos dura esta experiencia?*
 - *¿Cuáles fueron las principales barreras de acceso al tratamiento y seguimiento?*

- ***¿Qué desearía haber sabido en ese momento que hubiera mejorado lo que estaban pasando?***
 - *¿Qué consejo le daría a las personas que pasan por su misma situación?*
 - *¿Hubo alguna oportunidad que le permitió recibir un mejor tratamiento o acompañamiento? Por ejemplo su tipo de seguro médico*
 - *¿Descubrió algún recurso que le facilitara este momento? Tanto emocionalmente como en cuanto a la tramitología*

- ***¿Qué cuidados requirió su familiar? No sólo físicos y de la vida cotidiana sino de apoyo emocional ¿Cómo se distribuyeron estos cuidados?***
 - *Hagamos una lista de los cuidados y tareas que se requirieron en ese momento*
 - *¿Quiénes participaron en hacerse cargo de dichas tareas?*
 - *¿Cómo se decidió quién haría cada cosa?*
 - *¿Alguna institución o externo le ayudó? Por ejemplo si fueron necesarias hospitalizaciones*

E) Cuidados de fin de vida

- ***¿Le explicaron que es posible recaer y las nuevas opciones que tiene en caso de recaer?***
 - *¿Cómo vivieron estas recaídas? ¿Agotaron las opciones terapéuticas?*
 - *¿En qué momento supieron que debían prepararse para el fin de vida?*
 - *¿Qué acciones tomaron ?*

- ***¿Cuáles necesidades surgieron en ese momento?***
 - *¿Recibió apoyos psicológicos, familiares, económicos?*
 - *¿Cómo fue su relación y la de su familiar con el personal de salud que los atendió?*
 - *¿Accedieron a cuidados paliativos? ¿Cómo fue el manejo del dolor?*

- ***En general cómo se sintió esta etapa ¿Cuáles fueron sus principales desafíos o necesidades no cubiertas en recibir tratamiento y control?***
 - *¿Qué situaciones deberían promoverse o eliminarse para hacer menos dura esta experiencia?*
 - *¿Cuáles fueron las principales barreras/ dificultades que tuvieron que enfrentar?*

- ***¿Qué desearía haber sabido en ese momento que hubiera mejorado lo que estaban pasando?***
 - *¿Descubrió algún recurso que le facilitara este momento? Tanto emocionalmente como en cuanto a la tramitología*

- ***¿Qué cuidados requirió su familiar? No sólo físicos y de la vida cotidiana sino de apoyo emocional ¿Cómo se distribuyeron estos cuidados?***
 - *¿Quienes participaron en hacerse cargo de dichas tareas?*
 - *¿Cómo se decidió quién haría cada cosa?*
 - *¿Alguna institución o externo le ayudó? Por ejemplo alguna fundación*

Conclusión y agradecimiento

Objetivo: Aclarar dudas puntuales y agradecer al entrevistado su participación. Mostrar Journeymap resultante