

**Reglamento de la Pontificia Universidad Javeriana****Artículo 23**

“La Universidad no se hace responsable por los conceptos emitidos por los alumnos en sus trabajos de grado, solo velará porque no se publique nada contrario al dogma y la moral católicos y porque el trabajo no contenga ataques y polémicas puramente personales, antes bien, se vean en ellas el anhelo de buscar la verdad y la justicia”.

**HACIA LA COMPRESION DE LAS PRACTICAS COMUNICATIVAS ENTRE  
PACIENTES CON CANCER, FAMILIARES Y MEDICOS**

**EDUARDO CALDERON VARGAS**

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA  
FACULTAD DE COMUNICACIÓN  
MAESTRIA EN COMUNICACIÓN  
BOGOTA D.C., COLOMBIA  
Julio de 2014**

**HACIA LA COMPRESION DE LAS PRACTICAS COMUNICATIVAS ENTRE  
PACIENTES CON CANCER, FAMILIARES Y MEDICOS**

**Trabajo de grado para optar por el título de magister en comunicación**

**EDUARDO CALDERON VARGAS**

**Director del estudio**

**JOSE MIGUEL PEREIRA G.**

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA  
FACULTAD DE COMUNICACIÓN  
MAESTRIA EN COMUNICACIÓN  
BOGOTA D.C., COLOMBIA  
Julio de 2014**

Julio 21 de 2014

Profesora:

**Marisol Cano B.**

Decana

Facultad de Comunicación y Lenguaje

Pontificia Universidad Javeriana

Respetado profesora:

Dada mi aspiración al grado de Maestría en Comunicación, me permito poner a consideración de su decanatura mi trabajo de investigación titulado “Hacia las prácticas de comunicación en enfermos de cáncer, familiares y pacientes” por considerar que cumple con los requisitos exigidos para tal efecto.

Agradezco de antemano su atención.

Cordial Saludo,

**Eduardo Calderón Vargas**

Estudiante

Maestría en Comunicación

Julio 21 de 2014

Profesora

**Marisol Cano B.**

Decano

Facultad de Comunicación y Lenguaje

Pontificia Universidad Javeriana

Apreciada Marisol:

Presento el informe final del estudio “Hacia las prácticas de comunicación entre los enfermos de cáncer, familiares y pacientes” del estudiante Eduardo Calderón Vargas de la Maestría en Comunicación, dado que cumple con los requisitos exigidos por la Maestría para tal fin.

Eduardo hace un estudio de orden comprensivo de las relaciones comunicativas que se evidencian entre pacientes con cáncer, familiares y médicos. Para ello, además de hacer un análisis documental de la situación de esta enfermedad y de construir una perspectiva teórica y metodológica, emplea la entrevista en profundidad y construye relatos de las vivencias y relaciones entre enfermos, familiares y médicos, con el fin de comprender las prácticas comunicativas que atraviesan estas relaciones.

Considero que el trabajo realizado por Eduardo hace un aporte en el proceso de construcción de la comunicación y la salud y evidencia algunos desafíos que enfrenta tanto la academia en la formación de profesionales del área de la salud, como el Estado en términos de construir políticas públicas y estrategias que protejan el derecho de los ciudadanos en el marco de una perspectiva de la Ética del Cuidado.

Cordialmente,

**José Miguel Pereira González**

Director del estudio

**José Miguel Pereira G.**

Profesor Asociado de la Facultad de Comunicación y Lenguaje de la Universidad Javeriana. Estudios en comunicación social, comunicación para el desarrollo y maestría en filosofía. Candidato a doctor en comunicación. Fue director del Departamento de Comunicación (1998-2002) y de la Carrera de Comunicación Social (2002-2006) de la Universidad Javeriana. Actualmente es Director de la Maestría en Comunicación y coordinador académicamente la Cátedra UNESCO de Comunicación. Es miembro del grupo de investigación en “Comunicación, Medios y Cultura”. Pertenece a las redes internacionales de ALAIC, FELAFACAS, ORBICOM y ACICOM. Áreas de interés: 1) Teorías de comunicación; 2) Prácticas de comunicación y cultura y, 3) Comunicación, desarrollo y cambio social. Ha publicado artículos, reseñas y es coeditor de varios libros sobre comunicación y procesos socioculturales. Investigaciones en proceso: “El desarrollo de los medios de comunicación social en Colombia”, “Enseñanza de las teorías de comunicación”. Email: [jmpereria@javeriana.edu.co](mailto:jmpereria@javeriana.edu.co)

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA  
FACULTAD DE COMUNICACIÓN Y LENGUAJE  
MAESTRÍA EN COMUNICACIÓN**

**ASESORIA DEL TRABAJO DE GRADO  
EVALUACION DEL ASESOR**

Sr.(a) Asesor(a): En esta evaluación Usted debe considerar el proceso de elaboración del Trabajo y su producto final, especificando en el caso de grupo, la nota correspondiente para cada estudiante.

**TITULO DEL TRABAJO:**

Hacia la comprensión de las practicas comunicativas entre pacientes con cáncer, familiares y médicos.

**ESTUDIANTE (S)**

	30%	30%	40%	Definitiva
Eduardo Calderón Vargas	4.5	4.5	4.5	4.5

**OBSERVACIONES (Justificación de la Calificación)**

El estudio cumple con los requisitos exigidos por la Maestría dado que el estudiante realizara una indagación de orden comprensivo de las relaciones comunicativas que se evidencian entre pacientes con cáncer, familiares y médicos. Para ello, además de hacer un análisis documental de la situación de esta enfermedad y de construir una perspectiva teórica y metodológica, emplea la entrevista en profundidad y construye relatos de las vivencias y relaciones entre enfermos, familiares y médicos, con el fin de comprender las prácticas comunicativas que atraviesan estas relaciones.

FECHA: Julio 21 de 2014

NOMBRE DEL ASESOR: José Miguel Pereira González

FIRMA DEL ASESOR: \_\_\_\_\_

c.c.: 9311912

TELEFONO: 3115926487

## TABLA DE CONTENIDO

**Pág.**

### Contenido

INTRODUCCION .....	14
I. CONTEXTO Y ENFOQUE DEL ESTUDIO .....	20
1. El cáncer en el mundo .....	22
1.1. Situación en América Latina y el Caribe.....	27
1.2. Situación en Colombia .....	30
2. De las relaciones entre pacientes, médicos y familiares.....	34
2.1. Barreras en la relación.....	34
2.2. El rol del familiar .....	41
3. Perspectiva teórica y metodológica del estudio .....	43
3.1. Dimensiones de la relación .....	49
3.1.1. Dimensión general: Imaginarios sociales sobre el cáncer.....	50
3.1.2. Dimensión 1: Lo Íntimo. ....	52
3.1.3. Dimensión 2: Lo Clínico. ....	53
3.1.4. Dimensión 3: Lo Familiar. ....	55
II. LOS RELATOS EN LA VOZ DEL CÁNCER.....	58
1. El relato de los pacientes.....	63
1.1. “Antes del celador nadie me había dicho nada” - Johanna Núñez.....	63
1.2. “El Doctor al tocar a mi mamá, le dio tranquilidad” - Diego Alexander Orozco Cabrera 66	66
1.3. “Entre con vida y Salí muerto” - José Edgar García .....	72
1.4. “En ese momento se te olvida todo, sólo queda... cáncer” - Carlos Andrés Espinoza .....	76
1.5. “Lo único que quería sentir era que el viento me rozara” - Luisa Fernanda Bohórquez... 82	82
1.6. Interpretando la voz de los pacientes .....	87
2. El relato de los Familiares.....	90
2.1. “Los médicos en eso, no tienen humanidad” - Clara Lucía Pinedo .....	90
2.2. “Toco quitarle parte del seno izquierdo” - Ángela Vargas.....	94
2.3. “Vamos a recibir esta enfermedad con amor” - Laila Ortiz.....	96
2.4. “Yo reaccione y empecé a ayudarle en todo” - Fanny de Pava.....	102
2.5. “el pediatra dijo que nosotros la teníamos muy consentida” - Mayerly García .....	105



2.6. Interpretando la voz de los familiares .....	110
3. El relato de los médicos .....	113
3.1. “La gente tiene mucho más acceso a la información” - Doctor Mauricio Chaparro.....	113
3.2. “Lo primero que manifiestan es la negación” - Doctor Carlos Mariño.....	117
3.3. “Existen 500 protocolos de quimioterapia” - Doctora María Camila Umaña.....	121
3.4. “Lo psicoafectivo es la mitad del resultado”- Doctor Eduardo Ferro .....	123
3.5.: “El paciente llega por el voz a voz de otros pacientes” - Yolima Méndez .....	126
3.6. Interpretando el relato de los médicos.....	129
III. HALLAZGOS Y CONCLUSIONES.....	133
1. De las dimensiones, íntima, familiar y médica .....	135
2. El desafío: la construcción de una ética de cuidado .....	138
3. Elementos para construir una agenda para la acción.....	139
Bibliografía .....	142
ANEXOS.....	144
Anexo 1: Guía de Preguntas a pacientes. ....	145
Anexo 2: Guía de preguntas a Médicos .....	146
Anexo 3: Guía de preguntas a familiares .....	147
Anexo 4: Entrevista Johana Núñez .....	148
Anexo 5: Entrevista Diego Orozco .....	166
Anexo 6: Entrevista Clara y Edgar.....	176
Anexo 7: Entrevista Carlos Andrés Espinosa: C.A.....	188
Anexo 8: Entrevista Fanny de Pava .....	197
Anexo 9: Entrevista Ángela Vargas .....	199
Anexo 10: Entrevista Luisa Fernanda Bohórquez y Mayerly García.....	206
Anexo 11: Entrevista Laila Ortiz .....	214
Anexo 12: Entrevista Doctor Carlos Mariño.....	221
Anexo 13: Entrevista Doctor Eduardo Ferro.....	228
Anexo 14: Entrevista Doctor Mauricio Chaparro .....	231
Anexo 15: Entrevista Doctora Erika Ocampo .....	238
Anexo 16: Entrevista Doctora María Camila Umaña .....	242
Anexo 17: Resumen del Trabajo de Grado .....	245

## INTRODUCCION

El acto comunicativo que facilita el encuentro entre un ser humano que requiere o busca atención médica y el profesional de la salud que ha sido preparado para recibirlo, se enmarca en un escenario en el que más allá del conocimiento científico y del padecimiento de una dolencia, debe propiciar la confianza, autonomía y credibilidad del paciente para lograr su adherencia al tratamiento y su decisión de enfrentar la enfermedad.

En el caso particular del cáncer como enfermedad terminal, el impacto del diagnóstico sin la adecuada conducción por parte del médico tiene efectos letales para la relación, la participación de la familia en el rol de acudiente, acompañante o cuidador funge normalmente como catalizador, sin embargo, es el profesional de la salud quién se muestra como el eje central en el logro de la adherencia requerida para lograr evolución en el tratamiento de la enfermedad.

Según el Plan Nacional para el control del cáncer en Colombia 2012-2020, documento oficial del Ministerio de Salud, cada año se presentan 11 millones de casos nuevos de cáncer en el mundo y el 80% de ellos, en los países en vías de desarrollo. En el mismo documento se menciona que el tratamiento de estas personas tiene una serie de condiciones y características entre las que se destacan la oportunidad en la detección o diagnóstico así como el manejo de la gran carga emocional que supone tener una lesión de este tipo, por ello, el respeto, el consentimiento y el derecho legal que asiste hoy en día al paciente, se consideran mediadores importantes de la interacción comunicativa que aparecen en la escena una vez se diagnostica la enfermedad.

El rol del profesional de la salud ha tenido también un cambio sustancial por cuanto recibe a un paciente con las mismas necesidades de atención pero con más información y empoderamiento sobre la enfermedad que cree estar sufriendo, aun así, la exigencia para el médico continúa siendo la de hacerse responsable sobre el tratamiento pero antes, la de establecer una interacción comunicativa suficientemente clara para que la relación fluya desde el primer instante y se convierta en sí misma en parte del tratamiento.

Con esta referencia, este estudio profundiza en las prácticas de comunicación que se dan en las relaciones entre médicos, pacientes enfermos de Cáncer y sus familias; identifica los retos comunicativos que tanto el profesional como el enfermo afrontan, como lo hacen y qué alcances se tienen, así como el impacto que una u otra forma de aplicación que dichas prácticas tiene en el tratamiento, la evolución o en el desarrollo progresivo de la enfermedad.

El proyecto se pregunta en concreto ¿Cuáles son las prácticas de la comunicación que se crean en los grupos afectados por el Cáncer?, ¿Cuáles son los lenguajes que se adoptan y como modifican el comportamiento de pacientes y familiares?, ¿Cómo el médico se convierte en el eje de la relación y es garante en gran medida de conseguir la adherencia del paciente al tratamiento?, ¿Cuál es la responsabilidad de cada uno de los públicos analizados en la construcción de una relación que aporte positivamente en la evolución del tratamiento?, ¿Cuáles son las percepciones previas y las posteriores que existen sobre el cáncer?, se busca entender fundamentalmente la conciencia que tienen las partes involucradas sobre la interacción comunicativa y las prácticas que corresponden a la relación que inicia con el diagnóstico y se prolonga tanto cuanto avance la enfermedad o evolucione el tratamiento, evidenciar las formas de producción y circulación de la comunicación y detectar las oportunidades en las que se crea y consolida la confianza que debe mediar la relación. Se analiza la relación del médico con el paciente, del paciente con el familiar y de este último con el médico y se establecen los parámetros que rigen el contacto en cada caso.

La investigación se ubica en el contexto actual del cáncer, para definirlo se han consultado los documentos estadísticos de la Organización Mundial de la Salud en lo que se refiere al cáncer, casos en el mundo y en América, evolución clínica e iniciativas públicas en campañas de prevención de las que se incluyen algunas muestras, para el caso colombiano la fuente de esta información es el ministerio de salud y las iniciativas que desde allí se generan, para complementar el contexto científico con los aspectos comunicativos, el proyecto se apalanca en la huella investigativa de la relación médico paciente a través de artículos especializados de diferentes autores en el mundo,

organizaciones dedicadas a la investigación de la enfermedad y teóricos de diferentes disciplinas como Paul Watzlavick, Martha Rizo y Erving Goffman entre otros, habiendo realizado una selección previa a través de formatos resumen para evaluar su aporte al marco conceptual del proyecto.

Una vez construido el contexto desde lo científico y lo teórico se evidencian las dimensiones para analizar las prácticas de comunicación que subyacen a la relación médico, paciente con cáncer y familiar como públicos actuantes de esta ecuación, dichas dimensiones se establecen a partir del análisis del rol individual y colectivo en la interacción comunicativa que media la relación.

La dimensión general se denomina social y enmarca los imaginarios que se tienen en una sociedad como la nuestra sobre una enfermedad como el cáncer, percepciones, interpretaciones, creencias, curas y todos los elementos que hacen parte de esta categoría son identificados como elementos conducentes de una idea individual del paciente los cuales son refrendados o denegados una vez se inicia el tránsito por la enfermedad. Las siguientes tres dimensiones permiten referenciar las prácticas comunicativas en cada uno de los agentes participantes en la relación. Lo íntimo para enmarcar aquello que individualmente sucede, la reflexión interna, el encuentro consigo mismo y la posición del paciente frente a su nueva realidad, el duelo, el reto y la manera en que transforma su entorno para resistir los síntomas y superar la adversidad; lo clínico para entender la actuación del médico según el diagnóstico de cada paciente, la manera en que actúa bajo parámetros generales y atiende necesidades individuales buscando adherencia y evolución y, finalmente, lo familiar en donde se vive como propia la enfermedad de otro.

Cada dimensión se desarrolla en categorías que permiten un análisis ordenado y fluido que permite encontrar las respuestas al objetivo del proyecto. En la dimensión denominada lo íntimo, las categorías definidas son la intra-subjetividad, lo personal o individual y la reflexión. En la dimensión denominada lo clínico, las categorías son el sistema, el cuerpo o equipo médico y la clínica como lugar. Finalmente, la dimensión familiar la analizamos desde lo inter-subjetivo, la emoción y el cuidado.

Una vez definidas dimensiones y categorías se revisaron los argumentos para clarificar el desarrollo metodológico y validar la técnica de recolección de la información en cada caso, una vez analizadas y habiendo confirmado que se haría el proceso completo a través de la entrevista, se desarrollaron los guiones para cada público, se revisaron a la luz de los objetivos de la investigación y se definió que en cada público deberían aplicarse en el número de casos que fuese necesario hasta encontrar que las respuestas empiezan a repetir elementos, palabras, experiencias y sería este el determinante del número de casos a entrevistar.

Ya en el campo se encontró que existen pacientes que no querían hablar de la experiencia, algunos de ellos habiéndola superado y otros viviendo aún el proceso, esta limitación se repitió en algunos familiares quienes por el dolor sufrido prefirieron no hablar, finalmente en los médicos también existió una barrera, dada más bien por su ritmo de trabajo y poca disponibilidad, todo esto hizo más largo y complejo el proceso el cual tomo cerca de cinco meses para completar 17 entrevistas. Cada una constituyó un reto particular, algunas por la extensión del testimonio, otras por la gran carga emocional, lagrimas compartidas, abrazos de apoyo, largos silencios y ausencia de palabras fueron constantes en familiares y pacientes mientras que en médicos, la honestidad, transparencia y generosidad fueron comunes en cada contacto.

Resultado del proceso hasta aquí descrito lo constituye este documento conformado por tres grandes capítulos, el primero da cuenta de la enfermedad en el mundo y en nuestro país, datos de estudios que organizaciones internacionales han publicado, muestras de campañas preventivas y otras acciones que han surgido de la preocupación colectiva por el aumento de casos detectados y el énfasis actual en la prevención para detener lo que podría convertirse en un problema público de salubridad. Este recorrido permite entender los esfuerzos que se realizan a diario para combatir la enfermedad desde lo científico, social y político e identificar las prácticas de comunicación que emergen de la relación entre los médicos, pacientes con cáncer y sus familias como objetivo principal del trabajo en el campo.

Puntualmente se describe como se construye la confianza del paciente en el médico, en su familia y en él mismo a través de interacciones de comunicación, se evidencian las formas de producción y circulación de la comunicación en los grupos afectados y se puede detallar cuales son los nuevos lenguajes que adopta el paciente y como los usa en la construcción de su nueva realidad.

En el segundo capítulo aparecen los testimonios de pacientes, familiares y médicos, se busca transmitir las sensaciones que con generosidad compartieron quienes viven la enfermedad, el papel reduce el impacto, sin embargo, son las voces de los pacientes que sufren, luchan, caen y vuelven a levantarse para continuar peleando, describen el trabajo en equipo, la inmensidad del cáncer y la fragilidad humana, quieren decirle a otros que se puede lograr y que no hay nada que perder, una vez llega la enfermedad todo es ganancia y aun cuando por momentos se sienta perdida la batalla, el secreto es volver a empezar, esta enfermedad es así, persiste, ataca, se detiene y arremete, el equipo debe estar preparado, debe hablar, el plan de trabajo se construye en el lenguaje científico mezclado con las ganas de vivir. El trabajo silencioso y decidido del familiar, despojado de cualquier interés y compartiendo el dolor deja ver su gran responsabilidad en esta relación, comparten sus frustraciones en el proceso y sus alegrías cuando el aporte ayuda y el resultado se consigue. Se encuentra además la honestidad de los médicos quienes con tranquilidad asumen los vacíos que en aspectos comunicativos tiene su proceso de formación y su sinceridad al expresar que desde la academia se debe trabajar en ello.

En los testimonios también se hace evidente que el acceso a una mayor cantidad de información a través de las nuevas tecnologías se convierte en un camino natural para el paciente y para el cuidador, sin embargo, es un elemento nocivo para el médico por cuanto su uso indiscriminado puede minar la confianza que se debe construir en la relación, veremos como se ha convertido en un fenómeno común y como los profesionales de la salud manejan la expectativa y ansiedad generada por esta consulta indiscriminada que normalmente resta en vez de ayudar. Esta es la fuente principal de consulta aunque existen además, las historias de quienes han vivido algo similar o tienen familiares o amigos que lo han vivido, comparten sus experiencias, recetan, aconsejan y sugieren, en todos los casos el

paciente recibe información y debe, con su equipo médico, evaluar y entender que su caso es especial.

En el tercer capítulo se leen e interpretan los testimonios desde las dimensiones y categorías propuestas desde el marco teórico del estudio para identificar las coincidencias en la intersección de la relación entre los tres públicos, se describen las prácticas comunicativas que subyacen a la enfermedad y se proponen los hallazgos que hacen evidente la necesidad de trabajar en los aspectos comunicativos para mejorar la calidad de vida del paciente.

Consideramos que este es un trabajo inspirador por los testimonios de quienes pierden la vida con el diagnóstico y la recuperan a través de la determinación, del acompañamiento médico y del soporte físico y emocional de la familia, todo ello en un escenario mediado por la comunicación. Puede profundizarse aún más en la deficiencia del sistema educativo, las habilidades en comunicación no deben ser un recurso que viene con el médico como ser humano, debe ser un estándar que la academia propone y construye, esta es una oportunidad para generar espacios en siguientes estudios cuyo foco pueden ser únicamente los médicos en sesiones organizadas y diferentes metodologías pensando en manejar el tiempo el cual es una gran limitación con este grupo de profesionales.

Desde la clínica existe otra gran oportunidad, el desarrollo de un protocolo de comunicación que sea de dominio de todas las disciplinas científicas que intervienen en el proceso para garantizar una información homogénea y clara para el paciente y el familiar orientándolos al esfuerzo común y evitando la contaminación a través de otras fuentes y su propia interpretación.

## **I. CONTEXTO Y ENFOQUE DEL ESTUDIO**



## **Presentación**

El crecimiento del cáncer en el mundo entero deja a su paso una gran cantidad de muertes y de vidas impactadas, victorias, reflexiones y enseñanzas que bien podrían servir para construir mecanismos de defensa, manejo y superación de los traumas que genera su aparición. Desde la medicina hay muchos e importantes adelantos, desde otras disciplinas existen también oportunidades para explorar los posibles aportes. En este capítulo del proyecto enfocado desde la comunicación, se busca situar la enfermedad en el mundo, en América y finalmente en Colombia para comprender el impacto y delimitar el campo del estudio.

Las diferentes organizaciones mundiales, entidades privadas y estudios de diferentes universidades ofrecen importante información que permite un recorrido en el que se evidencia el esfuerzo por contener el crecimiento y mejorar el nivel de prevención. Las cifras de un lado y las políticas junto con otras medidas adoptadas ofrecen tanta a la comunicación como a la medicina y a otras disciplinas un espacio para su desarrollo y aporte en esa contención y en el manejo integral de la enfermedad.

La relación entre médicos, pacientes y familiares está mediada por el lenguaje de la enfermedad, en el segundo apartado de este capítulo se desarrollan los aspectos generales que trazan la relación, los antecedentes y requisitos que los actores deben apropiarse y las consecuencias de no hacerlo contrastadas con resultados de estudios realizados desde la medicina con foco en la comunicación. Se identifican las barreras que dificultan el diálogo y la construcción de una adecuada relación y se describe el rol de la familia en el proceso de la enfermedad.

El capítulo cierra con el argumento teórico que justifica la investigación, se habla con los autores que profundizan en la interacción como fundamento de la comunicación humana, desde allí se proponen las dimensiones desde las que se hará la observación de los públicos actuantes y se enuncian las categorías con las que se observa su comportamiento comunicativo en el desarrollo de la enfermedad.

## 1. El cáncer en el mundo

Para situar la realidad de la enfermedad y su peligroso crecimiento en el mundo, fuentes como la Organización Mundial de la salud, el Instituto del Cáncer en Estados Unidos y estudios de diferentes países en el mundo ofrecen información que permite entender a través de indicadores claros, la forma en que se expande en el mundo, las iniciativas de gobiernos y entidades privadas y los esfuerzos de grupos organizados de investigadores para contener su desarrollo.

En este capítulo se podrá dimensionar el estado actual de la enfermedad en el mundo, en América y finalmente en Colombia, las campañas preventivas, los medios usados para su divulgación y el contexto general del cáncer como una dolencia de la sociedad.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) a través de la nota descriptiva 297 de febrero de 2013, el cáncer es una de las principales causas de muerte en el mundo, durante 2008 cifra más reciente, murieron por causa de esta enfermedad más de 7.6 millones de personas, cerca del 13% del total de muertes calculadas para ese año y se estima que aproximadamente 84 millones de personas podrían morir de esta enfermedad entre 2005 y 2015. (Organización Mundial de la Salud (OMS))

El cáncer es un término genérico que agrupa a un importante grupo de enfermedades que pueden afectar cualquier parte del organismo, se les denomina tumores malignos y su característica fundamental es el rápido crecimiento y multiplicación de células anormales que se extienden por el cuerpo invadiendo sus órganos en un proceso denominado metástasis que a su vez se convierte en la principal causa de muerte por cáncer.

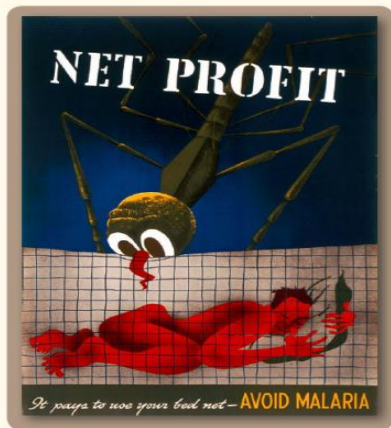
Los que más muertes causan cada año son los cánceres de pulmón, estómago, hígado, colon y mama, aproximadamente un 30% de las muertes por cáncer son debidas a cinco factores de riesgo conductuales y dietéticos: índice de masa corporal elevado, ingesta reducida de frutas y verduras, falta de actividad física, consumo de tabaco y consumo de

alcohol. El consumo de tabaco es el factor de riesgo más importante, y es la causa del 22% de las muertes mundiales por cáncer en general, y del 71% de las muertes mundiales por cáncer de pulmón, paradójicamente es también el que más esfuerzos de parte de diferentes entidades demanda en su prevención y control.

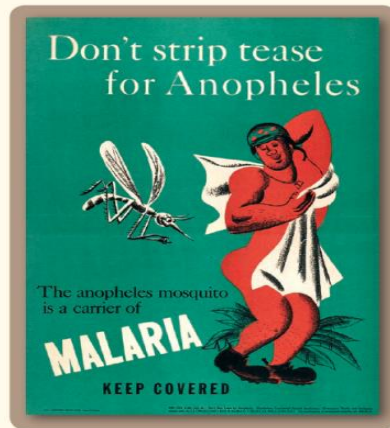
Aproximadamente un 70% de las muertes por cáncer registradas en 2008 se produjeron en países de ingresos bajos y medios. Se prevé que las muertes por cáncer sigan aumentando en todo el mundo y alcancen la cifra de 13,1 millones en 2030. Sin embargo, los países con alto nivel de desarrollo tecnológico y económico presentan cifras descendentes principalmente por las acciones preventivas a través de campañas de comunicación masiva orientadas a la prevención y cuidado de la salud en general, estas son ejecutadas a través de las sedes en los diferentes Países y algunas de ellas han sido recopiladas en el libro publicado en 2009 por la Organización titulado Campañas de Salud Pública: la transmisión del mensaje, del cual rescatamos algunas imágenes sobre campañas desarrolladas en diferentes lugares:

### Ilustración 1. Campaña desarrollada en otros lugares





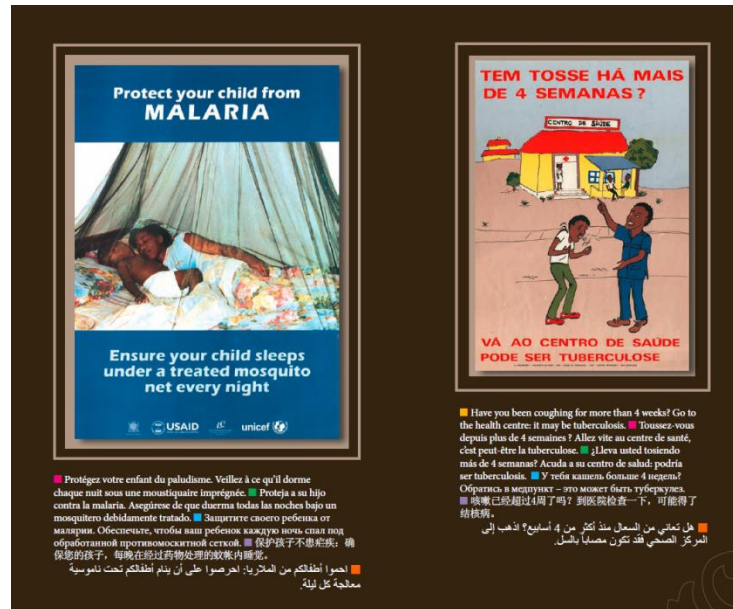
■ Tout bénéfique. Utilisez votre moustiquaire. Évitez le paludisme.  
 ■ Toda una red de beneficios. Siempre merece la pena utilizar el mosquitero. Protéjase contra la malaria. ■ Только выгоды. Использование надкроватной сетки окупается. Избегай малярию. ■ 纯收益。使用蚊帐，你会得益——防患疟疾。  
 ■ الربح الصافي. من المجدي استعمال التاموسية. تجنبوا الإصابة بالمالاريا.



■ On se couvre devant les anophèles. L'anophèle transmet le paludisme. Restez couvert. ■ No se desnude ante Anofeles. El mosquito anofeles es uno de los principales portadores de la malaria. Mantenga el cuerpo bien cubierto. ■ Не раздевайся для кровососущих. Кровососущие комары являются переносчиками малярии. Защити свое тело.  
 ■ 不要裸露身体，惹蚊虫叮咬。按蚊携带疟疾。穿好衣服，不裸露。 ■ لا تترك جسمك عارياً و عرضة لبعوض الأنوفيلة. عليك بتغطية جسمك دائماً.



■ Let's take action to prevent and treat SARS. ■ Employons-nous activement à prévenir et traiter le SRAS. ■ Adoptemos medidas activas para prevenir y tratar el SRAS. ■ Будем активно проводить профилактику и лечение ТОРС.  
 ■ انشطوا في توقي و علاج المتلازمة التنفسية الحادة الوحيدة (سارس).

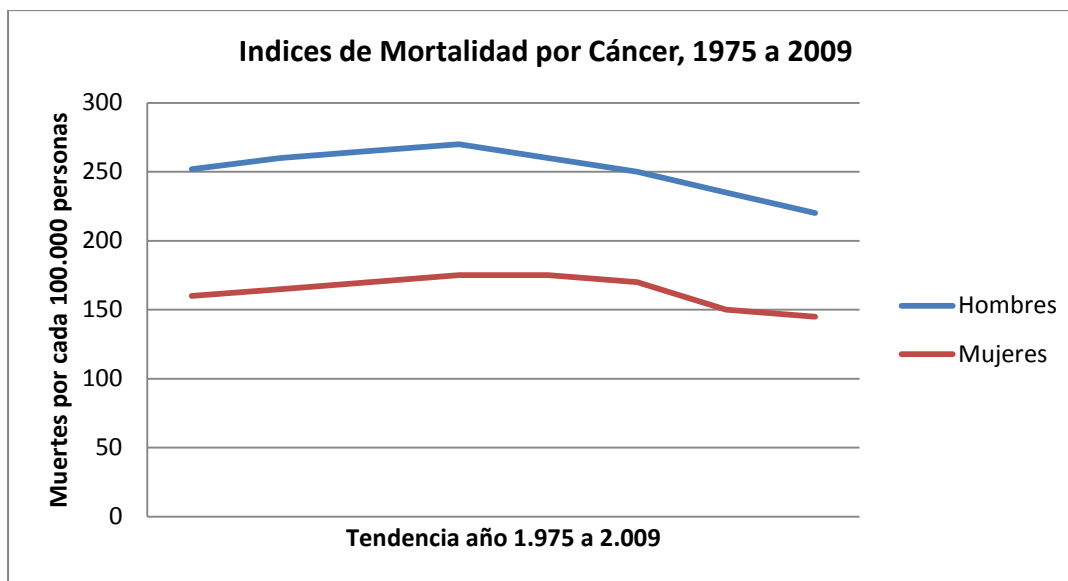


Fuente: (O.M.S. 2.009)

Además del boletín de la misma organización cuyos artículos son sometidos a exámenes colegiados y están centrados en países en desarrollo y de publicaciones regionales, todas ellas con la misma vocación preventiva en busca de reducir los índices de todas las enfermedades, existe también un esfuerzo local en cada país que tiene los mismos lineamientos y que evidencia que ninguna de las iniciativas y/o publicaciones muestra la comunicación desde la relación o interacción, los estudios y casos mencionados tienen presente el contacto del médico con el paciente como parte del proceso clínico más no como un objeto de análisis y mucho menos desde la comunicación, esta es más bien usada impactando a través de jornadas educativas y avances científicos auspiciados tanto por entidades oficiales como privadas.

El Instituto Nacional del Cáncer en Estados Unidos, entidad adscrita al Ministerio de la Salud advierte un efecto positivo de dichas campañas como se observa en la gráfica siguiente:

**Grafica 1. Índices de Mortalidad por Cáncer, 1975-2009**



Fuente: (I.N.C. E.E.U.U. 2010)

Entre el año 2000 y el 2009, los índices generales de incidencia de cáncer en Estados Unidos disminuyeron 0,6% al año entre los hombres, se mantuvieron estables entre las mujeres y aumentaron 0,6% al año entre los niños (de 0 a 14 años de edad). Durante este período, los índices de incidencia entre los hombres descendieron en 5 de los 17 cánceres más comunes (próstata, pulmón, colon y recto, estómago y laringe) y ascendieron en otros seis (riñón, páncreas, hígado, tiroides, melanoma de piel y mieloma). En las mujeres, los índices de incidencia descendieron en 7 de los 18 cánceres más comunes (pulmón, colon y recto, vejiga, cervix o cuello uterino, cavidad oral y faringe, ovarios y estómago), y ascendieron en otros siete (tiroides, melanoma de piel, riñón, páncreas, leucemia, hígado y útero).

La alimentación adecuada y la eliminación del tabaco así como la adopción de hábitos saludables como el ejercicio y el control emocional son parte de las condiciones para evitar el cáncer. La detección temprana a través de chequeos y controles periódicos y a la lectura de síntomas alarmantes aumenta la probabilidad de control y erradicación de la enfermedad.

El tratamiento del cáncer requiere una cuidadosa selección de una o más modalidades terapéuticas, como la cirugía, la radioterapia o la quimioterapia. El objetivo consiste en curar la enfermedad o prolongar considerablemente la supervivencia y mejorar la calidad de vida del paciente. El diagnóstico y el tratamiento del cáncer se complementan con el apoyo psicológico.

Los factores inconscientes de la vida humana, toman una relevancia mayor en el entendimiento de cómo afrontar la enfermedad y las consecuencias físicas de la misma. El ejercicio de la escucha activa para que el paciente exprese todo aquello que hace parte de la emocionalidad causada por efectos de la enfermedad, hacen que se genere el espacio adecuado para entender el manejo de la misma.

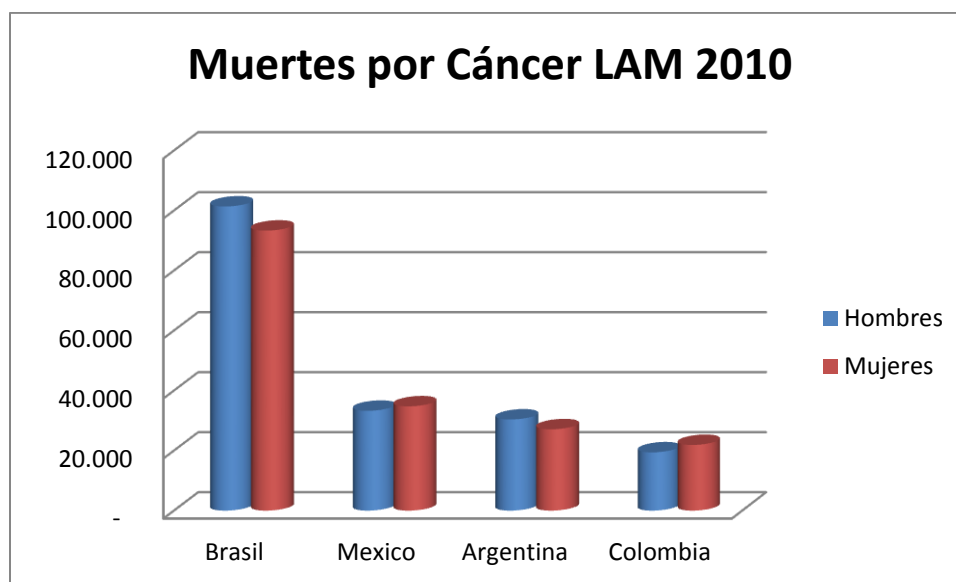
Según la doctora Becky Malca (2.005), psicooncóloga y psicoterapeuta de la Liga contra el cáncer en Bogotá, ahora que el cáncer ha dejado de considerarse una enfermedad mortal para convertirse en un trastorno crónico, muchas veces curable, el reto de los especialistas no es solo salvar o prolongar la vida de los pacientes, sino en la forma cómo este propósito se logra. Este cambio ha dado lugar a que las consideraciones sobre la calidad de la vida ofrecida al paciente ocupen el primer lugar de los objetivos terapéuticos. Ningún grupo de factores es tan importante al considerar la calidad de vida como los factores emocionales.

### **1.1. Situación en América Latina y el Caribe**

Durante la última reunión internacional para el control global de la enfermedad, que se desarrolló del 8 al 10 de septiembre de 2010 en Buenos Aires con motivo de la inauguración del Instituto Nacional del Cáncer, la Directora de la Organización Panamericana de la salud doctora Carissa F. Etienne (2010) mencionó que cerca de 1.1 millones de personas mueren al año en la Región afirmando que “*Después de las enfermedades cardiovasculares, el cáncer es la segunda causa de muerte*”.

Expuso también que para el 2030, se proyecta que más de 1,6 millones de personas morirán de cáncer; un aumento atribuido a los cambios demográficos y mayor exposición a los factores de riesgo. Manifestó además que los tipos de cáncer más frecuentes a nivel regional: “*En el hombre son más comunes de estómago, próstata y pulmón; y en la mujer, cervicouterino, mama y estómago*”. Durante 2010 según la cifra publicada por esta organización en su página oficial, cerca de 500.000 personas mueren anualmente en la región y más del 70% de ellas se concentra en los siguientes países (Organización Mundial de la Salud (OMS), 2013):

**Grafica 2. Muertes por Cáncer - 2010**



**Fuente: (Adaptada por Autor de OMS)**

A pesar del esfuerzo emprendido por organizaciones regionales y mundiales, los países emergentes muestran aún atrasos importantes en materia de prevención y detección temprana lo que impide un mayor control de la cifra de fallecimientos y de la enfermedad. La corrupción presente en cada propuesta de las políticas públicas orientadas a la atención médica se convierte en otra especie de cáncer para quienes ya padecen los síntomas y requieren de atención.

Durante el mes de Noviembre de 2013 se lleva a cabo en Perú, el V congreso internacional de control del cáncer, allí se abordan temas de participación conjunta entre los



países miembros de la OPS y se proponen planes de acción para que la región continúe avanzando en la prevención a través de campañas de comunicación y divulgación tendientes a cambiar hábitos de vida y para promover proyectos de investigación conjunta para contener la enfermedad. Otras iniciativas lideradas por la OPS en la región son:

- La promoción de políticas para el control del tabaco y el consumo abusivo de alcohol, y la promoción de una dieta saludable y del ejercicio físico.
- El aumento de las coberturas de vacunación frente a agentes infecciosos responsables de determinados tipos de cáncer, como el cáncer cervicouterino y el cáncer de hígado.
- La mejora en la protección frente a carcinógenos en el medioambiente así como en el lugar de trabajo.
- El aumento del acceso a programas de tamizaje para lograr la detección temprana, por ejemplo, del cáncer de mama y del cáncer cervicouterino.
- El aumento del acceso de los pacientes a un diagnóstico oportuno y a un tratamiento adecuado.
- El aumento del acceso a servicios de cuidados paliativos.

Se evidencia un trabajo profundo en el tratamiento de las enfermedades con mayor impacto, sin embargo, en temas de comunicación el esfuerzo se centra en la divulgación de campañas preventivas en general, de cambio de hábitos y de invitación a organizaciones y personas a pensar diferente la salud.

En julio de 2013 se realizó en Lima, Perú el simposio internacional “*Hacia la Construcción de Políticas Públicas de Promoción de Alimentación Saludable*” con un panel especial denominado “*Rol de la Comunicación social en la implementación de políticas públicas saludables. Retos y perspectivas*”, efectivamente se desarrollaron temas como el uso de los medios, el impacto de los testimonios de personas famosas divulgados en los medios masivos y la generación de una conciencia de cuidado de la salud, no así, en la relación puntual entre médicos, pacientes y familiares en la cual se enfoca este estudio.

## 1.2. Situación en Colombia

Desde 2009 con actualizaciones periódicas, la última de ellas durante 2012, El Ministerio de Salud y Protección Social con el Instituto Nacional de Cancerología han desarrollado para Colombia, el Plan Decenal para el control del cáncer cuyo principal objetivo es “Sentar las bases para controlar los factores de riesgo, reducir la mortalidad evitable por cáncer y mejorar la calidad de vida de los pacientes que padecen esta enfermedad.” (2.009).

El plan se inscribe dentro de la importancia que el Gobierno de Colombia asume frente a los acuerdos internacionales para cumplir con los Objetivos del Milenio y la Declaración Política de la Reunión de Alto Nivel de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre la Prevención y el Control de las Enfermedades No Transmisibles realizada en 2011, en la cual se acordó promover la ejecución de acciones intersectoriales y actuar en función de los costos en beneficio de la población, para reducir los riesgos comunes de las enfermedades no transmisibles, entre ellos el consumo de tabaco y alcohol, la alimentación no saludable y la inactividad física; así mismo, implementar acciones de prevención y detección del cáncer, mediante la aplicación de acuerdos y estrategias educativas, legislativas, reglamentarias y fiscales.

De acuerdo con las estimaciones de incidencia consignadas en este documento, en el período 2000-2006 se presentaron en Colombia cerca de 70.887 casos nuevos de cáncer por año: 32.316 en hombres y 38.571 en mujeres, en 2010 se registraron 33.450 defunciones por cáncer, que representaron 16.9% del total de defunciones, 16.381 de estas fueron en hombres y 17.069 en mujeres. En adultos, las principales causas de muerte por Cáncer en hombres son estómago, pulmón, próstata, colon y recto, mientras que en mujeres son cuello uterino, mama, estómago y pulmón. En niños, las principales localizaciones de cáncer son las leucemias, los tumores de sistema nervioso central y los linfomas. En esta cifra no se incluye el cáncer de piel y por ello contrasta con la cifra citada arriba en la publicación oficial de la OPS.

Las principales causas tanto en Colombia como en el mundo son las mismas, tabaquismo, mala alimentación y sedentarismo son las más mencionadas además de temas genéticamente transferibles.

Como preámbulo al Plan Decenal, el Instituto Nacional de Cancerología elaboró, discutió y publicó el Modelo para el control del cáncer en Colombia en 2006 (I.N.C. 2.006). Este modelo define el control del cáncer como: *“Conjunto de actividades que den forma organizada se orientan a disminuir la carga de esta enfermedad en Colombia, mediante la reducción del riesgo para desarrollar los diferentes tipos de cáncer, la reducción del número de personas que mueren por esta causa y el incremento en la calidad de vida para quienes tienen la enfermedad”*. A partir del modelo se han elaborado, concertado y publicado otros documentos técnicos entre los que nos interesa la *“Guía para la comunicación educativa en el marco del control del cáncer”* (I.N.C. 2.006) la cual promueve la prevención a través de la pedagogía y el uso de elementos comunicativos como vocablos y sus significados y símbolos que están presentes en diferentes entornos en los que se desarrolla la enfermedad.

Las 5 líneas estratégicas que ofrece el Plan Decenal van desde la prevención y detección temprana hasta la gestión de tecnología y conocimiento sobre la enfermedad, la cuarta línea en particular, trata sobre el mejoramiento de la calidad de vida de pacientes y sobrevivientes del cáncer y en su desarrollo habla sobre los cuidados paliativos o medidas que deben tomarse para atender a los familiares, pacientes y entorno en general del paciente y se hace énfasis en la comunicación como herramienta para sensibilizar al sector salud sobre el cuidado multidisciplinario que debe recibir el paciente y su familia y sobre los aspectos fundamentales que pueden aportar en el desarrollo y tratamiento de la enfermedad.

Dentro de las principales iniciativas propuestas se destaca en cada línea estratégica la participación del estado, la comunidad y las organizaciones internacionales de la salud, se da especial relevancia a la prevención a través de la reducción de consumo de tabaco y alcohol, las campañas de comunicación orientadas a la detección temprana y al cambio de hábitos de vida por la adopción de nuevos y saludables que reduzcan la posibilidad de

aparición de la enfermedad y la preocupación por garantizar una mejor calidad de vida una vez la enfermedad se hace presente. El Instituto Nacional de Cancerología (2005) publicó un texto titulado “Modelo de comunicación educativa para el control del cáncer en Colombia” cuyo objetivo principal es que las personas o grupos de personas modifiquen sus actitudes hacia unas más favorables para su salud, es decir, tienen un foco educativo – preventivo y las acciones emprendidas en las que se usa la comunicación como herramienta fundamental, están orientadas a la capacitación para la prevención, las fotonovelas son un recurso muy creativo y novedoso para lograr este objetivo y es también el medio en el que existe una referencia a la relación médico paciente, no se trata directamente sino que se usa el modelo ideal de comunicación, trato y uso del lenguaje para ambientar las situaciones como se muestra en el ejemplo:

### Ilustración 2. Ejemplo de Fotonovela



Fuente: (Instituto Nacional de Cancerología, 2006)

En general las publicaciones encontradas y las evidencias registradas de campañas de comunicación, están orientadas a la educación, prevención y orientación sobre el cáncer y sus manifestaciones, no se encuentran muestras de esfuerzos puntuales por analizar las prácticas comunicativas que subyacen en la relación.

Este contexto permite entender el rápido avance de la enfermedad en el mundo, las implicaciones, las acciones preventivas y los esfuerzos de diversas entidades para combatir ese crecimiento al tiempo que genera una oportunidad para profundizar en los problemas comunicativos que median las relaciones entre pacientes, médicos y familiares durante el tránsito por la enfermedad.

## **2. De las relaciones entre pacientes, médicos y familiares**

La evaluación de las situaciones de comunicación realizada a través de cinco dimensiones según Jesús Galindo Cáceres, la expresión, la difusión, la interacción, la estructuración y la observación son además del punto de vista de la comunicología (Galindo, 1998), una referencia base para analizar desde las primeras tres, la relación que entre médicos, pacientes y familiares existen hoy y la importancia que esta interacción comunicativa tiene en el tratamiento de las enfermedades.

Se habla de la importancia de la comunicación, atraviesa toda nuestra realidad, hace parte de la vida desde el mismo instante del nacer, sin embargo, se olvida muchas veces en relaciones en las que expresamente debe ser vital como el momento de la enfermedad. La expresión como primera dimensión en la situación de comunicación, sucede en la relación médico - paciente desde lo que hemos denominado el primer encuentro, el inicio de la interacción, a través de esta dimensión buscaremos establecer cómo se logra dar inicio a la construcción de una relación basada en la confianza que permita la “*adherencia terapéutica*”, término técnico para nombrar la postura del paciente y sus responsabilidades y nombre dado por investigadores de la UNAM en el artículo “Importancia de la comunicación médico-paciente en medicina familiar” (Hernández Torres, Fernández Ortega, Irigoyen Coria, & Hernández Hernández, 2006) para referirse a la actitud del paciente frente al tratamiento.

### **2.1. Barreras en la relación**

En cuanto a la difusión se refiere, entendida como la circulación de la comunicación, las enfermedades en general padecen otro mal, la internet se ha convertido en una especie de médico virtual que receta las 24 horas del día, el acceso a la tecnología y la cantidad de información suelen ser el causante más importante de la ruptura en la relación médico, paciente y familiar.

Este fenómeno acentúa la falta de adherencia terapéutica por cuanto la interpretación del diagnóstico entregado por el médico es confirmado por el paciente o por sus familiares a través de la web, interpretando con la ignorancia del término médico y reforzado por los tecnicismos o lenguajes cifrados usados por el profesional de la salud.

La “*anamnesis*” es uno de esos términos científicos que aparecen en la interacción entre médicos, para el paciente y para nosotros como investigadores, este equivaldrá a lo que denominamos ese primer encuentro. Según algunos profesionales consultados, este proceso es vital para la generación de confianza y seguridad en el paciente a través de la posición del médico, allí se indaga sobre información general y algunas pistas sobre la sintomatología del paciente.

Un grupo de investigadores de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos en Perú (Sogi, Zavala, Oliveros, & Salcedo, 2006) realizó un estudio denominado “*Autoevaluación de formación en habilidades de entrevista, relación médico paciente y comunicación en médicos graduados*” cuyo objetivo consistió en evaluar la percepción de los graduados de medicina sobre su formación en habilidades de entrevista, relación médico paciente y comunicación, el principal hallazgo es que efectivamente la entrevista es más biomédica que psicosocial, es decir, no se muestra interés por el paciente sino por la enfermedad.

Otro importante resultado muestra que la percepción del graduado es positiva sobre las habilidades clínicas obtenidas, sin embargo, al contestar el cuestionario se evidencia que no da mayor importancia a las señales, lo cual indica un bajo nivel de comunicación no verbal y muestra además que las preguntas sobre el paciente pierden relevancia frente a las que tienen que ver con la enfermedad.

La conclusión final es que en la práctica para este grupo de nuevos médicos, existe una importante distancia entre su percepción sobre las habilidades que poseen o que obtuvieron en el proceso de formación y la práctica de las mismas frente al paciente. La limitación más importante en este estudio fue la auto-aplicación del cuestionario,

considerando que sería más eficiente, según el grupo investigador, la observación como método para determinar la efectividad en las estrategias de comunicación.

En un proceso de verdadera construcción, este espacio debe tomar el tiempo suficiente para que el galeno logre entablar la relación, sin embargo, en sistemas de salud como el colombiano, este tiempo no existe y por el contrario, el médico debe “evacuar” el mayor número de pacientes por hora para cumplir con la regulación en esta materia.

En la interacción como otra de los elementos relevantes, se centra la exposición de evidencias que muestran como las prácticas adecuadas de la comunicación son parte del tratamiento que se debe buscar en el manejo de enfermedades y para este caso específico, del cáncer en general.

Esta interacción debe estar mediada por la confianza, seguridad y autonomía que el médico busca propiciar en el paciente para que el efecto terapéutico logre su objetivo, esto se logra a través del uso de adecuadas habilidades comunicativas que en el caso de algunos profesionales son innatas y que para otros, no existen y no las encontraron a lo largo de su proceso de formación. En efecto, algunos médicos asumen el poco interés que les genera un proceso de comunicación, su verdadera pasión es la ciencia y el aporte que a ella puedan hacer.

Existen casos muy importantes para la historia de la medicina como la del Doctor Frank Netter quién estudió medicina por mandato de sus padres aun cuando su verdadera vocación eran las artes plásticas, luego de finalizar su carrera se apartó de la relación con pacientes y produjo a mano el Atlas de anatomía humana (1931), un libro premiado más de diez veces por la medicina y por las artes y usado como referente por estudiantes y profesionales por la riqueza de su contenido y la calidad pedagógica e iconográfica de sus imágenes.

No todos los médicos logran llevar el curso de sus carreras según su personalidad como tampoco es la única causa de la falta de una adecuada práctica de la comunicación,



existen muchos factores más que atraviesan la relación y que pueden afectar el correcto proceso.

La Doctora Luz Bascuñán Master en Ciencias de la Universidad de Chile lideró un proyecto de investigación en el que da cuenta a través de la percepción de los médicos sobre la transformación que ha sufrido la medicina en las últimas décadas, la tecnificación y especialización médica que se ve como un avance de la ciencia es a la vez, la causante de la deshumanización y contribuye al desmembramiento del paciente y a la pérdida de la visión de conjunto (Revista Médica de Chile, 2005, p. 133: 11-16). La conclusión general en este estudio es la percepción que tienen los médicos participantes sobre los cambios que ha tenido la medicina en tanto se presentan como espectadores más que participantes activos en la mayoría de ellos, así mismo, acusan la no existencia de un “mundo ideal” por las diferencias entre los pacientes, las enfermedades y los médicos.

Se mencionan además otros elementos que profundizan la afectación del rol del médico en general, la introducción de variables económicas en la profesión hacen que este se convierta en un funcionario que debe aplicar altos estándares y satisfacer las demandas de un cliente perdiendo de vista la humanización; finalmente, la judicialización proceso en el que la sociedad y los pacientes están mucho más exigentes en reclamar responsabilidad legal hace que empiece la medicina por el miedo, miedo de que todo lo del paciente recaiga sobre sí.

El rol del profesional de la salud ha tenido también un cambio sustancial por cuanto recibe a un paciente con las mismas necesidades de atención pero con más información y empoderamiento sobre la enfermedad que cree estar sufriendo, aun así, la exigencia para el médico continúa siendo la de hacerse responsable sobre el tratamiento pero antes, la de establecer una interacción comunicativa suficientemente clara para que la relación fluya desde el primer instante y se convierta en sí misma en parte del tratamiento.

La Organización Mundial de la Salud (2008) en su informe sobre la salud en el mundo, incluye un capítulo que denomina “Dar prioridad a la persona” y trata temas como

el empoderamiento, la confianza y las habilidades diferentes al conocimiento técnico que el médico o el personal de la salud debe desarrollar para guiar el tratamiento lo cual supone como lo menciona el mismo informe, una necesidad de mejorar el rol comunicativo por parte del profesional.

En el caso particular de las prácticas comunicativas en las relaciones entre pacientes con cáncer, familiares y médicos como objeto de esta investigación, además de entender la situación del médico, debemos mirar con atención al paciente y su entorno, la palabra genera rechazo y discriminación como si el contagio existiera y la falta de información de quienes conforman ese entorno hacen parte de este cuadro de dolor, Susan Sontag (1980, p. 2) dice que es grande “*el número de enfermos de cáncer cuyos amigos y parientes los evitan, y cuyas familias les aplican medidas de descontaminación, como si el cáncer, al igual que la tuberculosis, fuera una enfermedad infecciosa*”. Desde mi propia interpretación, por falta de una adecuada práctica de comunicación.

En Colombia el doctor Francisco Bohórquez de la Universidad del Cauca en un trabajo titulado “El diálogo como mediador de la relación médico – paciente” menciona que el encuentro entre las dos personas implica una interacción comunicativa destinada a facilitar y mediar el proceso diagnóstico y terapéutico y permite además promover procesos de transformación y desarrollo humano en sus participantes (Revista ieRed, 2004).

Los estudios consultados muestran en principio, un interés de parte de la medicina por aprehender estos temas comunicativos, es poca la evidencia que desde la disciplina de la comunicación se hayan emprendido en este sentido.

Otro grupo de investigadores, también del lado de la medicina, anotan la existencia de elementos que distorsionan la relación comunicativa entre médico y paciente como el abuso innecesario de extranjerismos por parte del primero como *bypass* (del inglés ‘bypass’), *drenaje* (del francés ‘drainage’) o *escáner* (del inglés ‘scanner’), citan a Laín Entralgo (1987, p. 88) quien aconseja la traducción de cualquier extranjerismo: “*Hay, en fin, palabras extranjeras que perduran in-modificadas, como cuerpos extraños, en los*

*senos del idioma habitual. Son como un reto a la dignidad intelectual y lingüística del hispanohablante. ¿Acaso no pueden ser decorosa y eficazmente traducidas?”.*

Superar estos elementos así como tener una idea clara sobre lo que denominamos “*comunicación eficaz*” son parte fundamental del proceso, según Prieto (1966, p. 90) el receptor deberá comprender exactamente lo que el emisor quiere que se comprenda y se requiere un acto consciente en cada lado de la ecuación para evitar lo que el mismo autor denomina “*mala comprensión*” y “*ambigüedad*”, situaciones en las que se pierde la oportunidad de construir para el tratamiento.

Vale la pena aclarar que la comunicación referida por los investigadores hasta ahora citados, no hace alusión a la necesidad absoluta de decirlo todo, se trata más bien, de cuidar qué y cómo se dice, sobre todo de parte del médico, no todos los hallazgos, según Laín Entralgo, deben nombrarse frente al paciente, con frecuencia “*debe callarlos muy cuidadosamente, so pena de causar desórdenes iatrogénicos*” sin embargo, precisa que en ocasiones es necesario escuchar una designación clara de lo que está sucediendo, esto ayuda con el proceso y es una mediación comunicativa.

Se habla también de la “comunicación abierta” y sus positivos resultados en las diferentes relaciones humanas, sin embargo, como se evidencia en el estudio realizado por Daena J. Goldsmith y KelseyDomann-Scholz del Lewis & Clark College y publicado en el Journal of Comunicación (2.011) la apertura en la comunicación parece más una subjetividad, en las 41 entrevistas realizadas a personas con problemas cardiacos es unánime el acuerdo sobre la felicidad y el bienestar que puede producir este tipo de comunicación.

El hallazgo principal es que al profundizar en el concepto y evaluarlo frente a la cotidianidad, la interpretación de cada quién es diferente, en temas como el sexo todos mencionan la importancia de la interacción comunicativa, pero acusan que es poco lo que en realidad de habla sobre ello. Así mismo en hijos adultos que tuvieron padres que fallecieron por efecto del cáncer, encontraron una percepción positiva sobre la

comunicación abierta, pero revelaron que durante la enfermedad lo que reinó fue el evitar el tema para no causar dolor.

Por su parte el Doctor Jorge Varas según publicó en la revista Obstetricia y ginecología del Hospital de Santiago en Chile (2012) *“La medicina, como práctica social, impacta sobre el bienestar y la vida de las personas, siendo sus atributos más valiosos su eficacia y eficiencia, Sin embargo, la paradoja más notable, es que nunca puede ser completamente exitosa. La confianza es la base de la relación médico-paciente y ésta es la que finalmente y por diversos motivos es amenazada”*. Los hallazgos encontrados de los que hemos dado cuenta hasta aquí parecen un sustento lógico de la afirmación del Doctor Varas.

Probablemente el objetivo fundamental de los oncólogos en general es por supuesto erradicar la enfermedad, pero ante la capacidad del mal, este se puede convertir en propiciar un tratamiento que permita al paciente tener una mejor calidad de vida, un paliativo eficaz para el manejo de la enfermedad. La revista *anales de la psicología de España* revela que en un estudio realizado en 2006 por un equipo médico de la Universidad de Murcia los pacientes consideraron en mayor medida que el funcionamiento físico, los síntomas de la enfermedad y del tratamiento, y el impacto social fueron las áreas de calidad de vida más “afectadas” durante la administración terapéutica y en la segunda fase del mismo estudio también la discapacidad funcional presenta puntuaciones elevadas (Terol, y otros, 2000)

El estudio señala también que el impacto económico y social resultaba ser más acusado durante las fases iniciales del tratamiento, mientras que, en la etapa final del mismo los índices de discapacidad funcional, síntomas de enfermedad y tratamiento, e impacto emocional son más elevados. Además, y en términos globales, los pacientes perciben significativamente peor condición física durante la etapa final de su tratamiento.

## 2.2. El rol del familiar

Claramente se establece una oportunidad para revisar y analizar con mayor profundidad las prácticas de la comunicación en la relación médico-paciente, particularmente en el campo oncológico como es nuestro objetivo investigar, sin embargo, es deber incluir otra arista de vital importancia para completar nuestra propuesta, la comunicación con el grupo o entorno familiar.

El Doctor Nicolás Mariño del Centro Javeriano de oncología en entrevista realizada en julio de 2013 menciona que el primer reto es alinear las expectativas y deseos del grupo familiar con los del paciente y el equipo profesional, aunque cada caso es un escenario diferente existen algunos en que la familia pretende que el paciente no reciba la noticia en toda su dimensión, es una cuestión de amor y respeto, sin embargo, el médico no puede legalmente ocultar información y el paciente quiere saber todo lo que pasa con él.

Esta compleja situación es una gran entropía para la comunicación y la responsabilidad recae sobre el equipo médico que paradójicamente y desde el punto de vista profesional, es el más vulnerable en esta relación. El instituto nacional del cáncer en Estados Unidos en un artículo actualizado en noviembre de 2012 se ocupa de esta relación y menciona el plan "Oncotalk" como una de las alternativas desarrolladas para avanzar en este aspecto del tratamiento de la enfermedad.

Oncotalk es un programa didáctico diseñado para mejorar las aptitudes de comunicación de los médicos en entrenamiento de posgrado. El programa cubre aptitudes esenciales de comunicación, como el principio "Preguntar-decir-preguntar" y el principio "Cuénteme más", y las tareas de la comunicación se vinculan con el curso de enfermedad en los siguientes momentos:

- Primera visita.
- Toma de decisiones relacionadas con el tratamiento contra el cáncer.
- Ofrecimiento de participación en ensayos clínicos.
- Conclusión del tratamiento contra el cáncer.

- Interrupción de la quimioterapia paliativa.

Es evidente hasta aquí que la correcta práctica de la comunicación es una oportunidad para entender el verdadero significado de la enfermedad para el paciente y su entorno familiar, esta misma práctica como una habilidad clínica es fundamental como instrumento del profesional para generar relaciones de confianza, autonomía y credibilidad.

Este programa y muchas iniciativas más son parte de los tratamientos en la actualidad, es nuestro interés a través de la interacción con pacientes, médicos y familiares, identificar las prácticas de comunicación que median estas relaciones y de los hallazgos obtener oportunidades de masificar la información y aportar en el manejo alternativo del tratamiento en pacientes con cáncer.

### **3. Perspectiva teórica y metodológica del estudio**

El proyecto investigativo aborda la comunicación como una dimensión clave en el manejo integral de la enfermedad e indaga sobre las posibilidades que el lenguaje y la interacción ofrecen a los pacientes en medio del tratamiento como paliativos para mejorar su calidad de vida evidenciando las prácticas que emergen a la relación.

En el consultorio oncológico, luego de atravesar por una serie de eventos y diagnósticos provocados por diversos síntomas y un sinnúmero de vaticinios y especulaciones, el paciente enfermo de cáncer busca, a través del inicio de una nueva relación, encontrar un camino de sanación, esperanza, recuperación de confianza y compromiso en la lucha contra la enfermedad.

Los intercambios entendidos como un proceso de comunicación básico en el que median emociones, síntomas, informaciones e interpretaciones exige de parte de quienes actúan en él, una postura más consciente y racional del uso del lenguaje, del entendimiento del otro, de la objetividad y no de la subjetividad y del acuerdo previo para la decodificación de los esquemas comunicativos que estarán presentes desde la anamnesis o diagnóstico inicial hasta la finalización del tratamiento siendo cual fuere el último momento.

En este estudio la comunicación se muestra como un proceso de interacción vista como un sistema creado a partir de multiplicidad de encuentros en el que médicos, pacientes y familiares se mueven de manera muy dinámica en la ecuación simple de la comunicación, cambian de rol, usan el lenguaje, sus significados y crean sentidos a través del proceso de intercambio de signos, códigos y percepciones. La resultante de esta serie de interacciones y sus consecuencias son el objeto principal del estudio pues permiten evidenciar aquellas prácticas que organizadas, sistematizadas e integradas al diario de los mismos actores, pueden aportar positivamente en el desarrollo del tratamiento.

Este acercamiento al concepto de interacción permite iniciar el abordaje del primer encuentro entendiendo que no se trata de una relación vacía y distante, se trata más bien de un esquema que requiere algunos elementos fundamentales a los que me refiero desde la lectura propuesta de interacción y comunicación de Marc & Picard (1992) quienes mencionan la personalidad, la situación común y la significación como pilares para entender la relación que desarrollamos en los siguientes párrafos.

La personalidad como historia individual con una carga de aprendizajes y sesgos, no sólo de las formas de comunicación sino también de experiencias cercanas o propias, cargan al individuo con interpretaciones subjetivas de una relación ideal con el médico para tratar una sintomatología, sin embargo, cuando hablamos de cáncer y se debe asumir como paciente, este elemento tiene un impacto de mayor relevancia pues toda su historia personal entra en crisis, creencias, afectividad, motivaciones y roles entre otros factores se ponen a prueba en medio de la enfermedad acusando en algunos casos un nuevo comienzo o la revaloración de algunos de ellos de cara al nuevo camino por afrontar.

La situación común como segundo y central elemento de la relación es el principal descriptor del primer encuentro, un lugar al que confluyen la necesidad y el conocimiento, la crisis y la oportunidad, el lenguaje de la desesperanza y la responsabilidad de la confianza, los objetivos deben establecerse en común, las rivalidades deben desaparecer y los lenguajes y símbolos compartidos deben tener el mismo sentido para las partes, será la forma única de generar acercamiento, empatía y credibilidad.

Finalmente los autores mencionan la significación como el lugar en el que los individuos se comunican mejor cuando se sitúan en el mismo universo simbólico, cuando tienen las mismas referencias como marco y cuando generan códigos de interpretación común a la relación o al objetivo de la misma. Para este análisis viene bien el elemento y el lugar en el que se clasifica para entender que sin ser necesariamente el orden de estudio, si hace parte del final del esquema que se representa para entender la interacción como base de la relación entre médicos - pacientes y familiares pues en cualquier proceso de interacción, se da de manera natural la relación - inclusión porque ningún sistema es tan



amplio para recibir un universo ilimitado ni tan pequeño como para dejar de serlo, por el contrario, cada espacio se auto-limita en tanto significaciones e intercambios existan o se creen.

Otra entrada del trabajo se centra en la generación de confianza enmarcada como eje fundamental de la adherencia del paciente al tratamiento que debe afrontar para avanzar en el manejo de la enfermedad, esta dimensión supone la revisión de una serie de interacciones entre médico-paciente-familia desde el lenguaje hablado, pasando por lo no verbal, la atención a los significados científicos y a la información externa recibida por el enfermo e interpretada por el profesional. Estos intercambios sugieren no sólo la presencia sino, el contexto y la sustentación desde la que se comprenden para que la construcción de confianza fluya adecuadamente generando conductas y convenios de aprendizaje de códigos comunes a la situación particular de cada participante.

En términos de Watzlavick (1.985), analizó el circuito de retroalimentaciones que se genera desde el primer encuentro y que afecta a las partes según sea su naturaleza, en equilibrio con la situación del paciente o en la crudeza de un diagnóstico que determina incluso una fecha para la muerte. Las probabilidades de variación del circuito dependen de la afectación que la conducta de uno de los interactuantes tenga sobre la conducta del otro.

En este ejercicio de búsqueda de confianza se analiza el plano de la comunicación personal o de inter-subjetividad como lo propone (Rizo, 2004) y el de la comunicación inter-personal cuyo foco es la atención en las relaciones entre participantes de una misma interacción. Se encuentran las fuentes de generación y se establecen los patrones de comportamiento y uso de factores comunicativos que apuntan a fortalecer la seguridad del individuo.

Los circuitos externos como se denominan en el estudio a todas aquellas interacciones que se encuentran fuera de la relación observada, es decir, testimonios de otros enfermos, tratamientos alternativos, internet y otras fuentes de información, se

analizan como otros elementos en este proceso comunicativo y son objeto de las no prácticas o mejor de las prácticas no deseables en el manejo de la enfermedad.

Según Laurence Cornu (2004) *“la confianza es una hipótesis sobre la conducta futura del otro. Es una actitud que concierne el futuro, en la medida en que este futuro depende de la acción de otro. Es una especie de apuesta que consiste en no inquietarse del no-control del otro y del tiempo”*, pero no analizo únicamente el concepto de confianza que espera en el otro, entro en la auto-confianza, esa que se genera desde el pasado, que hace parte de lo somos y que se hace constantemente a través de los pensamientos y de todo aquello que menciono arriba, en el plano de la inter-subjetividad y que se mueve junto a las otras dimensiones dentro de los imaginarios sociales que se han construido alrededor del cáncer.

Existen otros elementos que hacen parte de las interacciones en el contexto de la relación, entre ellos, el entorno físico el cual habla con el paciente; otros enfermos, otros síntomas y otros médicos en el mismo plano, el combate de la anomalía del cuerpo humano, el ruido atormentador de las modernas máquinas, las quejas de los familiares, la paciencia de las enfermeras y la desesperanza de muchos, son algunos de los interactuantes que en este proceso dejamos de lado por lo menos inicialmente, pero que inciden en el resultado y hacen parte de las prácticas que existen en el camino que me ocupa.

El lenguaje del cuerpo también hace parte del intercambio, la expresión corporal de todos los protagonistas confluye en la búsqueda y construcción de la confianza, los signos emitidos por manos, cabeza, ojos y en fin, cada parte activa de la humanidad física es una experiencia, un código que no se expresa como la palabra, pero que es capaz de generar efectos iguales o superiores en un proceso de comunicación como el observado, la función que desarrolla puede ser tan o más contundente en efecto que el símbolo hecho palabra, el lenguaje corporal del dolor, del cansancio, de la desesperación son avisos que merman la fuerza y que derrumban lo construido. La confianza también se expresa en este campo, la sonrisa y la esperanza hacen parte de los gestos comunicantes, de los intercambios sistemáticos que debo analizar.

La retroalimentación aparece como el enganche de cada interacción, el elemento que convierte a un emisor en receptor y a su vez en interprete y a un receptor en estos mismos roles, más allá de la función básica, este elemento es vital para la generación de la confianza, el primer encuentro tiene una carga adicional de ansiedad que requiere de un interlocutor preparado y planeado, consiente del efecto que su modo de comunicar puede causar en el paciente, todos los elementos hasta aquí revisados se ponen a prueba con un sólo objetivo, dar esperanza al paciente, generar confianza y compromiso.

Es pertinente recoger desde la base del esquema un elemento básico y fundamental de la acción humana y es que en este tipo de relación se hace fundamental una mención a los signos y más que eso una observación a su producción en esta relación la cual procuraremos abordar en el trabajo de campo. Este elemento refiriéndose a la comunicación como proceso básico, dice que no existe tal con sólo emitir un mensaje y recibirlo, sólo se producirá comunicación cuando el receptor ha decodificado y de alguna manera alterado el contenido entrando a la subjetividad propia del individuo (Serrano, 2001). Es un lugar de revisión que resulta relevante en este caso pues la subjetividad encierra todo aquello que el médico debe extraer y volver objetivo desde el primer contacto para garantizar un desarrollo ideal de la relación en términos de confianza y adherencia.

Lo interesante en proyectos como el emprendido es que se parte de una comprensión del ser humano que se crea a partir de su relación con los demás y el núcleo mismo de esta relación es la comunicación en tanto manera de acercarse e interactuar, sin embargo, la enfermedad como modificador esencial del modelo de vida construido obliga a que de nuevo desde la comunicación del suceso, se construya una nueva forma de interactuar con el mundo sin importar cuán arraigado esté el modelo anterior. Pocas situaciones cotidianas tienen el poder de la enfermedad para persuadir al individuo de una re-invencción o re-construcción a través de lo esencial, la comunicación.

La perspectiva de Watzlavick, (Watzlawick, Helmick Beavin, & Jackson D, 1985) otorga a esta observación otro carácter analítico que se hace obligado revisar, al mismo evento este autor lo enmarca y define en esta relación: "*Un fenómeno permanece*

*inexplicable en tanto el margen de observación no es suficientemente amplio como para incluir el contexto en el que dicho fenómeno tiene lugar. La imposibilidad de comprender las complejidades de las relaciones que existen entre un hecho y el contexto en que aquel tiene lugar, entre un organismo y su medio, o enfrenta al observador con algo "misterioso" o lo lleva a atribuir a su objeto de estudio ciertas propiedades que quizá el objeto no posea".* La apuesta es evitando el plano lineal profundizar en los momentos (dimensiones) que considero claves y en las que actúan principalmente la sintáctica, la semántica y la pragmática como una indisoluble condición para catalogar la acción en una verdadera interacción comunicativa que emerge de la enfermedad.

Probablemente la evolución misma de la relación del médico y el paciente ha pasado de la emisión y recepción de un mensaje a la interacción obligada tanto por las características del paciente como por la regulación en torno a la salud y los avances tecnológicos del lado de la medicina y del lado del acceso a la información de manera fácil y rápida generando una mayor ansiedad por el control que adquiere el paciente sobre la enfermedad.

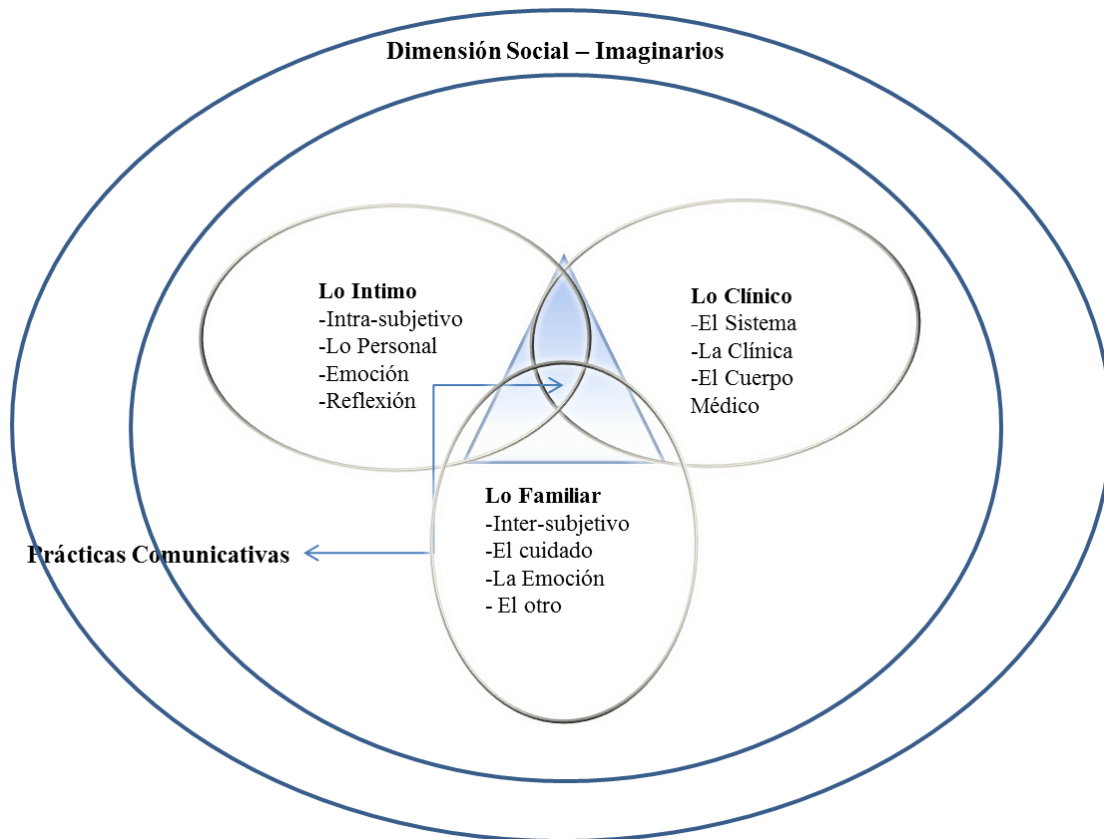
La comunicación no verbal tiene lugar inclusive en ese momento remoto antes de que el concepto de interacción fuese expuesto a mediados del siglo XX, seguramente tuvo efectos sobre los tratamientos impartidos en ese momento y seguramente también atravesó las relaciones entre médicos, pacientes y familiares sin que hayan sido observadas y analizadas como interacciones puras y espontaneas entre estos actores debido a la posición dominante de uno y temerosa del otro o los otros. La emisión era la esencia en esa relación más bien física y no comunicativa en el sentido expuesto, puedo suponer una emisión de síntomas, una traducción subjetiva, una comprobación de nuevo física y la emisión de ciertas instrucciones a cumplir, por supuesto interacción, sólo que, extraídos a la época, la relación tenía menos entropías, menos redundancias, mucha sintaxis y poca semántica y pragmática por la relación implícita del poder del lado médico.

Con estos argumentos se propone analizar la relación médico-paciente-familia en enfermos de cáncer desde estas dimensiones las cuales abordaran las prácticas

comunicativas que subyacen a la enfermedad en lo que enmarcamos como “Lo clínico” con el ánimo de identificar momentos clave, diálogos cargados de poder y procesos de interacción médico-paciente-familia en los que el intercambio de significados y representaciones permita evidenciar los elementos fundamentales que los actores deben apropiarse para transitar en el tratamiento y que a su vez integran un completo eco-sistema en el que planteo además la dimensión de “Lo íntimo” analizando el plano intra-subjetivo o la comunicación consigo mismo y “Lo familiar” como relación esencial del paciente en el camino del cáncer, todo ello enmarcado en lo que existe hoy como imaginarios de esta enfermedad circunscrita en el entorno social, para ello, se ha construido el abordaje teórico que se expone en el siguiente apartado y que serán el horizonte para la interpretación de los relatos de pacientes, médicos y familiares que se construyeron, a partir de las entrevistas realizadas, en el capítulo cuatro de este estudio.

### **3.1. Dimensiones de la relación**

Para entender la realidad que se asume desde el momento en que aparece la enfermedad se hace necesario desarrollar un esquema que permita el análisis segmentado y a la vez enmarcado en un plano general, esta manera de abordar el estudio permite desarrollar cada dimensión, entenderla en el contexto del público que la conforma y cruzar los elementos para determinar finalmente las prácticas y elementos comunicativos de la relación. La gráfica tres muestra el entorno que existe, pero sólo se hace evidente cuando la enfermedad se hace presente, luego, en el interior se desarrollan las variables de cada dimensión para entenderlas de manera individual y contratarlas respondiendo al objetivo del estudio.

**Grafica 3. Dimensiones de la relación**

**Fuente: (Elaboración propia)**

### **3.1.1. Dimensión general: Imaginarios sociales sobre el cáncer.**

La palabra cáncer es tan frecuentemente usada hoy en día para señalar la temible enfermedad como para asociar de manera negativa un suceso, hecho o acción sobre algo o alguien que hace daño o afecta en extremo a individuos o colectivos. Tanto como avanza la enfermedad y al mismo tiempo la ciencia para combatirla, avanzan los cánceres sociales con el agravante, que allí no existe cura a la vista; guerra, corrupción, maltrato e indolencia son sólo algunos de los síntomas de esta metástasis social.

El cáncer en tanto enfermedad “terminal” ha ocupado en las últimas décadas el lugar que en el pasado ocuparán enfermedades, a comienzos del siglo pasado, la lepra era una vergonzosa y letal enfermedad que aislaba no sólo por los síntomas en sí sino por la calificación social que recibía, luego llegó la tuberculosis para discriminar y estigmatizar a

los pacientes con estos síntomas, finalmente el cáncer como enfermedad asociada al mal, en términos de deterioro pero también de invasión y muerte es la enfermedad que marca y aísla, culpa y retrae al paciente y a pesar de la evolución médica aún muestra señales de discriminación y vergüenza, Sontag (1980) dice que *“el número de enfermos de cáncer cuyos amigos y parientes los evitan, y cuyas familias les aplican medidas de descontaminación, como si el cáncer, al igual que la tuberculosis, fuera una enfermedad infecciosa”*.

Emocionalmente el cáncer también tiene una connotación particular, recientemente el psiquiatra Ariel Alarcón publicó un libro en el que se ocupa de la relación entre el estrés y el cáncer titulado “Vencer el cáncer”, según la revista Semana del 6 de marzo (2013, p.78). Alarcón señala que el atacar o huir son comportamientos que asume el paciente en respuesta al estrés causado por el diagnóstico y la consecuencia es un deterioro progresivo en el manejo de la enfermedad a la vez que el mismo estado emocional puede ser causante de la aparición del mal.

De otro lado, el imaginario sobre el cáncer ha permitido que en el colectivo se hayan construido toda serie de salidas a la enfermedad, todos los días estamos expuestos a milagrosas curas, medicamentos que existen, pero no son comercializados por temor de los laboratorios a perder millones; plantas exóticas que consumidas en horarios y de maneras tan especiales que rayan con la excentricidad pueden eliminar los tumores y hasta partes de animales, como la cola del alacrán de Cuba, son ofrecidos por una especie de correo no oficial que irrumpe en las comunidades de enfermos como una sonda sin control y que resultan contraproducentes para un tratamiento ideal.

Basta con escribir en la celda del buscador de Google la frase “cura para el cáncer” para encontrar cerca de medio millón de referencias que van desde la Wikipedia hasta los sitios que ofrecen poderosas frutas con efectos mucho más contundentes que la quimioterapia, métodos alternativos que curan casi sin presencia del paciente y que se convierten en la forma más abierta de comunicación entre paciente, familia y enfermedad.

Si por el contrario buscamos en el mismo lugar el significado de quimioterapia, encontramos más de 4 millones de sitios que ofrecen información técnica, científica, mitos y realidades, sitios oficiales y otros que parecen, pero no lo son. Millones de datos que usan términos del lenguaje que difícilmente una persona ajena a la medicina podría entender, sin embargo, los pacientes consultan, confrontan, se esperan y se frustran, vuelven a intentar y se convierte en un ir y venir de ansiedad y angustia que desde mi entender, sólo debería ser guiado y comunicado, abierta y responsablemente por su doctor.

La misma internet se convierte en una fuente de nuevos tratamientos, avances científicos, testimonios de personas que superaron la enfermedad y son aprovechados por laboratorios o marcas con fines comerciales; cadenas de oración y santos promocionados como especialistas en esta enfermedad, toda esta información termina de someter al paciente que no encuentra en el consultorio el lugar ideal para superar la gravedad del mal.

De acuerdo con las entrevistas exploratorias, estos no son los únicos síntomas de la metástasis que genera el que un familiar cercano, amigo o el propio paciente diagnosticado deben asumir, también aparecen las estadísticas sobre cada tipo de cáncer, las predicciones seguramente bien intencionadas y basadas en el optimismo del amor, pero que al final son sólo entropías en la comunicación convertidas en otra masa que se debe extirpar.

### **3.1.2. Dimensión 1: Lo Íntimo.**

Ciertamente el término adherencia es más de las ciencias de la salud que de las ciencias sociales, sin embargo, las entrevistas realizadas muestran que además de lo que comunicativamente se logra en el primer encuentro y a partir de allí, en la construcción de la confianza, tiene un solo fin común, adherencia al tratamiento, lo que significa que el paciente este comprometido con todo aquello que surja como plan de acción para afrontar la enfermedad, desde la incorporación de un nuevo glosario hasta la modificación de hábitos de vida pasando por nuevas formas de comunicar la enfermedad a su entorno y de comunicar verbal y corporalmente la sintomatología para que se genere un nuevo ecosistema común a aquellos que participan del proceso a través de nuevos mensajes.



Con esta entrada, se analiza la relación desde la esencia misma del mensaje y en él su composición como parte del circuito, Gonzalo Abril (1997) en su teoría de la información hace énfasis en dos conceptos que para esta construcción se hacen fundamentales, la redundancia y la entropía, en la primera advierte que esta es una repetición tendiente a hacer más claro o más fácilmente perceptible un mensaje, efectivamente si se mide la intensidad o repetición de términos, síntomas, miedos y otras expresiones convencionalizadas o significantes como las denomina el mismo autor probablemente el porcentaje sería más elevado que la repetición en interacciones de otra índole. En cuanto a la entropía, clasifica a esta en una categoría de desorden que interfiere si así se quiere, en la transmisión del mensaje, perfecto para analizar el sistema acotado pues la cantidad mezclada de sensaciones, urgencias y necesidades provee tanto de entropías como de redundancias y entonces será la capacidad médica la llamada a prevalecer y poner en contexto correcto el contenido del mensaje.

### **3.1.3. Dimensión 2: Lo Clínico.**

La comunidad médica, consciente de la realidad ha realizado investigaciones y publicado artículos, algunos de ellos mencionados y referenciados en este trabajo en los que se evidencia que el médico debe velar por la salud del paciente como el fin de su responsabilidad desde el diagnóstico inicial hasta el final del tratamiento pasando por las diferentes etapas que se afrontan en el camino de la enfermedad, todo el proceso basado en una clara comunicación que es en última instancia lo que el paciente espera de la persona en quien confía, pero la balanza inclinada al otro lado, mucha comunicación y poca efectividad en el tratamiento será tan reprochable como no generar una correcta interacción comunicativa.

El silencio del profesional o el uso de un lenguaje cifrado que pretende diagnosticar sin alarmar o por el contrario, alarma sin siquiera diagnosticar; la inadecuada información del paciente que quiere avanzar y que llega incluso a cuestionar basado en la información

conseguida en la internet y el familiar quien desesperado presiona por una pronta evolución, son los actores o elementos de esta ecuación que se debe resolver porque puede resultar más dañina y crecer más rápido que el mal.

Para completar al análisis y entender que la situación es susceptible de empeorar, necesariamente debemos incluir la participación del estado a través de las políticas que en torno a la salud afectan a pacientes y a médicos en general, particularmente en nuestro país está presente y en pleno furor, la discusión sobre la reforma a la salud, provocada por la profunda crisis que ha hecho aparecer fenómenos tan escalofriantes como “el paseo de la muerte” y de paso ha recreado otro capítulo de corrupción en Bogotá mejor llamado “el carrusel de la salud”.

Una vista importante de otro de los síntomas que completa el cuadro de la revisión, una ley en la que el paciente cada vez tiene menos contacto con su médico pues la obligatoriedad de una especie de “producción en línea” por parte del profesional va en contra de un adecuado proceso de generación de confianza y credibilidad del paciente que debería basarse en fuertes y claras prácticas de comunicación.

Los documentos disponibles que hasta aquí hemos mencionado, evidencian que el tratamiento de estas personas tiene una serie de condiciones y características entre las que se destacan la oportunidad en la detección o diagnóstico así como el manejo de la gran carga emocional que supone tener una lesión de este tipo. Estos elementos permiten ver una relación cada vez más mediada por la autonomía del paciente que pasó de un modelo paternalista en el que el médico dominaba y el enfermo obedecía, a una relación con participación en las decisiones e involucramiento algunas veces de su familia, haciendo que la interacción comunicativa sea más exigente y esté regida como hemos mencionado antes, por la confianza y seguridad que el profesional logre motivar en el enfermo y en su entorno.

El sistema actual de salud y atención hace de la ayuda que busca el paciente y que debe ser entregada por el médico, una función que contribuye a afligir aún más al paciente, lo hace sentir más deprimido por el trato que recibe; un código o un turno tienen mayor

valor que la curación o el tratamiento de la enfermedad, en conclusión, un sistema que con su pésimo diseño y administración genera una enfermedad adicional.

Por otro lado, el médico aunque cada vez con mayor conciencia sobre la confianza y credibilidad que debe promover en su relación con el paciente, aún guarda para sí algunos datos de vital importancia para el manejo del tratamiento y la enfermedad, por miedo o por responsabilidad, por prudencia o por respeto, esos lenguajes se deben descubrir, la práctica de una comunicación abierta no es decir más, es decir lo que ayude a mejorar.

Patológicamente el cáncer se entiende como una malformación que puede consumir o destruir progresivamente el cuerpo en donde se encuentra, por esta razón, la práctica del silencio causado por el temor o la vergüenza se deben erradicar del tratamiento, esto sólo es posible con la participación consciente y determinada de médicos, pacientes y familiares en un frente levantado a base de confianza, autonomía y credibilidad y atravesado por prácticas contundentes de comunicación.

### **3.1.4. Dimensión 3: Lo Familiar.**

El rol del familiar en algunos casos es vital, para algunos oncólogos como lo menciona Susan Sontag (1980), el diagnóstico sólo se debe entregar a un familiar, en otros casos, la interpretación del marco legal hace que el médico se exprese sin medir y pueda acelerar la muerte del paciente con sólo diagnosticar, en todos los casos, el familiar funge como una suerte de catalizador, de filtro que al entender sin sentir físicamente la enfermedad, puede traducir al dolor lo que está sucediendo con la enfermedad.

Según un grupo de médicos investigadores de la Universidad Autónoma nuevo León de México la relación con la familia del paciente representa retos particulares para los profesionales, no sólo compete a los médicos de familia y exige además tener ciertas habilidades o competencias en temas tan puntuales como la entrevista a grupos familiares, la entrevista individual con enfoque familiar o técnicas para trabajo con familias.

La participación de estas personas cobra sentido cuando se identifica a través de su participación la presencia de síntomas diferentes o adicionales a los mencionados por el paciente, herencias o patologías presentes en antecedentes de familia que han sido ignorados o comportamientos del paciente que son difíciles de afrontar por él mismo.

También resulta muy importante el impacto de la enfermedad en la relación familiar, la dimensión para uno y otro en medio del dolor, el rol de este familiar que es identificado más como el cuidador y por ello la responsabilidad asignada o auto-asignada tiene efectos directos en la postura del paciente frente al tratamiento y a la enfermedad.

Claramente cómo se menciona en el artículo publicado “Relación de colaboración médico-paciente-familia”, aclarar todas las expectativas de la familia respecto de la enfermedad y alinearlas con las del paciente son claves infaltables a la hora de tratar así como la vinculación de todos al plan de trabajo a seguir y la ejecución cuidadosa del mismo (Garza Elizondo, Ramírez Aranda, & Gutiérrez Herrera, 2006)

Los tratamientos alternativos probados o promovidos por científicos en algunos casos como el de Alastair Cunningham psicólogo, doctor y profesor de la Universidad de Toronto quien en sesiones como las de los conocidos grupos de alcohólicos anónimos lleva a los pacientes a compartir un problema común y de alguna forma, a liberar la presión generada por portar la enfermedad, traslada al grupo a un escenario de comunicación abierta en la que el reconocimiento y el compartir con otro igual construye puentes de confianza y optimismo para manejar la enfermedad (Healing Journey UK, 2010).

Otros profesionales, también de la salud han publicado exitosos libros testimoniando su propio caso frente a la enfermedad, esta vez tratados por la vía de la alimentación, Servan (2008) y Furmanski (2010) mostraron al mundo su triunfo sobre el tumor y lograron introducir dietas especiales como tratamiento contra el cáncer.

Con el recorrido de este capítulo hemos podido dimensionar el crecimiento del cáncer como enfermedad, su crecimiento acelerado y la reacción del mundo para detener el

impacto en la salud de la población, se han evidenciado los esfuerzos públicos y privados y la preocupación desde diferentes sectores por encontrar alternativas de contención.

Se han analizado los aspectos más relevantes de las relaciones entre médicos, pacientes y familiares en el contexto del cáncer con la ayuda de artículos y hallazgos de investigaciones propuestos desde diferentes sectores que nos permiten entender los lugares desde los que se pueden evidenciar las tensiones de esos intercambios comunicativos que transitan en la enfermedad, también se ambientaron los roles de los agentes participantes en la relación y se delinearon algunos comportamientos observados que permiten proponer las dimensiones desde las que se pretende observar.

Estas dimensiones segmentadas en categorías para facilitar y delimitar el análisis, pretenden encontrar los significados perdidos en relaciones unidireccionales que se hacen hoy por hoy a un espacio dinámico y participativo en una relación de menos poder y más respeto por parte de los actores, respeto que llega a manifestarse sin palabras ni gestos sino con comportamientos como el cambio de médico, la segunda opinión o la búsqueda de mayores niveles de confianza generados por el tipo de interacción. La reflexión y la capacidad de emular al otro, de sentir y traducir lo que el otro siente de manera correcta y sin dejar el yo, son la base de las prácticas que buscamos a través de estos planteamientos para establecer un parámetro que permita homogenizar la comunicación en el tratamiento y darlo como un protocolo que logre la comprensión, la confianza y la adherencia al mismo.

## **II. LOS RELATOS EN LA VOZ DEL CÁNCER**

## **Presentación**

Se ha vuelto cada vez más normal para mí el hablar de la enfermedad en cualquier espacio, inevitablemente llega la oportunidad para indagar o expresar con total apertura lo que he recogido con la experiencia de contactar a pacientes, familiares y médicos. Las cifras que menciono en el primer capítulo de este proyecto tienen cada vez más consistencia y la dura realidad planteada por la OMS en términos de población afectada para este siglo se siente cada vez más clara.

Una vez definidas las dimensiones desde las que se aborda el estudio y las categorías que permiten el desarrollo de las mismas, se trabaja en la identificación de la metodología para recoger la información pertinente. La necesidad de contextualizar la enfermedad define el análisis documental como la primera herramienta de este desarrollo, los públicos elegidos permiten identificar la necesidad de preguntarles, escucharlos, documentar y analizar sus testimonios.

Se elaboró una guía de preguntas para cada público orientadas a responder los planteamientos consignados en los objetivos del proyecto y con fundamento en los documentos analizados en la elaboración del contexto de la enfermedad, la relación de médicos, pacientes y familiares y las dimensiones estructuradas como parte de la perspectiva teórica propuesta.

El contacto y la selección de los pacientes, médicos y familiares se inició con el apoyo del Centro Javeriano de Oncología entendiendo los momentos y lugares adecuados y los conductos para acceder a ellos, posteriormente se logró el contacto con la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma y por su intermedio se vincularon algunos de los pacientes al proyecto, las limitaciones en este punto fueron evidentes, el tiempo de los médicos y el sufrimiento de pacientes y familiares fueron barreras fuertes en la consecución de los testimonios, sin embargo, el contenido y los objetivos del proyecto se usaron como argumento para conseguir el apoyo de los actores.

Las entrevistas se desarrollaron en los momentos y lugares decididos por quienes nos compartieron su testimonio y luego de hablar con todos ellos y sentir su fuerza, también siento la fuerza de quienes luchan por superar la enfermedad o la han superado, entendiendo que esta tiene un síntoma paralelo manifiesto en todos los testimonios, el proceso de comunicación.

En cada línea, en cada frase, en cada caso, el paciente hace evidente el impacto que tiene un diagnóstico más humano, menos técnico, más enfocado en la comprensión de lo que le sucede al cuerpo, las razones y el plan de acción que en la causa científica y la terminología médica, médicos que son ángeles y otros que sólo son más médicos, pacientes que son más re-activos y otros que son más obedientes y familiares que son más socios frente a otros que son más administradores de la relación. En cada caso la subjetividad que permite entender un fondo difuso afectado por células malignas que hacen prever la muerte.

Los relatos son vivas manifestaciones de pacientes que han encontrado un camino para avanzar en la batalla y generosamente comparten su posición con la esperanza de convencer a otros sobre lo que se puede hacer si unen fuerzas para afrontar la realidad, me esfuerzo por transmitir aquello que me conmueve y me da la certeza de la oportunidad de interpretar el proceso comunicativo que puede ayudar a otros a hacerle frente a una enfermedad mortal.

Las posiciones de los médicos que con humildad y gran profesionalismo asumen aquello que está bien y lo que tiene oportunidad de ser construido de manera diferente, sobre todo en los temas en los que la comunicación está presente, son también un hallazgo importante y una invitación a ver su responsabilidad desde otra perspectiva y que decir de los familiares, coequiperos de tiempo completo, comprometidos en el amor y la lucha conjunta para superar la enfermedad. Finalmente existen fundaciones cuya misión es amparar a los pacientes, suplir de alguna manera la falta de la vida por efecto de la enfermedad, con pocos recursos, muchos sueños, poco apoyo y muchas ilusiones son el



soporte de muchos, la compañía para otros y la guía de todos quienes nunca pensaron que esto les podía pasar.

Las entrevistas son el resultado de un proceso de acercamiento a las personas que sufren la enfermedad o que tienen un familiar en esta situación y que de una u otra manera sienten que con su testimonio pueden ayudar a otros, encontré pacientes y familiares que debido a la experiencia vivida o al resultado fatal de la misma no quieren compartir, prefieren mantener distancia y hablar muy poco al respecto, advirtiéndome que no es falta de solidaridad sino abundancia de dolor.

Durante el proceso de cada entrevista se revive la historia, se recuerdan episodios de alegría y tristeza que nos llevan a las lágrimas y a las sonrisas, a la esperanza y a la muerte, los pacientes recuerdan a quienes no logran superar la enfermedad y parten, pero también a quienes los inspiran por su combatividad y decisión para vivir. Los recuerdos más fuertes y difíciles de superar son los que involucran niños, como pacientes o como familiares, por el dolor de una muerte a temprana edad o por la ausencia de un padre o una madre y la inminencia de un destino en soledad.

Silencios profundos, deserciones temporales o definitivas y emociones profundas son frecuentes en el desarrollo de cada relato, cada pausa un significado, un impulso para continuar o un momento para desistir, solo se viven en ese momento y seguramente ni la grabación, ni el relato recibido podrán igualar como fueron en realidad. Nuevas evidencias para los mismos protagonistas que al mirar atrás, entienden algunas cosas y se confunden con otras que sucedieron y que al recordar entienden o interpretan. Recogí cada testimonio en un lugar, algunos sirvieron para ambientar el relato y otros para llamar la atención de quienes escuchan u observan la inter-acción, todos fueron colmados por miradas en espera, lágrimas y risas, esperanza y muerte, todos fueron importantes para ellos, quienes sufrieron, quienes alentaron y quienes trabajaron para enfrentar la enfermedad.

En este texto rescato las voces de quienes accedieron a hablar, otros que además me permitieron grabar y otros más que me permitieron sólo escuchar y con sus palabras me

convencieron cada vez más que hay un camino desde la comunicación en el que se puede andar y usar para ayudar. En primera instancia recojo los testimonios de los pacientes en los que quiero entender el impacto del diagnóstico, sus sentimientos sobre el momento y la forma en que se recibe la noticia, la nueva vida, los nuevos lenguajes y el nuevo entorno en el que se debe vivir. Voy luego a los familiares para entender cómo cambia su relación, su vida y su cotidianidad, sin tener dentro la enfermedad pero queriendo ayudar como si así fuera, entendiendo desde otro punto de vista la nueva realidad y procurando siempre ayudar, con amor y resignación pero casi siempre con mucha determinación. En tercer lugar están los médicos, los profesionales para quienes el paciente es un caso más, una nueva oportunidad para ayudar y aprender, para construir y evolucionar sin involucrarse pero entendiendo cada historia y cada situación.

Finalmente, como una mirada externa y complementaria se incorporan los testimonios de dos fundaciones amigas que han acompañado el proceso y que a pesar de que su dedicación está orientada especialmente a personas con pocos recursos y a la ayuda en temas legales, también abordan en algunos casos temas de comunicación y son un complemento en algunos grupos de pacientes, se convierten en un lugar de consulta y de ayuda imparcial, con objetividad orientan al paciente con menos emocionalidad que su gente cercana, pero más que su equipo médico profesional, con menos racionalidad que en la clínica, pero más información sobre la forma en que se debe tratar basados en la experiencia de todos aquellos que comparten ese espacio para tratar de ayudar.

## 1. El relato de los pacientes

“Todo comportamiento es una forma de comunicación” (Watzlawick, Helmick Beavin, & Jackson D, 1985)

Los pacientes como fuente primera para entender los cambios obligados en lenguaje y comunicación, en sentimientos y reflexión, su postura agredida por la enfermedad y la necesidad inmersa e inmediata de actuar en consecuencia de la nueva realidad, obligan a la evaluación, cambian la perspectiva y el abordaje de la vida, estas frases, estos testimonios, son inspiración, ejemplo y evidencia importante para este trabajo desde la comunicación.

Encontrar los nuevos lenguajes, los procesos comunicativos a los que obliga su nueva condición y el relacionamiento con su entorno fueron el objeto principal de cada entrevista, previamente se elaboró la guía cuyo formato es parte de los anexos del trabajo y una vez en el campo se aplicó buscando que los pacientes que lograron completar el proceso dejaran evidencias las prácticas que emergen en la enfermedad.

Aunque cada caso es dueño de circunstancias particulares, las vivencias recogidas tienen elementos comunes que se evidencian en la lectura, factores determinantes desde el relacionamiento y de la comunicación como facilitador del proceso.

### 1.1. “Antes del celador nadie me había dicho nada” - Johanna Núñez

Johanna es madre cabeza de hogar, tiene 35 años, vive en bosa al sur-occidente de Bogotá en una pequeña casa que ha ido construyendo con mucho esfuerzo y el producto de piezas de yeso que pinta con sus manos y comercializa en cualquier lugar en el que tenga la oportunidad de hacerlo. Los últimos cuatro años ha venido lidiando con un linfoma no hodking de célula grande en v difusa, una inflamación del sistema linfático por la que le pregunté si sabía de qué se trataba cuando lo diagnosticaron y a lo que me respondió *“No y aunque estaba en la historia clínica ningún médico me había dicho que era, al principio me dijeron que podía ser un absceso, luego el médico que me opero me dijo que eso era una masa, que había que quitarla y que no me podía decir nada más, que no le*

*correspondía y yo la verdad sólo quería que me quitarán la masa porque ya no podía casi ni caminar, cuando me la sacaron pesaba casi 3 kilos”.*

En este caso debo agregar que el hospital de Kennedy pertenece a una de las localidades más grandes de Bogotá y su población está atendida a través del sistema de salud pública en la que la calidad en la atención es constantemente cuestionada.

Además de la prudencia mostrada por los médicos según el testimonio de Johanna, la falta de información bien sea por su propia protección o por la de los pacientes, el riesgo de interpretación o la subjetividad manifiesta agobiada por el desamparo que se siente y la desesperación por la búsqueda sin resultado de un diagnóstico claro hace que suceda algo aún más impactante en palabras de nuestra paciente: *“Después de la cirugía yo fui a pedir el resultado de la monostoquímica fui a ver al médico pero no lo encontré, estaba desesperada y el celador me dijo que para que venía, le mostré la historia y el leyó que tenía un linfoma no hodking y me dijo usted lo que tiene es cáncer”.* Revisando la terminología, supongo que el término al que se refiere Johanna es inmuno-histoquímica como herramienta científica para diagnosticar. *“Yo no me quede con lo que me dijo el celador, me fui a internet y averigüé más”* ¿Qué encontraste? *“pues que era un cáncer de células que atacaba el sistema linfático y pues que si no se trataba a tiempo podía ser mortal porque es un 70% de proliferación y las masas crecen muy rápido, me llene de miedo pero quería saber más, que seguía, que era el tratamiento, que dificultades podía tener?”* Este acceso a la información contenida en la red es una constante en el ejercicio de las entrevistas, es masivo y no sólo los pacientes sino también en familiares y personas cercanas. Amplia y limitada, escrita de acuerdo con la fuente consultada en términos científicos, con traducción emocional o en palabras escuetas de acuerdo con los emisores, testimonios, historias, hallazgos médicos, descripción de medicamentos, libros con dietas y métodos de todo tipo son las coincidencias cuando en el buscador se inscribe la palabra cáncer o como en este caso, linfoma no hodking lo cual nos lleva ineludiblemente al mismo lugar.

La misma Johanna es quién después de consultar y de haber transitado por el duro tratamiento, juzga internet pues según ella la información disponible no iguala la realidad aunque al compararla con lo dicho por el médico, resulta un complemento, poco recomendable desde el punto de vista de los oncólogos , pero muy valioso para los pacientes y familiares que con angustia deben suplir los vacíos creados en el consultorio: *“cuáles eran las consecuencias, que podía uno reaccionar bien, que podría reaccionar mal, la caída del cabello, le falta también un poquito al internet unas cuantas verdades porque a uno tampoco le son sinceros o sea el médico piensa que si le dice a uno todo como va a quedar después de recibir el tratamiento, si el tratamiento es bueno, pero también le perjudica otros órganos la visión, el oído, hasta para comer, los dientes se le aflojan a uno, le duelen, a veces uno no puede masticar porque quedan muy sensibles los dientes y eso a uno el médico no le dice, bueno yo le hago la quimio pero usted puede quedar sin dientes o no puede escuchar bien, no va a ver bien las escuchas bien o a veces va a ver bien, a veces borroso, se te van a irritar los ojos”*.

La suma de las emociones que genera el encontrarse en esta situación, ser una madre responsable por tres hijos con una escasa calidad en su formación académica y unas necesidades económicas acordes con esta realidad, Johanna debe afrontar lo inevitable. Se apoya en su familia más cercana, su padre y su hermana, en ellos recae la responsabilidad de los niños mientras ella hace frente a la batalla de su vida. A diferencia del primer tramo médico, en el hospital de Soacha encuentra a una doctora a la que llama “su ángel”, le merece este seudónimo por la manera en que se comunica con ella, sus palabras llenas de cariño, pero sin dejar de lado la realidad, la atención que fija a través de su mirada y de la actitud con que la escucha y trata de suplir sus dudas y finalmente, la demostración de compromiso durante las sesiones de quimioterapia y demás componentes del tratamiento, hacen que esta paciente admire, respete y sobretodo, según sus palabras, viva.

Johanna agradece la sinceridad, aquella que no apareció al inicio en el otro hospital, para ella, la dureza de la realidad no se supera ocultando la verdad, la doctora le dio noticias devastadoras como paciente y como mujer, sin embargo, su tono y su forma de actuar le dieron a esta mujer el impulso suficiente para empezar a luchar. *“me dijo que iba*

*hacer un tratamiento largo, yo tenían mi cabello muy largo , que me fuera olvidando de mi cabello, eso fue, eso creo que es lo más terrible que le pueden decir a una mujer, lo que más me marcó, me mande a rapar o sea dije no, no me molestaré más, no me voy a torturar más peinándome y que se me caiga el cabello, no, pásenme la máquina y de una me mande a rapar y cambio radical total y empecé como a aceptar”.*

Luego durante el tratamiento, las quimioterapias y las diferentes fases de la hospitalización y las etapas de control, la descripción es la misma, claridad en la instrucción, transparencia en las consecuencias y en los signos que aparecían o que podían aparecer, confianza y credibilidad y todos los elementos que median una relación compleja y de enorme responsabilidad. Además de ser su médico, Johanna la describe también como su psicooncóloga y es que aunque no sepa de qué se trata esta profesión, describió lo que en el Centro Javeriano de Oncología hacen los profesionales de esta disciplina como herramienta para ayudar en el trance de la enfermedad.

La enfermedad no existe según su último control, quedan algunos rastros en su pierna y en la memoria de esta valiente mujer, decidida a luchar, motivada por la vida de sus hijos y apoyada por su padre y hermana ha encontró en medio de carencias económicas y porque no, de comunicación y de una correcta atención, la manera de enfrentar y superar esta invasiva enfermedad.

## **1.2. “El Doctor al tocar a mi mamá, le dio tranquilidad” - Diego Alexander Orozco Cabrera**

Diego con apenas 21 años ha lidiado con una leucemia linfoblástica, un tipo de cáncer que afecta la sangre de pacientes en edades tempranas de vida principalmente, no lo ha sufrido una sino dos veces en su corta existencia y además ha debido enfrentarla en condiciones que la hacen aún más difícil, vive en Sogamoso departamento de Boyacá en donde los avances tecnológicos y científicos no hacen presencia frecuente y rápida como en las ciudades más grandes y su familia está compuesta por mamá y hermana viviendo con un ingres

La historia estremece de principio a fin, los síntomas aparecen cuando apenas se acercaba a los 8 años de edad, *“tenía demasiado sueño, demasiado sueño, en cualquier lado me quedaba dormido y de ahí nadie me levantaba , la palidez, más que la palidez era un color verdoso , fiebre más de 38 llegando a 40, debilidad en los pies tanto que dure un tiempo sin poder caminar, un síntoma que no es muy común en todos los casos fue un brote en los labios, brote que parece granos de mazorca en todos los labios, totalmente”*. Aún con estas señales el diagnóstico inicial del cuerpo médico en Sogamoso fue el de una simple anemia como nos cuenta en su relato, hasta que la enfermedad *“explotó”*

*“Me refiero a que se mostró, ya no di un paso más, no podía caminar, los síntomas eran más fuertes, los medicamentos normales que supuestamente los médicos llaman medicamentos para una anemia ya no funcionaban ya sin saber el diagnóstico ni lo que tenía empecé a necesitar cosas que nunca se pensaron que iba a necesitar como glóbulos rojos o como plaquetas y ahí fue cuando comenzamos todo el trámite, a eso es a lo que me refiero con que explotó porque ya la enfermedad no dio a basto además que los médicos en Sogamoso no se explicaban por qué, gracias a ese doctor fue que me remitieron acá en Bogotá y acá en Bogotá fue donde dieron con el diagnóstico”*.

La situación de esta familia en la que el padre desapareció una vez conoció el diagnóstico, en una ciudad pequeña con acceso limitado a los servicios de salud que requerían en este momento y el nivel profesional demostrado por los médicos son situaciones que hasta ese momento habrían podido causar la muerte de Diego, sin embargo, los altibajos que hemos evidenciado en la prestación del servicio a lo largo de diversos testimonios, resulta paradójico en casos como este en el que la historia nos permite sentir el vértigo de la travesía.

*“Amaneció ese día y mi mamá dijo, hoy tenemos que salir para Bogotá hijo, vamos a hacer unos exámenes, no se consiguen aquí glóbulos rojos, que me tenían que colocar, entonces vamos hacer eso en Bogotá. Nos venimos ya con una orden directamente del médico que nos remite para Bogotá por el caso que él sospechaba, nos remiten directamente a la clínica del niño, en el transcurso de Sogamoso a Bogotá ocurrió algo*

*que ninguno pensamos que ocurriera, dado el caso que no se consiguieron los glóbulos rojos debían transportarme de Sogamoso a Bogotá y deciden traerme con oxígeno, el oxígeno al entrar a Bogotá, se acaba, se termina en ese momento y yo empecé a irme para el otro lado, a morirme, todos desesperados hasta que llegamos... gracias a la buena obra también del señor de la ambulancia que logró meterse por carriles de TransMilenio, coger autopistas más rápidas y todo lo relacionado logramos llegar a tiempo a la clínica. En la clínica que papeleo ni que nada, aunque me cuenta mamá, que casi no nos dejan entrar porque hasta que no se hiciera el papeleo y todo, entonces, otro ángel más que llega, una enfermera y en silla de ruedas que papeleo ni que nada y me entra a urgencias, en ese momento llegamos, entramos por portería principal pero me pasaron a urgencias y lograron rehabilitarme y reanimarme, llegamos ahí y me atiende el oncólogo”.*

De inmediato inician el tratamiento con los especialistas de Oncología quienes ordenan los exámenes especializados para comprobar la hipótesis del médico en Sogamoso la cual, efectivamente se comprueba y se ordena la hospitalización y el inicio del tratamiento. Diego menciona que el Dr. Caro supo transmitirle la información a su mamá en medio del caos que se había desatado y de las aventuras que debieron enfrentar para llegar a este estado. Su mamá le confirma que es un tema complejo, pero que con la ayuda y orientación de este doctor podrán salir adelante, en ese momento era un niño y no tenía idea de que se trataba con exactitud, sólo podía confiar en lo que su mamá y las personas del equipo médico le decían.

La primera hospitalización fue de un mes y medio, su mamá, siempre presente, recibía las primeras noticias, los resultados de esos primeros exámenes no fueron positivos, la presencia de la leucemia era agresiva y exigía acción urgente y sin que el niño supiera de la magnitud del tema, sin embargo, su percepción era clara, algo grave estaba sucediendo, “Si, yo siempre percibía que había algo malo, sentía, pero ¿qué pasa? Pero ellos, pues por el miedo de que yo me deprimiera o algo o de pronto me diera un arrebató de no quedarme en el hospital, muchas cosas, trataban de mitigar que yo no supiera”. Su mamá ya sabía que el tratamiento era largo, su principal preocupación era su hijo, sin embargo, en casa estaba su hija, sola, lejos, triste. La vida le ponía un enorme reto, debía estar al lado de su



hijo sin descuidar la otra parte de su vida. El equipo médico y la evolución positiva fueron de gran ayuda, después de ese primer mes y medio, estaba hospitalizado durante ocho días y salía por quince más, regresaba nuevamente para otros ocho de tratamiento y salía de nuevo por quince más. El tratamiento completo se extendió por 3 años, un período de aprendizaje y de constante evolución en medio de la etapa de crecimiento de Diego en la que pasaba de niño a adolescente en medio de la enfermedad.

*“Empezamos con varios ciclos no tengo ya muy presente cuáles fueron, cuántos fueron los ciclos de quimioterapia, semanal eran más o menos dos o tres días a la semana, había un ciclo que era de 24 horas, sólo quimioterapia un goteo muy despacioso, parte de inyecciones pero era semanal eran más o menos 3 o cuatro días máximo a la semana y los otros descansaba, pero no me podía ir para la casa porque tocaba seguir, después de ello vinieron otros ciclos que eran ya otros medicamentos y también eran por goteo y ya cada 15 días eran las inyecciones que en este momento no recuerdo como se llaman, otra parte de medicamento por goteo y pasta tomada”*. Diego es contundente al afirmar que hasta ese momento no le habían mencionado la palabra cáncer y seguramente si lo hubiesen hecho, habría sido lo mismo para él, su recuerdo es del fastidio por tanta intervención, por no tener una vida normal, como los otros, pero a pesar de ello también recuerda que siempre tuvo gran actitud inclusive en los periodos en los que por días no podía caminar, lo recuerda porque habían momentos en que no sentía ganas de comer, pero su conciencia y responsabilidad le daban las fuerzas para hacerlo pues sabía que su cuerpo lo requería. *“Creo que llegué a ser muy poco preguntón y muy poco a indagar sobre el tema de que lo que me está pasando, lo único que sabía era lo que tenía que hacer, que estaba enfermo y que para poder salir de la enfermedad tenía que seguir lo que mamá me decía”*. La única comunicación que recuerda con el equipo médico era el saludo y la felicitación por el avance que presentaba en cada visita o revisión.

En medio del proceso Diego continuó estudiando, recuerda que en el colegio le ayudaban a entender que proceso debía seguir para adelantar las materias y deberes que dejaba cuando se desplazaba a Bogotá para recibir tratamiento. Su mamá también recibió el apoyo de sus patrones quienes mantuvieron su empleo sin importar las ausencias a que se

debían someter. Se percibe cierta tristeza cuando se refiere a su padre, desapareció al saber sobre la enfermedad y nunca volvió a tener contacto.

De nuevo como es constante en los testimonios que hemos construido a lo largo del proyecto aparece internet, este caso no es diferente, Diego, su familia y amigos buscaban en la red información sobre la enfermedad, sobre el tratamiento y sobre las causas y consecuencias que podría tener, esto empieza a ocurrir de manera autónoma cuando Diego llega a los diez años de edad, con un poco más de conciencia y sabiendo que se trata de un cáncer y que aquello es una grave enfermedad.

La historia toma un giro especial, después de seis años de haber finalizado con éxito el tratamiento, de cumplir con los controles y de concluir con el equipo médico que la enfermedad se había superado, unos extraños síntomas empiezan a aparecer, sueño, cansancio y el color de la piel eran un aviso fatal.

*“Lo que menos nosotros nos imaginamos después de 6 años era que otra vez iba a aparecer esto, más que los médicos ya declararon mi sanidad total, para nosotros ese momento fue muy duro, no más pensarlo. No puede ser que yo otra vez vuelva estar en esto, no cabía en nuestras cabezas porque sabíamos todo lo que había pasado. Por decidimos no venirnos directamente para Bogotá sino allá en la clínica en Sogamoso, nuevamente caímos nosotros en nuestra misma ignorancia, que no, que eran síntomas de anemia, sabiendo lo que había pasado anteriormente no nos percatamos, me mandó un tratamiento de un poco de pastas, alimentación y todo, y lo que hicimos fue ayudar a que la enfermedad con esos medicamentos avanzara más rápidamente, eso fue en enero, si no estoy mal, enero 19 y la enfermedad tardo tan sólo un mes y ocho días en dar abasto”.*

*¿Se desarrolló?, “Si y ahí fue cuando el doctor no nos quiso remitir para acá para Bogotá, que no, que eso no se tenía que remitir, a nosotros nos tocó venirnos en bus ni siquiera en una ambulancia, nada nos vinimos en bus. Mi mamá se quería morir y yo le dije: madre si esta de dios que esta enfermedad aparezca pues que aparezca, pero nos vamos para Bogotá, entramos por urgencias y efectivamente nuevamente no más con que*

*el médico me viera, en ese tiempo estaba ya la doctora Leila, el doctor Caro ya no se encontraba en ese tiempo, la doctora me revisó y dijo: mamita, con todo el dolor de mi alma le tengo que decir que su hijo está entrando otra vez en ese estado”.*

Con mucha serenidad y a la vez con mucha emoción Diego me relata que estaba alterado porque no podía creer que pasara de nuevo y al mismo tiempo menciona que dios empezó a aparecer en su vida al mismo tiempo que el cáncer y que en ese momento, sin llanto ni desesperación lo invocó para que lo ayudara con el momento y la desesperación, oración en la que se unió a su madre quién en medio de las emociones elevo también su plegaria personal. *“Ella cree mucho en El Señor de los Milagros de Buga, ella me entregó al Señor de los Milagros, o sea, la fe hizo que ella hiciera, creo, lo que pocos padres pueden hacer con un hijo, que fue decirle: Señor de los Milagros, si mi hijo está para quedarse acá, déjame, pero déjame sano, sino haz tu voluntad! así de simple, y yo creo que esa fe de ella, el creer que yo me iba sanar es la que hoy en día nos tiene aquí”.*

*“En ese momento se me vino todo encima y dije: bueno, de aquí no nos vamos a ir, vamos para un piso, hospitalización y de ahí dije, yo me programe, dije: yo soy muy fuerte, yo sé que voy a superar esto, yo sé que yo puedo, yo lo voy a poder superar y en ese momento para mí lo más importante era ver a mi madre, por mi madre lo hago dije, y yo sé que lo voy a superar, ya sé por lo que me toca pasar, entonces que me hagan los exámenes rápido y de ahí en ese momento fue cuando yo dije: Señor, si tú me permites salir de esto, ábreme la puerta de un lugar donde yo pueda empezar a ayudar a otras personas, en esto por lo que yo estoy pasando y te lo prometo que estaré en un lugar en el cual yo pueda ayudar a los demás”.* Conocí a Diego a través de la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma allí trabaja desde su ciudad por las personas que como él han recibido en su vida la enfermedad, su testimonio no sólo ayuda a entender la realidad del proceso con que se debe afrontar, los beneficios médicos del tratamiento sino que inspira a otros para que a través de un proceso de reflexión y fortalecimiento mental logren sumar armas para enfrentar la invasión física del cáncer.

Después de este trance, Diego inició de nuevo el tratamiento, nuevamente recibió quimioterapia y con disciplina cumplió todo el proceso, de nuevo venció el cáncer y hoy, entrando en una nueva etapa de su vida, muestra una gran madurez y un enorme compromiso con aquellos que tienen que empezar la batalla.

### **1.3. “Entre con vida y Salí muerto” - José Edgar García**

José Edgar tiene hoy 65 años, fue diagnosticado con cáncer en 2011, una vez empezamos a conversar me dejó claro que ya no tiene cáncer, lo tuvo y lo superó es un hombre diferente debido a esa experiencia pues como lo menciono en el título, entro vivo al consultorio y sintió que al salir estaba muerto.

*“Iba a los controles normales porque sentía una molestia en el estómago, me dolía de vez en cuando y se inflamaba, los médicos generales aún no están preparados para detectar este tipo de cáncer”* en medio de su testimonio Edgar se queja sobre la atención de la entidad promotora de salud que atendió su caso, también del médico general y en general del sistema de salud por la poca eficacia en los servicios, este tema es recurrente en los casos que he escuchado, sin embargo, es el mismo sistema el que ofrece luego, a través de personas diferentes, en una etapa que seguramente requiere mayor profundidad, una atención diferente y con resultados positivos en el manejo del tratamiento.

Los síntomas continuaban y entonces el médico general ordena una visita al gastroenterólogo, remisión que terminaría evidenciando la presencia del cáncer y el daño avanzado que estaba generando en el interior de su cuerpo. ¿Cómo fue el momento del diagnóstico? *“Estaban en el proceso de prepararme para la endoscopia, eso es una especie de culebra, al introducirla empezó a tocar hacia el fondo de mi estómago y cuando empezó a mirar allá y se reflejaba en el computador yo medaba cuenta que le decía a la enfermera que había lugares muy duros y luego me dijo que el estómago tiene unas capas, 4 tal vez y que la enfermedad ya estaba comiéndose casi tres, ahí era evidente que tenía el cáncer, le pedí que dejara entrar a Clara y cuando entro me compungí mucho, creo que lloro es como separar dos mundos, el que cuando entré yo con vida y salí muerto, entonces*

*por eso te decía que yo no le deseo ni al enemigo más grande le deseo que le digan eso, la forma no importa porque es que uno sabe que se tiene que morir, pero no espera que la muerte le llegue, hay una lucha avanzada aquí, es decir, uno no espera ese momento yo creo que nadie espera el momento que le digan usted tiene cáncer”.*

El apoyo de su familia y de su novia Clara fue fundamental, particularmente su hermano Fernando quien además es sacerdote le ofreció un especial apoyo y guía tanto en el momento reciente del diagnóstico como durante el proceso que emprendió. En su relato evidenció que su madre tuvo también la enfermedad, sin embargo, la menciona como una especie diferente provocada tal vez por los venenos que se usaban en Saldaña departamento del Tolima, su tierra natal. Según sus palabras, este linfoma no tenía conexión con el episodio materno y podría tener una diferente causalidad.

El recuento del proceso de recuperación inicia con la conexión a un proceso inicial de equilibrio corporal y espiritual que inició con Clara como parte de la búsqueda de una cierta paz mental.

*“Con Clara hemos pasado muchos sube y baja difíciles, económicos y hasta sentimentales, una cantidad cosas pero es tan importante descubrir en esto momento que tenemos que prepararnos y en cierta forma yo estaba preparado pero cuando uno se da cuenta del golpe dice uno, todavía no estoy preparado, me falta me falta y entonces uno se da cuenta que muchas cosas que hasta que la prueba no llegue uno no puede decir esta es la verdad. Además había también unos antecedentes que no se pueden olvidar en los cuales por ejemplo nosotros empezamos a tratar de conocer la profundidad de espíritu, hicimos procesos de yoga no como lo manejan porque pasamos la trascendencia pero empieza uno a conocerse y a darse cuenta que tiene la capacidad de dominar la mente y que fuera de dios la mente es toda la vida, el que sepa manejar la mente maneja este mundo y no es basura, al investigar descubría y también por información y por conocimiento de antes habíamos descubierto que dentro de nuestro ser con nuestros órganos a través de la columna vertebral ahí tiene uno todos los órganos conectados a la columna y que si uno sabe manejar eso puede arreglar el corazón, el hígado y cualquier cosa. No estoy diciendo*

*que la ciencia no ayuda con los medicamentos claro, pero sí, la mitad o por lo menos la mitad de la sanación la tiene uno dentro del ser”.*

Por el recorrido hecho durante su vida, Edgar ha experimentado diferentes estados de búsqueda de equilibrio en su caminar, se considera un católico “tibio” término acuñado por el mismo a pesar de la influencia de su hermano y de su familia cuyo origen provinciano le asegura una religiosidad profunda por lo menos en intensidad y a pesar de su supuesta preparación, nos dice que en el momento en que recibió la noticia su debilidad afloró. Tal vez no por la noticia en sí, sino, por la sorpresa y la sensación que le produjo. La evidencia de no estar tan preparado como se pensaba, la supuesta madurez que le otorgan los años vividos y los procesos de auto-conocimiento que en su momento lo llenaron de orgullo y alimentaron su ego otorgándole un cierto nivel superior se esfuman y desnudan su verdadera esencia, sus miedos y su fragilidad.

Insiste en su posición de mantener al margen la responsabilidad del médico, sin embargo dice que los médicos están preparados para atender en serie “ *los médicos son formados sin corazón, habrá algunos que si tengan corazón, los pacientes son cosificados, si llega uno le dicen que tiene y si se va a morir o no, si no lo hacen están siendo hipócritas, esa es su responsabilidad y si uno se muere sigue otro y así y podría agregar que el médico donde se vuelva muy sensible como somos dos pues no hace nada, los nervios se lo tiran, lo acaban, (...) de pronto en la expresión común, más humanos porque si no, nos enfrentaríamos a terrestres y como se llaman los de arriba extraterrestres hay muchas diferencias”.*

Para Edgar aunque la comunicación podría ser diferente, la responsabilidad del médico prima sobre la sensibilidad, el tiempo de atención sobre la preparación del mensaje y la enfermedad física sobre el impacto psíquico que pueda generar. Defiende la responsabilidad del profesional de la salud sin descartar la posibilidad que existe en mejorar la forma en que se comunican con los pacientes. Esta aseveración se hace evidente cuando menciona que su especialista posterior, con quién inició el proceso de lucha contra la enfermedad es una doctora que por ser mujer es dueña de una sensibilidad diferente y que

efectivamente su forma de comunicar es diferente, más simple, pausada y afectuosa lo que a la postre genera una atmosfera diferente y le genera cierta tranquilidad. *“las mujeres tienen más sensibilidad tal vez les da más sentimientos pasarse de la raya, son equilibradas y con armonía para actuar y dar un diagnóstico. Son más suaves, como que piensan mejor, son más humanas es tal vez la expresión”*.

Edgar como todos los pacientes entrevistados, acudió también a la red, investigó más sobre la enfermedad, sobre las causas, los tratamientos y las posibilidades reales que le ofrecían los diferentes tratamientos, no obstante, consultó otras fuentes, una familiar enfermera, médicos naturistas, homeópatas y cualquier profesional de la salud que le pudiese brindar información para con su propio criterio crear un mapa de su situación y entender cada vez mejor lo que sucedía en su interior y preparar su cuerpo para la invasión química de las terapias, todo ello con la supervisión de la especialista que le ofreció una relación diferente, medida por la confianza y la credibilidad y que nunca limitó su proceso de investigación.

*“Mi organismo se preparó para recibir el veneno porque la quimioterapias, me preparé integralmente, a mí no me afectó nada, me hicieron seis, es decir, durante seis meses mensualmente me aplicaban los medicamentos la quimioterapia y en el tercer ciclo ya estaba sano. Cuando uno inicia, el médico a una charla le dice cómo se reportara, como se debe alimentar, que riesgos corre, los síntomas, que pueden darle dolores, hipotermia, diarrea, vómito, escalofrío, ganas de no comer”. ¿Cómo calificarías la charla? “buena, muy buena, de pronto no integral pero si dentro de lo normal. Sólo la primera vez fue la inducción del proceso luego ya después, yo en la noche y en la mañana hacia oración y me iba con el paquete adentro, entonces iba con frutica para comer allá adentro porque era de las nueve la mañana hasta las cinco de la tarde y eso es directo el proceso”*.

En la tercera sesión menciona Edgar que le solicitaron hacer exámenes de control y el resultado fue positivo, la enfermedad no existía, sin embargo, el protocolo obligó a cumplir las otras tres sesiones para garantizar que la enfermedad estaba erradicada. Actualmente tiene una vida normal, ayuda a otras personas con su testimonio y está

siempre dispuesto a orientar a otros que como él, sienten morir al recibir el mortal diagnóstico.

#### **1.4. “En ese momento se te olvida todo, sólo queda... cáncer” - Carlos Andrés Espinoza**

*“Cumplí 42 años el 30 de enero de 2014, casado, con dos hijos y tengo cáncer de próstata”*. Así se presenta Carlos Espinoza quién al cabo de esta entrevista se prepara para afrontar un proceso de radioterapia, cámara hiperbárica y terapia de hormonas dentro de la segunda fase de su tratamiento contra el cáncer que según el diagnóstico, padece hace más de cinco años, pero sólo hace cuatro meses está identificado y hace uno fue intervenido y extirpado el tumor.

*“a finales del 2013 tuve un descenso en el flujo de la orina que me alertó, fui donde el médico y después de todos los procesos estándares de revisión, el tacto de la próstata, el antígeno prostático la resonancia magnética y la biopsia llegamos a la conclusión que tengo cáncer de próstata , por protocolos médicos en el mundo estos exámenes sólo se puede hacer después de los 40 años y mi caso es completamente anormal a las prácticas médicas mundiales porque dicen que lo mío yo lo tenía hace 5 o 6 años”*. La presencia de algunas señales hace que Carlos inicie el proceso médico tan comúnmente recomendado para hombres que llegan a los 40 años, estas señales hicieron evidente lo que en su cuerpo se venía gestando con cierta anormalidad, no sólo por el tumor sino por el tiempo que según la evidencia médica muestra sino por el tamaño alcanzado. En su relato este paciente que hoy ya no tiene el tumor en su cuerpo, habla con cierto orgullo de lo particular de su caso y de los especiales episodios que ha vivido y que comparte en las líneas de este testimonio.

*“No hay ningún familiar cercano que tenga o que haya tenido cáncer de próstata o sea, es completamente raro de hecho ha sido presentado en juntas médicas de la ciudad e incluso fue presentado como ponencia en el congreso de Oncología que fue en San Francisco el fin de semana del 30 de enero para analizarlo definir tratamiento, dos mil*



*médicos lo vieron y lo votaron y definieron o validaron el tratamiento”.* Según su propia explicación, el caso es tan especial porque los Oncólogos le han confirmado que ese tipo de cáncer no se presenta en pacientes menores de cuarenta años y que además, el tamaño del tumor mostraba un avance dentro del cuerpo que tampoco se presenta en pacientes de esa edad. *“en mi caso el cáncer ya salía de la próstata, cogió vesículas y ya estaba acercándose a los ganglios o sea era una cosa que estaba creciendo a mucha velocidad y resulta que cuando más joven es uno más rápido es el crecimiento porque tengo más testosterona, a esta edad corre, es muy rápido”.*

En los primeros exámenes encontraron que efectivamente la próstata de Carlos estaba agrandada y el antígeno por encima de la medida normal, a pesar de ello, el médico le dice que puede tratarse de una hiperplasia benigna, pero también puede ser un tema maligno, es decir, no existe confirmación cierta y se genera en el paciente una gran incertidumbre y el paciente advierte una situación que le genera una de sus mayores inconformidades en un proceso que ha calificado como muy exitoso por el resultado que ha conseguido. *“cuando me tomé el examen de laboratorio de antígeno prostático me empezaron a llegar llamadas de laboratorio, me decían bueno Carlos llamamos del Centro médico y queremos preguntarle a usted porque le mandaron el examen, les dije pues porque fui al urólogo, replicaron, pero porque, porque tengo un agrandamiento de próstata dije, es que se resultado no fue bueno, me respondieron. Entonces aquí es cuando ellos mirando un protocolo de pronto deben revisarlo internamente, creo que hubo un gran error de comunicación que atenta contra la estabilidad del paciente.”*

Efectivamente el resultado no era positivo, sin embargo, la manera que fue manejado el mensaje aumento la angustia del paciente, se ordenó de nuevo el examen y lo que mostró fue un resultado más grave, el antígeno continuaba en aumento, esta vez, el resultado fue enviado por correo electrónico y Carlos lo envió de inmediato al Oncólogo quién a su vez le pidió que se vieran rápidamente y le pidió nuevos exámenes, más especializados. *“pues doctor, lo que haya que hacer, yo confío en su criterio, en ese momento ayuda la forma en que el médico maneja la situación, sin embargo, te digo, cuando él me dijo que parecía un cáncer, a uno se le olvida todo, solo queda...cáncer.”*

Hablamos de las alternativas y de otros casos que en este proceso ha conocido, se inclina por pensar que como en su caso, al paciente se le olvida todo lo que le dicen pues la palabra cáncer es devastadora y su asociación con la muerte es inminente a pesar del gran avance de la ciencia en los últimos años, sugiere entonces la construcción de una guía y me dice que tiene conocimiento de su uso en otros países *“se trata de una cosa muy sencilla, una cartilla que explica todo muy claramente y que puedes consultar después de haber asimilado el impacto..”*

Durante la resonancia magnética, uno de los exámenes especializados, Carlos trata de indagar al operador sobre el resultado o los hallazgos del examen y menciona que esta persona le dice no entender del tema y le recomiendo que sólo hable con el radiólogo quién es el profesional idóneo para revisar el resultado y comunicarlo a las instancias que corresponde. *“siguió entonces la biopsia, me hicieron los pinchazos y el resultado de la patología supuestamente me lo entregaban el 2 de enero, pero el doctor Aluma muy diligentemente habló con el patólogo, le dijo “tengo un paciente de 40 años que estamos viendo, aparentemente tiene un cáncer avanzado” eso me lo contó él y yo le creo porque es muy diligente y todo salió rápido”*.

Una vez se obtienen los resultados Carlos menciona que el doctor Aluma es muy cálido y asertivo, también me dice que una vez conoce el diagnóstico exacto empieza su propio proceso de investigación, como en los demás casos estudiados. Internet es la fuente inicial, pero en este caso, Carlos incluye libros especializados, testimonios y consultas a otros profesionales, su objetivo según me afirma, es entender lo que los médicos le dicen pues siempre hay términos o frases completas muy científicas y todas muy impactantes.

*“Le pregunté al doctor Aluma con quién había revisado mi caso, él me dijo: con el doctor Carlos morales, entonces fui con mi esposa a buscar al doctor Carlos Morales, es un médico diferente, mucho más directo. “Con este caso hace cinco años te habíamos desahuciado, te habríamos hecho un tratamiento paliativo mas no curativo porque no existían estudios científicos que pudiera asegurar algo, pero ya hay estudios científicos y tratamientos para que puedas durar mucho más tiempo” la terapia de hormona mata, pero*

*deja ahí en cambio la prostatectomía saca todo, esta tiene unos efectos secundarios que son fuertes para una persona porque se debe sacar próstata, sacar vesícula seminal y sacar ganglios y pues eso genera consecuencias como incontinencia urinaria porque debajo de la próstata está el esfínter automático y al sacarlo pues ya no tienes como parar la orina automáticamente sino que ya tienes que hacerlo a través de músculos del piso pélvico... y la otra es impotencia, es otro riesgo inherente a la cirugía uno queda impotente, al quitar los nervios, porque los tiene que sacar todos, ya no hay una conectividad nerviosa que haga que haya una erección yo sigo con orgasmo pero no voy a tener eyaculación así voy a quedar yo entonces digamos que toda esa información Aluma me la habría dicho diferente, Carlos morales fue muy conciso, me dijo mira Carlos lo que tú tienes no es sencillo es algo grande. Y a mí me parece que así debe ser".* Para este paciente es muy importante la forma en que recibe las noticias, el primer médico usa un tono más suave y como él lo llamo, adornado, cosa que no había influido en su confianza y al final se comprobó que no generó ninguna reacción, sin embargo, el segundo fue más concreto y Carlos dice hoy que lo prefiere de esa manera.

El siguiente paso era descartar la presencia a través de metástasis en otras partes del cuerpo, particularmente en los huesos pues es donde este tipo de cáncer se aloja, se ordenó entonces una gammagrafía, *"cuando me dicen esto pues es muy duro, inmediatamente pregunte sobre la expectativa de vida, yo estaba sólo y quería saber, de allí en adelante siempre mi esposa me acompaño, yo a ella le había contado al comienzo que el antígeno estaba alto y que había probabilidades de que fuera un cáncer, ella, que estaba amamantando a nuestro hijo, en ese momento de 6 meses, pues se secó, la angustia la seco y empezó a acompañarme a todo, ya después cuando empezamos a superar los primeros días cuando llegó la hora de la gammagrafía, sentía ansiedad, de ese resultado dependía de que más daño me podría hacer y luego cuando salió el resultado pues fue una gran alegría, no había metástasis y ese era un motivo para celebrar."*

Su celebración consistió en hacer realidad un plan que tenía aplazado, como algunos de esos enunciados que nos hacemos y que por falta de determinación y disciplina, siempre dejamos de lado, la materialización de un acuario en su casa, esta era la excusa perfecta

para hacerlo, emprendió la marcha y así celebro la finalización del año y el resultado positivo del examen confirmando que no había metástasis.

Carlos afirma contundentemente que el tratamiento de un cáncer depende de la expectativa de vida del paciente y en este caso por su corta edad en relación con el tipo de cáncer, este se hacía más complejo, al mismo tiempo me advierte sobre el cambio de percepción que tiene respecto del día que recibió la noticia, hoy en día es una enfermedad como cualquier otra, *“para mí el tema está cada vez más superad, tanto que hablo abiertamente del tema, antes me guardaba muchas cosas , ahora vivo el día y no quiero quedarme con nada, sin embargo, veo las caras de las personas cuando les cuento, justamente en diciembre tenía un comité y antes de empezar me preguntaron, ¿cómo te fue?, les dije, tengo cáncer de próstata y de inmediato vi las caras, no sabían que decir o como decirlo, al final mi jefe logró sacarlos del momento y yo los subí y les dije, no es nada que no se pueda superar.”*

En gran medida la posición de Carlos frente a la enfermedad, lo especial de su tumor y toda la investigación que adelantó, le permitió conocer mucho más detalles sobre las diferentes escuelas de tratamiento, especialistas de diferentes partes del mundo generan tratamientos que son considerados tendencias o proponen nuevas alternativas combinando ciencia y medicina alternativa como la homeopatía.

*“Yo llegue de tanto leer a compartir con el doctor Aluma los tratamientos homeopáticos que pueden ayudar a una mejoría e incluso a una curación entonces yo llegué a tener mi tratamiento homeopático listo por Internet, se trataba de un médico que me refirió una amiga, el doctor Calonge, él trabaja con el doctor Santiago Rojas, de hecho , en Bogotá atiende en el mismo consultorio, él es médico especializado en Alemania en medicina homeopática, él me dijo “tú lo tienes claro yo voy a ser tu director técnico y te voy ayudar con otras cosas” me mandó limpiar los filtros, el tema de cero azúcar de poquita sal de cero harinas blancas, muchas frutas, muchas verduras, me dijo Carlos tienes una espada Damocles y deberías ser vegetariano, entonces muchas lentejas, frijoles y adicionalmente tienes que tomar omega tres, entonces empezó a volver mi organismo,*

*empezó a meterme sueros, me mando unos supositorios, ozono rectal, también desde el tratamiento homeopático me empezó atacar el tumor porque en el tratamiento químico no puedo hacer nada, después de la biopsia en esos 60 días antes de la cirugía en la parte clínica no hay nada que hacer, nada. Yo siempre le decía al doctor Aluma y aunque no es normal que un médico oncólogo vaya por allá gracias a Dios caí con gente abierta de mente y no estaba en contra de lo que estaba haciendo me dijo que la limitación muy importante y que le parecía muy bien, él respeta mucho y yo trataba con los dos médicos que estuvieran informados, al urólogo le contaba lo que está haciendo con el homeópata y al homeópata le contaba lo que me decía el urólogo y los mantenía sincronizados.”*

Comunicar la noticia a la familia es también un proceso que debe asumirse adecuadamente, su posición es que debe generarse una red de apoyo, su esposa ha estado normalmente a su lado después de que se confirmó el diagnóstico, a finales de diciembre le contó a sus suegros en casa y luego a sus padres y hermanos, a estos últimos con el mensaje de urgencia para que se hicieran los exámenes de rigor los cuales hasta la fecha no han producido nada extraño. Nos menciona a su hermano mayor y como si fuera un experto urólogo nos dice que siente que le preocupa porque lo ha escuchado y la presión de su emisión de orina no le parece normal, también mencionó que este hermano le dijo que según sus investigaciones, el cáncer era casi exclusivamente una enfermedad producida por problemas emocionales y que al eliminar estos se eliminaría el cáncer, Carlos lo recibió, pero claramente no comparte su teoría. También coordinó una cita para que el doctor Morales le contara a sus padres y estos entendieran la gravedad y las posibilidades que existían, según él, para concientizar aún más a sus padres sobre la enfermedad.

Carlos ha superado con éxito el primer tramo de la enfermedad, dice que el amor con el que ha recibido todo este suceso ha sido en gran parte su motor, le ha permitido ver la vida de una manera diferente, también cree vital la disciplina para seguir el tratamiento, la determinación para vivir y la ayuda profesional en todas las corrientes, siempre y cuando tengan credenciales que avalen experiencia y conocimiento. Va al psicólogo, le mencione la psico-oncología y aunque no la conoce le parece por mi breve descripción, una herramienta más para usar y afrontar la lucha diaria contra la enfermedad. Se prepara para las siguientes

etapas, le deseo suerte y me dice que le gustaría finalizar diciendo lo siguiente: *“hay que luchar, aquel que se entrega pierde la batalla porque se lo consume completamente la enfermedad, si alcanza el sistema inmunológico este se cae y entonces no hay nada que hacer, las células cancerígenas ganan. Si no hay quien está batallando con decisión no hay nada que hacer”*

### **1.5. “Lo único que quería sentir era que el viento me rozara” - Luisa Fernanda Bohórquez**

Luisa Fernanda se acerca a los 17 años, los últimos dos los ha dedicado a luchar contra una Leucemia Linfoblástica Aguda un tipo de cáncer producido en la sangre y en la médula ósea. *“Yo entre por urgencias, ya llevaba como 2 semanas enferma con fiebre y habíamos ido al médico pero no me mejoraba, ese día, cuando salíamos del hospital otra vez él me dijo que cambiara un billete y cuando estaba en la caja me desmaye y pues todo el mundo se alarmó, me recogieron y listo me estabilizaron, me subieron a una camilla, me entraron, exámenes y luego dijeron, está bien, se puede ir para la casa”*. Luisa y su familia vivían en ese momento en Fusagasugá y acudían al hospital local, en este primer evento estuvo allí por tres días. *“Se me paso un poco, pero después en la casa tenía mucha rinitis y congestión nasal y empezaron los dolores en las piernas y en los brazos”*.

Luisa me dice que era muy difícil que pudiera incluso levantar su brazo para comer y que quería permanecer acostada todo el tiempo mientras que su familia la estimulaba a que estuviera activa *“Mi papá me dijo vamos a la tienda a comprar un jabón, yo le dije bueno listo vamos, hice el intento fui, pero no alcance a llegar cuando dije devolvámonos porque no puedo, nos devolvimos y subimos al segundo piso porque ahí viven mis abuelitos, mi abuela me acostó me dio un agua no me acuerdo de que, me acosté y me están sobando las piernas cuando empezó el dolor crítico, ya no me aguantaba, era impresionante, las piernas y los brazos, fue cuando le dije a mi papá que me llevara a las urgencias porque no aguantaba más”*

De nuevo en el hospital Luisa me dice que el médico seguía insistiendo en que los exámenes no mostraban nada y que la observación que atinó a hacerle a sus padres es que era una niña muy consentida o que revisarán si en casa estaban viviendo alguna situación que la pudiera afectar, sin embargo, ante la insistencia de su madre, se ordenaron nuevos exámenes y una vez recibieron el resultado decidieron remitirla a Bogotá pues ya había indicios de Leucemia o Colagenosis según lo consignado por los médicos en la planilla de remisión. *“Lo único que yo escuche es que me iban a remitir y que debían descartar una Colagenosis, eso fue lo que yo escuche, entonces pensé, eso suena como que tengo la sangre coagulada o algo así, pero no le dije a nadie sólo pensé y así me quede, empezaron a llegar mis abuelos, mis tíos y mi hermana para despedirse y como que yo no entendía muy bien que pasaba”*.

Efectivamente el diagnóstico inicial apuntaba a una Colagenosis o una Leucemia, así se lo confirmaron a sus padres, pero ella sólo escuchó el primer término e hizo su propia conclusión. *“Cuando me subí a la ambulancia empecé a preguntar y entonces la enfermera me decía tenemos que esperar yo quería saber pero nadie me dice nada y entonces en el camino escuché a mi mamá hablar con la auxiliar, ella tiene una amiga a la que se murió una hija de cáncer, ella se llama Rita, entonces cuando ella empezó a mencionar a Rita a mí se me hizo raro porque empezó nombrar el cáncer. Empecé a pensar, puede ser cáncer pero fue algo como muy que de un momento, fue allá como en mi mente en lo profundo, en ese momento no sabía nada de cáncer, en el colegio nos habían dicho algo como muy rápido, explicaron que los glóbulos blancos se convierten en malos y se comen a rojos y que las personas quedaban calvas, obviamente la quimioterapia pero no tenía ni idea que era ni la gravedad ni que me podía morir”*.

Me dice además que escuchó a la enfermera decirle a su madre que debía darle jugo de mora y *“cosas rojas”* para que le subieran los glóbulos. En ese momento tenía trece años y no sabía nada de la enfermedad, hoy, su madurez y conocimiento son evidentes, el sufrimiento ha marcado este tiempo al igual que la fuerte relación con su madre y las ganas de vencer la enfermedad y seguir viviendo.

En Bogotá fueron recibidos en la Clínica Infantil de Colsubsidio, su sensación fue muy diferente, dice que desde que la recibieron sintió que la gente era muy cálida y amable, sin embargo, el proceso apenas comenzaba, *“El médico me dijo, tenemos que empezar de cero, dije dios mío, fue tiempo perdido todos los exámenes que me han hecho, yo le tenía muchísimo miedo a las agujas eso era terrible para mí y que me canalizaran era muy feo, pero entonces, pues ya hoy en día es como la costumbre. Me dijo tomamos exámenes, placa de tórax y todos los exámenes de sangre cuando estén los resultados entonces decidimos por donde nos tenemos que encaminar, yo me dormía, me despertaba, sentía mucho malestar, pero sólo hasta que estuvieran los resultados podía empezar a tomar medicamentos, antes nada, me subieron a una habitación ya mucho más cómoda, con televisión y baño grande, tenía dos camas y yo no entendía porque no subían a otra persona, sólo después entendí que los que tenemos cáncer no podemos compartir con nadie, también entendí porque cuando me subieron, también subió un niño que se cortó una mano con una máquina y se veía muy grave, pero cuando llegamos al piso vi que todas las enfermeras se vinieron conmigo.”*

Una vez en su habitación el equipo médico de Luisa Fernanda inicia el proceso y según su relato, la claridad y la buena disposición son la constante y le ayudan a entender que sucede en su cuerpo *“Mi cabello antes será Crespo y esponjado y en esos días como no me arreglaba tus tenía el pelo alborotado, el Doctor Castro empieza a molestar me, córtese ese cabello mechuda, me decía, él le pone apodos a todas las personas y a mí me llamaba por el apellido, Bohórquez me decía. Era muy especial y entonces él me dijo vamos hacer una biopsia y me explicaron lo que era, él y la doctora Martínez vamos a anesthesiarte completa, te vamos a voltear, te vamos a meter una aguja muy delgada en la cadera y te vamos a sacar un líquido, digamos, el huesito el pollo tiene como un líquido por dentro, en nuestro huesos es parecido, entonces vamos a sacar ese líquido del hueso y vamos a examinarlo y va a ser en una sala de cirugía con enfermeras y todo va estar muy bien, entonces yo al día siguiente estaba nerviosísima porque iban a hacer el procedimiento, no puedes comer después de las 10 de la noche y por la mañana no puedes desayunar, estaba muy muy nerviosa porque era la primera que me hacían algo así, me dijeron bueno, despidete de mamá y entonces nos fuimos por un corredor largo, largo, vi una que decía*



*unidad de cuidados intensivos y lo miraba hacia adentro y por una ventanita los atriles y los sueros y la cantidad de máquinas que habían en esa zona y me daban muchos nervios y luego pasamos por la sala de recuperación, se veía a las personas adoloridas y yo decía dios mío será que yo voy a quedar así, entonces me entraron, me pusieron la careta y allá en esas salas hace mucho frío yo entre sola, mi mamá llegó hasta cierto punto y se quedó llorando, me entraron, me anestesiaron y ya”.*

Lamentablemente el examen debió repetirse pues según el médico, los huesos de Luisa Fernanda estaban muy secos y no fue posible extraer el líquido suficiente para realizar la prueba lo que generó un retraso y la necesidad de hacer el mismo proceso cuatro días después. Más tarde Mayerly su madre, recibió el preliminar de los resultados en los que efectivamente le confirman que es una leucemia, sin embargo, no le cuenta a Luisa Fernanda, se queda con ello esperando tal vez, que el definitivo unos días después pueda arrojar un resultado diferente, le cuenta a su esposo, llora fuera de la habitación y frente a Luisa es fuerte como se lo recomendó el médico al transmitir su diagnóstico y como lo describo con más amplitud en el testimonio de Mayerly.

*“Mi mamá me dijo que debíamos esperar porque todavía no era claro el resultado y yo creía en todo lo que ella me dijera, empezaron a llegar muchas personas a visitarme, inclusive a mi mamá le tocaba hacer cosas porque había restricción por tanta gente en la habitación, ya todos ellos sabían pero yo no tenía ni idea”* El objetivo de su mamá era protegerla hasta el último momento, sin embargo, la noticia se sale de control y genera la solidaridad de todas las personas cercanas, unos días después, el diagnóstico se confirmó y el doctor Castro después de hablar con su mamá, fue a la habitación de Luisa Fernanda, *“Mi abuelita en ese momento estaba conmigo cuando entro el doctor, ella lo presentía y lo primero que me dijo el doctor es efectivamente tú tienes cáncer, así no más, él era muy fresco y de una manera tan espontánea y tan directa, en ese momento dolió pero al mismo tiempo como que no estuvo tan duro. Me dijo, el paso a seguir es ponerte unos soldaditos que te van subir, él estaba hablando de la quimioterapia, vamos a poner unos soldaditos que van a subir por tu espalda y van a llegar al cerebro y ahí van a matar a los guerrilleros, así me dijo, en ese momento me dio risa y ya después él se fue, se despidió de*

*mí, yo llore un poco, lloré porque me dijo cáncer, yo había escuchado que las personas mueren de cáncer entonces dije, ahora que va ser de mí, mi abuela me consoló, me tranquilizó y entro mamá y ahí si ya nos pusimos a llorar las tres”.*

Luisa Fernanda estaba próxima a celebrar su cumpleaños número 15, lograba entender lo complejo del diagnóstico, pero en su comprensión de la vida aun no entendía porque estaba en esta situación, su valentía y el apoyo de su mamá eran fundamentales para que su fuerza prevaleciera y lograra afrontar cada episodio. “Al otro día vino la doctora Martínez y empieza a contarme y yo lo primero que le pregunte es por mi cabello, si se me iba a caer, me dijo, no te preocupes a algunas personas no se les cae, eso depende de cada quien pero igual, si se te cae o se te empieza caer no te preocupes, eso vuelve a salir. Yo tenía mi cabello muy largo yo trataba de manejarlo y cuidarlo mucho, tenía unos crespos muy bonitos, un amigo de mi papá me decía vanidad porque yo me cuidaba mucho, pero en ese momento el cabello no era tan importante, lo más importante para mí estar bien”.

El tratamiento adecuado para casos como el de Luisa Fernanda tarda dos o más años según les explicó el doctor Castro, sin embargo, la primera etapa es la más compleja, requiere de 45 días en los que el cuerpo recibe una gran dosis de quimioterapia. “*Hay que hacer toda la quimioterapia de chorro entonces yo hice un calendario y marcaba día a día todo lo que pasaba y entonces ahí me di cuenta que mi cumpleaños caía cuando no se había acabado y pensé, yo no quiero estar aquí en mi cumpleaños, le dije al doctor, yo quiero salir en mi cumpleaños, al menos salir al menos porque en esta hospitalización lo que más deseaba lo que yo más deseaba era salir y que el viento me rosara porque ahora sé que uno no puede sólo pensar en las cosas materiales que no tiene ningún valor hay cosas más grandes por ejemplo el sol y sentir el viento es algo muy hermoso que a veces uno no lo aprovecha y yo he aprendido con esto que eso a uno no lo llena, hay gente que piensa que si no tiene un celular o no tiene otra cosa no es feliz. Yo me acuerdo que cuando estaba allá veía a las personas afuera y yo desde la ventana y no poder salir, entonces esa parte fue la más dura, más que la quimio que era muy dura y le hacía mucho daño a mi cuerpo”.*

## 1.6. Interpretando la voz de los pacientes

Entendiendo lo intra-subjetivo como la reflexión que parte del Yo en interacción con el mismo sujeto, debo empezar por el impacto del diagnóstico en las modificaciones mentales y comportamentales que según los pacientes ocurren en el momento de recibirlo. “Entre vivo y salí muerto”, “Sólo me quedo en la cabeza la palabra Cáncer”, “Cáncer significa muerte”, “había escuchado que las personas se mueren de cáncer”, estas frases recurrentes en cada entrevista hacen parte del primer encuentro con la enfermedad y su efecto parece guardar proporcionalidad con la manera en la que se recibe o mejor, con la manera en la que el médico comunica al paciente el resultado de la evaluación pertinente.

Sin excepción, la asociación es fatal, la desesperanza y la angustia se apoderan del paciente y de su familia, el médico pasa a un segundo plano, no obstante, se reclama una forma asertiva y amorosa en la transmisión del mensaje, deja una huella negativa más profunda aquel médico que se ocupa únicamente de lo físico o por aun, aquel que subestima o juzga sin tener la certeza de un diagnóstico final, Mayerly madre de Luisa Fernanda aun habla con dolor al recordar que el pediatra que la atendió las primeras consultas por su hija, le dijo después de varias visitas por urgencias “Dijo que nosotros la teníamos muy consentida o que qué problema teníamos en la casa porque ella quería llamar la atención”.

La rapidez con la que el paciente asimila la noticia es la siguiente variable que define el nivel de adherencia al tratamiento, la reflexión interior y la búsqueda de información adicional son los estadios que transita el paciente, en el primero, la familia es la gran motivación, el motor decisor “Yo veía a mis hijos y pensaba, no me puedo morir” o “Tenía que luchar, en mi casa estaban mis hijos esperando” y “Mi mamá estaba conmigo todo el tiempo, ella era mi motivación” en todos los casos analizados la familia es un decisor de vida, sea porque existe un compromiso vital y una responsabilidad frente a la vida de otros o porque reciben el aliento necesario para que la vida siga. Este estado de reflexión surge de un proceso de dialogo interior, la misma persona es emisor y receptor, se pregunta y se responde, se cuestiona y se justifica, siempre buscando una explicación que argumente su estado actual y le permita encontrar una razón para continuar.

El segundo estado es una mezcla de esperanza y frustración, de entendimiento y miedo, el equipo médico en general lo reprocha, pero es la práctica más común, el camino según mi observación, más inmediato a la profundización de lo que significa la enfermedad. El acceso a la información sea está científicamente comprobada o no, parece ser tan rotunda como el mismo tratamiento, todos los pacientes, todos los familiares y todos los médicos entrevistados mencionan esta búsqueda como una constante una vez se sabe del diagnóstico y se inicia el tránsito por la enfermedad.

“Yo no me quede con lo que me dijo el celador, me fui a internet y averigüe más” ¿Qué encontraste? “pues que era un cáncer de células que atacaba el sistema linfático y pues que si no se trataba a tiempo podía ser mortal porque es un 70% de proliferación y las masas crecen muy rápido, me llene de miedo pero quería saber más, que seguía, que era el tratamiento, que dificultades podía tener?” Este fragmento de la entrevista con Johanna Núñez resume con cierta crudeza lo que ocurre en todos los casos, se diferencian las evidencias por la forma en la que se accede a la información, en el nivel económico con menores recursos se accede a través del sitio público, el análisis de la información conseguida es muy superficial y el tiempo se limita, en los niveles económicos con mayor poder adquisitivo y con mejor nivel educativo se hace desde casa, no hay límites de tiempo, la interpretación inicial abre otras puertas y se torna más como un proceso investigativo en el que se validan fuentes y se consulta con mayor detalle.

En todos los casos, la evidencia encontrada por los pacientes genera reacciones que se mueven entre la desesperanza, el desconocimiento y las ganas de luchar, sus dudas crecen, la información procesada no genera claridad, la angustia se hace presente y a más acceso y mayor profundidad, mayor desconcierto y más preguntas que surgen para el médico tratante que incluso podrían interferir. Aunque ninguno de los pacientes me confirma que la información encontrada era incorrecta, los médicos todos como veremos adelante, acusan esta práctica como nociva para la evolución en la enfermedad.

Tampoco encontré evidencia de que la información encontrada se haya compartido con el equipo médico en su totalidad, depende del nivel de confianza que sienta el paciente la cantidad de inquietudes que en este sentido traslade en su consulta, también desde mi punto de vista, depende del nivel de certeza que sienta sobre aquello que consultó. La confianza que siente el paciente depende en todos los casos de elementos como el tiempo dedicado, la actitud que perciba sobre la forma en la que el médico le habla, la postura y disposición en cada contacto y la motivación que le transmita cuando explica en detalle lo que está sucediendo en su cuerpo, esta última, teniendo en cuenta que existen términos técnicos que en las relaciones de confianza son explicados de diversas formas para garantizar adherencia al tratamiento.

La coincidencia de la información consultada con aquella que su entorno le ofrece a través de otros testimonios, de su contacto con los pacientes en las sesiones de quimioterapia, de los consejos que las personas que por afecto y en su afán de ayudar recetan con base en su propia comprensión, son otra realidad del paciente que alimenta la ansiedad y que sólo con el médico podría confirmar, sin embargo, mucho de esto se queda en la mente del enfermo, no se exterioriza por temor o por la claridad que el médico pueda brindar y contrarrestar.

Durante el proceso el paciente adquiere conocimientos a través de la relación de los diálogos con el médico, de toda la información que ha recibido del exterior y de la experiencia misma de sufrir la sintomatología y atacarla según el tratamiento, este proceso genera control de la situación, no reduce del todo la ansiedad, sin embargo, cada vez se tiene más conciencia de lo que sucede en el cuerpo y de la lucha por librar.

Cierran este plano los imaginarios que sobre el cáncer existen en la concepción por parte del paciente de esta enfermedad, muertes de personas conocidas, efectos de tratamientos anti-cáncer cuyas personas hacen parte de la memoria del paciente, estadísticas, historias y realidades palpadas que distorsionan su propia realidad y afectan la emocionalidad y sólo cuando este estado es superado, aparece la decisión y firme convicción de enfrentar la enfermedad.

## 2. El relato de los Familiares

“De lo que abunda en su corazón, habla su boca” (Lucas 6:45)

La expresión sincera de amor y su manifestación generosa a través del acompañamiento al paciente es el común en los testimonios de los familiares o cuidadores, por momentos la determinación del familiar, la palabra indicada en el momento adecuado hacen la diferencia en la reacción del enfermo.

Durante el desarrollo del estudio se encontraron familiares que no querían compartir su testimonio, contrario a la disposición de los enfermos en esos mismos casos, la responsabilidad asumida por ese familiar que se declara cuidador es importante frente al tratamiento y a la adherencia que busca el equipo médico. En todos los casos, se mencionan como parte del equipo y tienen labores específicas durante todo el proceso, algunos de ellos compartieron su experiencia al mismo tiempo con el paciente recordando momentos muy fuertes para ambas partes y evidenciando profundo dolor por aquello que se vivió. El tiempo no contó, cada entrevista podía tomar horas o minutos y luego ser retomada, el recuerdo del dolor se podía manifestar incluso físicamente, este ejercicio resulto más impactante que aquel en donde sólo estaba uno de los actores.

### 2.1. “Los médicos en eso, no tienen humanidad” - Clara Lucía Pinedo

Clara Lucía es hoy en día la esposa de Edgar, paciente que superó un linfoma no hodking y que aportó su testimonio a este trabajo. Clara tiene una posición muy fuerte en contra de la forma en la que se manejó la entrega del diagnóstico a Edgar, en ese momento era su novia, tenían planes de matrimonio y ella lo acompañó muy de cerca en todo el proceso. *“cuando yo veo salir a Edgar, pues él se desencajó lógicamente su rostro manifestó el impacto tan duro, pienso que el médico de alguna forma debe tener más humanidad y ética para decirle un diagnóstico que tiene tanta trascendencia y que va afectar al paciente, pienso que no fue la forma adecuada, debieron haber como manejado*

*la postura de una cristología sana como ponerse en el zapato de quien estaba tratando y no en el zapato en ese momento de que yo como médico le hablo así tan escueta mente sin pensar que esa persona también puede tener algún proceso dentro de su familia los médicos en eso de pronto no tienen humanidad o no tiene la suficiente información”.*

Clara manifiesta su inconformidad con claridad mientras que, Edgar en su relato trata de justificar de alguna manera el actuar del médico, sin embargo, es notoria su desilusión y se lee en su mirada la frustración porque no fue diferente y pudo serlo, porque ahora mismo, en otros pacientes puede ser diferente y no lo es. El médico como lo confirman las palabras de quienes ejercen y han consignado sus palabras también en este trabajo, está preparado para intervenir un cuerpo que presenta alguna anomalía y esa es la esencia de su labor.

*“En la medicina si habían de darles o puntualizarles humanidad y cristología para que sepan manejar ese tipo de condiciones porque uno ante un impacto de esos no saben en qué condición anímica está el paciente porque lógicamente uno no está preparado para un chichonaso tan grande como es el de la salud, cuando sale Edgard demacrado y me dijo amor tengo cáncer y creo que es el más agresivo, me voy a morir entonces le dije no se va morir porque la ciencia la tecnología ha avanzado mucho si Dios no nos ha dado los momentos más difíciles que hemos vivido como novios mucho menos ahora”.*

A lo largo de su relato, Clara quiere dejarme claro que su papel en este episodio de la vida de Edgar y de su compartir como pareja era la fortaleza, así se lo hizo saber, así actuó en todo momento y así luce ahora, después de que el evento ha sido superado, siguen siendo equipo. *“yo no me desesperé, ni lloré, ni nada, fue como si alguien me hubiera como invadido mi cuerpo para darle fortaleza y no pensar en la muerte sino en positivo, que podía hacer después de ese momento porque yo lo que quería que entendiera es que no se va morir porque la ciencia la tecnología hoy en día frente a otros años pues ha avanzado muchísimo uno dice, bueno cuánta gente murió antes sin saber ese diagnóstico pero por falta de información, de tecnología pues no se podía hacer nada, hoy en día se puede”.*

Desde el momento en que su novio sale del consultorio Clara se convierte en una especie de bastón que lo sostiene, lo acompaña y lo apoya en cada paso, el relato de ese momento es desgarrador, Clara confirma que Edgar sale transformado, su rostro pálido evidencia la mala noticia, las ilusiones del matrimonio planeado desaparecieron para él, la vida se acabó; ella en cambio, no se desvaneció, al contrario, lo reto, le dio argumentos para vivir y se comprometió aún más con su relación.

*“A mí me sucedió algo muy particular y fue que cuando llamaron a Edgar para iniciar la endoscopia, le dije que mi dios me lo bendiga y ojalá no vaya a ser nada grave; yo no sé, yo le dije eso y él me dijo tranquila amor que no me va pasar nada yo salgo bien porque todas las endoscopias que le habían hecho antes estaban bien y resulta que ahí vino como el golpe más grande para la vida, de ahí salimos para la casa de Edgar lógicamente estaba en ayunas. Lo lleve para que comiera algo pero por el impacto no lo pudo hacer, le dije no nos vamos en buseta, nos vamos en un taxi. Yo vivía en Modelia y el en Fontibón en la casa del hermano, entonces qué pasó, nosotros llegamos a la casa y en esos días estaba el hermano que es sacerdote y ese día del diagnóstico ya se iba para Estados Unidos entonces nosotros llegamos y Edgard de una vez le dijo a los hermanos que estaban ahí que tenía un cáncer, que se lo habían diagnosticado y todo lo demás el padre no estaba ahí, estaba en el segundo piso y Edgar subió y le comentó, se abrazaron y pienso que la manifestación de Fernando su hermano pues fue lo más ecuánime porque pues él como sacerdote tenía como más experiencia digamos era el más adecuado para manejar ese momento”.*

Después del encuentro familiar, de la reflexión teológica de su hermano sacerdote y de la fortaleza transmitida por Clara empezaron juntos a definir cuáles eran los pasos a seguir, que alternativas había dado el médico y que otros profesionales podrían consultar, en medio de esa construcción, menciona Clara que su novio hacía pausas en las que le compartía que sentía que había perdido todo, su relación, su familia y su empresa, no sentía ganas de luchar y entonces de nuevo conversaban y decidían volver a intentar. *“ pues uno tiene que como introspectiva pensar o animar desde su corazón algo positivo para la otra persona sin decir nada, con la misma actitud que uno tenga frente al hecho de pronto eso*



*ayuda a la persona, entonces la comunicación en primera instancia no fue de rechazo por parte mía sino, vamos para adelante la primera experiencia no fue agresividad como tal porque le pasó Edgar sino el acompañamiento vamos, hagamos, miremos, analicemos, observemos que viene que va pasar entonces me dedique como a acompañarlo”*

Además de ser su motivación, esta mujer se convirtió en la responsable administrativa, relata que estaba pendiente de las fechas y horas de los exámenes especializados, de los trámites con las empresas promotoras de salud y con todo aquello que mediara en el tratamiento que debía iniciar muy pronto su compañero, ayudada por otros familiares de Edgar quienes lo acompañaban mientras Clara trabajaba lograron un equipo eficiente para enfrentar la enfermedad.

A Clara y Edgar los une también la inquietud de conocerse más como seres humanos, ambos caminaron por diferentes rutas tratando de encontrar un equilibrio emocional y espiritual, hicieron yoga, meditaron, estudiaron más desde la religión y desde lo espiritual y en medio de este evento usaron todos sus conocimientos y buscaron más. “al investigar descubrí también por información y por conocimiento que antes habíamos adquirido que dentro de nuestro ser nuestros órganos se conectan a través de la columna vertebral, ahí tiene uno todo los órganos conectados a la columna y que si uno sabe manejar esto, puede arreglar el corazón, el hígado y cualquier cosa no estoy diciendo que la ciencia no ayuda con los medicamentos, claro, pero se la mitad de la mitad la sanación la tiene uno dentro del ser pues es muy importante en este momento”.

Clara llevo a la práctica el conocimiento que por diferentes medios y durante un gran tramo de su vida aprendió, investigó más, en internet como ha sido común en todos los testimonios e hizo cosas especiales como imprimir en tamaño real el sistema digestivo humano, con el nombre de cada órgano y la ubicación precisa, el color más cercano según la descripción de los documentos que consultó y le entregó una copia a Edgar, otra para ella y se conectaban en meditación u oración antes del amanecer, visualizaban juntos el sistema y se enfocaban en verlo sano y trabajando.

Cuando inició el tratamiento encontraron a una oncóloga que según ellos les ayuda a encontrar el camino. *“ella fue excelente en eso fue muy profesional y muy ética en el momento del diagnóstico, a ella le recordamos con una eterna gratitud, primero, porque con el hecho de ser mujer entendió que a pesar de su profesión cuando hay un hombre enfermo se le puede dar una respuesta válida y sin ser sentimental, ella con su forma de hablar y de informar nos ayuda a superar”*.

Para Clara el éxito fue el trabajo entre todos, la alimentación, la oncóloga, la visualización y en fin todo el plan que diseñaron para enfrentar el cáncer el cual efectivamente en la tercera de seis sesiones ya había desaparecido, se culminó el tratamiento porque el protocolo médico así lo establece y se confirmó lo que el primer día, el día del diagnóstico fatal le dijo a su novio, *“de esta vamos a salir”*.

## **2.2. “Toco quitarle parte del seno izquierdo” - Ángela Vargas**

Ángela es la hija menor de Flor María Pérez, paciente de 61 años con cáncer de seno, le fue descubierto en un grado muy avanzado, sin embargo, tuvo la oportunidad de ser intervenida y salvar su vida, aunque es la hija menor, su perspectiva de la enfermedad en casa es importante para entender un rol diferente al de aquel que está directamente involucrado como responsable de la compañía. *“a la cita siempre la acompañaba mi hermana mayor, Luz porque ella siempre tenía el tiempo para ir, cuando ya se lo descubrieron ya estaba muy avanzado y toco quitarle parte del seno izquierdo y todos los ligamentos toco quitárselos”*.

La familia está compuesta por los padres y 8 hijos, seis mujeres y tres hombres, la mujer mayor asumió la responsabilidad, según el relato de Ángela, por su disponibilidad de tiempo, pero también porque al ser la mayor estaba más cerca de su madre y tenían una relación de mayor confianza.

*“Mi mamá empezó a sentirse muy mal, le dolía mucho, le hicieron muchos exámenes y como mi papá siempre la tuvo afiliada al seguro pues tocaba hacer todo el*

*proceso del seguro, entonces se demoraron muchísimo tiempo en darle el diagnóstico y finalmente cuando lo encontraron, la bola ya había evolucionado muchísimo, entonces tocaba quitarle la parte del seno*". En su relato Ángela muestra inconformidad por el servicio público de salud, ella misma trato de llevar el proceso a una póliza privada ofrecida por su empleador, sin embargo, todo el rastro se perdería, habría que empezar de nuevo y existirían algunos avances que se perderían según su versión del proceso y por ello la obligatoriedad de quedarse con el curso inicial.

*"en ese primer examen ella llegó, pues, Luz que es la hermana mayor y nos contó a todos, nos dijo que la doctora le había dicho que ya se veía que era cáncer de seno pues por la forma en que estaba la bola y todo lo que allí se veía y porque ella ya había visto muchos pacientes con esa misma patología, pero que sin embargo había que hacerle el examen a la bolita, entonces bueno, le hicieron el examen y salió pues que tenía cáncer en ese seno."* La percepción de Ángela es que Luz tenía información previa que manejo con prudencia para no generar alarma en el resto de la familia, lo menciona con una posición de gratitud y un dejo de inconformidad o mejor, de conformismo pues el resultado al final fue igualmente doloroso.

*"Nosotros somos 6 mujeres y 2 hombres y mi papá, estábamos todos entonces ella, mi hermana porque mi mamá no podía hablar, sólo lloraba y lloraba sin consuelo, nos dijo que había que quitarle el seno, que había que operarla, que había que empezar a hacerle quimioterapias, entonces qué pues teníamos que nosotros buscar el tiempo para acompañarla también a las quimios porque ya tocaba más seguido, casi que eran dos por semana y bueno, pues dependía de cómo evolucionara"*. Tal vez el hallazgo más importante para este trabajo en ese momento fue el entender que aunque todos sin excepción recibieron la noticia con mucho dolor, ninguno tenía conocimientos ni siquiera básicos de lo que significaba una quimioterapia y sólo lo evidenciaron una vez que el primero de ellos fue como acompañante, a su regreso compartió con otros y así hasta que todos quedaron enterados de lo que realmente significaba el proceso, sorprende aún más que ninguno de ellos investigó de que se trataba, sólo Luz les confirmó después que cuando se inició el proceso ella uso la red y trato de entender sin mucho detalles.

Para Ángela la experiencia fue conmovedora porque se imaginaba una máquina en la que su mamá entraba y se aplicaba el procedimiento, cuando se halló en un espacio compartiendo con otros enfermos de cáncer, todos conectados a las máquinas típicas desde las que se suministran sueros o se hacen las donaciones de sangre a través de las cuales recibían los químicos en su cuerpo y durante horas compartían anécdotas, respuestas físicas, inquietudes, actitudes positivas , pero también negativas de pacientes y acompañantes fue para todos los hermanos una experiencia diferente y sensible.

*“Lo más duro era ver que a unas personas les daba muy duro, vomitaban, se movían, se quejaban, a mi mamá también le pasaban cosas pero más después de la quimio. Aun en esas sesiones ella no hablaba mucho con nosotros es como si sólo quisiera hablar de eso con Luz.”* A pesar de la buena relación con toda la familia, este episodio pareció sólo reservarse a su hija mayor, ni siquiera su esposo, compañero de toda la vida tuvo la oportunidad de compartirlo tal vez, piensa Ángela, porque la parte del cuerpo comprometida era el seno, muy femenino, muy íntimo.

*“Hoy en día mi mamá hace de todo, ella pinta, hace cursos de cocina y de todo lo que le ofrezcan, ya no tiene cáncer, pero su vida cambió mucho, la relación con mi papá es cada vez peor, pelean mucho, él dice que no entiende que pasa y ella no quiere estar mucho tiempo en la casa”.* Su padre, según lo menciona, ha sido un gran damnificado del tumor, no logró hacer parte del equipo de apoyo y posterior al tratamiento no ha tenido la oportunidad de ayudar como quisiera hacerlo, más bien, el proceso ha generado un ambiente de independencia y lejanía que tiende a empeorar.

### **2.3. “Vamos a recibir esta enfermedad con amor” - Laila Ortiz**

Laila es esposa de Carlos Espinoza, paciente de 40 años con cáncer de próstata, están casados hace 10 años y tienen dos pequeños hijos, Luna de tres años y Jacobo de apenas ocho meses de edad, cuando apenas terminaba su licencia de maternidad vino el diagnóstico y la nueva vida que hoy, a partir de la enfermedad, están construyendo juntos.

*“Yo no estaba aquí en el apartamento, tampoco lo había acompañado al médico porque pensaba que era cualquier otra cosa menos cáncer, cuando entre al cuarto, estaba acostado viendo el noticiero, yo le traía el regalo de navidad pero no lo baje del carro cuando entonces lo miré en la cara y le dije que te pasó, entonces me miró y empezó a llorar, no sé si te ha pasado, en el momento que uno sabe que decir, la mente queda en blanco, cualquier cosa que en su momento diga no va hacerlo sentir bien porque esto es una bomba. Yo quedé sentada y pensaba, que le digo, que le digo, no le puedo decir nada, entonces le dije contame, que te dijo el médico y entonces él era ahogado llorando, tengo cáncer de próstata mi amor yo estaba muda yo hablo mucho y es la primera vez en mi vida que no supe que decir tan solo, no te preocupes no te vas a morir”.*

Laila me cuenta no haber sentido tanta angustia en su vida como ese día, era navidad, las personas, la ciudad, su familia, todos a su alrededor se movían en un ambiente festivo, para ellos, era un nuevo comienzo *“Mi regalo de navidad era una mariposa, entonces le dije mira este es el mejor regalo para este momento lee lo que dice ahí, abrimos la ventana y échala a volar ponle todo lo positivo que puedas a esa mariposa y todo esto va a pasar, pero claro, mientras yo le decía eso pues también pensaba miércoles éste se puede morir porque lo primero que uno piensa cuando le dicen cáncer es eso, entonces estuvimos en el cuarto cerca de dos horas, él lloraba y lloraba y decía, mis hijos y lloraba y estaba atacado”.*

Entiendo como una solicitud el que Carlos le haya dicho a su esposa que no compartieran esto con nadie, según esa primera conversación ese era el acuerdo, demasiado pedir según Laila *“Yo le conté a mi hermano, la posición de él era que nadie supiera, pero yo le conté a mi hermano, le dije que era un secreto y mi hermano igual estaba pálido y no sabía que decirme, después le dije a mi papá ya mi mamá yo salía del cuarto, estábamos solos ellos y yo, les dije tengo algo que contarles, entonces los dos me quedaron mirando, yo no podía aguantar, no podía quedarme con eso entonces yo les dije imagínense que a Carlos le acaban de diagnosticar cáncer. A mi mamá se le aguaron los ojos, pero mi papá*

*me miro y me dijo, hay que hacerle y miro a mi mamá como diciéndole, ahora no puedes llorar, tenemos que apoyarla”.*

En medio de su relato me deja ver la angustia que produce el enfrentar una nueva realidad, el reto que le impone la enfermedad de su esposo es mostrarse tan fuerte como pueda para apoyarlo aunque en su interior este sufriendo por los dos o por los cuatro, pensando inevitablemente, que puede pasar a su familia si él no está y al mismo tiempo afrontando una realidad que le muestra lugares que nunca imagino recorrer, conocer personas que nunca pensó conocer y vivir cosas que nunca pensó vivir *“Uno empieza a encontrarse con otra realidad, vos entras a la clínica como paciente y está ya no es la primera clínica a la que entraste es otro lugar, aquí encuentras niños que tienen de todo y vos ves a las mamás de esos niños y están llenos de energía y entonces tú dices yo de que me quejo, yo sé que existe la posibilidad que este hombre se muera pero también se puede salvar”.* Las circunstancias van labrando el nuevo camino, la nueva situación, su vida se va tornando de acuerdo con la enfermedad, no son sus planes, son los planes que él cáncer propone. *“Antes de entrar a la gammagrafía yo llame a mi psicóloga, le dije Lucía tengo que contarte algo, imagínate que a Carlos le diagnosticaron cáncer en la próstata y ella me dijo, que estás pensando en este momento, yo le dije, que se va morir y ella me dijo, de un cáncer en la próstata que no se va a morir, ese es un cáncer del que los hombres no se mueren, hay otras implicaciones, pero no se muere y me dijo, Laila lo siento mucho, si Carlos Andrés necesita mi ayuda yo no voy a salir de Cali, si necesita que lo acompañe en este proceso, yo estoy ahí, llámame cuando quieras y coordinamos una cita”.*

Laila menciona que son muchos los aprendizajes, uno de ellos es que deben esperar cada evento que presenta la enfermedad como una posibilidad de superar o retroceder, la paciencia y el dominio de la ansiedad se hacen retos mayores *“Estábamos esperando la gammagrafía porque eso definía muchas cosas, si de verdad se iba a morir o no, entró allá al examen y no se demoró mucho, luego salió la persona que tomó el examen y le dijo yo no veo que haya metástasis, claro, él entro con una cara y salió con una completamente diferente, por ahí ya había una ganancia, algo más positivo porque luchar, sin embargo, cuando llevamos el resultado y el médico lo vio, nos explicó, me dijo que si tenía alguna pregunta, pues mira en su momento uno no entiende que es el cáncer, que carajos alcanza,*

*lo primero que uno asocia es la muerte y lo segundo es el miedo, el médico de Carlos Andrés es divino pero ellos hablan en sus términos que uno dice, que carajos me está diciendo y aunque uno termina entendiendo igualmente sale con muchas más preguntas y los días pasan y tienen más preguntas que los médicos en ese momento no podían responder”.*

Como parte de su nuevo rol, Laila dice que el trabajo debe ser compartido y que ella es el soporte de su esposo en este proceso *“Yo llamé a una amiga y le dije miya Carlos tiene cáncer, ella tuvo cáncer pero fue muy pequeño lo que encontraron, era en la tiroides lo segundo que me dijo fue, lo siento mucho pero recibe esta enfermedad con amor, cuando ella me dijo eso te digo que me puso la cabeza cuadrada porque, como uno recibe semejante golpe con amor y esta es una persona muy espiritual que dice las cosas con amor entonces yo dije, pues si, recibámoslo con amor. Carlos entro al baño y yo le dije acabo de hablar con Diana Izquierdo tal vez no te conté, pero ella tuvo un cáncer y me acaba de decir esto, que recibamos esta enfermedad con amor, él me dijo, listo, vamos a recibirla con amor esto viene para enseñarnos algo entonces recibámoslo con amor”.*

Ninguno de los dos pregunto qué significa recibir una enfermedad con amor, ambos asumieron que en su corazón y en su razón estaba claro el concepto y que el amor es auténtico y proviene del interior de cada ser, así, recibiendo con amor cada noticia, cada avance continuaron con su plan y su percepción sobre lo que venía era diferente.

*“Lo que recibíamos en ese momento también era todo positivo lo primero que mi papá dice es hágale, lo segundo que recibo es, recíbelo con amor y lo recibía yo, entonces bueno, de aquí es empezar decirle a mi psicóloga qué carajo hago con esta bomba por favor atiéndeme ya porque no sé qué decir, es empezar a buscar que me ayudaran a mí para yo poder ayudar”.*

*“Carlos se puso a leer en Internet, compro muchos libros, leía, investigaba, lo único que Aluma le dijo después de explicar la enfermedad es cómprate este libro y ese libro le invita a que tienes que hacer un cambio de alimentación, más o menos de vida,*

*entonces tú dices listo vamos hacer un cambio y el cambio incluye la alimentación, entonces empiezas a preguntarte como comes sin carne, mi amiga empieza a mandarle vídeos y cosas y todo el mundo empieza decirte que coma esto que se coman un toquecito de aquellos, que las pastas x, la gente es muy querida muy amable pero así no se soluciona”.*

Aun cuando el diagnóstico estaba claro, los dos decidieron ver a un nuevo médico, un doctor recomendado por urólogos y otros profesionales de su entorno más cercano, recién llegado de su especialización en oncología en Canadá el doctor Carlos Morales los recibe: *“Nos sentamos frente al doctor Morales él es un tipo súper joven pero explica las cosas súper bien entonces tú quedas súper claro de que carajos es lo que tiene y de qué por cosas del destino le dio a él y que el que sea un hombre joven hace que las implicaciones que pueda tener con especiales y al final era lo mismo que Aluma había dicho, tenía que operarse ya, entonces cuando a ti te dicen que tienes que operar ya es ya, Carlos Morales nos dice, mire el cáncer de tu esposo es de esos cáncer que por ser tan joven funciona diferente y no hay los suficientes estudios de cómo funciona ese cáncer, pues se queda uno con esperanza pero sin esperanza, y dice además que se puede comportar como un cáncer de pulmón entonces tú empiezas a decir, que es un cáncer de pulmón y la gente se muere de un cáncer de pulmón entonces empezamos otra vez”.* Con más información, pero sin conformidad total continuaban en la búsqueda de más respuestas o tal vez de una sola, la que les diera más esperanzas sobre la vida de Carlos. *“Le conté a otra amiga y mi amiga me dice, mi sobrina esta oncóloga de la fundación, ya habíamos agotado la clínica entonces vamos a la fundación, nos fuimos para allá y la señora súper querida, qué mujer, es una mujer que tiene un ángel tremendo creo que se llama María Isabel y claro cada vez que nos decían que tenía cáncer entonces Carlos a llorar y llorar y cuando llegamos a ella nos dijo exactamente lo mismo y que ella haría exactamente lo que Aluma y Morales nos dijeron”.*

La cotidianidad cambió, todas las versiones y consultas ratificaban el resultado y el camino a seguir, en equipo lo asumieron y empezaron a trabajar *“Compramos el libro y empezamos a cocinar todo sin sal, tú no te imaginas lo que son unas lentejas sin sal, en ese*



*momento ni siquiera lo hablamos porque todos vamos para el mismo lado todos hacemos lo que haya que hacer y no sólo nosotros en casa, los niños, la empleada, la nana y yo, una amiga hizo una misa y fuimos todos, ese día si llore mucho, al fin me desahogue pero me sirvió, me recargue para empezar de nuevo y todos empezamos a tratar de hacer lo mejor, compramos un libro, compramos recetas y ella empezó a cocinar diferente entonces escuchamos que la psicóloga dice debes sentirte supremamente bien porque estás acompañado no te imaginas cuántas personas vienen aquí y nadie los acompaña entonces me sorprendió como todo mundo empieza ayuda de una manera diferente, los amigos se solidarizan de una manera tan especial si salimos a comer entonces vamos a un lugar donde haya algo vegetariano y llaman a preguntar cómo está, como salió el examen, cuando es la operación”.*

*“Carlos toma la decisión que nos tenemos que ir de vacaciones porque él seguía pensando que se iba a morir entonces Luna no conocía el mar y Jacobo era muy chiquito entonces nos fuimos y fue muy interesante porque es reencontrarse con su familia, como pareja, todo se mueve, todos los problemas que habían y que estaban escondidos todo sale, absolutamente todo sale, se hacen evidentes todas las faltas, se evidencia sino has hecho lo suficiente como pareja, si no has hecho como esposa, sale hasta con las personas que nos ayudan”.*

Su reflexión en este punto es de frustración, siente que perdió oportunidades valiosas para construir una mejor relación y se cuestiona el hecho de haber dado prioridad a otras cosas, al mismo tiempo se llena de valor para continuar apoyando a Carlos sin descuidar a su familia, la exigencia es mucho mayor, siente que debe definir quién la necesita más, sus hijos le reprochan la ausencia, su esposo se deteriora y ella está en la mitad de todo, requiere de valentía y de mucho amor, lo tiene y por ello continúa sin desfallecer. Me cuenta que antes de ir a la cirugía visitan a un médico bioenergético que le ayuda a preparar su cuerpo a través de una dieta especial, medicina alternativa y ejercicios mentales para lograr, según él, un equilibrio que permita soportar la agresividad de la intervención, le cuentan a su equipo médico y obtienen comentarios positivos pues según su criterio y la educación cursada en los países donde recibieron su especialización contempla

este tipo de medicina como una alternativa que aporta y no interfiere en los procesos clínicos.

*“Julio es un hombre muy especial, cuando tú de verdad le crees el tipo se abre de una forma maravillosa y lo que recibes es respaldo, amor, apoyo, fe y esperanza. él lo vio en la tarde anterior a las cirugía y le dijo, tú vas a guardar silencio desde las siete de la noche, debes estar tranquilo y vas a estar conectado, no me preguntes con que va estar conectado pero él está conectado entonces cuando esas personas tan especiales que están a tu alrededor te están llenando de tanto positivismo pues tú también te llenas de eso y vas dispuesto, y cuando llegamos a las seis de la mañana a la clínica, la señorita que nos recibe es una niña querida que te saluda y la niña que lo está preparando para cirugía también te sonrío y te ayuda entonces tú dices, voy para adelante y cuando pasan a la habitación después de una cirugía tan larga, seis horas, dos más de lo que estaba provisto y empiezo a ver la recuperación, al día siguiente se estaba levantando de la cama y me dice que no le duele nada y empiezan también otra vez los amigos que te llenan de fe y esperanza de aquí estamos entonces ves al médico y también entonces, si todos jugamos para el mismo lado es mucho más fácil si vamos todos al mismo lado es más fácil entonces las enfermeras y todo el mundo y yo les llevaba tortas y de todo para alimentar el mismo ambiente y mantener la fe”.*

#### **2.4. “Yo reaccione y empecé a ayudarle en todo” - Fanny de Pava**

“Ella casi siempre se hacía a la mamografía juiciosamente, pensamos que no pasaba nada grave pero un día encontramos que un seno se veía más grande que el otro entonces y a pesar de que había salido bien la monografía era notoria la diferencia, pensamos que era por la lactancia, pero entonces ella le pregunto al médico y él le dijo, no es normal, entonces pidió que hiciéramos otros exámenes”. Fanny es madre de Cristina una mujer de 43 años, casada y con 2 hijas, trabaja mucho y sus hábitos no se ajustan a lo que normalmente los médicos recomiendan.

“Cuando ella me contó que el médico había pedido otros exámenes pues yo me puse un poco nerviosa y el día que fue a hacerse la otra mamografía Carlos y Yo la estábamos esperando en la casa, al comienzo no quería decirme nada, pero yo insistí y ella después se puso a llorar, estaba muy triste y me dijo que el resultado no era bueno, que parecía que tenía cáncer, para mí fue terrible, terrible”. En ese momento estaban reunidos los tres, el resultado que compartió Cristina mostraba efectivamente cáncer en su seno, sin embargo, debía realizar otros exámenes para identificar el tipo de tratamiento que requería. “Estaba muy triste, me dijo tranquila mamita, cálmese, ella es muy fuerte, muy fuerte, me dijo, yo voy hacer todos los exámenes y todo lo que me digan porque por mis niñas tengo que vivir entonces todo lo que viene lo voy a hacer, no me puedo morir” Fanny me dice que estaba aterrada, pensaba inevitablemente en lo que pasaría si Cristina faltaba, las niñas, su esposo, su padre y toda la familia, la conmoción que esto podría generar.

En la siguiente fase del proceso le practicaron nuevos exámenes y el doctor le confirmó a Cristina que debían hacer una cirugía en la que perdería gran parte del seno “Viene la siguiente noticia y para mí ese instante fue más terrible, llore mucho, es una cosa que no sabía qué pensar sólo decía, que sea lo que dios quiera, Cristina me dijo cuándo me vio llorando, mamá yo la necesito muy fuerte, usted para mí es toda mi ayuda en todo, es muy importante, mamita si te pones así, no me ayudas, entonces yo reaccione y empecé a ayudarle en todo”.

Aun no tienen claridad porque a pesar de los controles periódicos no se había detectado la anomalía si el tamaño del seno según su testimonio era evidentemente más grande y esta es una señal clara de alerta.

“Desde ese momento yo le pedí que me contara todo porque yo realmente quería ayudarle y a ella el médico le decía todo muy claro porque ella me contaba, lo primero que le dijo es que tenía que hacerse la cirugía, que el cáncer no estaba muy avanzado pero era muy delicado y dio la instrucción de hacerlo rápido” Es evidente que existe una diferencia según el acceso que el paciente tenga a los planes de salud, en este caso, Cristina cuenta

con un plan de medicina pre-pagada el cual le da acceso rápido y amplió a las necesidades que tenga.

“Después de que se recibió la noticia se hicieron los exámenes y se programó la cirugía, al mes ya estaba programada, ese tiempo fue muy difícil, Carlos y toda la familia estábamos muy angustiados, mi esposo oraba todo el tiempo, él es muy fuerte y me daba fuerza a mí siempre, él decía a mi niña no le va a pasar nada, él tiene noventa años y lo vieras, es muy fuerte y tiene mucha fe, estaba aterrado al comienzo pero dijo vamos a rogarle a dios para que no pase nada, a las niñas no les habíamos dicho , pero a Natalia tocaba contarle, Cristina le dijo y las dos lloraron juntas y ella lloraba cada rato por su mamita”. Además del apoyo familiar Cristina recibió ayuda psicológica en su trabajo y le ofrecieron el mismo apoyo para su familia. “Yo estaba aterrada de la fortaleza de Cristina, a mí me tocaba llorar por allá escondida, pero ella se veía casi siempre tranquila, lo único que decía es que tenía que salir adelante por sus hijas, yo siempre la he visto muy fuerte pero en esos momentos me admiraba de su tranquilidad y fuerza”

La cirugía fue exitosa y la recuperación la hizo en casa de sus padres, allí tenía el apoyo y los cuidados necesarios, Fanny menciona que durante ese mes de recuperación Cristina estuvo muy inquieta por lo que significaba esa intervención, sus causas, sus consecuencias y las implicaciones que podría tener “Se la pasaba horas pegada al computador, al iPad, leía revistas y todo lo que le mandaban, investigaba todo el tiempo, y también leía siempre, pero nunca pensé que podría pasarle a mi hija, leía revistas, todas las de Colsanitas que me llegan todos los meses, la revista selecciones también trae artículos y los leo con más atención”.

Las campañas de prevención para este tipo de cáncer, el despliegue en los medios masivos y en general la divulgación sobre controles y cuidados son mencionados en forma positiva por Fanny y según ella, también por Cristina, sin embargo, en su testimonio hace énfasis en que después de vivir este episodio hay una mayor conciencia y la rigurosidad es total así como el miedo a que puedan encontrar algo extraño en cada control.

*“Afortunadamente no tuvo que hacer quimioterapias, sólo un medicamento que tiene que tomarse por el resto de su vida, no me acuerdo como se llama, pero eso es mejor que la quimio, además tiene que cuidarse con la dieta y con el estrés, ella es muy fuerte, pero esto es un aviso”*

Como apoyo y soporte a su hija y al resto de su familia Fanny vivió el proceso previo y luego la recuperación, en ese transcurrir, vivió una hija diferente a la que educó y ayuda a crecer, más fuerte de lo que recordaba, con la decisión de superar el reto y la humildad para pedir ayuda, con la valentía para afrontarlo y el amor para apoyarse en su familia *“Yo creo que todo lo que paso le ayudo a salir adelante, sus hijas, su papá, verlas crecer y responder por ellas y hoy está como si nada, también es muy importante Carlos su esposo, él siempre la apoyo y ahora después que hay consecuencias él le dice que todo sigue como si nada, que siente el mismo amor, pero es difícil, ella está pensando en hacer una cirugía reconstructiva porque de todas maneras eso impacta mucho”*.

## **2.5. “El pediatra dijo que nosotros la teníamos muy consentida” - Mayerly García**

Mayerly madre de Luisa Fernanda Bohórquez paciente con leucemia, ella y su familia debieron cambiar su lugar de residencia en Fusagasugá por uno en Bogotá debido a la necesidad de atender el tratamiento de su hija, el sacrificio según su relato, es de toda la familia, la enfermedad no discrimina, sólo llega.

*“Luisa Fernanda siempre ha sufrido de rinitis alérgica entonces debido a los cambios de clima hacían que ella viviera constantemente con gripa, la llevábamos al médico muy seguido y a mí ya no se me hacía extraño, un día estuvimos en una finca con mis papas y llegando de esa finca ella empezó con el mismo episodio de amigdalitis y rinitis pero ese proceso nunca se pasó, la llevamos al médico y él dijo que no era nada grave y le mandó amoxicilina y acetaminofén, luego empezó con fiebre y tres días después la llevamos otra vez, el médico dijo que era normal, la incapacitó, paso el fin de semana y regresó al colegio, estando en el colegio se metió a la piscina y yo le había dicho que si se*

*iba a meter debía llevar ropa de cambio, no llevó y duro todo el día con la ropa mojada, en la noche se sentía mal, mi esposo me dijo que había llegado como maluca y yo pensé que era por esa mojada.” De acuerdo con lo que me dice Mayerly, ya habían estado dos veces en urgencias con el mismo resultado y la respuesta había sido la misma, sin embargo, aparecieron otros síntomas que obligaron una nueva visita al doctor.*

*“Cuando yo llegue la hermanita le estaba sobando las piernas, ya no sólo era la fiebre sino que apareció ese dolor tan fuerte, nos fuimos otra vez ara urgencias, como siempre sólo había un médico atendiendo y se demoró un montón, yo le dije, doctor además Luisa está durmiendo mucho, ella es dormilona, pero hace unos meses está durmiendo mucho más, le da sueño cada rato, él me dijo que era normal porque estaba entrando a la adolescencia y que los exámenes que le habían hecho estaban bien, que estaba normal.”*

Mayerly me dice que cada vez estaba más intranquila, sentía que algo sucedía y que Luisa Fernanda no se comportaba como normalmente lo hacía, su corazón de madre palpitaba diferente y el servicio de la clínica no estaba ayudando en realidad. *“Le dije a Álvaro, la niña no está bien, uno de mamá sabe cuándo algo está mal y los exámenes siempre estaban bien, hoy después de todo lo que hemos vivido sabemos que hay exámenes especiales que pueden determinar eso, la oncóloga nos explicó que hay otros síntomas que le dan a los niños y que los médicos no están preparados para detectar cuando es cáncer, yo hable con la mayoría de manitas y exactamente les paso lo mismo un mes, un mes y medio yendo y viniendo mirando a ver qué pasaba que el dolor no es normal, entonces a los doctores desafortunadamente no los no los capacitan, a un médico general no lo capacitan”.*

De regreso al relato, me cuenta que la situación económica se tornaba difícil, su esposo estaba desempleado hacía casi tres años y ella llevaba uno trabajando luego era él quién estaba acompañando a las niñas durante el día y en estos casos, era quién iba al médico y hacía el seguimiento, sin embargo, Mayerly crecía en intranquilidad porque las constantes visitas y la última hospitalización de tres días no arrojaron nada definitivo, por el

contrario, dos días después se hace necesario una nueva hospitalización y una nueva salida sin nada definitivo. *“Sale nuevamente el sábado por la tarde y nada, hasta el pediatra dijo que nosotros la teníamos muy consentida o que qué problema teníamos en la casa porque ella quería llamar la atención, eso fue el pediatra de la clínica Belén, de todas maneras dijo que hiciéramos unos exámenes por consulta externa, yo decía dentro mi corazón, algo está pasando con Luisa porque no es normal, ella casi ni puede caminar. El sábado yo estaba en la cocina estaba terminando de organizar, la voltee a mirar y le vi una gotita de sangre ya mi esposo me había dicho unos días antes que le había visto una gota, llamamos a una prima que vive en Medellín y es médico, me dijo, dígame que dicen los exámenes, se los leí, dijo, no escucho nada anormal pero hay que hacer los otros exámenes, nosotros somos cristianos, vamos a una iglesia cristiana evangélica y allá conseguimos a otra persona que es médico que vino y la vio y también vio los exámenes y también dijo, no veo nada anormal, eso está raro puede ser un dengue hemorrágico, la examino por todas partes y dijo se me hace muy raro porque no encuentro nada”*.

La angustia era cada vez mayor, buscaron todas las alternativas, no confiaban en los diagnósticos iniciales, Luisa Fernanda estaba cada vez más enferma, perdía peso, no tenía apetito y los dolores eran cada vez más intensos, sólo quedaban los resultados de los exámenes ordenados por consulta externa para determinar si existía algo más complejo que atender.

*“Otra vez la llevamos a urgencias, yo entre al consultorio de la doctora y le dije, por favor, llevamos un mes en este proceso y mi hija está cada vez peor, por favor dígame si puede hacer algo por ella o me la llevo a cualquier otro lugar, ella la vio y me pregunto cuándo habíamos tomado los otros exámenes, llamo al laboratorio y pidió el preliminar, no me dio el resultado, pero me dijo que la niña quedaba hospitalizada y que el pediatra debía verla, así fue, el señor llegó al otro día madrugado, el mismo que había dicho que era una consentida y apenas la vio me dijo que debía ir a Bogotá porque tenían que hacer unos exámenes especializados”*. La alarma fue mayor, no habían confirmado un diagnóstico, pero la remisión a Bogotá era una señal inequívoca de la gravedad de Luisa

Fernanda y por supuesto no podían dejar de pensar en el tiempo que se perdió y que podría ser definitivo a la hora de enfrentar una enfermedad.

*“Cuando yo llegué a la clínica con la maleta lista una enfermera me dijo, mamá eso toca esperar, una remisión hasta que haya ambulancia por allá el jueves o viernes, yo bien desesperada por mi niña y esta mujer hablándome de esa manera, yo sé que los doctores a veces se vuelven con el corazón duro, fuerte, pero no puede ser tan grosera, me fui a preguntarle otra persona y esta persona me dijo tiene que ser allá en referenciación, cuando llegó la persona yo pregunte y me dijo, la ambulancia va a llegar entre 1:30 pm y 2:00 pm y se la van a llevar para Bogotá, hasta ahí no me habían dicho nada, pero cuando llegó la ambulancia la doctora que me la entregó me dijo que teníamos que descartar colagenosis o leucemia, quede perpleja, casi me muero”.*

El viaje en la ambulancia para Mayerly fue eterno, la enfermera le hablaba de las alternativas naturales que podía darle a la niña, Mayerly veía la remisión y no podía creer que se encontrara en esa situación, recordó a una amiga quién perdió a su hija por un cáncer, pensó en su situación económica actual, su hija menor, su esposo, su vida en general estaba tomando un giro de complejidad.

*“Cuando llegamos a la Clínica Colsubsidio todo fue diferente, la atención, la calidez de las personas, todo el mundo era especial, la recibieron, una camilla y el médico nos dijo que había que empezar de cero para descartar y determinar por donde se debía encaminar la especialidad que tenía que seguir Luisa, le hicieron más exámenes y luego la mandaron a piso, había de todo, un niño que se había quitado la mano con una sierra, muchos niños llorando, pero sobre todo las mamás se veían muy fuertes y luchando por sus hijos, con el primer examen nos remitieron por oncología y llegó el doctor cortes que es un ángel, es un costeño con una energía impresionante, él se ríe, habla con todo el mundo, se sentía siempre que él llegaba, molestaba con los pacientes y me dijo, mamita tenemos que hacer unos exámenes para saber exactamente que es, le vamos a hacer una extracción de medula, entonces le explico a la niña con todos los detalles como iba a hacer el examen”.*



Lamentablemente las condiciones de Luisa Fernanda eran especiales, había perdido mucho peso y sus huesos no estaban en la mejor condición, el examen debió repetirse, el martirio para ella y la angustia de su mamá se prolongaban y cada día era más difícil la situación, Mayerly pidió a su jefe una licencia que se agotaba rápidamente y la situación de su esposo no cambiaba, su hija menor estaba en Fusagasugá con los abuelos, pero sin sus padres.

*“El 6 de junio me llamaron, estábamos el doctor Castro, la doctora Martínez y yo, me dijeron bueno, ya salió el diagnóstico de Luisa Fernanda, es una leucemia, es un cáncer de sangre, afortunadamente el que a ella le dio es leucemia linfoblástica aguda y es de riesgo estándar, es una de las más bajitas, de las más suaves, médicamente se puede tratar y se puede curar pero mamá desafortunadamente uno en este momento lo que piensa es que los niños se mueren de cáncer pero puede que no con el cáncer, se puede morir de una neumonía o deficiencia renal o de cualquier otra cosa, eso me explicó el doctor, médicamente ese tipo de cáncer se puede curar pero los riesgos a los cuales ella se va a exponer son muy grandes. Lo único que le pido es que usted como mamá, sea el apoyo total de Luisa Fernanda, va a ser la persona que la va ayudar, usted es la que va respirar por ella, va a vivir por ella, va a hacer todo porque su actitud es la que va ser que lo supere, nosotros hacemos lo nuestro pero si usted no colabora, no se empatiza con su hija, no va a ver resultados”.*

El compromiso era total Mayerly me dice que lloraba mucho, pero no frente a su hija, hubo momentos en los que inevitablemente las lágrimas la consumían y se abrazaban y cantaban alabanzas, pero hubo muchos más en los que lloró sola o con su esposo, en los que sintió desfallecer, en los que sólo el amor por su hija logró darle las fuerzas necesarias para avanzar, el tratamiento ha sido muy largo, el primer mes es muy agresivo con el cuerpo, las dosis son enormes y las consecuencias también, la actitud del equipo médico fue siempre una gran ayuda según su testimonio y hoy, casi dos años después siente que ha crecido, ha aprendido y ha valorado cada vez más el regalo de tener una familia y de luchar por una causa común, las palabras del médico son una realidad, su apoyo y soporte fueron

fundamentales para que Luisa Fernanda está muy cerca de terminar su tratamiento y aunque las consecuencias aún no se superan del todo, tiene una vida casi normal.

*“Conocimos una mamá que decía yo a mi hijo no lo dejo ver de nadie, sólo mi esposo y yo y lo mantenía aislado, como a los tres meses el niño murió, de nada le sirvió aislarlo, su actitud se apagó. Yo obviamente tenía muchos cuidados y protegía a Luisa pero no al extremo porque decía, la vida tiene que seguir, ella era exagerada y los extremos son malos, ni siquiera lo daba jugar, no lo dejaba disfrutar de nada. Para mí es muy importante poder dar este testimonio porque dios es el que nos da la vida y dios también es el que nos la quita, yo veo a Luisa y es un testimonio para decir que por encima de todo está dios y después obviamente los médicos y la actitud y todo pero para mí ha sido dios el que ha hecho posible todo esto”.*

## **2.6. Interpretando la voz de los familiares**

“Cuidadores” son llamados por algunos médicos y miembros de fundaciones u organizaciones de ayuda, en efecto el familiar funge como tal, es un miembro más del equipo que debe consolidarse para enfrentar la enfermedad, su rol es vital y así queda evidenciado al revisar su testimonio como el de médicos y pacientes.

En primera instancia debo mencionar que en los casos en que el paciente recibe el diagnóstico sólo, después de la reacción que ya narre arriba, al compartir con el familiar o acompañante que asume la posición de mayor cercanía y quien a la postre será la compañía durante el proceso, la reacción es fácilmente repetible y superable por parte del enfermo y es devastadora para quién recibe la noticia. Propongo la analogía entre el diálogo del médico y el paciente en el que el médico comunica y el paciente recibe, procesa y reacciona con el momento en el que el paciente comunica y el familiar o cuidador recibe, procesa y reacciona, claramente son posiciones diferentes, sólo uno lleva la enfermedad, sin embargo, el proceso es similar por cuanto el mensaje es devastador y lleva a las personas a significados similares, muerte y ausencia.

Laila, esposa de Carlos me dice: *“En el momento que uno sabe que decir, la mente queda en blanco, cualquier cosa que en su momento diga no va hacerlo sentir bien porque esto es una bomba. Yo quedé sentada y pensaba, que le digo, que le digo, no le puedo decir nada”*.

Ese momento inicial muestra la responsabilidad que ha de asumir esta persona durante el proceso de la enfermedad, la reacción inicial, las primeras palabras, la fuerza y el amor son algunos de los elementos que los entrevistados mencionan como fundamentales al recibir la noticia, de hecho, algunos me dicen lo que harían si volvieran a vivir el momento. El silencio como elemento de comunicación, la lectura rápida de la situación del otro y de lo que su conocimiento sobre esa persona le permite aportar y en adelante, el filtro que debe realizar para realmente ayudar.

El médico le da un alto valor, considera a esta persona como vital, puede en algunos casos interferir, sin embargo, su presencia es esencial, debe recibir la misma información de parte del médico, en los casos de pacientes menores de edad, son responsables del tratamiento, en los mayores, la responsabilidad es garantizar la adherencia sin importar la calidad de la relación médico y paciente, es un catalizador, carga con una parte del dolor y con una parte del tratamiento para superar.

Las personas que me compartieron su testimonio desde este rol, confiesan también la angustia, la ansiedad y la desesperación, al mismo tiempo, la forma en que asumen su responsabilidad y también las medidas correctas o no que toman como parte de su función. Todos los casos son objetos también de la tentación de buscar información, internet de nuevo es la primera opción, testimonios, casos cercanos, conocidos que atravesaron la misma situación, alguna información es compartida con los pacientes o con los médicos según su percepción y en todos los casos muestran este hecho como una evidencia del querer ayudar.

Son parte también de la construcción de la confianza *“con la misma actitud que uno tenga frente al hecho de pronto eso ayuda a la persona, entonces la comunicación en*

*primera instancia no fue de rechazo por parte mía sino, vamos para adelante la primera experiencia no fue agresividad como tal porque le pasó Edgar sino el acompañamiento vamos, hagamos, miremos, analicemos, observemos que viene que va pasar entonces me dedique como a acompañarlo”* me dice Clara, pareja de Edgar en la vida y en la enfermedad y es además, la posición de todas las personas que entrevisté y que tuvieron este papel como familiares o cuidadores.

Una responsabilidad adicional es la de confirmar y ratificar el entendimiento del paciente sobre las indicaciones del médico, claramente es de enorme importancia la objetividad que debe mantener, la prudencia al preguntar y la seguridad al escuchar, sus emociones están afectadas, sin embargo, es el equilibrio entre el profesional y el enfermo y su aporte tal como me lo confirman, está en lograr el mayor balance.

Escuchar al paciente fuera del consultorio en su ambiente natural resulta muy valiosos como hallazgo para la relación, observar las modificaciones del comportamiento y manifestar su compromiso a través de palabras y hechos, son elementos importantes para construir confianza en el paciente, también lo son, su tolerancia a la frustración, el amor y la capacidad de reflexionar como me deja entender Laila en este fragmento de su entrevista: *“Nos fuimos y fue muy interesante porque es reencontrarse con su familia, como pareja todo se mueve, todos los problemas que habían y que estaban escondidos todo sale, absolutamente todo sale, se hacen evidentes todas las faltas, se evidencia sino has hecho lo suficiente como pareja, si no has hecho como esposa, sale hasta con las personas que nos ayudan”*. Aprendizajes y revisiones obligadas que requieren un verdadero compromiso para aportar en el manejo y control de la enfermedad.

La confianza que el médico busca construir a partir de su conocimiento y del proceso de comunicación con el paciente es complementado por lo que el familiar o cuidador haga para el mismo fin, el establecimiento de normas o mejor, de un plan de acción con una meta clara y la actitud con la que trabaje y persevere hacen que el paciente construya a la par, no es garantía de una reacción positiva siempre, pero es la forma en la que según mis entrevistados, se logra avanzar.

### 3. El relato de los médicos

*“No se trata, pues, de los hombres y de sus momentos, más bien de los momentos y sus hombres” (Goffman, 1972)*

La responsabilidad médica no se circunscribe exclusivamente al tratamiento científico, el testimonio médico permite entender el alcance del lenguaje en el logro del objetivo profesional expresado en el nivel de adherencia que se logra de parte del paciente, para los médicos el éxito de cualquier tratamiento depende de manera importante de este aspecto y este se logra a través de la interacción.

La disponibilidad del médico se presentó como una barrera importante para conseguir las entrevistas, una vez en la labor, la voz del médico dejó lo científico y entro en lo humano, en la relación y en la mediación de la comunicación, en todos los casos se confirmó la importancia de crear confianza y ganar credibilidad a través de la manera de emitir los mensajes y retroalimentar. Confluyeron también en que la responsabilidad del profesional es persuadir al paciente y a su cuidador y que esto se logra con un lenguaje claro y concreto y con habilidades en comunicación cuya intensidad durante el proceso académico no es suficiente.

#### 3.1. “La gente tiene mucho más acceso a la información” - Doctor Mauricio Chaparro

El doctor Chaparro es oncólogo pediatra del hospital de la samaritana, suma más de quince años de experiencia y comparte en su testimonio, el punto de vista del profesional, pero también del ser humano que vive y siente en medio de la enfermedad. *“yo te diría que hay una limitantes y problemas que son fácilmente demostrables en términos de que hay muchas cosas que seguramente el paciente no entiende de lo que le explica el médico, también hay muchas cosas de pronto que el médico por falta de tiempo no es capaz de darle al paciente toda la información que necesita, desde otro lado hay mucho acceso a la*

*información y no hay un filtro, no hay forma de filtrar lo que uno puede oír, porque el paciente puede oír de los médicos, puede oír de las enfermeras que usualmente es lo mismo, en la sala de espera por ejemplo puede oírse a otras familias que es una experiencia valiosísima, pero también puede oír de las personas que están en el entorno, que ya tenían experiencia, que conocen de alguien, que conocen o hablan de la fruta o pueden acceder a información fácilmente en Internet y ahí si el filtro se pierde completamente.”* Según el doctor chaparro quién ha ejercido durante el mismo tiempo en el que el acceso a la información ha logrado su mayor desarrollo, ese acceso se convierte en una trampa para médicos y pacientes no sólo por los cuestionamientos sino por el riesgo de dañar un tratamiento o poner en peligro una vida que desde la otra posición se está tratando de salvar.

*“El problema tener tanta información es saber que sirve y que no sirve y el punto más dramático sería en realidad que el paciente finalmente no creyera en lo que le están diciendo en el equipo de salud y pasa, depende mucho del nivel socioeconómico y el nivel educativo, hay gente por ejemplo que viene desde un pueblo, de una vereda a tres horas de la cabecera municipal, a ocho horas de Bogotá que si le tienes que decir que tiene cáncer tienes que explicarle que tiene que recibir un tratamiento y que debe venir tres o cuatro veces a la semana que se puede complicar y que tiene que rápidamente ir al hospital, que de pronto se muere y decirlo en términos fácilmente entendibles para el paciente a veces no es sencillo y si el paciente difícilmente lo capta puede pasar que abandone el tratamiento, y pasa.”* Para el médico no sólo depende de lo que se diga, se deba decir o de lo que no se deba decir por prudencia médica, se trata más bien del nivel de convencimiento y adherencia que se logre de parte del paciente y por supuesto, ese logro en gran medida depende del desempeño del profesional que debe convertir las palabras científicas en lenguaje universal y asegurar su entendimiento, entendiendo además que del otro lado puede haber una persona con mínimo acceso a la educación básica, con limitaciones de movilidad o desplazamiento por cuanto habitan en lugares geográficamente apartados de los centros asistenciales más desarrollados, pacientes que como menciona este especialista, pueden incluso abandonar el tratamiento y morir por el sacrificio que significa ir en busca de la ayuda profesional o mantener los controles con la regularidad que se requiere.

*“En la vida real lo que te decía, el nivel socioeconómico es fundamental porque hay familias que sí son por ejemplo de la ciudad que papá y mamá trabajan, que el niño va al colegio, tú te sientas hablar con ellos y en cuestión de 20 minutos has podido explicar todo el tratamiento, las complicaciones, el pronóstico y la probabilidad de que se salve, que se cure y seguramente te captan la idea perfectamente. Con la gente que tienes un nivel socioeconómico más bajo casi siempre es mucho más difícil hacerles entender incluso hay gente, entre nosotros hacemos el chiste, que finalmente nos hemos gastado tres horas y sabemos que no han entendido absolutamente nada entonces sí creo que así como hay una forma distinta explicárselo a cada persona y hay que tener mucha habilidad para saber cómo y con quién está tratando uno porque si no se dedica siempre hablarle como a los que entienden fácilmente pues va a haber muchos que no captan.”* Aunque se hace mucho énfasis en el nivel educativo y/o socio-económico no se puede descartar que el impacto de un diagnóstico como este pueda afectar la recepción de cualquier información en ese momento de choque y tensión.

Para el médico es importante que el paciente atienda las instrucciones impartidas pues buscan siempre combatir la enfermedad, el paciente escucha y recibe, sin embargo, la misma posición del profesional ha cambiado, no es la única fuente como en el pasado, el paciente pretende saber más *“la gente tiene mucho más acceso a la información tiene más fuentes de pronto antes había una sola fuente y lo que decía el médico eso era, pero si la señora en alguna parte se encuentra con alguien que tuvo una experiencia, que el médico le dijo que era una enfermedad terminal y se puso a tomar guanábana y con eso tuvo, entonces de ahí parte y dice que el médico lo que le dice es mentira porque ya se curó con un jugo de guanábana. Nosotros hemos tenido incluso pacientes que dicen, yo no quiero que le pongan quimioterapia a mi hijo porque a tal niño le pusieron quimio y se murió, entonces ahí se bloquea completamente lo que uno pueda o quiera hacer.”*

Para el doctor Chaparro es una realidad la oportunidad de trabajar en el tema de entregar información clara y concreta sobre los diferentes tipos de cáncer y sus tratamientos, menciona su experiencia con el hospital St. Jude en los Estados Unidos donde

existen fuentes autorizadas y oficiales para médicos y pacientes, está ha sido preparada previamente por grupos inter-disciplinarios y tienen además personal dedicado exactamente a poder explicarle a los pacientes como es el diagnóstico. *“sí creo que hay mucho que trabajar porque nosotros sabemos que no lo estamos haciendo en forma adecuada y tampoco hay un equipo para hacerlo de la forma adecuada y sacar el tema adelante, no es sencillo y me parece que este trabajo es valiosísimo por eso con el diagnóstico hecho se puede impulsar para que la fase siguiente, bueno diseñemos tal estrategia de comunicación para que esto no suceda.”*

También es evidente para él la limitación de tiempo disponible para los pacientes y el riesgo que ello tendría en la generación de credibilidad y la construcción de confianza en la relación con el paciente aunque menciona el margen de maniobra que tendría el profesional en este manejo, sin generar falsas expectativas dice que se dejar explícito el riesgo de muerte, pero estimular que si hay cosas por hacer se hagan y se intenten.

*“Se necesita mucho compromiso del médico para generar en la familia un buen ambiente para las cosas que puedan venir. Nosotros te cuento particularmente el caso de trasplante porque la gente viene con la idea de si ya hicieron el trasplante pues ya con eso tiene, pues ya se curó y la realidad es que 50% largo plazo de los trasplantes mueren por recaída en la enfermedad entonces la balanza, la que te decía, es que nosotros tenemos que explicarles a los papás la realidad para que tengan los pies sobre la tierra sobre lo que puede pasar pero tampoco quitarle la esperanza y de hacerles ver que sólo morir porque igual todos son probabilidades y uno no puede decir que la probabilidad que se cure es tanto y no sabemos si su hijo va a estar en el 50% de los que se curen o en el 50% que recaen, pero mientras haya cosas por hacer pues hay que hacerlas todas y hacerlos lo mejor posible con esas palabras normalmente las familias entiende que existe el riesgo de muerte, pero pues hay que tratar a ver si se puede curar.”*

Un tema muy importante que hace evidente el doctor Chaparro es la asociación que se crea entre la enfermedad y el médico encargado de atender al paciente, menciona como inevitable o muy frecuente esa relación, por obvias razones el médico encarna la



enfermedad y es uno de los obstáculos iniciales que debe superar el profesional para generar una relación en la que se logre la adherencia al tratamiento. Normalmente se logra, en su concepto, este primer paso, sin embargo, esto no evita recaídas o depresiones generadas por la angustia de la muerte como elemento inherente al diagnóstico de este tipo de enfermedad en la que además cada etapa de vida en la que se encuentre el paciente, genera reacciones diferentes por la expectativa de vida de cada quién y en cada caso es el médico quién debe manejar esos factores externos.

Finalmente al abordar los temas puros de la comunicación y la forma en que esta aplica en las relaciones médico paciente, este profesional hace énfasis en temas como las especialidades y las necesidades de desarrollar ciertas habilidades según el caso, *“es probable que no todos los médicos necesiten tener las mismas habilidades por ejemplo el patólogo, el radiólogo nunca están en contacto con los pacientes pero para todas las especialidades en donde hay contacto con el paciente creo que sí es muy importante saberse comunicar sabes expresar e intentar hacerse entender sería una herramienta muy valiosa para el trabajo incluso para la gente que está muy presionada de tiempo por ejemplo saber de tips de cómo comunicarse de manera efectiva en poco tiempo sería importantísimo para poder discriminar exactamente qué es lo que hay que decir, creo que tener estrategias de comunicación sería muy valioso para el ejercicio del médico. Como médicos no tenemos a dónde acudir, más bien somos muy empíricos tratamos de hacer las cosas lo mejor posible y depende más bien de cada uno como persona.”*

### **3.2. “Lo primero que manifiestan es la negación” - Doctor Carlos Mariño**

El doctor Mariño está vinculado al Centro Oncológico Javeriano allí puede el panorama completo de un tratamiento de cáncer desde su diagnóstico hasta su desenlace, su relato lleno de honestidad y espontaneidad me muestra una perspectiva muy importante de la enfermedad. *“A pesar de que se han hecho esfuerzos grandes por aplicar medicina basada en evidencia epidemiología clínica, bioestadística, cómo aplicarle modelos matemáticos para uno volver estas prácticas algo menos intuitivo y algo mucho más objetivo pues el contacto con los pacientes no se puede estandarizar y cada una de las*

*relaciones que se establecen son diferentes. El hecho de uno atender un hombre o una mujer es completamente diferente, un niño, un adulto es diferente, un adolescente totalmente diferente y desafortunadamente no todas las personas que estudian medicina tienen digamos que las características de su personalidad para atender pacientes pero hay gente que lo descubre y entonces estudian por ejemplo, patologías y el patólogo se encarga de tejidos, células, partes que usualmente no tiene contacto con los pacientes.”*

Con la misma transparencia el doctor Mariño asume la evidencia de falta de fortalezas en temas de comunicación para el cuerpo médico y sin afirmar que este sea un grave problema si nos deja entender que desde la academia existen oportunidades para desarrollar ciertas habilidades que a la hora de estar en contacto con el paciente serian una parte fundamental de la relación. Me afirma de nuevo que la flexibilidad que ofrece la carrera y las especializaciones le ofrecen al profesional la oportunidad de dirigir su carrera a campos con menos contacto con el paciente y es una posibilidad que en efecto se adopta de acuerdo con el objetivo técnico, pero también con base en los rasgos de personalidad. *“la medicina le ofrece todas las posibilidades si ustedes extrovertido o tímido o no se relaciona con un paciente directamente, se relaciona con las imágenes del paciente lo que hacen los radiólogos o con los tejidos como el patólogo y simplemente interpreta lo que dicen las células con los tejidos. Como también hay especializaciones en la medicina como la psiquiatría en donde ya necesariamente debe tener comunicación con el paciente. Según el doctor Mariño la formación en temas de comunicación existe, sin embargo, la profundidad o el uso intensivo de las mismas no se hace evidente en el ejercicio diario donde prevalece la anomalía del cuerpo y la necesidad de intervenir. “Realmente hay unas guías porque yo las he revisado pero usualmente no tienen los criterios de objetivación y no son aplicadas, de forma regular por ninguna facultad de medicina, por ninguna institución, que ocurre, pues eso si genera muchos problemas a la práctica del médico porque la incapacidad para expresar el paciente el conocimiento que tiene en la cabeza es lo que genera más confusión, más ansiedad al paciente y esa incapacidad de comunicación genera todos los problemas médico legales que se pueden llegar a presentar por mala interpretación de la fórmula médica, un ejemplo muy claro, no sé si ha escuchado ese dicho que tienen letra de médico, no se le entiende muy bien, hay casos de personas que*

*han anotado darle al paciente una o dos gotas del medicamento X y sucede que la mamá le da 102 gotas porque no hay una adecuada comunicación, una adecuada transmisión del mensaje.”*

Según su visión el paciente debe interferir muy poco o nada en la toma de decisiones con respecto a su propia enfermedad pues en el evento en el que un paciente deba interpretar algo y no tenga las herramientas para hacerlo, la posibilidad de error es altísima y las consecuencias de un medicamento mal formulado o la realización de un examen no necesario pueden ser fatales.

Menciona también que una importante proporción de pacientes no hacen lo que les corresponde, tal vez porque la reacción inmediata es de duelo como cuando se presenta una pérdida súbita de algo o alguien muy importante, como consecuencia, lo primero que manifiestan es la negación y en esta circunstancia cuando hay obligación por parte del paciente respecto a la enfermedad es muy difícil establecer unos vínculos adecuados para que el paciente ejecute los protocolos que se tienen establecidos.

*“Yo estoy trabajando aquí en este centro donde manejan pacientes con cáncer y aquí se maneja un tema que se llaman manejo integral en cáncer ese integral consiste no solamente en darle al paciente la parte de oncología clínica sino que nosotros tenemos un grupo multidisciplinario en el cual tenemos personas que se encargan de hacer el manejo quirúrgico otros se dedican a las terapias o radioterapias, otros a la parte química y finalmente están los que se dedican a la parte psicológica, haciéndolo de esa forma pues, por lo menos el objetivo que tenemos es darle al paciente el manejo completo del cáncer. El manejo integral es clave en el tratamiento, sin embargo, nos menciona que existen casos en que la mayor cantidad de información la tiene un familiar o un conjunto de ellos y tienen posiciones diferentes sobre lo que creen que debe o no hacerse como tratamiento, sin embargo, aunque los familiares o cuidadores son parte del tratamiento, el médico siempre debe actuar con base en la relación con el paciente a menos que este sea un niño y claro, esto exige mucho más al profesional porque debe comunicarlo a todos los grupos de interés.*

El acceso a la información a través de diferentes fuentes como la red, debe ser más aprovechado según el doctor Mariño, en campañas de tamizaje, prevención o detección temprana. *“Por ejemplo con lo que le ocurrió a Angelina Jolie que se hizo una mastectomía bilateral entonces, el informe de su diagnóstico es que tenía una mutación en un par de genes que están relacionados con el cáncer de seno y de ovario común en la mujer. Esa información se colocó en público y ahora es una información que está buscándose en Internet todo el tiempo, todas las personas que están teniendo ese problema quiere saber si tienen o no esa mutación.”* También advierte del peligro inherente a estas mismas fuentes, la mala interpretación por parte de algún paciente o cuidador puede llevar a la toma de decisiones que podrían resultar fatales según su perspectiva.

*“A nivel de comunicación lo más importante que consideramos nosotros es informar acerca de la enfermedad con la verdad pero también hablando de una forma, digamos que, comprensible y no siendo tan crudos, desafortunadamente muchas veces no hay una forma buena de dar una mala noticia, pero usualmente cuando uno está dando una mala noticia seguro tiene una determinada actitud y con respecto a eso, uno puede mejorar mucho la aceptación de su noticia y para el momento del choque en el que queda la persona uno puede mandarle la cuerda salvación o el salvavidas y el paciente va a tener la posibilidad de tomar las decisiones adecuadas en el momento adecuado, la idea es que primero uno pueda hablar con la verdad pero tratar de decirla de una forma entendible porque en lo que llevo trabajando escuchado todas las historias, en que el paciente paga una consulta particular \$380.000 en el mejor hospital de Bogotá con oncólogo reconocido y el paciente sale el consultorio y te dice que lo que más le alegra es que no tiene cáncer, pero si tiene cáncer y el médico nunca le dijo la palabra cáncer, utilizó la palabra tumor, infiltración, metástasis, Nódulo, pero nunca nombra la palabra cáncer yo no le podría decir ni que sea por temor o por costumbre o por respeto pero son cosas desafortunadas que suceden.”*

Finalmente menciona el caso contrario en el que el diagnóstico no ofrece mayores esperanzas por lo avanzado de la enfermedad y el paciente se rinde, *“está escrito en libros*

*de la especialidad de Oncología, de psiquiatría, de la especialidad del sistema neuro-endocrino, está escrito que cuando una persona se echa a morir se muere, eso está comprobado científicamente”* y dice que el médico no puede robarle las esperanzas al paciente, pero tampoco puede generar falsas expectativas entonces la exigencia intelectual es muy alta, pero puede ser mucho más alta la competencia comunicativa y humana.

### **3.3. “Existen 500 protocolos de quimioterapia” - Doctora María Camila Umaña**

*“Hasta hace unos 40 o 50 años existía algo que se llamaba la conspiración del silencio, al paciente no se le decía nada acerca de la enfermedad porque pensaban que el que supiera que tenía cáncer lo iba a deprimir y lo iba a matar más rápido, se le informaba a la familia y ya.”* La doctora Umaña dice que el médico con el paciente deben hacer una alianza terapéutica y acordar que es lo mejor, el paciente tiene la potestad de decidir si quiere o no hacer el tratamiento que le corresponde, el trabajo del equipo de especialistas es generar la suficiente confianza a través de la información sobre la enfermedad y los objetivos que en conjunto se buscan.

Su trabajo como psicooncóloga le exige hablar con los pacientes todo el tiempo, entender sus miedos, sus motivaciones para la vida, su posición frente al tratamiento propuesto y al tiempo generar una atmosfera que les permita expresar todo lo que sienten sobre todo lo que sucede por efecto de la enfermedad en su vida.

*“Creo que la clave no solo está en el contenido de la información que se le brinde al paciente sino en la forma, la forma me refiero a que contenga las palabras adecuadas que pueda entender el paciente, entendiendo que pueden haber diferentes grados de comprensión pero también la parte para-lingüística, es decir, la expresión corporal, el tono de la voz, mirar a los ojos, eso es algo que no se entrena y yo creo que el que lo tiene de la casa, lo aplica y el que no lo tiene de la casa lo pone como una barrera y le toca realizar su trabajo rápidamente porque es la exigencia.”*

Del lado del médico también debe haber un entrenamiento previo dice, deben procurar que el paciente hable y diga todo lo que piensa, haga las preguntas que se le ocurran para evitar que luego vaya al computador y entonces el riesgo de una auto-medicación o de una interpretación errada es muy alto y el resultado puede ser fatal. Las experiencias de otros y las creencias alrededor del cáncer son una fuente no confiable y que todo el tiempo juega en contra de los vacíos que la relación con el médico pueda generar.

*“Existen hasta compañías que se dedican a la producción de suplementos alimenticios, llegan al paciente, no sé cómo, diciéndole que debe tomarse este suplemento alimenticio cuando el médico no considera que sea la mejor opción sino que la mejor opción es continuar con una alimentación común y corriente, desayuno, almuerzo y comida entonces le llega al paciente una cantidad de información y una de las mejores como descripciones o de la forma que intentamos que el paciente entienda es decirles que él no debe ser una esponja que absorbe todo lo que hay en el medio sino un filtro que selecciona a quien le cree y que cree.”* No obstante el esfuerzo de los equipos médicos, la ansiedad que genera la presencia de la enfermedad y la inminencia del riesgo de muerte hacen que el paciente caiga en la trampa de la información no oficial y tal como se repite en los testimonios de pacientes, la consulta es individual frente al computador, sin guía y sin control. La alarma se enciende cuando los controles se vuelven un monologo del paciente hablando del tipo de cáncer que padece y las alternativas que según su investigación, existen para tratarlo.

*“Así como un psicólogo no tiene la habilidad para explicarle al paciente exactamente el efecto que va a tener su quimioterapia porque existen 500 protocolos de quimioterapia, pero el psicólogo de pronto si tiene la habilidad de indagar acerca de la familia, entender el punto de vista, el médico tampoco puede abordarlo todo, se le iría al médico más de una hora y media de consulta y sería un proceso personal muy desgastante pensar exactamente todas las partes del paciente.”* La segmentación del tratamiento a través de un trabajo multidisciplinar es una de las estrategias que en la actualidad se ha implementado entendiendo que el médico se concentra en el cuerpo y las anomalías que presenta, el radiólogo en la ejecución de la terapia y el químico en la preparación y

suministro del tratamiento definido, también el psicólogo se une al equipo buscando liberar la mente del paciente y mejorar su recepción y calidad de vida.

Las estrategias funcionan, sin embargo el avance de la enfermedad y los sistemas de atención son obstáculos permanentes, así como el acceso a más y más información por parte de los pacientes, lo cual exige del especialista una mayor preparación y conciencia de la forma de atención.

*“Tú puedes ser empático solo sabiendo que está sufriendo esa persona, puedes ser asertivo entendiendo cual es la mejor forma en que la persona comprenda la información y hay gestos, entonces que me atrevo a decir yo, que se trata más de enseñar al médico una habilidades concretas acerca de cómo informar lo pertinente a lo suyo obviamente ubicándose en que la persona tiene un contexto particular, es decir, el medico no va a tratar igual a una niña de 18 años que a un paciente de 85, es también como, y yo en realidad creo que lo hacen porque saben que la niña de 18 años tiene mucho por vivir y el paciente de 85 está ya desgastado.”*

Considera la doctora Umaña que debe trabajarse con el equipo médico en el desarrollo de habilidades concretas para que la adherencia al tratamiento se garantice y no se generen vacíos en la relación, puntualiza en que no se trata de conocer la vida de los pacientes, pero sí, en un trabajo concreto que permita un mayor entendimiento sobre lo que se padece y los caminos posibles para superarlo o manejarlo sin generar expectativas diferentes a la realidad. *“Todos somos lo mismo al final, entonces no se trata de indagar todo en la vida de la persona, se trata de poder escuchar al paciente y también de saber direccionarlo y si nota que el paciente esta emocionalmente abrumado y que lo que tiene es una cantidad de problemas familiares, de angustias económicas, el médico no va a resolver eso pero si tiene que tener la habilidad para decirle yo entiendo su dolor, entiendo su preocupación y lo remito a, Trabajo Social, lo remito al Psicólogo para que ellos acudan a esas necesidades particulares mientras trato su enfermedad.”*

### **3.4. “Lo psicoafectivo es la mitad del resultado”- Doctor Eduardo Ferro**

El doctor Eduardo Ferro dermatólogo de la Universidad Nacional y Oncólogo de la Universidad Javeriana me dice al empezar nuestra entrevista que está convencido de la importancia de la comunicación para transmitir la información de manera adecuada a los pacientes, *“Sé que algunas universidades incluyen la comunicación como parte del proceso de formación del médico, no todas, y deberían ser todas, es una herramienta fundamental en la relación con el paciente, sin esta no se puede transmitir de forma adecuada la información sobre lo que indica el tratamiento y entonces probablemente el paciente no lo haga como debe ser”*.

Su énfasis durante el dialogo está en la responsabilidad que como profesional debe asumir para el manejo de la relación con los pacientes, su visión es que el médico, por tener la formación y el conocimiento debe ser quién con objetividad y claridad propone el camino y la comunicación. *“Uno sabe administrar la información, pero si uno no tuviera estas herramientas se generaría un impacto muy negativo y los pacientes tenderían a deprimirse a tomar posiciones un poco agresivas o de negación, entonces uno sabe que trabajando en esto tiene que saber explicar a los pacientes lo que se debe hacer, yo sé que hay muchos médicos que no lo saben hacer y esos pacientes reciben la noticia de una forma muy devastadora sobre todo en oncología, pero los que sí lo saben hacer pues hacen que los pacientes lo reciban mucho mejor y no sólo hablo de la parte verbal sino la parte de la actitud, la confianza que se debe entablar con el paciente, que se va construyendo y se construye principalmente oyendo, si yo no escucho si yo no veo al paciente a los ojos, no a sentir esa confianza”*.

En cuanto al acceso a la información a través de internet como una fuente a la que acuden los pacientes, su posición es muy clara *“En el punto en que estamos como sub-especialistas la gente es muy respetuosa, pero con frecuencia dicen yo leí esto o, usted que sabe sobre aquello y uno respeta lo que la gente dice y responde buena forma, que es muy interesante pero que eso no tiene ninguna relevancia médica, ningún sustento, pero igual, los escucho para que ellos se desahoguen y sientan esa paz; otros por solamente leer por Internet llegan aquí devastados porque de alguna forma leen el peor desenlace y lo toman*



*como si fuera propio, allí tengo que explicarles que no es su caso, que hay todavía alternativas para manejar la enfermedad, si prefiero decirles que no leas nada por internet”.*

En sus 10 años de experiencia oncológica ha tenido contacto con muchos pacientes, cada uno de ellos según su relato, es una oportunidad para continuar aprendiendo cómo manejar la relación, siempre apuntando que es el médico quién tiene la responsabilidad mayor en este aspecto, *“Generalmente he tenido pacientes que pueden cuestionar pero finalmente lo depende de lo que uno hace y como lo hace, siempre debo tomar las cosas con humildad, si le creen a uno pues bienvenido y sino pues pueden tomar otro concepto y uno sabe que como lo que está haciendo, está bien hecho, entonces sabes que el segundo concepto va a ser igual, existen médicos que pueden ser arrogantes, la universidad le da algunas herramientas pero no le van a cambiar lo que le dan en la casa, si en la casa no le han dado formación pues en la universidad no la va a encontrar”*

*“Yo explico con dibujos es la forma más práctica o con algunas fotografías también obviamente yo busco lo que puede servirle y le explico sobre las fotos, en últimas es la forma más didáctica y me tomo el tiempo que el paciente necesite, no me dejo afectar por los temas de la regulación o de la ley, si usted quiere una cita conmigo, sabe que me puedo demorar con el anterior o me puedo demorar con usted, si tiene algo grave no lo puedo sacar rápido, yo creo que la confianza me la gano dedicándole tiempo que necesita así el que siga se ponga bravo, obviamente es difícil manejar pero yo trato de hacerlo así y he tenido pacientes que llegan envenenados y me les demoro lo que necesiten y al final terminamos bien porque yo trato de que ese modelo de tiempo no me afecte”.*

La confianza según lo dicho por el doctor Ferro se construye a lo largo de la relación, es importante escuchar y manejar el tiempo según se requiera en cada caso, menciona como fortaleza la formación que recibió en la universidad en la que hicieron énfasis en temas de manejo del comportamiento de los paciente e insiste en que allí existen herramientas, pero como lo mencionó antes el doctor Mariño, hay condiciones que vienen del proceso de formación y crecimiento de la persona.

*“La gente no va al médico por sobar, puede ir porque realmente tiene problemas médicos o porque tiene problemas no médicos pero que los quiere manifestar con problemas médicos y con el hecho de venir aquí ya siente como un alivio, hay gente que viene y me dice, cada vez que llego al médico se me pasa todo, hay consultas en donde yo me demoro veinte segundos viendo problema y los otros 20 minutos escuchando eso es totalmente vital, por lo menos la mitad del resultado es lo psicoafectivo, si usted le tiene fe a su médico, confía en él, dice, le voy a traer a mi hija entonces usted ya con eso se sugestionan y siente que lo que le mando le va servir, está demostrado que los médicos déspotas tienen mayor riesgo de demandas y demás, el mejor cirujano puede fallar, pero si el paciente siente que usted es buena persona y que se esforzó por él, no va a tener problema”.*

En la construcción de una relación que ayude al paciente en la superación de la enfermedad, el doctor Ferro me habla del rol del médico, de la mayéutica como técnica para que el paciente llegue a donde él lo quiere llevar, de esa manera evita confrontaciones y consigue un mayor compromiso por parte del paciente, de la misma forma actúa con los familiares, los cuales considera fundamentales en el proceso. *“Como doctor también tengo que manejar al familiar del paciente, no solamente debo formular un tratamiento sino saber manejar las situaciones, es un todo. Tengo pacientes que vienen aquí con sus familiares y el más lejano es el que siempre dice y manda a decir que no funciona, entonces yo le invito, lo escucho, dejo que hable, le pregunte que quiere o que no quiere y porque y con argumentos y con sus propias conclusiones lo llevo a que me diga, si usted tiene razón, sin discusiones, si el paciente o el familiar quieren probar otras alternativas, yo no peleo, si tienen fe en otras cosas no me opongo, la medicina no es perfecta, si así fuera tendríamos casos de ciento cincuenta años de edad, si ellos me dicen que quieren tomar agüita yo digo que no hay problema, si eso los sugestionan o le permite ser feliz perfecto, aquí llega gente que me dice a usted me lo han súper recomendado, con esa fe mueve montañas”.*

### **3.5.: “El paciente llega por el voz a voz de otros pacientes” - Yolima Méndez**

*“Nuestra función principal es educar al paciente a través de material educativo, capacitación y diferentes publicaciones; movilizar recursos para eliminar las barreras de acceso al sistema de salud y educarlo en sus deberes y derechos como usuario, brindar apoyo emocional individual y familiar a través de grupos de apoyo”.*

Yolima menciona que su iniciativa nace de la vivencia personal con su abuela materna quién sufrió una leucemia y en su momento no encontró el apoyo adecuado para que el tratamiento fluyera. *“Cuando pensé en crear la Fundación, lo hice con convicción. No es fácil el sacrificio inicial, asumir el reto sin saber si funcionara o no, la incertidumbre por el presente y por el futuro. Se requiere de una gran determinación para renunciar a la “estabilidad” de la vida y aventurarse en un proyecto de corte social incierto”.*

Sin embargo, creo que de eso trata, el que identifica una oportunidad debe apropiarla como un proyecto de vida y enfrentar con resolución las situaciones difíciles. Es cuestión de voluntad sin olvidar el riesgo, pero con la firme esperanza de la recompensa en el futuro cuando se alcancen los objetivos.

*“Para crear una Fundación se debe tener además de la voluntad, la convicción y la resolución, una filosofía clara, un código de actuación y un marco de ética que no se negocian; los valores y principios institucionales no solo deben estar ahí colgados en la pared, se deben introyectar y deben guiar nuestras negociaciones, acuerdos y decisiones en beneficio de los pacientes, quienes siempre deben ser nuestro interés más genuino. Todo lo anterior, acompañado de una gran dosis de dedicación, organización, seriedad, compromiso, altruismo y humildad, ayudarán a dar bases más sólidas a cualquier proyecto social. Un consejo: Piénselo en grande, no en pequeño e invite a más personas a que se enamoren de su causa, no pretenda hacerlo solo. Por último, equilibre bien las cargas y ponga límites, jamás permita que el sacrificio y el esfuerzo para sacar adelante un proyecto termine afectando lo más valioso y prioritario en la vida: La familia”.*

Desde la primera visita a la Fundación Yolima siempre expreso su apertura a todo aquello que parezca ayuda, divulgación del proyecto, interés por entender, nos abrió sus puertas y ha respondido a cada llamado, algunos de los pacientes y familiares que hemos contactado manifiestan siempre en su testimonio el agradecimiento por la definitiva ayuda de la Fundación, por la creación de espacios de información y educación, de apoyo emocional, espiritual y social para los pacientes y sus familias.

Cada vez son más conocedores del tema, la Fundación cumplirá en julio próximo siete años sirviendo y ayudando a pacientes y familias, su equipo se concentra en ofrecer espacios educativos y de apoyo emocional con el propósito de favorecer la conformación de lazos solidarios entre las familias, bajar los niveles de estrés y ansiedad y aumentar la información y comprensión de la enfermedad de sus hijos, así como de los factores emocionales relacionados con el diagnóstico, tratamiento y recuperación.

A través de su boletín de publicación mensual “El Faro”, la fundación publica resultados de investigaciones, testimonios de pacientes, entrevistas a profesionales de diferentes áreas para que los pacientes sepan qué hacer ante la negativa de una E.P.S., como actuar antes de un procedimiento o entienda con mayor claridad la dimensión de su enfermedad.

*“Generalmente el paciente llega a la Fundación gracias al voz a voz de otros pacientes, porque recibe un volante en el hospital o porque ve un afiche invitando a alguna actividad. Los pacientes también escriben o llaman porque nos encuentran en la página web y eventualmente llegan remitidos por su médico tratante. Nuestras principales necesidades están relacionadas con el sistema de salud: demoras en las autorizaciones, negaciones, cambios de IPS, demora en la entrega de medicamentos, etc., necesidades de apoyo emocional, de información sobre la enfermedad, el tratamiento, el pronóstico y los cuidados que debe tener”.*

La actividad de la Fundación no para, Yolima participa de eventos, Juntas directivas de otras organizaciones que se han creado alrededor del cáncer, promueve espacios, vincula

profesionales, entidades hospitalarias y en casos como el nuestro, escucha y apoya todas las iniciativas en las que se hable del cáncer y de las posibilidades que existen para mejorar la calidad de vida de los pacientes a través de asesorías de especialistas y de la voz de quienes han estado involucrados de alguna forma con la enfermedad.

*“Nuestros voluntarios son vitales, son nuestro recurso humano más valioso, son esas personas sensibles a la causa, muchos de ellos pacientes o familiares de pacientes que han superado, la parte difícil de su proceso y han decidido compartir su experiencia con otros pacientes”.*

Con su determinación como la más poderosa herramienta y las ganas de ayudar como el motor que les mueve, el equipo de la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma usa como eje de sus campañas el testimonio para demostrar que el cáncer se puede superar.

### **3.6. Interpretando el relato de los médicos**

La conciencia sobre el uso y desarrollo de habilidades de comunicación es colectiva, todos los testimonios recibidos me hablan de la importancia que cobra el hecho de transmitir con claridad el diagnóstico, la situación clínica del paciente, el plan de acción y todo lo relacionado con la enfermedad y con el tratamiento, arriba describo la reacción del paciente en el momento de recibir la noticia, aquí debo leerlo desde otra perspectiva, la del médico que debe entregar información en medio de un choque emocional del paciente, una persona que asocia el fin de su vida con ese momento en el que además de la palabra cáncer, se recibe información en lenguaje nuevo, instrucciones para preservar la vida, un instante en el que la mente se ocupa de diversas cosas a la vez es allí donde se pone a prueba la capacidad comunicativa del profesional.

A propósito de la formación profesional en habilidades de comunicación los médicos entrevistados mencionan la necesidad de profundizar en este tema haciendo observaciones como: *“Se trata más de enseñar al médico una habilidades concretas acerca*

*de cómo informar lo pertinente a lo suyo obviamente ubicándose en que la persona tiene un contexto particular”, esta es la posición del Doctor Ferro, sin embargo, recoge lo que cada uno de ellos en forma separada y coincidente mencionan sus colegas. Sienten que efectivamente la formación técnica-científica es de alto nivel, sin embargo, requiere de otros elementos para entregar una atención integral, reviso esta acepción del médico de hoy y encuentro similitudes con la visión de Foucault (1966) en su arqueología de la mirada médica de hace más de 50 años “La superposición exacta del "cuerpo" de la enfermedad y del cuerpo del hombre enfermo no es, sin duda, más que un dato histórico y transitorio”.*

Así como se asume la necesidad de profundizar en la forma de comunicar, le otorgan a la evolución del tratamiento un porcentaje mayor en términos de actitud y confianza logradas a través de la comunicación.

En cuanto a la construcción de confianza como elemento fundamental de la relación y garantizador de mayores niveles de adherencia al tratamiento la opinión de los médicos es clara, se construye a través del contacto, en ausencia de las habilidades en comunicación como parte de la estructura académica, debe suplirse con las características de personalidad de los profesionales y de allí la diferencia percibida por los pacientes en cada caso. Frases como “*lo que viene con cada persona*” o “*depende del carisma del médico*” las cuales hacen parte de los testimonios recogidos muestran que efectivamente en ausencia de una metodología o de unos parámetros que guíen al profesional, el estilo personal y el criterio propio rigen la relación y serán tan efectivas en la construcción de confianza como se apliquen según la personalidad del médico.

El otro elemento importante según la posición de los médicos es el “combate” frecuente e intenso con las fuentes de información, los pacientes, como advertimos antes, consultan, reciben y encuentran información relacionada con su patología en muchas fuentes, me dijeron que sólo en algunas ocasiones y según la relación con el médico, hablan de ello. Los médicos frente a esta realidad dicen que efectivamente es una práctica común y que interviene como un problema de cara al tratamiento, es decir, aquello que el paciente siente que no está sucediendo con frecuencia, el médico lo interpreta diferente, sucede y va

en detrimento del control de la enfermedad, son las fuentes externas, internet, testimonios de otros enfermos, de familiares de otros enfermos, de amigos que escucharon a otros enfermos, en resumen, gente que quiere ayudar y cuya información termina interfiriendo en el tratamiento que el médico determina, el doctor Chaparro lo resume así: *“La gente tiene mucho más acceso a la información tiene más fuentes de pronto antes había una sola fuente y lo que decía el médico eso era, pero si la señora en alguna parte se encuentra con alguien que tuvo una experiencia, que el médico le dijo que era una enfermedad terminal y se puso a tomar guanábana y con eso tuvo, entonces de ahí parte y dice que el médico lo que le dice es mentira porque ya se curó con un jugo de guanábana”*.

Además de enfrentar esta realidad y combatirla con su conocimiento médico y su estilo de personalidad, el médico debe enfrentar la regulación y las condiciones que el mercado impone, la poca oferta especializada, la alta demanda y la abundancia de información, no obstante, los especialistas consultados hacen evidente la falta de tiempo por efecto de los elementos mencionados, pero hacen énfasis en su responsabilidad con la vida de los pacientes y manejan el tiempo de acuerdo con la necesidad de cada caso, *“cada caso es diferente y le doy el tiempo que requiera”* es la posición común y comprobable, en algunas de las entrevistas a los médicos debí esperar a que finalizará su consulta y la sensación en la sala de espera era de resignación, ansiedad y paciencia pues aunque la posición del médico ha variado respecto de décadas anteriores, su posición le sigue otorgando la responsabilidad sobre la vida del otro y por ello el tiempo dedicado es fundamental.

Aun habiendo acusado la ausencia de profundidad académica en la formación como médicos, hablan con propiedad de elementos de comunicación no verbal como la postura, la atención que se manifiesta a través de la mirada, de la escucha activa y de la forma en que se expresan y reciben respuesta de sus pacientes, tocamos ese tema porque hace parte de la construcción de confianza y completa la ecuación, actitud sumada a conocimiento a comunicación y a tiempo dedicado darán como resultado mayor adherencia y por ello más posibilidades de vida.

Finalmente la atención de personas de diferentes niveles sociales y económicos reflejan primero, una condición humana igual para todos sin discriminación alguna, cada cuerpo sufre, se enferma, se recupera y vive sin distinguir abuelos o apellidos, todos lo manifiestan, el doctor Ferro me dijo “*Atiendo a pobres y a ricos, mi misión es salvarlos a todos, la enfermedad no escoge*”, sin embargo, es importante entender que el acceso a la educación si puede generar distancias en el entendimiento de la enfermedad, también la edad, el género y el tipo de cáncer que se deba tratar.



### **III. HALLAZGOS Y CONCLUSIONES**

## **Presentación**

El recorrido investigativo a través de las dimensiones planteadas y las categorías que la componen permite la evidencia de hallazgos importantes en cada uno de los públicos consultados desde la perspectiva comunicativa. Cada público analizado de manera individual y luego desde la interacción con los demás, identificando las tensiones así como los elementos comunes de cada relación y el impacto en el manejo de la enfermedad hacen parte de las reflexiones resultantes de este proyecto.

El contraste entre la perspectiva teórica y la realidad encontrada a través de las palabras de los públicos consultados evidencia oportunidades para continuar profundizando e investigando y para este ejercicio, permiten efectivamente describir las prácticas de comunicación que emergen en la enfermedad, los lenguajes que median la relación y el aporte de estos en la adherencia al tratamiento y al control del cáncer.

De otro lado, el aporte de los hallazgos abre un espacio adicional, la construcción de nuevas estrategias para la salud desde los elementos de la comunicación, es indiscutible la necesidad de orientar el lenguaje, el acceso a la información y en general todos los procesos de interacción en la relación humana, al aporte de la salud. La palabra como modificador de conducta y como elemento de motivación debe explotarse a través del uso en protocolos de atención médica y en la orientación a los pacientes para superar los episodios de enfermedad.

Aparecen también como parte del resultado, las narrativas ocultas y la interpretación de lo no verbal, apelando a los espacios que permite la perspectiva cualitativa en tanto se recuperan de manera imaginativa y según el contexto en el que se recogió cada testimonio. El contacto con la enfermedad a través del paciente, del familiar y del médico, permitió la cercanía con una realidad alterada, con un escenario posible para cualquier ser humano, desnudando nuestra fragilidad y evidenciando la importancia de procesos como el comunicativo en cualquier estado de la vida.

## **1. De las dimensiones, íntima, familiar y médica**

En la primera dimensión el contraste de la realidad objetiva de los pacientes evidencia elementos comunes, el primero de ellos es el diálogo interior, atravesado por la percepción previa de la enfermedad, el sentimiento común de muerte pues en todos los casos afirman la asociación de la palabra cáncer con la muerte. La reflexión como elemento fundamental de este diálogo interior, proyecta al ser humano a una evaluación de su pasado, su presente y un corto futuro definido individualmente de acuerdo con el impacto y la dimensión que otorga cada quién, esta categoría emerge como esencial en el proceso de asimilación del diagnóstico y mantiene presencia durante el desarrollo de la enfermedad, sobre esta construye el paciente una práctica, un modo de vivir, luchar, perder e intentar de nuevo. Por otro lado, aparecen en paralelo con el diagnóstico otros dos elementos de comunicación que empiezan a circular sobre la nueva realidad, el primero es la búsqueda ansiosa de información sobre la enfermedad y el segundo, la vinculación de una persona cercana, generalmente el familiar, al proceso de enfrentar la enfermedad. La búsqueda de información se hace primordialmente a través de internet, se consultan otras fuentes, sin embargo, la más importante por volumen y variedad es la red.

Los médicos ven esta práctica subyacente a la enfermedad como un elemento incontrolable y nocivo en general, sin embargo, aceptan la dificultad para evitarlo y mencionan el mayor esfuerzo que deben hacer para evitar que interfiera en el tratamiento. No sólo el paciente busca información, el familiar una vez es involucrado también hace parte de ese proceso de investigación.

La búsqueda de información como elemento común, se produce indistintamente de la actitud del paciente, en todos la asociación con la muerte es igual, sin embargo, la respuesta y la postura frente a la misma son diferentes y marcan el objetivo de buscar y encontrar información en una manera de luchar o de justificar lo inevitable. En todos los pacientes, que hasta el momento de finalizar este trabajo aún continúan vivos, es claro el ánimo de continuar la lucha contra la enfermedad, la diferencia encontrada está en el tiempo y la forma en que superaron el momento del diagnóstico y decidieron avanzar,

diferencia que tiene una gran carga en el diálogo interior, en la relación con el familiar, en la información consultada y en relación que desde el inicio se construya con el médico para lograr confianza y credibilidad.

En todos los pacientes es evidente la apropiación que han hecho sobre el lenguaje clínico, más especialmente del lenguaje del cáncer, quimios, tumores, radiación y todos los términos incluida la muerte, pues han visto partir a otros que como ellos estuvieron enfermos y no lograron superarlo. Cuando se les indago sobre las razones que podrían ser causantes, mencionaron la extrema soledad, el aislamiento por voluntad propia o por decisión de quienes los acompañaron, la falta de una buena relación y al final, la carencia física del cuerpo para vencer. Los médicos frente a esta misma indagación, dan importancia a la agresividad de la enfermedad, pero no descartan la falta de confianza y determinación para superarla.

Los elementos evidenciados se encuentran y dan paso a la revisión de los hallazgos de la primera intersección en las dimensiones del paciente y de lo clínico. Los médicos nos han permitido entender el nivel de su responsabilidad, pero también han sido claros con la responsabilidad del paciente frente al resultado del tratamiento, hoy en día una importante cantidad de casos de cáncer se pueden superar, si se atienden las campañas de comunicación enfocadas a la prevención y si se asumen con responsabilidad los tratamientos recomendados que no incluyen únicamente el aspecto científico, sino que esta mediado también por un ejercicio de conciencia y motivación construido a través del lenguaje usado en tanto elemento de interacción en la relación humana.

Al contrastar los testimonios de médicos y pacientes emergen como necesidad la sinceridad, la franqueza y la interpretación, este circuito de retroalimentación se presume desde cada actor como adecuado según su realidad, el paciente porque siente que la enfermedad otorga derecho para decir lo que siente en la manera que lo siente y el profesional de la salud porque es responsable de diagnosticar y recomendar. Lo fundamental de esta relación es la manera en que circula la comunicación, el paciente en su derecho y deber transmite toda la información al médico, este a su vez traduce los términos

médicos a un lenguaje común y debe obtener la adherencia del paciente al tratamiento, los casos evaluados muestran un progreso importante en términos de adherencia, sin embargo, en tres de los cinco casos, se evidencio un problema inicial en el que la omisión generó inconformismo y falta de credibilidad, elemento fundamental en el testimonio médico para la evolución positiva y el combate de la enfermedad.

Los médicos sin excepción hicieron evidente la necesidad de lograr confianza y credibilidad a través de la comunicación al tiempo que mencionaron no haber recibido ningún elemento de este tipo o alguno muy básico dentro de su formación, lo cual los hace pensar en un cuerpo que se debe intervenir y no en un ser que debe adquirir los elementos necesarios para enfrentar una enfermedad. Las habilidades en comunicación son una necesidad para los médicos entrevistados, según sus palabras, hoy apelan a aquello que como seres humanos tienen en personalidad lo cual deja un gran velo de subjetividad en la forma de encarar la relación.

También es un elemento común para los médicos el hecho de afrontar como realidad la búsqueda de información por parte de pacientes y familiares y su responsabilidad para lograr la confianza, escuchar y aclarar con las palabras adecuadas la situación que para cada paciente es particular. El diálogo en torno a esa misma situación es el punto de partida para que la confianza del paciente se convierta en motivación, elemento o transformación que según los galenos, nace de quién está enfermo, pero se construye a partir de lo que recibe de los demás actores de esta relación y de su propia reflexión.

Médicos, pacientes y familiares mencionaron como fundamental la conformación de un equipo en el que las tres partes tienen responsabilidad, sin embargo, fue evidente durante el proceso, que esta conformación se logra en tanto fluya correctamente la comunicación, la confianza entre unos y otros no aparece sin que previamente exista un diálogo directo, claro y respetuosos y que las partes así lo entiendan, es claro que existe una interpretación subjetiva de cada quién, sin embargo, el médico emerge como eje central de la relación y debe ir en procura de lograr credibilidad y por ende adherencia al tratamiento y evolución del paciente frente a la enfermedad.

## **2. El desafío: la construcción de una ética de cuidado**

El estudio realizado, además de hacer una aproximación a las prácticas de comunicación de la relación entre los pacientes con cáncer, sus familiares y médicos y de plantearnos algunos desafíos para la formación médica y nuestro sistema de salud, también se convierte, de manera más profunda en un desafío para pensar y construir acciones en el marco de lo que se ha denominado la ética del cuidado (Gilligan, 1982), escuchar, prestar atención, responder con respeto y consideración son aspectos racionales que hacen parte del concepto que en su desarrollo también deja como precedente y elemento fundamental en este tipo de relaciones, el amor y la entrega por el otro. No es coincidencia que en todos los casos de familiares presentados en este proyecto, las protagonistas sean mujeres, no se trata de una cuestión de género, es que la biología de la mujer se constituye en el fundamento para el cuidado, tampoco significa que el hombre no lo pueda ejercer, de hecho, en el caso de Luisa Fernanda fueron las circunstancias las que impidieron que su padre estuviese allí.

En este mismo concepto se menciona la transformación positiva del ser humano al ofrecer desinteresadamente su cuidado al otro, en el plano moral se ratifica en cada testimonio, la solidaridad y el amor que exige entregar este tipo de relación hace crecer interiormente a quien lo profesa y busca con honestidad preservar la vida del otro. Desde la perspectiva filosófica implica también principios como el reconocimiento de la existencia de una necesidad, necesidad de recibir y de ofrecer cuidado o la responsabilidad de cuidar, cuidarse o ser cuidado, estos principios tienen implicaciones claras en las relaciones que se han venido describiendo en este trabajo. En la relación con los pacientes, el médico dimensiona la necesidad de cuidado que se requiere de acuerdo con el diagnóstico y también con las manifestaciones del enfermo en cuanto a requerimientos personales se refiere.

Los familiares necesitan reconocerse como cuidadores y responsables del otro, en la relación con el médico y con el paciente, esta responsabilidad queda expresada y aceptada tácitamente desde que nace la decisión de acompañar el proceso en sus primeras instancias. El reconocimiento trae consigo la carga emocional, el análisis de la relación y el juicio

sobre lo que se debe hacer para aportar en el tránsito conjunto por la enfermedad, allí nacen aquellas iniciativas que hemos mencionado antes sobre la búsqueda de información, la confrontación al paciente o al médico, la emocionalidad, la culpa y demás aspectos que tensionan la relación y que hacen parte del cuidado.

Esta práctica tiene también una serie de valores que van cambiando en la medida en que avanza el rol, se incrementa el aprendizaje, se ilustra por parte del médico y se vive de acuerdo con las circunstancias, en el concepto de cuidado, estos avances generan valor para la relación, construyen confianza y mejoran la calidad de vida, no obstante, como todo aquello que se mecaniza, puede perder la creatividad para afrontar nuevas situaciones, giros inesperados de la enfermedad y esto trae afectación a la relación y al tratamiento de la enfermedad.

El desarrollo del cuidado requiere decisión, respeto, amor, desapego y dedicación, humildad y persistencia como tolerancia a la frustración. La fragilidad de la paciencia es peligrosa para la relación y el cuidado del otro requiere un esfuerzo especial.

### **3. Elementos para construir una agenda para la acción**

Cada interacción con el cáncer, desde la información previa al diagnóstico o la mera especulación sobre lo que podría suceder son elementos que modifican la vida y requieren acción, todo se habla, todo se lee y todo se oye, en la enfermedad la actitud cambia, el comportamiento se modifica y la orientación y el diálogo mediando las relaciones son claves para sumar vida. El objeto del proyecto en tanto fuente de entendimiento de los elementos comunicativos se logró, sin embargo, es pertinente ampliar los elementos que cada uno de los roles puede aportar desde la comunicación para que la confianza surja con mayor rapidez y tenga un efecto como el de la detección temprana.

Es común en los casos de superación a los que se tuvo acceso, encontrar que cuando se definen reglas previas entre médicos, pacientes y familiares para el manejo integral del tratamiento incluyendo la comunicación y la confianza se logra y se consolida

con mayor rapidez, la adherencia no tiene objeción y la disposición del paciente es más abierta y activa.

Desde la academia el promover espacios de construcción y aprendizaje en habilidades de comunicación para médicos en general es una oportunidad, los profesionales de la salud así lo acusan, sus esfuerzos se basan en valores individuales, no existen procesos estandarizados ni guías generales o particulares para transmitir o buscar adherencia a los tratamientos.

Las campañas de prevención lideradas por las entidades de salud son cada vez más más masivas, sin embargo, parecen responder a la necesidad de reducir el volumen de pacientes atendidos y no a la atención de un problema de salud. Nuestro sistema ha mostrado debilidades tan fuertes que se han convertido en conceptos como “el paseo de la muerte” para acuñar la falta de una adecuada y oportuna atención. La autonomía que tiene el médico para manejar los protocolos de comunicación es una muestra de la poca importancia que el sistema le otorga a un tema que médicos y pacientes determinan como vital.

La responsabilidad desde la investigación es promover los espacios y divulgar en todas las escalas, la necesidad de anticipar cualquier síntoma a través de la vinculación como elemento de una sociedad cuya enfermedad común es la debilidad al comunicar. En un sistema actual que pasa con extrema facilidad de un escenario en el que el gobierno de turno advierte de la gravedad de no reformar, al de los mismos gobernantes que pasado el proceso electoral menciona la misma reforma como irrelevante e inadecuada, todo en cuestión de un mes.

Este proyecto ha buscado describir las prácticas que emergen en la relación de enfermos con cáncer, familiares y médicos, evidenciando la importancia de la comunicación como parte del proceso de adherencia a los tratamientos médicos y a la superación de enfermedades, sin embargo, evidencia también, la necesidad de profundizar desde la misma perspectiva en escenarios como el diseño de políticas públicas de salud, la



relación entre médicos y entidades intermediarias del sistema y entre pacientes y las mismas entidades, relaciones que darán cuenta del estado real del manejo precario de la salud en nuestro país.

Los médicos con autonomía ponen por encima del sistema su propia vocación, sin embargo, lo precario de nuestra administración de salud evidencia el efecto negativo que la política tiene sobre cada tratamiento, las muertes causadas por la ineficiencia de un sistema burocrático y corrupto no están aún cuantificadas, pero son evidentes los casos y frágiles los enfermos, principalmente en aquellos sectores donde la otra enfermedad es la falta de acceso a la educación y los evidentes niveles de pobreza de la población.

## Bibliografía

- Abril, G. (1997). *Teoría de la información*. Madrid: Cátedra.
- Furmanski, A. (2010). *como venci el cancer siguiendo las leyes de la naturaleza*. Bogotá: Furmanski.
- Galindo, C. J. (1998). *Técnicas de investigación en sociedad, cultura e investigación*. Ciudad de México: Pearson.
- Garza Elizondo, T., Ramírez Aranda, J., & Gutiérrez Herrera, R. (Mayo-Agosto de 2006). *Relación de colaboración médico-paciente-familia*. Obtenido de Archivos en medicina familiar. Vol.8 (2) 57-62: <http://www.medigraphic.com/pdfs/medfam/amf-2006/amf062b.pdf>
- Goffman, E. (1972). *Internados*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Healing Journey UK. (5 de Agosto de 2010). *The Healing Journey: Healing from Within - Part 1*. Obtenido de <http://www.youtube.com/watch?v=zVYX5iqjAVc>
- Hernández Torres, I., Fernández Ortega, M., Irigoyen Coria, A., & Hernández Hernández, M. (27 de Abril de 2006). *Importancia de la comunicacion medico-paciente en medicina familiar*. Obtenido de Archivos en medicina familiar. Vol.8 (2) 137-143: <http://www.medigraphic.com/pdfs/medfam/amf-2006/amf062k.pdf>
- Huerta, E. E. (9 de Julio de 2013). *Simposio Internacional "Hacia la contrucción de políticas públicas de promoción de alimentación saludable. La Comunicación social en salud y su impacto en la implementación de políticas públicas saludables*. Obtenido de <http://www.paho.org/nutricionydesarrollo/wp-content/uploads/2013/07/comunicacion-social-en-salud-e-impacto-en-implementacion-de-politicas-publicas-saludables-elmer-huerta.pdf>
- Instituto Nacional de Cancerología. (2006). *Fotonovela*. Obtenido de <http://www.cancer.gov.co/documentos/Cartillas/Fotonovelas/FotonovelaN1.pdf>
- Negri, A. (1994). *El Poder Constituyente: Ensayo sobre las alternativas de la modernidad*. Madrid: Ediciones Libertarias-Prodhufi.
- Organizacion Mundial de la Salud (OMS). (Febrero de 2013). *Cancér. Nota descriptiva N° 297*. Obtenido de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>
- Revista ieRed. (Julio-Diciembre de 2004). *Revista electronica de la red de investigacion educativa Vol. 1, No. 1*. Obtenido de <http://revista.iered.org>
- Rizo, M. (2004). *El interaccionismo simbólico y la Escuela de Palo Alto*. Recuperado el 03 de 09 de 2013, de [www.portalcomunicacion.com/esp/pdf/aab](http://www.portalcomunicacion.com/esp/pdf/aab)

- Serrano, S. (2001). *La semiótica*. Barcelona: Maontesinos.
- Servan, D. (2008). *Aanticancer: una niueva forma de vida*. Barcelona: Espasa.
- Sogi, C., Zavala, S., Oliveros, M., & Salcedo, C. (Enero-Marzo de 2006). *Autoevaluación de formación en habilidades de entrevista, relación médico paciente y comunicación en médicos graduados*. Obtenido de An. Fac. med. v.67 n.1 :  
[http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S1025-55832006000100006&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S1025-55832006000100006&script=sci_arttext)
- Sontag, S. (1980). *La enfermedad y sus metáforas*. Madrid: Taurus.
- Terol, M., López Roig, S., Rodríguez Marín, J., Pastor, M., Mora, M., Martín Aragón, M., y otros. (2000). *Diferencias en la calidad de vida: Un estudio longitudinal de pacientes de cáncer recibiendo tratamiento de quimioterapia*. Obtenido de Revistas.um. Vol 16, Núm 2 :  
<http://revistas.um.es/analesps/article/view/29251>
- Vizer, E. (2003). *La trama invisible de la vida social: Comunicación, Sentido y Realidad*. Buenos Aires: Catapulta.
- Watzlawick, P., Helmick Beavin, J., & Jackson D, D. (1985). *Teoría de la comunicación humana*. Barcelona: Herder.

**ANEXOS**

**Anexo 1: Guía de Preguntas a pacientes.**

1. ¿Qué tipo de Cáncer padece?
2. ¿Hace cuánto esta diagnosticado?
3. ¿Tiene antecedentes en la familia?
4. ¿Recuerda cómo fue ese momento del diagnóstico?
5. ¿Ha tenido un sólo médico o ha cambiado?
6. ¿Porque razón?
7. ¿Cómo le ayuda su médico además de la medicación y las indicaciones sobre el tratamiento?
8. ¿Cómo cree que podría ayudarle más?
9. ¿Qué ha aprendido de la enfermedad?
10. ¿Cómo lo ha aprendido?
11. ¿Con quien comparte los temas particulares del tratamiento?
12. ¿Hay temas que se reserva sólo para usted?
13. ¿Porque?
14. ¿Qué tanta información recibe sobre la enfermedad desde que la padece?
15. ¿Cómo llega esa información?
16. ¿Le sirve?
17. ¿La comparte?
18. ¿Cómo le contó a su familia?
19. ¿Quiénes son los más cercanos?
20. ¿Cómo la han ayudado?
21. ¿Ha cambiado la relación desde la aparición de la enfermedad?
22. ¿Cómo ha sido la relación con su médico o con el grupo de médicos?
23. ¿Cómo ha sido la relación entre los médicos y sus familiares?
24. ¿Y los 3, es decir, usted, los médicos y sus familiares?

**Anexo 2: Guía de preguntas a Médicos**

1. ¿Cuál es su especialidad médica?
2. ¿Cuánto tiempo lleva ejerciendo?
3. ¿Cuál es su percepción sobre la formación del médico Colombiano en aspectos comunicativos?
4. ¿Cómo se da la comunicación médico paciente en los ambientes pedagógicos o en ambientes clínicos?
5. ¿Cuáles son las concepciones y actitudes del médico colombiano ante la comunicación con el paciente?
6. ¿Cómo se da la comunicación en ambientes urbanos y rurales, y qué variaciones existen por regiones?
7. ¿Cuáles son los problemas de comunicación médico paciente en nuestro medio, cómo ha influido la ley y la normatividad en esta relación?
8. ¿Qué posición y qué impacto tienen las políticas de atención al cliente de las entidades de salud en este particular?
9. ¿Qué características y diferencias tiene la comunicación con los pacientes desde las diferentes áreas profesionales de la salud?
10. ¿Cuál es el rol de la familia en los casos que usted atiende?
11. ¿Cómo se afecta la relación por la cantidad de información a la que el paciente puede acceder?
12. ¿Puede la comunicación ayudar en el tratamiento? ¿En qué proporción?
13. ¿Qué casos conoce que pudiera mencionar?
14. ¿Quiénes y cómo deberían participar en el proceso con el paciente?

### Anexo 3: Guía de preguntas a familiares

1. ¿Ha tenido más casos cercanos como este?
2. ¿Hace cuánto esta diagnosticado su familiar?
3. ¿Tiene otros antecedentes en la familia?
4. ¿Conocía antes algo sobre la enfermedad?
5. ¿cómo?
6. ¿Recuerda cómo fue ese momento del diagnóstico?
7. ¿Ha tenido conversaciones privadas con el médico para recibir orientaciones particulares?
8. ¿Cómo cree que le ayuda su médico además de la medicación y las indicaciones sobre el tratamiento?
9. ¿Cómo cree que podría ayudarlo más?
10. ¿Qué ha aprendido de la enfermedad?
11. ¿Cómo lo ha aprendido?
12. ¿Comparte los temas particulares del tratamiento con otras personas?
13. ¿Hay temas que se reserva sólo para usted y su familiar? ¿Porque?
14. ¿Qué tanta información recibe sobre la enfermedad desde que diagnosticaron a su familiar?
15. ¿Cómo llega esa información?
16. ¿Le sirve?
17. ¿La comparte?
18. ¿Cómo se enteró la familia?
19. ¿Quiénes son los más cercanos?
20. ¿Cómo la han ayudado?
21. ¿Qué más podrían hacer o han hecho para ayudar?
22. ¿Cómo ha sido su relación con los médicos?
23. ¿Cómo cree que ha sido la relación entre los médicos y su familiar enfermo?
24. ¿y los 3, es decir, los médicos, el paciente y usted cómo familiar?

**Anexo 4: Entrevista Johana Núñez**

Eduardo: Hola, tu nombre completo es...

Johana Núñez Lozano

Eduardo: ¿Cuántos años tienes?

Johana: 35

Eduardo: ¿Soltera, casada?

Johana: soy felizmente separada, vivo con mis tres hijos ahora mi hija mayor está fuera de Bogotá porque trabaja fuera de Bogotá, mi otro hijo estudia, la niña también estudia.

Eduardo: vives, vives con quién?

Johana: con mis dos hijos con la niña y el niño que está haciendo 11.

Eduardo: ok. Con ellos dos. Cuál es el tipo de enfermedad que tienes?

Johana: tengo un linfoma no hodking De célula grande en v difusa

Eduardo: habías oído hablar antes de eso?

Johana: no, nunca, nunca, en ningún lado ni cuando uno va donde el médico porque digamos, en todos los hospitales son por decir hay una pancarta de tipos de cáncer no, nunca

Eduardo: hace cuánto tiempo te diagnosticaron?

Johana: hace ya cuatro años aproximadamente voy a cumplir

Eduardo: cuatro años

Johana: 4, si

Eduardo: en tu familia había alguien que tuviera cáncer o alguna otra enfermedad parecida?

Johana: no

Eduardo: nunca supiste

Johana no, nadie en mi familia ha tenido cáncer, solamente soy yo, mi mamá tiene diabetes Y mi papá sufre del corazón pero nadie en la familia ha tenido cáncer ni leucemia nada de eso

Eduardo: tú recuerdas cuando te dijeron que esa era la enfermedad como fue ese momento, como fue el diagnóstico, como fue todo el proceso? digamos ...

Johana: eso fue bastante complejo porque no fue ni el médico, entonces fue portero del Hospital de Kennedy porque a mí me hicieron una cirugía inicialmente fui a recoger el



estudio de monostoquímica entonces cuando yo fui y le dije pero el médico? Entonces me dijo pero el médico no está, pero yo le dije qué diagnóstico tiene? Decía linfoma No hodking, entonces yo le dije, pero eso que es ?él me dijo: eso es un cáncer y yo pues

Eduardo: quién te dijo?

Johana: el celador de ahí del hospital

Eduardo: pero tú estuviste en el hospital?

Johana: por la cirugía, entonces yo fui a reclamar el examen de monostoquímica, entonces ahí decía...

Eduardo: pero que cirugía?

Johana: la de la pierna, es que a mí el linfoma me salió fue en la pierna

Eduardo: te dijeron que era otra cosa?

Johana: sí que podía ser un absceso, a mí nunca antes de las cirugías nunca me dijeron Ud. puede tener esto, cabe la posibilidad nada hasta después de hacer el estudio de monostoquímica fue que se dieron cuenta de que yo tenía un linfoma, antes no

Eduardo: ningún médico te dijo nada?

Johana: no

Eduardo: pensaron que era otra cosa?

Johana: si no sé si por no complicarme las cosas o porque no me sé la cirugía algo así

Eduardo: y la cirugía te dijeron en qué consistía?

Johana: que inicialmente me iban hacer era una punción, una biopsia y cuando ya estaba en quirófano me dijeron que no me podían hacer ninguna biopsia sino que tenían que hacer la cirugía pero que si tenía dinero para pagar eso, yo les dije que a mí no me importaba pagar pero que por favor me ayudaran porque yo estaba desesperada no podía casi ni caminar la masa alcanzó a tener casi los tres kilos me cogieron 20 puntos ya me estaba dando la vuelta a la pierna, estaba envuelta

Eduardo: te la sacaron?

Johana: si total

Eduardo: pero hasta ahí cuando te la sacaron no sabíamos que era cáncer?

Johana: no

Eduardo: nadie te había dicho?

Johana: nada, nadie me había dicho nada.

Eduardo: pero tú sabías? crees que los médicos sabían?

Johana: pues yo creo que ellos están preparados para eso, pues a mí me opero un médico cardiovascular periférico que son los encargados con ese tipo de cirugías pero el en ningún

momento me dijo es que usted puede tener un cáncer, es una masa, no se sabe que es, no le puedo decir nada porque eso no me corresponde a mí y se fue, eso fue lo que inicialmente, lo que me respondió

Eduardo y cuando saliste de la cirugía?

Johana: yo esperé ocho meses para que me dieran el certificado, el estudio, después tres meses más para esperar la cita con el hematólogo total que en todo ese proceso fue un año larguito para que ahí si me vieran y empezar el tratamiento

Eduardo: pero ya sabías cuando el celador te dijo que era un cáncer ?

Johana: pues si me preocupe, pero igual no me fie de la palabra del celador

Eduardo: claro, pero en la historia clínica te pusieron eso?

Johana: linfoma no hodking

Eduardo: y tú no tenías ni idea que era ni preguntaste nada?

Johana: no, me metí en Internet

Eduardo: después de eso que el celador te dijo fue lo primero que hiciste?

Johana: meterme al Internet

Eduardo: que encontraste?

Johana: pues que era un cáncer de células que atacaba el sistema linfático y pues que si no se trataba a tiempo podía ser mortal porque es un 70% de proliferación y las masas crecen muy rápido ya eso fue

Eduardo: cuando hiciste esa investigación por tu cuenta que?

Johana: me llene de miedo pero quería saber más, que seguía, que era el tratamiento, que dificultades podía tener?

Eduardo: como empezaste a averiguar eso?

Johana: pues primero cuáles eran como, qué era lo q le hacían a uno, la aplicación de los medicamentos, que era una quimioterapia

Eduardo: todo eso por Internet?

Johana: si, todo eso está por Internet y después cuales eran las consecuencias que podía uno reaccionar bien podría reaccionar mal la caída del cabello, le falta también un poquito al internet cuantas verdades porque a uno tampoco le son sinceros o sea el médico piensa que si le dice a uno todo como va a quedar después de recibir el tratamiento, si el tratamiento es bueno, pero también le perjudica otros órganos la visión, el oído, hasta para comer, los

dientes se le aflojan a uno, le duelen, a veces uno no puede masticar porque quedan muy sensibles los dientes y eso a uno el médico no le dice, bueno yo le hago la quimio pero Ud. puede quedar sin dientes o no puede escuchar bien, no va a ver bien las escuchas bien o a veces va a ver bien o va a ver borroso, se te van a irritar los ojos

Eduardo: eso no te dijo

Johana: en ese momento no

Eduardo: y tú le contaste al médico todo lo que habías hecho?

Johana: si

Eduardo: y que te dijo?

Johana: Entonces yo cuando fui allá donde la doctora Puerto le dije: doctora, la verdad, o sea yo quiero que usted sea honesta conmigo como yo he sido con usted, qué posibilidades tengo yo, cuánto tengo yo de un 100% del tratamiento que me voy a hacer, como estoy en condiciones físicas y me dijo 50 y 50, entonces yo le dije tengo la mitad perdida pero bueno tengo la mitad ganada así que no me va dejar ir y después haga lo que tenga que hacer , él me dijo no es que se queda hospitalizada de una vez

Eduardo: y eso fue un año después? y que paso ahí de una vez te hospitalizaron ? Y qué más te dijo la doctora ?

Johana: me dijo que iba hacer un tratamiento largo, yo tenían mi cabello muy largo , que me fuera olvidando de mi cabello, eso fue, eso creo que es lo más terrible que le pueden decir a una mujer, lo que más me marcó, me mande a rapar o sea dije no me molestar más, no me voy a torturar más peinándome y que se me caiga el cabello, no, pásenme la máquina y de una me mande a rapar y cambio radical total y empecé como a aceptar primero que todo la enfermedad, que si no me hacían tratamiento y no tomaba conciencia en ese momento que era muy importante para mí entonces no había familia, amigos , no habían ni médicos, si yo no aceptaba lo que me iban a hacer porque primero uno tiene que estar preparado psicológicamente y su cuerpo para que el tratamiento evolucione perfecto, si tú no lo aceptas el cuerpo tampoco lo acepta

Eduardo: eso porque lo sabes?

Johana: por experiencia propia.

Eduardo: si?

Johana: si claro, a mí me fue muy bien y eso que yo recibí uno de los tratamientos más agresivos que hay, porque a mí la quimioterapia no me hizo, a mí me hicieron una poli-quimio porque me hizo metástasis en la otra pierna o sea tenía más masas la segunda yo lloré un día cuando llegué acá a mi casa yo salí de la clínica me caminaron y cuando llegue a mi casa me senté y cuando me fui a parar no podía y yo dije quede como invalida de la aplicación De la primera eso es bastante difícil

Eduardo: quien te acompaña?

Johana: me acompañaron un amigo y mi papá y me sacaron de allá, cuando llegué acá a mi casa y no me podía parar yo dije me van a matar de a poquitos porque es que uno en ese momento uno dice: estoy luchando por mi vida y verse ahí sentado no poderse parar ni siquiera para hacer sus cosas por uno misma entonces es muy difícil, ya la segunda yo fui y me hicieron una ecografía de tejidos blandos de miembros inferiores me dijeron que tenía una metástasis porque apenas me aplicaron la primera dosis se estallaron las otras masas entonces yo le dije doctora pero me están doliendo muchísimo las piernas porque el dolor era terrible y me dijo: no, no te está haciendo la quimio, te tienes que quedar ya hospitalizada, te quedas 15 días a cada y 15 días en casa ,15 días acá y así fue alrededor de seis meses prácticamente en el hospital.

Eduardo: cuando, ya vamos a ir a esos seis meses en el hospital que son fundamentales, cuando tú investigaste en Internet y demás con quien compartiste esa información?

Johana: con mi hermana, pues porque yo no conocía más personas que tuvieran esa dificultad y no es fácil decirle oiga tengo este problema porque la gente no está preparada para eso, si ellos piensan porque tú tienes cáncer tu contaminas a todo el mundo por la falta de información si ves? ellos miran el cáncer por decirlo así como si fuera un sida

Eduardo: es lo que tú sientes que lo ven así?

Johana: es lo que yo inicialmente sentí

Eduardo: entonces no le contabas todo el mundo porque...

Johana: no, yo le dije a mi Hna. Y a mi papá, tengo esto, esto me pasa, pues me van a hacer este tratamiento, espero que me mejore.

Eduardo: que te dijeron? cómo te ayudaban?

Johana: me iban a visitar, yo la verdad soy bastante consentida por ellos, ellos me llevan el almuerzo porque yo la verdad la comida del hospital no... No en el hospital no, imposible,

Eduardo: en qué hospital estabas?

Johanna: en el cardiovascular en Soacha y además las enfermeras también me consentían mucho porque uno con ese tratamiento no come , primero que todo lo que le sirvan sino no, es lo que uno quiera y hay veces que uno sólo quiere un helado con una ensalada de frutas o solamente quería un caldo solamente el agüita del caldo, no quería carne ni nada porque todo uno lo vomita, pero si fueran dos cucharadas que me quedaran, me quedaba algo, la idea era que tenía que comer así vomitaras 50 veces

Eduardo: y luego cuando llegas al hospital y le compartes todo lo que habías investigado a la doctora, ella que te dice?

Johana: que ya estaba preparada psicológicamente para el tratamiento

Eduardo: o sea que de alguna manera si te ayudó que tuvieras toda esa información?

Johana: si

Eduardo: y la doctora ¿Estuvo pendiente de ti? ¿Explicándote tu tratamiento?

Johana: si claro

Eduardo: te ayudó

Johanna: mucho

Eduardo: por qué crees? Como te ayudaba?

Johanna: me ayudaba en que me despejaban las dudas, yo le decía doctora porque ese medicamento ¿por qué tanto tiempo? cómo va a reaccionar mi organismo ¿cuando salga de acá qué? Todo me preocupaba, la estadía y lo que me podía pasar porque uno con una poliquimio, uno está aislado, no se puede relacionar con nadie, es que ni siquiera la señora que reparte los almuerzos, puede entrar al cuarto porque uno se contamina

Eduardo: si?

Johana: claro, totalmente

Eduardo: Eso te lo contó la doctora?

Johanna: si pero pues cuando ella me dijo tú te tienes que quedar y prácticamente me sentí como secuestrada entrar y no volver a salir...pero le doy gracias a Dios porque pues gracias a esos aportes y a esos conocimientos me ayudó a superar porque es bastante difícil la verdad, eso no es nada fácil, manejar eso

Eduardo: te contaba claramente? te explicaba? se tomaba de hablarte?

Johana : claro, me mandaba donde el psicólogo, tuve sacerdote, el psicólogo, el gerente del hospital, la doctora, la Jefe, todos los internistas de ahí y el enfermero que era Isaac, ellos fueron muy condescendientes conmigo, en mi parte como paciente y de parte humana ellos me dieron lo mejor que tenían a su alcance en ese momento yo les decía que yo me siento que me hacían la quimioterapia en el cuarto y yo les decía que no, que me bajarán porque yo ya está aburrida ya, que me bajarán a la sala donde estaban haciendo la quimio porque yo sabía que había más pacientes y que por lo menos iba a ver gente y bueno te bajamos, pero ahí acostada en mi camilla, porque no me podía ni mover, a mí me tenían que bañar y llevarme en silla de ruedas porque no podía caminar y si me daba el viento de una vez se me venía la sangre por boca y nariz con el sólo hecho de que yo saliera a la calle no podía era muy difícil

Eduardo: la mayor parte del tiempo que estaba allá compartías era con los otros enfermos?

Johanna: con enfermos y con los pacientes

Eduardo: y los pacientes que te decían?

Johanna: primero que ellos no aceptaban como la enfermedad porque ellos me veían como muy tranquila a pesar de que ellos estaban ahí unas horas y que yo duraba unos días yo está muy tranquila, entonces yo les decía, lo que pasa es que si yo no estoy tranquila sencillamente los medicamentos no van hacer el mismo efecto, entonces hablaba y con la doctora ella decía que entre más el cuerpo estuviera más tranquilo y más relajado, iban a surtir mejor efecto, entonces yo le decía: Isaías, no tienes una pastillita para yo poder dormir un ratico muestras me aplican el medicamento? Él me decía, te quieres dormir? Y yo sí, quiero dormir, y así lo hice, y vi que todo me salió perfecto, la verdad

Eduardo: crees que la actitud pero como más se logra esa tranquilidad?

Johanna: tomando conciencia de que si uno no está bien, uno no va a estar bien con la familia, ni con nada, sencillamente ser su primer amor, creo que por uno mismo si Dios quiere que me quiera a mí mismo tengo que luchar por ese amor y así le tengo amor a los demás

Eduardo: esos pacientes que no lo pueden conseguir así tan fácil como tú, ese amor propio, como lo podrían hacer ?el médico podría ayudarles? los enfermeros?

Johanna: primero que todo tienen que aprender a escuchar es el primer paso aprender a escuchar y a manejar qué es lo que realmente le pasa uno y aceptar lo que uno tiene, Y si tiene uno que seguir esa ruta hasta llegar al final, no darse por vencida

Eduardo: tú crees que los otros pacientes le afecta no saber escuchar?

Johanna: sí

Eduardo: por qué?

Johanna: porque se enfocan más en preocupaciones como la familia, el mercado, la casa y creo que cuando a uno le diagnostican ese tipo de cosas, esas cosas pasan a un segundo plano, lo importante es cómo estoy yo

Eduardo: y escuchar a quién?

Johanna: al médico, los testimonios de las demás personas que han vivido esto, este tipo de experiencia que no es fácil, no señor, porque ahorita el estado que estoy, haberlo logrado, después de cuatro años y verme mucha gente no lo cree, me dicen tú tenías cáncer? y yo sí, pero es que no parece, me dicen, me veo más enferma yo que usted, entonces a mí me da risa y lo otro es aferrarse mucho a Dios, tener amor a Dios y la buena comunicación con él, eso te da la fortaleza

Eduardo: como es esa buena comunicación con Dios?

Johanna: llevarla primero que todo reconociendo uno sus mismos errores, aceptando que uno tiene culpabilidades de las cosas que a veces le pasan y orando, no a rezar el padre nuestro todos los días, no, hay que pedirle de corazón, Él es el mejor médico que he tenido en mi vida, la verdad

Eduardo: y después de que saliste de la clínica o más bien estando en la clínica en el tratamiento recibías más información sobre la enfermedad?

Johanna: sí

Eduardo: de?

Johanna: de la fundación me visitaron en el hospital

Eduardo: Llegaron a través del hospital o porque conocían a alguien?

Johanna :no, llegaron al hospital, ese es un hospital especializado en todo tipo de enfermedades, así llegó la fundación, así fue que los conocí a ellos y fui a un evento que tuvo la Cámara de Comercio y ahí, porque la verdad yo estaba muy mal, ahí hablé con la doctora Margarita, yo le conté mi caso, pues era muy difícil, yo estaba sin ánimos, no podía

casi caminar, agotada no sólo físicamente , sino psicológicamente , de la presión de acá porque debía servicios, no tenía dinero, no podía trabajar, estaba totalmente abrumada, entonces yo fui con ellos y hablaron de la enfermedad, aprendí a conocer más, ellos me decían más o menos que eran los medicamentos, cuál era el protocolo, cuantas aplicaciones más o menos, cuáles eran las dificultades que se podían tener en ese medicamento, que se podía tratar por tener el diagnóstico a tiempo podía salvarse

Eduardo y eso te ayudo a seguir entendiendo la enfermedad?

Johanna: si claro,

Eduardo: uno informalmente otras personas que no fueran médicos o los de la fundación que te contaran su testimonio que te enseñaran de otro medicamento que sirve o que te recetaban el juego de guanábana o algo así?

Johana: ah sí, eso pasa, claro, que tomaste la sangre del chulo y comete la serpiente...

Eduardo: quien te decía eso?

Johanna: los otros pacientes que a ellos les habían recomendado, lo que si me tome es el jugo de Noni, eso sí me trajeron y miel pura, virgen

Eduardo: quien te lo trajo?

Johanna: mi Hno., él vive en el campo y me trajo una botella de miel y me la tomé toda

Eduardo: y quien te habló del Noni?

Johana: no, mire en Internet

Eduardo: y le pediste a quién?

Johanna: a mi hermano, él vive en las afueras de Girardot y allá se cultiva el Noni yo le dije: papi tú me puedes traer un tarro de Noni? Unas fruto as? No...Pero eso le juro que toda la casa olía a Noni, todo el tiempo olía a Noni, al abrir la nevera, jajá todo

Eduardo: te la llevaron al hospital?

Johanna: no, eso fue después, en la casa

Eduardo: y luego tuviste controles con la Dra.? Y le contaste del Noni?

Johanna: si

Eduardo: y ella q te dijo?

Johanna: yo no le veo nada de malo porque igual es una fruta y no estas tomando ni sangre ni nada de eso, es que eso mucha gente tómate la sangre del chulo y esto y lo otro



Eduardo: y cuando te decían que te tomaras la sangre del chulo porque decían que era bueno? Te explicaban?

Johanna: no que porque el chulo come todo el chulo tenía muchas defensas y yo no yo no soy capaz de tomarme eso, yo les decía que mi religión no me permitía probar eso jajaja, yo les decía eso porque eso para mí no está bien, la verdad...

Eduardo: sólo tomaste el noni y la miel? porque lo leíste en Internet, y los otros pacientes hablaban de eso? había alguno que te dijera que había tomado sangre de chulo?

Johanna: si habían muchos de ellos que habían comido serpiente, habían ese tipo de anécdotas, que no les importaba nada con tal de curarse, yo creo que no está tanto, tantas recetas, sino todo está en la mente, uno es como una computadora, si uno se programa todo va fluyendo

Eduardo: perfecto. Tú crees que la doctora te habría podido ayudar más? yo sé que te ayudó mucho, pero te habría podido ayudar más?

Johanna: pues no sé hasta qué punto pues ella medio lo mejor de sí en ese momento cuando estuve en el tratamiento, pues no se ahora la tecnología ha avanzado un poco más, entonces no sé cómo lo están manejando, pero lo que estuvo al alcance de ella creo que me dio lo mejor de sí, su confianza...

Eduardo: eso, la confianza, esa palabra es clave, como crees que se logró esa confianza entre las dos?

Johanna: primero, pues porque éramos mujeres, teníamos género si me entiende? eso uno habla sin tapujos mejor que con el médico, Entonces, yo le decía: Doc., entiéndame que yo también estoy preocupada porque tengo mis tres hijos y me decía: por eso, si te vas a hacer el tratamiento, hazlo por ti, después piensas en ellos, siempre me motivó, la que me inculcó prácticamente que tenía primero que pensar en mí para poder pensar en los demás eso fue el mejor consejo que recibí de ahí en ese momento creo que lo apliqué

Eduardo: esa es una ventaja? esa buena comunicación con ella fue una ventaja?

Johanna: si ella siempre me visitaba en mi cama, me llevaba cositas, me llevaba chokolatinas, así, un dulce, porque es que allá pues la verdad por el medicamento uno quiere comer algo dulce

Eduardo: y todo lo médicos eran así?

Johanna: no todos, ella era la única, no sé, eso depende también de las personas, habían pacientes que estaban todo el tiempo a la defensiva con todo el mundo que porque yo estoy enferma y entonces porque se enfermó estar agresiva o así, yo nunca fui así

Eduardo: no puede haber comunicación...

Johanna: exacto.

Eduardo: y en tu casa como fue ese proceso? tú le contaste a tu hermana y a tu papá?

Johanna: a mi mamá, a mi familia, yo estoy acá porque ellos me dieron todo el apoyo yo he vivido siempre acá hace aproximadamente ocho años, desde que mi hija estaba bebe, con ellos, solamente con mis hijos, mi papá viene todos los días a visitarme, mi mamá viene de vez en cuando porque ella no vive en Bogotá, mi hermana viene todos los días, mis sobrinos, tengo tres sobrinitos.

Eduardo: y eso pasaba antes de la enfermedad o empezó a pasar después?

Johanna: no, siempre ha sido así, siempre he tenido un vínculo con mi familia muy estrecho, siempre he sido como el eje y pues el hecho de que estuviera enferma, ellos están todo más tiempo conmigo

Eduardo: ¿Y tú le contabas todo lo que te pasaba? ¿Todo?

Johanna: si, ellos me cuidaban muchísimo.

Eduardo: no hubo nada que te guardaras solo para ti?

Johanna: no

Eduardo: todo, Y a tus hijos?

Johanna: también, a ellos fue a los primeros que les dije, sí, porque yo no les podía ocultar algo así

Eduardo: como fue ese momento? como les dijiste?

Johanna: ufffff, eso fue... terrible, primero porque yo no sabía cómo decirle a mi hija tengo cáncer, a mi hijo mayor, en ese tiempo mi hijo tenía 16 años, mi otro hijo tenía 12 años, la niña tenía seis años, fue bastante difícil...

Eduardo: ¿Y ellos? ¿Los reuniste a los tres y les dijiste?

Johanna: si me tocó dejar a mi hija en, como se llama? En custodia temporal a una tía por parte del papá porque si Bienestar familiar venía... para poder hospitalizarme, porque si no me la quitaban, porque yo no se la podía dejar a mi papá, él no la podía tener porque él tenía las niñas pequeñas en ese tiempo, pues ellas estaban más pequeñas, yo tengo mi

madrastra, pero pues como la dejaba a ella responsable de algo que no, no me sentía bien, mi hija siempre tuvo la opción de tener esa segunda familia a pesar de que el papá no está con nosotros, ella siempre estaba con ellos entonces yo siempre la veía a ella como la segunda mamá y yo sabía que mi hija no le iba faltar nada y no me importaba firmar lo que fuera porque yo sabía que llegado el caso que me llegase a pasar algo, mi hija iba a quedar en buenas manos, yo firmé y dije: yo le firmo porque sé que me tengo que hacer esto y voy a estar bien, eso fue difícil y a pesar de esa dificultad pues también esa motivación no me la tengo que dejar quitar tengo que salir de acá, a los otros en el colegio les ayudaron mucho porque la profesora supo , yo le conté lo que pasaba y a mí hijo el que sale ahora de 11, le colaboraron demasiado, él estaba en un estado de ánimo terrible porque yo decía que tal vez me iba morir, mi otro hijo estaba pendiente acá en mi casa, mi papá me ayudó económicamente con los gastos de acá del mercado, pero los servicios y fue difícil y si había para una cosa no tenían para la otra, pero igual mi Diosito estaba ahí todo el tiempo conmigo

Eduardo: siempre con fe.

Johanna: si, siempre

Eduardo: y hablaban mucho de la enfermedad o no hablaban de la enfermedad?

Johanna: no, la verdad hablamos más bien de cómo me sentía, ya sabían que yo tenía el cáncer y no se convertía en esa llaga de que a todo hora estoy enferma y tengo esto, no, ya se sabía que estaba en un tratamiento y que me iba a ir bien y ellos veían la mejoría día tras día

Eduardo: y tu hermana y tu papá que eran los más cercanos, hablaban la doctora?

Johanna: no.

Eduardo: por qué?

Johanna: mi papá le da miedo, él tiene 64 años va para 65 años y aparte del miedo, el como que no creía, era escéptico, me decía termine el tratamiento y yo confío en eso, él siempre ha sido así.

Eduardo: y tu hermana?

Johanna: mi hermana si, ella preguntó que como era el tratamiento, que cuántas sesiones eran? Acerca del proceso y pues ahora no sé, mi hermana tiene unos creo que son miomas y yo la he motivado a que tiene que ir donde el médico, hacerse su tratamiento que dese

cuenta aunque lo mío hubiera sido muy difícil, pero aquí estoy que tiene un ejemplo que tiene que seguir.

Eduardo: ella es mayor?

Johanna: no, ella es menor, Ella tiene 30 años

Eduardo: pero siempre conversó con ella con la doctora, ella estaba contigo?

Johanna: si

Eduardo: nunca conversó a solas con ella?

Johanna: no, no, la doctora conversó con una persona con la que yo está saliendo en ese tiempo, a él si lo llamo aparte le dijo que podría, no sé hasta qué punto será verdad o sea mentira, no sé, si él tomó eso también

Eduardo: eso te lo contó el después?

Johanna: el después, el después, pero él no me lo dijo en el instante, me dijo que la doctora le había dicho que así como podía aceptar el tratamiento, no podía reaccionar bien y me podía quedar en ese tratamiento, porque lo que me iban a hacer era muchísimo más fuerte que cada vez las dosis Iban a ir aumentando más y que el cuerpo se tenía que ir acostumbrando, en la tercera poli quimio casi me muero, creo que no sé si morí y volví a nacer, la verdad, no lo sé

Eduardo: pero que sentiste?

Johanna: me dio taquicardia, no sé, me trató dar un paro cardiaco, porque los médicos en ese momento no sabían que yo soy alérgica al tramadol, a la morfina, yo no tomo ese tipo de medicamento, me relaja mucho, me puedo morir, en la tercera yo le dije la señorita que si a mí me iban a aplicar, siempre yo les decía que no antes de aplicarme, yo siempre estaba ahí preguntando, que me va aplicar?, en eso yo si soy un poquito exigente que me va aplicar, no, que no me apliques eso para el dolor, un ibuprofeno por favor, no me aplique eso porque si me dolía, pero con el ibuprofeno me calma, en cambio la morfina me afectaba mucho el ritmo cardiaco y sabía que me iba poner muy mal

Eduardo: en esa tercera poli quimio?

Johanna: la enfermera no me quiso escuchar. Y eso como en la noche, el turno de la noche la verdad de hospitales es pésimo, pésimo, pésimo para nosotros los pacientes de cáncer

Eduardo: pésimo en qué sentido?

Johanna: porque a veces no lo escuchan a uno, algunos dicen no y tiene que pasar por encima de uno, para hacerlo que porque el médico dijo es eso y tiene que ser así y muchas veces porque el médico puede recetar pero no sabe cómo uno lo va a asimilar, si entonces cometió la falla que el médico dejó ese tramadol de 1 cm o algo así, cuando yo le dije: por favor no me aplique eso, no me aplique que siento que me voy a morir, no me apliquen más cosas porque me voy, le dije no más, no me siento bien, por favor no más, ella me alcanza a aplicar algo, no lo cogió todo, solo un poquito y bueno yo me acuerdo que eran como las 4:30 la mañana y yo no estaba dormida porque yo me acuerdo que estaba con los ojos abiertos y me desperté como a las 10 de la mañana pero cuando empecé así me tomaron el pulso del pulso cardiaco de 80 Y bajó como a 35 y ahí fue cuando no me acuerdo de más

Eduardo: perdiste el sentido?

Johanna: sí, total.

Eduardo: Cuanto tiempo duraste así?

Johanna: como unas que cinco o seis horas aproximadamente.

Eduardo: y ahí volviste...

Johanna: si, yo no me acuerdo que haya abierto los ojos, sino que estaba con los ojos abiertos.

Eduardo: pero tomaste conciencia?

Johanna: sí.

Eduardo: y que te dijeron los médicos?

Johana: no, ahí sí que no me iban a volver a aplicar el tramadol, pero me hubiesen podido matar

Eduardo: pero fue por efecto del tramadol o de la poli.

Johanna: no, del tramadol. Del tramadol porque ya después me hicieron la otra, antes cuando iba a salir me tocaba sacarme en silla de ruedas, no podía caminar, en la última salí del hospital caminando hasta la autopista

Eduardo: ya estabas decidida?

Johanna: si, cogí transporte y todo porque antes me tocaba llamar el taxi, que lo llevaran hasta allá y que me trajera hasta acá a la casa porque empezaba el goteo interno, porque eso es un goteo interno, si a ti te sale eso en la calle después de haber aplicado el tratamiento te da fiebre, si te da sol, te da fiebre, te da vómito, te da diarrea, por cualquier cosa está

vulnerable al comienzo entonces si uno no se cuida los primeros días con eso, si no lo mata el tratamiento lo puede matar la contaminación.

Eduardo: de acuerdo, Johanna, tu, que le dirías digamos si estuvieras en una sala, a los médicos, a otros pacientes, a sus familiares que están como tu papá y tu hermana que han estado muy pendientes, que les dirías en ese momento a ellos que les permitiera a los pacientes tener digamos conseguir esa confianza de la que tú me hablas, esa actitud, esa apertura al tratamiento?

Johanna: lo primero, pues que el médico sea honesto con uno, que no es que le digan al familiar a espaldas de uno, que Ud. se puede morir, no, porque entonces ya uno sabe, si ver ? primero, eso sería con el médico, para los pacientes, que hay que ser consciente que es una enfermedad que es mortal y que si se trata a tiempo se puede curar, para los familiares, que el cáncer no es un virus que mate y contamina a toda la familia, que por el hecho de que uno esté enfermo no significa que deje de ser menos, pues, es una persona que tiene más capacidad que cualquier otra por la situación en que tiene uno que pasar y no, nada más ...

Eduardo: la fundación cómo te ha ayudado?

Johanna: en muchas cosas me ha ayudado, a conocerme más como persona, me ha dado a conocer más, he estado con la fundación y he ido a dar testimonio de vida para los demás pacientes y he estado en auditorios con médicos para mostrar cómo ha evolucionado el tratamiento, mis amigos, yo he tenido muchos amiguitos que apenas están empezando el tratamiento, Y cuando me ven me dicen: no, es que tú te ves muy rozagante, tú te ves muy linda, ese cabello tan lindo que tienes, yo les digo: yo también estoy así como vos, no tenía nada yo les digo, yo tengo fotos de portadas de revista, he tenido muchas cosas donde yo te puedo mostrar que yo también estuve así, sin nada y esto es gracias a la confianza que yo tengo en mi misma, en Dios y en los médicos, porque primero Dios y segundo el médico, entonces con ellos he trabajado en eso, la fundación también me ayuda a vender mi artesanías , me ha apoyado en eso, porque yo la verdad trabajo es en esto porque no he tenido un trabajo estable, no porque no quiera, sino porque mis condiciones físicas estaban muy prematuras, hasta ahorita yo estoy otra vez como cogiendo el ritmo ya puedo caminar más, ya no me fatigo tanto y después del tratamiento he vuelto a ser como la persona que era antes, un poco más activa

Eduardo: y has seguido viendo al médico? A la doctora?

Johanna: no, ya me la cambiaron, ósea ella término, yo no sé, es que yo digo que ella era como mi ángel, yo creo, ella estuvo en esa clínica durante el tiempo que yo estuve y chao

Eduardo: se perdió... Y los médicos que han estado después de ella?

Johanna: no es que ya me miran es como en los controles y los exámenes y ya me mandan a esto y no...Está bien ya, pero no hay un vínculo así que yo diga, ninguno así que yo diga muy afectivo muy afectivo con ellos no lo hay, con la doctora fue porque ella estuvo todo el tiempo en el tratamiento conmigo motivándome, dándome fuerzas

Eduardo: y eso fue fundamental?

Johanna: si, si, verla a ella todos los días, cómo estás yojis? Irme a visitar al cuarto, te quieres bajar, dime q vas a comer? Que estas comiendo? Ella me decía pues, yo le decía: Doc. , quiero... Un día me antoje de Ud. pescado, ero es que eso tiene mucha grasa? Yo le dije: pero es que no me lo voy a comer todo, y pues sí, tenía razón pues sí uno come cosas con mucha grasa el vómito es peor, de demasiado terca me como un poquito porque me llevaron una mojarra frita, yo le quite lo de encima pero sin embargo, el sabor del aceite adentro fue terrible, pero pues aprendí a que no tenía que ser terca.

Eduardo: ella te dejó probar?

Johanna: si, sí, claro

Eduardo: era parte de la confianza q se había creado.

Johanna: ya me dejaban entrar la comida, lo que yo quisiera ella me dejaba porque yo le decía que yo no toleraba la comida del hospital, llegaba a veces la Sra. del carro yo le decía por favor: aléjese, aléjese, no quiero verlo, ella me decía: pero por qué? Yo le decía: no, es Ud., es el carro que no lo quiero ver,

Eduardo: Johanna, yo te agradezco mucho este espacio, seguramente

Johanna: que los familiares lo que hacen con eso es llevarlo a uno como a la muerte más rápido dicen: este se va a morir, no le vamos a decir porque se va a morir muy rápido

Eduardo: y los médicos que te han respondido en ese caso? Que por que lo hacen?

Johanna: no, que porque el paciente puede ponerse más mal pero yo creo que lo mejor es que a uno le dígan la verdad y no que todo el mundo a escondidas esté murmurando lo que está pasando uno oiga, algo está pasando que no me quieren decir...que será ¿Qué será? para no tenerlo a uno ahí todo el tiempo como la expectativa ¿Será que si? Será que me voy

a morir y no me quieren decir y no hay quien le despeje a uno esa duda porque uno merece esa opción de saber, que sean sinceros con uno independientemente de la situación que esté pasando

Eduardo: eso es clave para tener confianza?

Johanna: si es que de ahí empieza la confianza, de ser honestos.





## Anexo 5: Entrevista Diego Orozco

Eduardo: dame tu nombre completo por favor

Diego: Diego Alexandra Orozco Cabrera

Eduardo: ¿cuántos años tienes?

Diego: Tengo 21 años

Eduardo: ¿cuéntame cuál fue la enfermedad que tuviste y hace cuánto tiempo?

Diego: tuve diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda hace 12 años en primera remisión y hace 4 años, casi cinco años en segunda remisión.

Eduardo: ¿cómo se fueron cuenta que tú tenías esta enfermedad? ¿Cómo te la descubren?

Diego: en mi caso fue gracias a los síntomas, tuve la mayoría de síntomas.

Eduardo: ¿cuáles son?

Diego: como el sueño, demasiado sueño, demasiado sueño, en cualquier lado me quedaba dormido y de ahí nadie me levantaba, la palidez, más que la palidez era un color verdoso, fiebre más de 38 llegando a 40, debilidad en los pies tanto que dure un tiempo sin poder caminar, un síntoma que no es muy común en todos los casos que fue un brote en los labios, brote que parece granos de mazorca en todos los labios, totalmente y que recuerdes esos eran los síntomas que empezaron que yo tenía

Eduardo: ¿cuánto tiempo duraste con esos síntomas?

Diego: fue aproximadamente cinco, meses cinco meses con esos síntomas

Eduardo: ¿ibas al médico en ese tiempo, te aguantaste los síntomas o fuiste rápido?

Diego: no en la primera vez siempre estuvimos en el médico constantemente, estuvimos aquí igualmente en un control y los médicos decían que no era nada grave, que no era nada raro, que era una simple anemia hasta que la enfermedad explotó

Eduardo: ¿cuando dices estuvimos, quienes estuvieron?

Diego: ¿junto con mi mamá?

Eduardo: ¿tu mamá siempre te acompañó en el proceso? ¿A qué clínica venían? ¿Por qué seguro venían?

Diego: estuvimos en la clínica del niño Jorge Bejarano que actualmente creo que ya no existe, nos atendió en ese tiempo Como primera instancia el Doctor Caro no recuerdo el nombre y eso queda en el can, en la 26

Eduardo: eras muy niño

Diego: yo tenía siete años y medio cuando vimos por primera vez

Eduardo: ¿te acuerdas de todo?

Diego: exactamente de todo

Eduardo: cuando dices: ¿explotó la enfermedad, a qué te refieres con eso?

Diego: me refiero a que se mostró, ya no di un paso más, no podía caminar, los síntomas eran más fuertes, los medicamentos normales que supuestamente los médicos llaman medicamentos para una anemia ya no funcionaban ya sin saber el diagnóstico ni lo que tenía empecé a necesitar cosas que nunca se pensaron que iba a necesitar como glóbulos rojos o como plaquetas

Eduardo: ¿inicialmente ellos pensaron que era una anemia? ¿Lo trataron de esa manera?

Diego: un Doctor que fue el que dio en Sogamoso, dio con el medio chiste y dijo no hay que enviarlo para Bogotá y ahí fue cuando comenzamos todo el trámite, a eso es a lo que me refiero con que explotó porque ya la enfermedad no dio a basto además que los médicos

en Sogamoso no se explicaban por qué, gracias a ese doctor fue que me remitieron acá en Bogotá y acá en Bogotá fue donde fueron con el diagnóstico

Eduardo: ¿cómo era tu núcleo familiar en ese momento?

Diego: mi núcleo familiar era de tres personas, era mi madre, mi hermana que en ese momento estudiaba su bachillerato y mi persona

Eduardo: ¿tu mamá es madre soltera?

Diego: mi mamá es madre soltera, siempre ha sido madre soltera pero más o menos hasta los 7 años y medio tuve apoyo de mi padre

Eduardo: ¿te empezó la enfermedad antes o después de que él se fuera?

Diego: no, antes de que él se fuera

Eduardo: ¿él supo que estabas enfermo?

Diego: cuando él supo que yo iba a empezar el tratamiento y que yo estaba en ese proceso, hasta ahí estuvo con nosotros.

Eduardo: ¿tú te vienes a Bogotá ya con un diagnóstico? ¿O era sólo una idea que tenía el Médico?

Diego: no, era una idea del médico pero era muy certera, yo no lo sabía, lo sabía mamá, hasta donde tengo conocimientos, el médico le dijo: mamita, su hijo hay que enviarlo para Bogotá porque su hijo no tiene nada normal que se pueda ser tratado acá, yo conozco parte de eso, he estudiado sobre eso, pero aquí en Sogamoso es muy poca la probabilidad de tratar eso, los chicos que hemos tratado no han salido, su hijo, yo le puedo cerciorar de que su hijo tiene algo grave y es esto y esto, es leucemia, en ese momento mi mami, pues lógicamente muy duro y todo, pero todavía no era nada certero

Eduardo: ¿ella te dijo en ese momento?

Diego: no, ella no me dijo

Eduardo: ¿tú sabías que venías a Bogotá porque estabas enfermito, pero no tenías idea de nada?

Diego: no, ni idea de nada, amaneció ese día y dijo hoy tenemos que salir para Bogotá hijo, vamos a hacer unos exámenes, no se consiguen aquí glóbulos rojos, que me tenían que colocar, entonces vamos hacer eso en Bogotá

Eduardo: ¿tu mamá trabaja allá?

Diego: mi madre trabaja en Sogamoso Boyacá

Eduardo: ¿y pidió permiso en su trabajo?

Diego: si, gracias a Dios contamos con unos buenos patronos de mamá y le dieron el permiso.

Eduardo: ¿y ella te ha contado cómo fue ese primer impacto con el médico, como le habló? ¿Si le habló con tranquilidad, si le explicó bien de la enfermedad, o simplemente se lo dijo?

Diego: si, ella me ha hablado mucho, aunque yo también he tenido la oportunidad de hablar con el Doctor que le dijo eso a mi mami, un doctor que yo lo catalogo como una muy buena persona, una persona que fue gracias a Dios, primero por existir, porque al tocar a mi mami fue de una forma tan sensible y le supo decir las cosas, le supo dar en ese momento apoyo, tranquilidad

Eduardo: ¿qué especialidad tiene ese médico?

Diego: ¿él es médico pediatra?

Eduardo: ¿en el hospital de Sogamoso?

Diego: en este momento trabaja en el hospital regional de Sogamoso.

Eduardo: ¿en ese momento tú fuiste a ese hospital?

Diego: no, en el tiempo en el que yo empecé el trámite estaba trabajando en la clínica Julio Bejarano de Sogamoso

Eduardo: ¿todavía tienes contacto con ese médico?

Diego: si todavía tenemos contacto con él.

Eduardo: ¿entonces él les cuenta la noticia ustedes se vienen inmediatamente para Bogotá?

Diego: si nos vinimos inmediatamente para Bogotá

Eduardo: ¿qué pasa cuando llegan acá a Bogotá? ¿Ya vienen con una remisión de él o llegan a buscarla?

Diego: venimos ya con una orden directamente de él que nos remite para Bogotá por el caso que él sospechaba, nos remiten directamente a clínica del niño, en el transcurso de Sogamoso a Bogotá ocurrió algo que ninguno pensamos que ocurriera, dado el caso que no se consiguieron los glóbulos rojos con los cuales debían transportarme de Sogamoso a Bogotá, deciden traerme con oxígeno, el oxígeno al entrar a Bogotá, se culmina, se termina en ese momento y yo empecé a irme para el otro lado, a morirme, todos desesperados y hasta que llegamos... gracias a la buena obra también del señor de la ambulancia que logró meterse por carriles de Transmilenio, coger autopistas más rápidas y todo lo relacionado logramos llegar a tiempo a la clínica. En la clínica que papeleo ni que nada, aunque me cuenta mamá, que casi no nos dejan entrar porque hasta que no se hiciera el papeleo y todo otro ángel más que llega, una enfermera y en silla de ruedas que papeleo ni que nada y me entra a urgencias en ese momento llegamos entramos por portería principal pero me pasaron a urgencias y lograron rehabilitarme y reanimarme, llegamos ahí primero, me atiende el oncólogo.

Eduardo: ¿de una vez el oncólogo?

Diego: si, de una vez, en ese tiempo estaba el doctor Caro y estaba la Doctora leyla Martínez, pero ella me recibe luego del doctor Caro, efectivamente el Doctor Caro revisa los exámenes que teníamos, ordena otros y ese mismo día, pues, le cerciora a mamá que la probabilidad de lo que yo tenía si era lo que el médico de Sogamoso le había dicho, que no nos apresuráramos a los hechos pero que como miraba todo el creía que sí, me remiten a biopsias, exámenes respectivos Y comenzamos el trámite y todo hasta que sale el resultado de biopsia y médula y todo lo relacionado

Eduardo: ¿todo ese tiempo que estuviste esperando el diagnóstico de los exámenes estuviste hospitalizado? ¿O sales de la clínica y vuelves y entras?

Diego: no, en ese momento quedo inmediatamente hospitalizado

Eduardo: ¿cuánto tiempo?

Diego: Duro hospitalizado cerca de mes y medio

Eduardo: ¿y esa primera información que le da el Doctor Caro a tu mamá como se la da? ¿Simplemente le dice, o la prepara, le cuenta o simplemente le dice efectivamente lo que están pensando eso es?

El doctor caro es una los especialistas que es muy rígido en sus cosas, es muy metido en sus cosas y no están de pronto ...es un poco bravo, de carácter fuerte, en ese momento me dice mi mami, a pesar de la situación tan dura, del carácter de él, que le logra decir a mi mami, ella me comenta, le dijo: mamita, hay que tener mucha paciencia porque parece que efectivamente sí es el diagnóstico con el que la remiten a Bogotá, pero en el momento del examen final ya cuando sale la biopsia y todo, en ese momento no hay nadie que me informe a mi mami sino que ella misma se entera por sus propios medios y por sus propias manos, es la que se entera de que efectivamente ...

Eduardo: ¿a ella le entregan el resultado de la biopsia y ahí lee?

Diego: era la única que tenía permiso para ir a reclamarla, tenía autorización.

Eduardo: ¿no espero y lo abrió?

Diego: no se aguantó, en ese momento estaba sola frente al edificio donde se lo tenían que entregar, se lo entregaron, ella dijo no me aguanto hasta llegar y tengo entendido que ella lo abrió y miro leucemia linfoblastica aguda y ahí llanto hasta donde más pudo, llorar lo más que pudo hasta antes de llegar adonde yo me encontraba en mi habitación y pues de ahí mantener un poco pues yo tenía ocho años poco entendimiento sobre el cáncer pero igualmente lo mantuvieron en secreto para mi parte en este tiempo

Eduardo: ¿cuándo ella le entregan el sobré al Doctor Caro, el que le dijo?

¿Y ella que le preguntaría? ¿Sabes?

Diego: no, no sé mucho del tema pero pues lo único que sé es que cuando ella le entrega al Doctor, el Doctor le dice: efectivamente mamita, era lo que se estaba sospechando, hay que empezar el tratamiento, es un tratamiento que va a durar cerca de dos a tres años

Eduardo: inmediatamente le empezó a explicar el proceso ¿Cual era el proceso.

Diego: si, y mamá dijo pues no hay nada más que hacer, si toca, se puede decir que estaba muerta en vida

Eduardo: ¿mucho tristeza? ¿Y tú se la percibías?

Diego: si, yo siempre percibía que había algo malo, sentía ¿pero qué pasa? Pero ellos pues por el miedo de que yo me deprimiera o algo o de pronto me diera un arrebato de no quedarme en el hospital, muchas cosas, trataban de mitigar que yo no supiera

Eduardo: ¿cuánto tiempo duro el tratamiento? ¿Cómo empezó? ¿Cómo fue?

Diego: empezó el 1 de junio de 2000 y terminamos efectivamente el 17 de mayo de 2003.

Eduardo: tres años

Diego: tres años efectivamente

Eduardo: ¿todos esos tres años aquí en Bogotá o ibas y volvías?

Diego: los primeros cuatro meses por obligación y por recomendaciones del médico en Bogotá y ya luego regresaba

Eduardo: ¿esos 4 meses fueron dentro de la clínica? ¿O Salías y entrabas?

Diego: fue mes y medio en la clínica y salía ocho días y regresaba nuevamente cerca de 15 días, volvía ocho días y así hasta que se completaron los cuatro meses.

Eduardo: ¿dónde se quedaban?

Diego: en ese tiempo nos quedamos donde mi tía que nos brindó la mano viene en la gaditana y de ahí nos trasladábamos de mi casa al hospital

Eduardo: ¿cuándo estabas en el hospital a tu mamá la dejaban quedarse contigo?

Diego: si, haya siempre le permitieron, primero por lo que éramos de lejos y segundo porque pues había una sillita no muy cómoda pero la dejaban ahí sentarse

Eduardo: ¿y cómo fue el tratamiento?

Diego: empezamos con varios ciclos no tengo ya muy presente cuáles fueron, cuántos fueron los ciclos de quimioterapia, semanal eran más o menos dos o tres días a la semana, había un ciclo que era de 24 horas, sólo quimioterapia un goteo muy despacioso, parte de inyecciones pero era semanal eran más o menos 3 o cuatro días máximo a la semana y los otros descansaba, pero no me podía ir para la casa porque tocaba seguir, después de ello vino otros ciclos que eran ya otros medicamentos y también eran por goteo y ya cada 15 días eran las inyecciones que en este momento no recuerdo como se llaman, otra parte de medicamento por goteo y pasta tomada

Eduardo: ¿no preguntabas porque me están haciendo esto? ¿Ni qué es esto que me hacen? ¿Nada?

Diego: pues uno de chico sabe que está enfermo y que en algún momento va a salir, para mí era el martirio más que todo, ¿por qué me hacen todo esto? ¿Qué es lo que pasa? Yo siempre me preguntaba y todo eso, pero ella lo único que decía era: no, es que tú estás enfermo, pero nunca dijeron cáncer, ni nada.

Eduardo: ¿ni te dijeron que era lo que te estaban haciendo o tú sabías que era una quimioterapia?

Diego: no, yo no sabía que era una quimioterapia yo sabía que eran unos medicamentos

Eduardo: no sabías que era. ¿Y cuándo terminabas la quimioterapia como te sentías? ¿Cómo estabas?

Diego: mi actitud recuerdo tanto que siempre, desde pequeño, ha sido muy alta, muy buena, la quimioterapia me daba síntomas secundarios entre eso estuvo una vez que dure 20 días sin poder caminar, otros como fiebre

Eduardo: ¿vómito?

Diego: no conozco en ninguno de los dos tratamientos, lo que es un vomito ni hemorragia, solo náuseas, ganas de vomitar, poco apetito pero siempre recuerdo una actitud muy alta y la alimentación que por más que yo sentía que no quería comer siempre yo de una u otra forma comía

Eduardo: ¿o sea que el efecto secundario no era muy diferente a tu enfermedad? porque uno podría pensar que si es el efecto secundario es muy diferente de lo que tengo pues me estoy empeorando, de pronto ¿eso en tu caso no pasó?

Diego: no pasó

Eduardo: ¿no te hacías preguntas? de, si me estoy mejorando ¿porque me da otra cosa adicional?

Diego: creo que llegué a ser muy poco preguntón y muy poco a indagar sobre el tema de que lo que me está pasando, lo único que sabía era lo que tenía que hacer, que estaba enfermo y que para poder salir de la enfermedad tenía que seguir lo que mamá me decía

Eduardo: ¿a tu mamá? no lo del médico lo de tu mamá, ¿los médicos hablan contigo?

Diego: no, llegaban a examinarme y todo eso pero era poco el contacto de ellos conmigo

Eduardo: ¿ni llegaron a nombrar la enfermedad, ni nada?

Diego: nunca nombraron la enfermedad delante mío, ellos llegaban: ¿Cómo estás Diego? y ¿cómo vas ?te felicitamos porque vas bien en tu tratamiento, te vamos a hacer un procedimiento más pero para que sigas mejorando, cosas así relacionadas, pero nunca: Diego te vamos hacer esto o esto, no, siempre eran un poco o muy directos conmigo

Eduardo: ¿Eran prudentes?

Diego: si, eran prudentes.

Eduardo: ¿en qué momento de enteras tú de lo que tienes?

Diego: no recuerdo, exactamente en qué momento me entero, yo creo que yo me entero de que tuve cáncer cuando ya empecé a tener conocimiento, ya no de niño sino de joven,

Eduardo: ¿Más o menos a los cuantos años?

Diego: yo le pongo que oír ahí a los 10, 11 años, cuando estable terminando el tratamiento.

Eduardo: ¿y tú en todo ese tiempo estudiaste?

Diego: si, en el 2009, yo estaba en segundo de primaria yo dure cerca de 4 meses estudiando, me ausente porque me tuve que venir a Bogotá y volví a los 4 meses, eso fue más o menos en mayo, volví en agosto y cuando volví en agosto me permitieron seguir estudiando

Eduardo: ¿Adelantarte?

Diego: si, adelantarme, y a lo último me hicieron una prueba de los conocimientos básicos de segundo de primaria, la condición era que sí yo pasaba la prueba pasaba a tercero, si no pasaba la prueba, no pasaba a tercero, pero tuve la oportunidad de estudiar cerca de tres meses antes de presentar la prueba y después del tratamiento y cuatro meses antes de saber mi diagnóstico, 7 meses en el año más o menos y efectivamente me hicieron la prueba, pase la prueba, pase los exámenes y pase a tercero

Eduardo: ¿Y ya en los otros años que duró el tratamiento?

Diego: seguí estudiando normalmente

Eduardo: tú te ausentabas mientras

¿Venías a tu tratamiento y seguías estudiando normal?

Diego: exactamente

Eduardo: ¿Cuánto tiempo pasabas aquí y cuánto tiempo allá?

Diego: bueno, al principio era cada 8 días, pasaba 8 días en clínica, 15 días en casa

Eduardo: ¿Estudiabas en Bogotá?

Diego: no, en Sogamoso todo el tiempo, yo viajaba, salía de las químinos y me iba a Sogamoso, ni hubo un año que no estudiara por cuestión de tratamiento.

Eduardo: ¿Y tu mamá?

Eduardo: y ¿Tu mama para trabajar en todo ese tiempo como hacia?

Diego: mi mami no tuvo trabajo en esos tres años, ella no podía trabajar, ya después de que paso lo más riguroso de mi tratamiento ella volvió a trabajar allá, por decir, yo mientras iba a estudiar, ella volvía y trabaja, los patrones no le quitaron, le guardaron el trabajo, ella trabajada esos días y volvía, nos ausentamos pero en parte de los pocos días que ella podía trabajar, parte de todo el apoyo q tuvimos de la gente que me conocía, que me conoce, familiares, amigos, etc. etc.

Eduardo: ¿ósea ustedes no tenían otro apoyo? ¿Tu papa no volvió? ¿En ese momento no se enteró?

Diego: No, mi papá tengo entendido, que él se enteró, pero nada, él nunca se acercó a decir hijo toma estos 100 mil pesos, necesitas alguna vitamina?, te falta alguna droga?., tengo entendido que él se acercó a la clínica preguntar si era verdad que yo estaba enfermo, pero de ahí no más.

Eduardo: tu mamá solo se comunicaba con los médicos? Tu mama te dice si ella estudio la enfermedad en algún lugar? O ella solo se quedó con la información que los médicos le daban?

Diego: yo pienso que ella empezó a indagar con las demás mamitas y demás pacientes y cuidadores de la clínica que empezó a conocer, con las personas que se encontraban en otras instituciones, aun con la ayuda de mis primos que lograban entrar en internet y averiguar más que era, así en el primer tratamiento. En el segundo tratamiento tenía un poco más de conocimiento.

Eduardo: Tú te enteras de cuál fue la enfermedad exactamente que tuviste cuando se acabó el primer tratamiento o cuando iba e empezar ya el segundo?

Diego: no, cuando se terminó el primer tratamiento, yo ya, uno ya empieza como a tener mucho conocimiento y ya uno sabe que está enfermo pero que está enfermo de algo; igual uno empieza a indagar pero desde que uno que empieza a indagar por redes sociales y hoy en día toda la tecnología, yo a raíz de todas las conversaciones que escucho con el doctor y mi mamá, logro saber que tengo cáncer.

Eduardo: cuando te empiezas tú a cuestionar, cuando nace el niño preguntón, ya te empiezas a preguntar qué es lo que tienes?

Diego: si, yo me empiezo a preguntar ósea que es eso, que es el cáncer y allí es donde pues...

Eduardo: tú le alcanzaste a oír a alguno, en algún momento es cáncer? Recuerdas?

Diego: si recuerdo que les oí a mamá y al doctor...no recuerdo

Eduardo: Para ti fue impactante cuando oíste esa palabra cáncer? O era sencillo por que eras un niño

Diego: Era un poco sencillo a pesar de que tenía la edad chica, pero no me impacto porque tenía un poco alta actitud, pero ósea..Yo..Bueno..Cáncer.

Eduardo: Por qué crees que no te impacto? Por esa actitud alta que dices has tenido desde chiquito o por desconocimiento natural de un niño que no significa la palabra cáncer?

Diego: yo pienso que por los dos aspectos y más por uno más que en ese tiempo el cáncer no estaba, ósea no se había disparado como hoy en día, ósea se escuchaba un cáncer pero no era en relevancia o en tanta gente que hoy en día. Si, estas enfermo de cáncer pero entonces no se veía se veían muchas niños pero no se veía por ejemplo en nuestro departamento; yo creo que por el conocimiento y por la actitud.

Eduardo: Y entonces exactamente no recuerdas cuando te enteraste, pero recuerdas el momento en que hiciste conciencia de lo que tenías era cáncer?

Diego: Si, si lo recuerdo. Pero como te digo, no me ...tengo Cáncer, pero no me impacto. Ya está sano.

Eduardo: Ah, no te impacto por lo que ya estabas sano, entonces fue Tuve. No, tengo cáncer.

Diego: estaba saliendo del tratamiento, entonces como que llega el punto positivo , en donde uno dice Wow, tengo cáncer y lo supere sin saberlo y ahorita estoy saliendo. Entonces fue como el punto de felicidad en parte para mí, el punto de felicidad de mama al verme que yo supe y no me impactó y no me llevo.

Eduardo: tú crees que ese fue el motor de tranquilidad de ella? Esos tres años para ella tuvieron que haber sido muy intranquilos, cuando ella sabe que tú lo sabes y ya lo habías superado.. La tranquilidad regreso a ella o tú la percibías intranquila?

Diego: ella siempre estuvo muy intranquila. Durante los tres años estuvo muy intranquila

Eduardo: Como reflejaba esa intranquilidad?

Diego: La tristeza en la cara, los ojos siempre rojos tanto de llorar, yo la veía así siempre, tanto que yo lloraba y le decía a ella: que te pasa? Y ella me decía: mijo, no pasa nada.. Yo era el que le daba ánimo a ella en muchas ocasiones. “No tranquila madre que de esta vamos a salir”. Era siempre lo que yo le decía, recuerdo tanto.

Eduardo: Tú fuiste su apoyo?

Diego: si, yo fui su apoyo.

Eduardo: Tus palabras y tu actitud.

Diego: Exactamente.

Eduardo: y como recaíste? al cuánto tiempo ?

Diego: bueno salí a los tres años de tratamiento en el 2003 de ahí para acá empezamos con controles mensuales, después cada dos meses, así.. A los seis años y medio sin nada de droga, muy bien, ya los médicos me daban sanidad, total no se sabe porque ocurrió, no se sabe de qué dependió, el primer caso para muchos médicos, un caso súper especial

Eduardo: un caso muy especial el tuyo?

Diego: si, mi caso. Eso fue en enero del 2009, del 2003 al 2009 estuve bien, en enero del 2009 empiezo a tener nuevamente como algunos síntomas, no todos ni iguales a los de la remisión anterior



Eduardo: ¿Cuáles síntomas?

Diego: el cansancio, mucho cansancio, no se me quitó el poder caminar pero era mucho cansancio, el color nuevamente en la piel que era como verdoso y sueño, sueño, pero más que todo fue el cansancio y el color en la piel, los profesores me decían: Diego pero qué te está pasando, mira que tienes un color como verdoso, ve al médico, entonces vuelve a suceder lo de Sogamoso

Eduardo: van otra vez a donde el Doctor? el mismo Doctor?

Diego: no adonde otro Doctor

Eduardo: ustedes no sospecharon que fuera lo mismo? Tu mamá no sospechó?

Diego: lo que menos nosotros nos imaginamos después de 6 años era q otra vez iba a aparecer esto, más que los médicos ya declaraban mi sanidad total, para nosotros ese momento fue muy duro, no más pensarlo: no puede ser que yo otra vez vuelva estar en esto ! no cabía en nuestras cabezas, en nuestra cabeza no cabía pensar, porque sabíamos todo lo que había pasado ... por eso fue que decidimos no venirnos directamente para Bogotá sino allá en la clínica en Sogamoso, nuevamente caímos nosotros en nuestra misma ignorancia, que no, que eran síntomas de anemia, sabiendo lo que había pasado anteriormente no nos percatamos, me mandó un tratamiento de un poco de pastas, alimentación y todo, y lo que hicimos fue ayudar a que la enfermedad con esos medicamentos avanzara más rápidamente, eso fue en enero, si no estoy mal, enero 19 y la enfermedad tardo tan sólo un mes y ocho días en dar abasto

Eduardo: se desarrolló?

Diego: si y ahí fue cuando el Doctor no nos quiso remitir para acá para Bogotá, que no, que eso no tenía que remitir, a nosotros nos tocó venirnos en bus ni siquiera en una ambulancia en nada nos dimos en bus porque es una abaleadas Eduardo que haces entendiendo. Qué está pasando Diego yo le dije madre siesta de Dios que es enfermera que aparezca si no está ahí pero nos vamos para Bogotá, entramos por urgencias y efectivamente nuevamente no más con que el médico me viera en ese tiempo estaba ya la Dra. Leyla, el Dr. Caro ya no se encontraba en ese tiempo, la Dra. Leyla me revisó y la Dra. Leyla: mamita, con todo el dolor de mi alma le tengo que decir que su hijo está entrando otra vez en ese estado

Eduardo: les dijo a los dos o solo a tu mamá?

Diego: le dijo a mi mamá sola pero yo no estaba muy alejado

Eduardo: tú alcanzaste a oír?

Diego: si, yo no estaba muy alejado y alcance a oír

Eduardo: como lo tomó tu mamá?

Diego: yo estaba afuera del consultorio, pero mi mamá supo que yo había alcanzado a oír, en ese momento yo le dije al Señor: Señor en esto es para prepararme para lo que tú me tienes, hazlo Señor, yo ya sabía, lo único q le dije fue: que pasa madre, que te dijeron? No hijo que toca hacerse unos exámenes..

Eduardo: pero ya tú sabías ...

Diego: sí, pero tocaba hacerse de todas formas unos exámenes la Dra. Leyla, dijo: igual esto hay mucha probabilidad...yo ni llorar ni nada

Eduardo: estabas sereno? tranquilo? Porque estás tan tranquilo?

Diego: no sé, no sé, mi angustia era ver a mi familia, ver a mi madre sufrir, yo sabía que iba sufrir más si yo estaba intranquilo, si yo estaba de pronto alterado porque otra vez o alguna vaina, entonces yo dije: no, serenidad y que sea lo que tú quieras! Yo soy muy aferrado a Dios.

Eduardo: quien te infundió esa fe, tu mamá o tú mismo?

Diego: yo mismo desde que empezó el cáncer a llegar a mi vida

Eduardo: desde chiquito? y tu mamá tiene una fe similar?

Diego: sí te digo es de una fe mucho más alta, más alta, pero entonces yo creo que el dolor de madre al ver un hijo ...

Eduardo: pero tú crees que esa fe le sirvió de apoyo? porque en ese momento está en una ciudad desconocida, lejos de tu hermana, sin su esposo, su hijito está enfermo, cual crees tú que fue el apoyo de tu madre?

Diego: si, la parte espiritual para ella era el mayor apoyo, tanto que ella cree mucho en El Señor de los Milagros de Buga, ella me entregó al Señor de los Milagros, o sea, la fe hizo que ella hiciera, creo, lo que pocos padres pueden hacer con un hijo, que fue decirle: Señor de los Milagros, su mi hijo está para quedarse acá, déjame, pero déjame sano, sino haz tu voluntad! así de simple, y yo creo que esa fe de ella, el creer que yo me iba sanar es la que hoy en día nos tiene aquí.

Eduardo: tu pensamiento fue: tengo que apoyar a mi mamá? por sobre tu misma preocupación por todo lo que probablemente se venía, por sobre todo, estuvo más apoyar a tu mamá?

Diego: a mí en ese momento se me vino todo encima, el pensamiento de la juventud, fiestas, colegio, muchas cosas de las que me tocaba privarme para estar encerrado nuevamente en una clínica, amigos que quizás iba a perder oportunidades...bueno, muchas cosas.

Eduardo: tú de una vez reorganizaste mentalmente muchas cosas? en esta etapa que ya estás con más madurez porque ya has pasado por un proceso antes que te hizo madurar, yo sé que la actitud es buena, pero tú que asumes? que haces en ese instante ? cuáles son los pasos que tú consideras que debe seguir? cuáles son tus pensamientos cuando te vuelves a enterar?

Diego: en ese momento se me vino todo encima y dije: bueno, de aquí no nos vamos a ir, vamos para un piso... Hospitalización y de ahí dije, yo me programe, dije: yo soy muy fuerte, yo sé que voy a superar esto, yo sé que yo puedo, yo lo voy a poder superar y en ese momento para mí lo más importante era ver a mi madre, por mi madre lo hago dije y yo sé que lo voy a superar, ya sé por lo que me toca pasar, entonces que me hagan los exámenes rápido y de ahí en ese momento fue cuando yo dije: Señor, si tú me permites salir de esto, ábreme la puerta de un lugar donde yo pueda empezar a ayudar a otras personas, en esto por lo que yo estoy pasando y te lo prometo que estaré en un lugar en el cual yo pueda ayudar a los demás.

Eduardo: pensaste inmediatamente en servir?

Diego: si

Eduardo: ese fue tu primer pensamiento? No ir a buscar información, documentarte en Internet ?

Diego: no, yo ya sabía que era la leucemia

Eduardo: cuando tú saliste la primera vez de esta enfermedad y tomaste conciencia, ya habías hecho el proceso de averiguar? De documentarte?

Diego: si ya yo había averiguado un poco, como que me empecé a familiarizar con ello, ya sabía que tengo que vivir con eso, que había tenido un cáncer a veces es para toda la vida

Eduardo: era algo natural para ti ya?

Diego: si

Eduardo: podríamos decir que tú creciste con eso, por lo tanto para ti no fue tan traumático?

Diego: exactamente, eso fue algo muy calmado, no me impactó nada, porque ya yo había pasado por ello, entonces ya yo sabía que un cáncer....nada, ni una lágrima, ni miedo ni nada...

Eduardo: asumiste esto así: ya esto lo viví entonces lo voy a vivir y me va ir bien y voy a salir de esto para llegar a otras personas? como fue ese segundo proceso?

Diego: allí empezamos...sucedio algo que yo nunca jamás, O sea, yo pienso que ahí fue donde Dios empezó a responder, durante ese tratamiento nos hospitalizaron, hicieron el trámite, nos subieron a piso, en ese momento que me suben a piso, a mí me dejan en una habitación donde había otro chico se llama Andrés Buitrago, se llama porque hoy todavía vive, yo llegué y o sea, como te digo, sereno.

Eduardo: cuántos años tenía Andrés?

Tenía 17 en esa época

## Anexo 6: Entrevista Clara y Edgar

Edgar perfecto iba a empezar corrigiéndote porque la pregunta que me pasaste es presente y para mí eso es pasado hoy yo no tengo cáncer el linfoma no hodking que me diagnosticaron pasó la historia en mi vida hoy me siento un hombre libre en cuanto entre enfermedad a pesar de que las secuelas del veneno de la quimioterapia me ha afectado algunos órganos pero no en un estado alto sino en un estado bajo en cuanto a la dureza del animal que pueda dar

E.C.: hace cuánto tiempo fuiste diagnóstica

Edgar mira yo fui diagnosticado en el mes de enero del año 2011 estaban compañía aclara que en ese tiempo todavía era mi novia hoy en día puedo considerar con mucho gozo que es mi esposa y eso pues también hay que analizarlo antes y después cuando uno está el novio el mundo se le viene al mundo encima de ilusiones y cuando se me dieron el diagnóstico sendero el mundo encima y las ilusiones se perdieron yo entendido parte de todo esto que cada uno cada persona por ser única e irreplicable responde ante las noticias buenas o malas de acuerdo con su estado anímico pero para mí aunque de alguna forma está preparado pero nunca me imaginé que mi cuerpo se estaba gestando la muerte.

E.C. Edgar hay antecedentes en tu familia de este tipo enfermedad

Edgar no en cuanto linfoma no porque hoy se descubre que linfoma es otro tipo de cáncer diferente a los tipos de cáncer es que hay no hay antecedentes hay antecedente por el lado de mi madre pero en cuanto a la vesícula parte del hecho de que científicamente algún médico nos dijo que habían hecho algunos estudios porque nosotros nacimos en el Tolima en la vereda de Saldaña en una zona donde se cultiva mucho arroz y parece que todos estos cultivos están sometidos para poder crecer limpios y puros sometidos a veneno se pierde sidas y parece que esto fue quedando en las aguas este germen de cáncer pero es otro tipo de cáncer entonces no puedo asociar el linfoma al tipo de cáncer de liga.

E.C.: recuerdas cómo fue el momento del diagnóstico

Edgar creo que me adelanté antes de esto fue un impacto que pudiera resumirlo en que no se lo deseo a nadie con impacto en el que se le va uno la vida habían ilusiones y se fueron al suelo yo soy muy efectivo muy sensible y lo único que me acordé fue de mi esposa que en ese momento era mi novia y mi proyección era casarme y entonces en eso momento pensé se acabó esta vaina no importa la expresión no por repetir 1000 veces me pegó muy duro y lo levante con mi familia hemos sido muy unidos a pesar de las diferencias que como personas humanas se puede presentar pero el impacto fue brutal.

E.C.: recuerdas como te lo dijo el médico como persona enfermedad

Edgar mira el médico fue descarado en cuanto museo cuenta que yo podía sufrir un parto en ese momento

E.C.: tu porque acudes al médico

Edgar había síntomas el estómago se me inflamaba me dolía de vez en cuando entonces eso fue como el motivo para asistir a citas con el corriente con el médico general y me sacaba o me mandó a sacar exámenes pero nunca me dijo que habían esos síntomas desde cuándo va dolor de cabeza.

E.C.: en donde se manifestó linfoma

Edgar en el estómago no digo más de lo sumado porque el estómago me duele pero si sentía todo el malestar lo sentía en el área abdominal

E.C.: fuiste por urgencias o si te comunico riente

Edgar no fui a citas Común corriente me daban algunos medicamentos que me controlado por un ratico pero me seguí el malestar

E.C.: y como empieza sospechar es el médico general que empieza sospecharlo

Edgar no el médico general entrecomillas aún todavía hoy los médicos generales no conocen los signos y síntomas del cáncer sobre todo linfoma es fácil descubrir los otros cánceres pero en el caso linfoma no hay síntomas concretos que pueden determinar la presencia del cáncer entonces como se descubrió Premier hacernos chico a través de una endoscopia.

E.C.: en la endoscopia que contrario

Edgar en las endoscopia mostró el médico sino estoy chocado el estómago tiene tres o cuatro franjas y ya iba en la última está con un grosor muy grande es decir vulgarmente yo sólo yo para olvidar y para recordarlo que tiene un hueco grandísimo como la abertura en mis manos entonces pues ya estaba en un estado pues ya nada que hacer el diagnóstico ya no era favorable la endoscopia melase un especialista un gastroenterólogo que trabajaba con humana vivir creo que son que está una media de ciamos después que fracasamos en eso porque era humana morir.

E.C. y quien te dice el gastroenterólogo él tiene la capacidad entender que es un cáncer el fuel que te dio la noticia impactante

Edgar si claro pero no estoy de acuerdo como te decía al principio pero tiene razón la forma de preparar al médico es prepararlo para eso para que no tenga sentimientos, lo que tiene que ser porque es también importante.

E.C.: tú entiendes tú me puede escribir como están en la endoscopia él te dice cómo fue exactamente su momento

Edgar si estaban el proceso para hacerme las endoscopia y me empacan una especie culebra sobre eso siempre falló su parte para no poner resistencia al introducirla y empezó a entrar hacia el fondo de mi estómago y cuando empezó a mirar allá y reflejado en el computador empezó a darse cuenta que le decía la enfermera esto hay lugares duros como piedras

E.C.: pero lo decía palabras técnicas

Edgar no él estaba compartiendo mientras hacía el proceso yo estaba solo porque Clara estaba afuera no la dejaron entrar

Eduardo tienes un mismo momento, él te dice.

Edgar no él cuando él me lo dice termine el proceso me dice mira aquí tú tienes úlcera gástrica pues uno ya con la vida no entiende y yo estaba solo entonces cuando abrió la puerta yo dije llame a clara y me compungí tanto creo que lloré y todo y le dije mira tengo cáncer

Eduardo cuando esté dice mira tienes que hacer tú qué hiciste

Edgar no yo me quedé callado y en silencio

Eduardo y él no te dice otra cosa

Edgar no pues ya obviamente con el diagnóstico tenía que remitirme a otro lado la E.P.S. me remite al nido general al médico general y con la orden del especialista

Eduardo entonces tú sales a hablar con Clara ese instante fue aturdido como lo describes

Edgar más que tu vida veo muerte porque es como separar dos mundos el que cuando entré yo con vida y salí muerto entonces por eso te decía que yo no le deseo ni al enemigo más grande le deseo que le digan eso la forma no importa porque es que uno sabe que se tiene que morir pero no espera que la muerte le llega hay una lucha avanzada aquí es decir uno no esperes un momento yo creo que nadie espera su evento que le digan usted tiene cáncer

para morirse Eduardo en ese momento su pensamiento fue me voy a morir así si había salido si había droga o no era el pensamiento y también el mío.

Eduardo para ti clara ¿cómo fue ese momento como recibiste la noticia?

Clara pues primero que todo cuando yo voy salir a Edgar pues él se desencajó lógicamente su rostro manifestó el impacto tan duro que el médico de una forma piensa que deben tener más humanidad ética para decirle un diagnóstico que tiene tanta trascendencia y que va afectar al paciente pienso que no debió haber sido la forma debieron haber como manejado la postura de una cristología sana como ponerse en el zapato de quien estaba tratando y no en el zapato en ese momento de que yo como médico lo hallado así tan escueta mente sin pensar que esa persona también puede tener algún proceso dentro de su familia los médicos en eso de pronto no tienen humanidad o no tiene la suficiente información alguna materia en la medicina si habrían darles o puntualizarles humanidad y cristología para que sepan manejar ese tipo de condiciones porque uno ante un impacto de esos no saben y qué condición anímica está el paciente porque lógicamente uno no está preparada para un Chicho raso tan grande como es el de la salud cuando sale Edgard demacrado y me dijo amor tengo cáncer y creo que ser más agresivo me voy a morir entonces le dije no se va morir porque la ciencia la tecnología ha avanzado mucho si Dios no nos ha dado los momentos más difíciles que hemos vivido como novios mucho menos ahora.

Eduardo tú que sentiste cuando te dijo voy a morir inmediatamente salió esa fuerza clara no yo no me desesperé ni lloré ni nada fue como si alguien me hubiera como invadido mi cuerpo para darle fortaleza y no pensar en la muerte sino el positivo que podía hacer después de ese momento porque yo lo que quería que entendiera es que no se va morir porque la ciencia la tecnología hoy en día frente a otros años pues avanzado muchísimo uno dice bueno cuánta gente murió antes sin saber ese diagnóstico pero por falta de información de tecnología indecencia pues no se puede hacer nada hoy en día se puede.

Eduardo tú tenías conocimientos previos del cáncer o de algo así

Clara no a mí me sucedió algo muy particular y fue que cuando llamaron a Edgar para iniciar la endoscopia le dije que mi Dios lo bendiga y ojalá no voy hacer nada grave yo no sé yo le dije eso así él me dijo no tranquila amor que no me va pasar nada yo salgo bien porque todas las endoscopias que le habían hecho antes pues estaba bien porque él solamente como te dijo fue a un control como hacerse un control al año de mi salud y resulta que ahí vino como el chorro más grande para la vida de ahí salimos para la casa de Edgar lógicamente estaba en ayunas. Yo valgo para que desayunara pero por del impacto no lo pudo hacer le dije no los vamos en buseta nos vamos en un taxi yo vivo en Modelia y el vídeo Font Ivonne en la casa del hermano entonces qué pasó nosotros llegamos a la casa y en esos días estaba el hermano de él que es sacerdote de visita y ese día creará el diagnóstico ella se iba para Estados Unidos entonces nosotros llegamos y Edgard de una vez dejar dos hermanos que estaban ahí con el padre que tenía un cáncer que se lo habían diagnosticado y todo lo demás el padre no estaba ahí estaban el segundo piso y Edgar subió y le comentó se abrazaron y le comentó y todo eso pero pienso que la manifestación de Fernando su hermano pues fue lo más ecuánime porque pues él como sacerdote tenía como más experiencia digamos era el más adecuado para manejar ese momento ese día nos fuimos a buscar al médico que había tratado a la mamá en una dirección que hacía mucho rato pues ellos tenían como contacto pero no la encontramos el médico deberá Castro entero loco entonces no lo encontramos ese día dijo Edgar me voy a buscar al médico las hermanas dijeron que si quería lo acompañaban él dijo no yo voy con Clara entonces la

manifestación durante todo ese día fue como estar nosotros dos solos mirando las opciones y las condiciones y los pasos de los que teníamos que seguir.

Eduardo cómo era la comunicación entre los dos

Clara pues yo creo que a mí esa parte fuimos muy organizados primero porque la base del trabajo de uno como profesional que para mí el turismo es como mi pasión a raíz de eso yo creo que también se hizo un poco porque yo trataba de manera muy positiva que Edgar no pensara y nunca pensó de hecho sino que los avatares de pensar en la empresa luchar por nuestro bienestar de ir más adelante nuestra relación porque pues yo creo que lo fundamental que pensó fue no pues yo tengo cáncer perdí a ella perdí mi vida si es lo primero que uno se le viene a su mente.

Eduardo tú te concentraste en que empezaran otra cosa clara yo me concentre en que el manejara un estilo de pensamiento positivo agradable a sus células yo nunca pensé forma negativa no no va salir en forma no yo siempre la positiva

Eduardo y a esa posición llegaste porque alcanzaste a leer algo estomacal del tercio de las células o surgió tu interior

Clara surgió espontáneamente entonces pues uno tiene que como introspectiva hace uno y pensar o animar desde su corazón algo positivo para la otra persona sin decir nada con la misma actitud que uno tenga frente al hecho de pronto eso ayuda la persona entonces la comunicación en primera instancia no fue ni he rechazo por parte mía si nos vamos para adelante la primera experiencia no fue agresividad como tal porque le pasó Edgar no sino el acompañamiento vamos hagamos miremos analicemos observemos que viene que va pasar entonces me dedique como a acompañarlo en los procesos de la E.P.S. a ver que más había Eduardo donde investigabas clara para allá voy no investigue nada durante la primera semana cuando ya están trastero logo revisora endoscopia y dijo que era uno un sea gástrico un buen kit tres yo me quedé con esa información pero yo esperé a que la E.P.S. mandar a ver qué más porque yo en cierta manera desde muy pequeña y todavía me ha gustado como la parte de ser ratón de panadería entonces yo me morí so tengo la capacidad de memorizar y yo me quedo con lo básico pero yo después empezó indagar sin preguntarle nada nadie llegamos a un humana y le ordenaron una biopsia para el 25 de enero de 2011 y pues yo por mi trabajo pues muchas veces no lo puede acompañar sino a recibir sus autorizaciones a pedir las citas a llamar a entrevistarme con los contactos de la E.P.S. para ver dónde se pedían cientos autorizaciones a qué departamento es con qué personas a copiar los teléfonos de los departamentos que estaban relacionados para manejar ese tipo de patología yo me encargue como a la parte administrativa y operativa digamos de todo lo que había que hacer en la E.P.S. entonces las hermanas ya le pasaron hacer el acompañamiento fue una relación en la que por juntas partes Hubo como una organización de comunicación positiva sin decir porque ni quejarse uno porque paso a la familia sino más bien como para el fortalecimiento entonces positivamente aunque más mi relación con las hermanas no era tanto mi relación con ellas sino me relación con ella a mí me interesaba pues si no tanto ellos si en relación pero no como el conjunto sino cómo manejar nosotros dos solitos esa parte de comunicación de lenguaje corporal la manifestación física todo todas las actitudes las condiciones nosotros llevamos eres un momento ocho años de noviazgo eso fuera lo que cumplimos ocho años en 2011 nosotros nos conocimos en el 2005 entonces ella se dictaron al manejo pre y pos quimio ya cuando sucedió todo el proceso hicieron la biopsia. Hicieron la inmunohistoquímica en los marcadores empezó a salir ya como el bautizo del nombre real que si era y como era.

Eduardo quiero preguntar a Edgar en todo este tiempo en que claro organizaba todo esto tú dices que cuando te enteraste el primer diagnóstico en la endoscopia tú sentiste el mundo se me acabó se me acabaron sueños más o menos clara me dejó cuando tuve la respuesta declara como piensas es tu actitud te daba seguridad la postura de clara la posición que ella asumió como recibías tú el comportamiento de Clara.

Edgar podría decir que el momento crítico ya pesaba pasar yo tenido siempre mi fe y siempre creído la trascendencia y eso fue el bastón fuerte que me sostuvo internamente y ya tomaría la situación de ella externamente claro es lógico y normal el acompañamiento de ella fue fundamental en cada paso su ayuda su calor su investigación que hay que hacer adonde que acompañarlo todo esto y en el trasfondo mi familia necesariamente vínculos fundamentales pero pronto me toquen un poquito hacia atrás nosotros con Clara hemos sido cuál será la expresión por ahora religiosos tales en qué sentido en tratar de vivir lo que se trata de creer esto nos ha dado cierta ventaja sobre la vida y si un día estaremos enterrados porque hemos pasado muchos subibaja difíciles económicos hasta sentimentales una cantidad cosas pero es tan importante descubrir en esto momentos que como ya empezó hubiera un momento crítico que empieza con una sentarse y a darnos cuenta que si tenemos que morirnos lo pensaba yo compartí con Clara pues tengo que prepararme y en cierta forma estaba preparado pero cuando uno pero no cuando se da cuenta del golpe dice uno todavía no estoy preparado falta me falta me falta entonces uno se cuenta que muchas cosas que hasta la prueba que hasta que la prueba no llegue uno no puede ser esta la verdad además había también unos antecedentes que no se pueden olvidar cuales por ejemplo nosotros empezamos a tratar de conocer la profundidad de espíritu hicimos procesos de yoga de todo sin ser yoga nos metimos al yoga no como lo manejan porque pasamos la trascendencia pero empiezan a conocerse darse cuenta que tiene la capacidad de dominar la mente y que fuera de Dios lamentos toda la vida es que sepa manejar la mente vuelve este mundo no se basura no sé cómo y al investigar descubría y también por información y por conocimiento antes habíamos descubierto que dentro de nuestro ser con nuestros órganos a través de la columna vertebral ahí tiene uno todo los órganos conectados a la columna y que si no sabe manejar eso puede arreglar el corazón el hígado y cualquier cosa no estoy diciendo que la ciencia no ayuda con los medicamentos claro pero se la mitad yo pronto menos de la mitad la sanación la tiene uno dentro del ser el bar donde investigaron eso Edgar en muchas partes dentro de nosotros en Internet haciendo procesos vivenciales nos dirigían muchas personas el proceso no interesa fue la experiencia evidencia.

Eduardo a mí lo que me interesa tampoco es como quieren ese conocimiento que se nos comunica no sé si valdría pena que lo mencionemos.

Edgar yo creo que no tal vez como conocimiento tuyo más bien clara y yo somos católicos tibios y yo personalmente ella tiene su pensamiento teológico católico y yo también tengo mi pensamiento a pesar de lo mismo pero diferente las aplicaciones a la vida los procesos de entender el mundo y la vivencia en Jesucristo ha sido un poquito diferente y seguirá siendo diferentes porque queremos hacer un proceso más profundo pero hay diferencias entonces perdona mira yo personalmente durante 30 años trabajé con un hombre que uno dice Jesucristo si es una realidad el consumidor con sus hechos demostró y eso que ha prometido hicimos proceso pero como uno sigo sigue siendo materia todavía la embara entonces cuando estoy recuerdo hito se ve como el mundo mejor y se va ese tiro no todo esto me fue metiendo y además conociendo muchas cosas que muy hoy muy poca gente llega a nivel teológico



Eduardo te hago una pregunta tú recibes la noticia impactante porque sientes que es algo que sabe uno que va llegar pero que no va llegar tan pronto pero digamos que ya estabas de alguna forma tu ser estaba ya preparado en algún momento esa noticia lo que te faltó pronto en ese instante fue esperar un poco de tiempo para poderlo digerir es decir lo que te impactó tanto no fue la enfermedad sino la noticia una forma

Edgar no la noticia realmente la sorpresa, el miedo es diferente es hechos son el impacto Eduardo si pudieras hablar con ese médico le dirías algo le dirías que dieran las noticias de la manera diferente o sigues en tu posición de que no importa como lo digan

Edgar no debería sordamente nada porque lo que uno va mirando lo que uno va escuchando por algunas personas con las que contactada que estudiar medicina y demás no habiendo dos tendencias primero ayunos que los forman con corazón y otros que no mejora con corazones decir si se supeditada es hipócrita y todas las cosas que dicen que la gente no le importa el otro el otro es cosificado y llamado por determinado con luego ya la persona desaparece como digna y respetable entonces el otro dice hasta le dio cáncer el médico el oncólogo dice que se muera que iba proceso entonces ahí pues uno no puedo definir qué sería lo mejor.

Eduardo oyéndote hablar yo pienso que el concepto que de pronto que tú llegas de la medicina es como una fábrica más o menos es decir igual enfermo lo repito lo paso ya así percibes la medicina.

Edgar si claro si tú te metes a un hospital donde llega todo por llegar y lo que debe llegar tú eres la expresión de eso y es que podría agregar como común es que el médico donde se vuelva muy sensible como somos dos pues no hace nada los nervios se lo tiran lo acaban entonces yo creo alguien eso antes que llego a pensar eso debían prepararnos para el tinte terminados estados y momentos cierto porque después de la enfermedad o del diagnóstico debería que el médico haga el acompañamiento cierto no como digo no ser citas sensibles pero de pronto en la expresión común más humanos porque si no nos enfrentaríamos a terrestres y como se llaman los de arriba extraterrestres hay muchas diferencias.

Eduardo en tu concepto el impacto la información es mayor por cómo está la otra persona por el estaban muy la otra persona por cómo lo puede recibir por la situación específica del paciente o sea que el impacto sea mayor o menor dependiendo de cómo se encuentra la persona si está preparada si no está preparada si yo creo que eso influye.

Edgar si yo creo que eso influye en el golpe del diagnóstico yo creo que ahí se necesitaría mucho estudio profundización psicológica si es el caso pero una sé que el médico no tiene tiempo se cansó por decir de poderse analizar si aviso esto en esas condiciones o sí que impacto puede tener como digo ya sabes perdiendo la humanización y yo creo que no hay conciencia de eso está dentro la patología.

Eduardo a ustedes que les confirma el diagnóstico

Edgar el especialista clara la doctora Clara Virginia recibe la biopsia ella es hematooncóloga y estaba en el cardiovascular de su hacha en el hospital cardiovascular de Soacha donde humana vivir lo remitió para que lo atendiera es especialista.

Eduardo y ella reciben los de los exámenes.

Clara si ella recibe todo el historial desde que empezó su primera cita con el general la endoscopia la biopsia y ahí fue cuando ella mando hacer otra serie estudios para empezar el proceso de quimio para empezar digamos como la dosificación de lo que tenía que recibir el cuerpo y en qué estado estaba sus células

Eduardo es un método diagnóstico contigo estaban juntos

Clara si eso fue lo mayor 2011 esto sucede la siguiente manera después de que dijeron la biopsia lo mandaron a una biopsia percutánea de hueso eso fue cuatro abril y se demoraron del cuatro abril al 9 de mayo para nosotros poder entrevistarnos con la doctora entonces ella vio todo el proceso hizo todo lo que tiene que hacer en cuanto a auscultación digámoslo del paciente y le dice venga mañana a las 10 de la mañana eso empezó la quimioterapia el 10 de mayo de 2011

Eduardo ella tan pronto les da el diagnóstico también les explica bien acerca de la enfermedad del tratamiento y todo clara ella informa que hay unos canales específicos para esa sintomatología entonces nos empezó explicar paso a paso lo que podría sentir y las manifestaciones que podría tener y que de acuerdo a esos síntomas ella tenía que canalizar una R8 por ciento 80 días lo que equivale a seis meses de tratamiento y que eso ya lo iba dosificar en la medida y cómo iba pasando cada ciclo de quimioterapia para que tampoco el organismo se fuera a resentir qué fue lo que dijo ella. Eduardo ¿les parece que ella es desde la información de manera más humana? Clara uy ella fue excelente en eso fue muy profesional y muy ética en el momento del diagnóstico Edgar a ella le recordamos una eterna gratitud primero porque con el hecho de ser mujer entendió que Cuba cuando nombres enfermo pueda dar una respuesta válida y sin ser sentimental con su forma de hablar y de informar pues es otra condición entonces podríamos hablar del queda la noticia secas y esta que tengo uso de otra manera pero es una mujer que la otra clara Virginia es muy buena Eduardo podríamos decir que fue clara y humana Edgar si fue clara humana e integral una verdadera médico digamos Eduardo y no podemos pensar que ella está acostumbrada ya a ver esas noticias mientras que el gastroenterólogo a veces encuentra con otras cosas y probablemente no sabe cómo enfrentar esta situación que pronto ella haya tenido más experiencia Edgar si pero es que ahí está la automáticamente la diferencia entre hombre y mujer tetona se ve que la mujer es más sensible a pesar de que una cosa cambiado pero que pronto hay más mujeres más frías hoy que los hombres Eduardo crees entonces que las mujeres tienen más sensibilidad para someto Edgar si tal vez da más sentimientos y pasarse de la raya equilibrada con armonía para actuar y dar un diagnóstico son más suaves si como que piensan mejor son más humanas es tal vez la expresión Eduardo cuando está el diagnóstico les explica cómo hacer el tratamiento ahí si ustedes decían investigar un poco más por su cuenta clara entonces yo en mayo me metí como ratón de panadería con dos esquemas básicos yo parezco un ratón de panadería porque yo me metí el 12 de mayo investigue la primera el primer término que fue el buen kit grado III entonces especial de usar a mirar sin meterme tanto en los científicos como para decir como lo manejo Eduardo como lo que un paciente de saber o un acompañante de pacientes haber clara de ambos forman investigue técnico científico y el factor emocional en esos tres tópicos lo maneje yo terminaba mi proceso laboral mi día laboral y me metía como ratón de panadería entonces yo le mostraba Edgar le decía mire esto es así esto tenemos que canalizarlo así el linfoma se puede manejar el eso consiste en esto el color de esta medicina va hacer esto y demás el 14 de mayo empecé a imprimir en colores el sistema digestivo desde la laringe hasta el ano en colores imprimimos dos hojas Eduardo nuestro acierto por Internet clara si yo buscaba en diferentes lugares me busqué una histología porque tengo una tía que está en Cali que fue enfermera licenciada entonces yo tengo histológicas de ella cuando hizo todo su proceso entonces yo también por la noche leía esa histología imprimí esa parte y se la impresión le pase una hoja Edgar y me quedé yo con otra hoja de la misma y a las tres de la mañana en la oración diaria que hacemos el en su casa yo mi casa empezamos a figurarnos el sistema digestivo completamente sano entonces empezamos a manejar me digitación sobre los

órganos Eduardo que se procesó meditación aprecian algún lugar en Internet asociado con la enfermedad podrá de la preparación que ustedes tenían clara eso fue por experiencia vida porque lo vamos adquiriendo con la manifestación que tuvo Edgard con el sacerdote que te cuenta de los 30 años y pues yo también me soporten eso también he tenido conocimiento no hemos tenido conocimiento de asistir a cursos de yoga no eso no sino más bien de una manera autodidacta y pues aparte de eso el hermano de Edgard también nosotros retroalimentaban eso en los afianzado a través de documentos de sacerdotes que han manejado ese tipo de canal pero con sentido bíblico

Eduardo ustedes podrían decir que la fuente de conocimiento la recibieron del Internet la religión su experiencia de vida y su fe

Clara sí correcto esos cuatro típicos son los que nos han dado y el entorno el entorno que nos ha rodado las personas y demás toda la familia más que toda la familia que es el núcleo más cercano

Eduardo y ellos en qué sentido les ayudaron con información o con apoyo o que otro tipo apoyo

Edgar no con apoyo moral económico con un acompañamiento integral antes de que se me olvide habría que tener algo en cuenta que ustedes que pueden formar a los demás a través de escritos o de cualquier otro medio sin querer queriendo en diciembre del año 2010 nosotros emoción muy inquietos para muchas cosas asistí a un médico naturista que me preparó el organismo sin saber para no morirme no tenemos conocimiento de la patología todavía eso fue el 9 de diciembre y él empezó hacer su proceso una limpieza en alimentación una limpieza de pies a cabeza y sin querer y sin querer fue vital fue vital y entonces nos metió en el cuento de la fruta la verdura del pescado cosas que sin querer mi organismo funcione sino yo me muero con el proceso me muero

Eduardo o sea que el cuerpo está preparado.

Edgar entonces mira a ver si nos ponemos de acuerdo para una sanación de cáncer no importa el tipo de cáncer es fundamental alimentación fundamental entonces aquí implica una serie de sugerencias ustedes deberían antes de meterle fármacos a la gente de crear medidas para que la gente como bien se alimente bien y tirarse la plata y se roban en el sistema salud la otra como dijo fue no sé si será la segunda fuerza si la vitalidad espiritual que a través de eso se hizo el proceso entonces si la gente come bien pero no se procesó interior no sé si sea vulgar pero se jodió si la gente no hace proceso sino conoce su cuerpo sino se sabe tranquilizar y no se sabe equilibrar entonces no hay nada que valga esto decirle a los médicos a la gente pues es difícil pero somos locos y lo loco no sano.

Eduardo ustedes la doctora de la clínica basculó les explica el proceso y ya entiendo que Clara investiga y hacen un proceso meditación cada uno su casa pero al tiempo me imagino que empieza el tratamiento las quimioterapias como fuese tratamiento y cómo fue ese espacio ese tiempo Edgar entraba la clínica salía como fue proceso racional terapias.

Edgar si ya cuando las quimioterapias cuando empezó el proceso de quimioterapia me traía una de mis hermanas nunca estuve hospitalizado.

Eduardo sólo iba saber quimioterapia.

Edgar claro como ya te he contado antes mi organismo se preparó para recibir el veneno porque la quimioterapias un veneno.

Eduardo pero básicamente.

Edgar me preparé integralmente .

Eduardo no estás hospitalizado sino que tú ibas a la quimioterapia salidas Edgar sobre todo a mí no me afectó nada me hicieron seis es decir durante seis meses mensualmente me aplicaban los medicamentos la quimioterapia y en el tercer ciclo ya estaba sano

Eduardo cuéntame cómo es el proceso llegase la mañana...

Edgar si cuando uno inicia el médico a una charla le dice cómo se reportara como sede alimentar que riesgos corre los síntomas que pueden darle dolores lipotimia que sería más diarrea vómito escalofrío ganas de no comer.

Eduardo como calificarías en la charla humana completa profesional Edgar buena muy buena de pronto no integral pero si entro lo normal si me parece que buena.

Eduardo entonces tú llegabas en la mañana interracial con charla.

Edgar sólo la primera vez fue la inducción del proceso luego ya después no.

Eduardo antes de llegar como te preparabas para llegar a la quimioterapia.

Edgar yo en la noche y en la mañana hacia oración y me iba con el paquete antro entonces iba con su frutita para comer allá adentro porque nos entró antes de las nueve la mañana hasta las cinco de la tarde y eso es directo el proceso

Eduardo y cuando salías como salías

Edgar me sentía bien hay mucha gente que le pega muy duro pero a mí no me daba nada en el tercero ya me mandaron hacer exámenes y ya estabas sano 10 sobre 10 es sólo calificando recordó lo hace utilizando CCR ocho 12.

Eduardo al tercero yo estaba sano pero tú permitiste que hicieran más es porque el protocolo.

Edgar si claro el proceso lo marcaron el seis en seis para que las enfermedad desapareciera pero al tercero ya desapareció es decir el diagnóstico estuvo más largo y al tercer muestra pasó

Eduardo como manejaron información del cáncer en tu familia en tranquilidad siempre también con la misma fe con el mismo positivismo

Edgar si pero uno se da cuenta sin que le comenten que impacta y por mucho que se tenga fe y por mucho que se crea pues siempre que al borde del riesgo no entonces eso crea también un poquito de desacomodo miento de pensar no se

Eduardo percibes que hubo con esta información un cambio de la actitud de ellos hacia ti Edgar no yo creo que es decir se fue equilibrado a pesar de las diferencias y esto me parece que no hubo cambio se dieron más pero ese salieron más dentro de lo normal uno descubriría en el acompañamiento lógicamente la ayuda la colaboración la disposición y todo eso en el caso como familia pues Clara en el caso como más cercana pues diferente

Eduardo Clara en tu caso este ha sido el único caso que tú has acompañado o tú en tu familia en tu núcleo familiar tuviste alguna vez algo similar alguna enfermedad que hacer algún acompañamiento similar

Clara no yo creo que lo que manda fortaleció es de mi misma experiencia yo tuve un trasplante de córnea los 12 años he estado prácticamente mis ojos como se dice un poquito violentada digámoslo así desde que desde mi nacimiento y para mí fue una experiencia enriquecedora porque a partir de su experiencia que yo tuve en el manejo del trasplante de córnea que para mí el primer año fue traumático porque pues presente rechazo al injerto porque es normal quiero un órgano aunque sea otra persona al organismo no lo acepte como están yo creo que eso fue lo que me fortaleció porque cuando yo tuve trasplante de córnea yo tuve mucho acompañamiento entonces me quedó a mí adentro para poder hacer el acompañamiento al que me tocara y además de eso la fortaleza más grande es que en el 2006 yo tuve un herpes póster en el trasplante porque por eso me hicieron el trasplante a los

12 años y en el 2006 fue la incapacidad más grande fueron cuatro meses incapacidad eso me obligó a retirarme laboralmente yo era dependiente trabajaba para una empresa y el punto de apoyo ya como nos conocíamos con Edgar entonces yo experimenté ese mismo acompañamiento no puedo decir que en retribución de ese componente que él me hizo yo me manifestarán una manera porque eso fue un proceso de mis 12 años que también lo tome como enseñanza y me permitió ayudar en ese momento a Edgar con esa patología Eduardo qué consejo me puedes dar tu si puedes hablar a médicos sobre la comunicación con pacientes enfermos de cáncer qué consejo le darías a los médicos y a los acompañantes de sus pacientes

Clara voy a tomarlo en tres franjas y es la siguiente la relación médico-paciente el médico no puede ser ajeno al estado anímico del paciente porque detrás del médico viene su cola familiar que también puede experimentar no ese proceso pero si otros procesos más duros y que en determinado tópico de su vida como profesional le va tocar también a asumir el rol como paciente y no como médico lo primero humanización pero también cristología deben de saber independientemente de la religión que tengan pero si como meterse en el adentro del ser que está tratando y no la postura del como individual yo aquí como médico y estoy aquí como paciente y la segunda yo como soy el médico tengo todas las de ganar el paciente deberá con que va venir el próximo o la próxima cita o el próximo de los como segunda medida frente al acompañante el tiempo no debería ser limitado de ellos frente al paciente y al acompañamiento porque hay muchos médicos que uno ve que se dirigen solamente y si uno no les pregunta ellos no le van a decir a uno nada si yo no le digo al médico oiga en cuanto tengo la perla depresión cosas básicas o cuantos mi peso sino le pregunto él o me va decir sino de una vez en el computador van escribiendo el dato entonces esa fase es primordial que la enfatizaron en las universidades cuando tiene sus prácticas de campo que en este caso para la medicina son jurados o residencia o bueno diferentes esquemas que manejan y la relación de acompañante paciente frente al médico yo pienso que se debe manejar el mismo lenguaje porque si yo tengo una postura de que sea algo de la enfermedad y el paciente tiene otra información porque no quiere decir o no quiere comunicar entonces solo formar conflicto entre el paciente de acompañamiento enfrente al médico entonces al médico también le va quedar difícil digerir cuál es la postura del acompañante y cuál es la postura del médico y quizás ese es el tópico necesario para que se hable el mismo lenguaje para que la familia los cuidadores sea cual sea el entorno allá el mismo lenguaje porque yo no puedo decir que una calma no jodas que ataca linfocitos T células grandes difusas y el paciente diga cuáles linfocitos T acaso eso lo que yo tengo porque no hay esa complementariedad en la información o en la comunicación no es igual que el médico le digo una cosa el cuidado y otra cosa al paciente porque uno muchas veces ve que atiende sólo al paciente y sale el paciente y que entre el cuidador no yo creo que deben estar los dos por más duro que sea el diagnóstico hacer un equipo porque uno realmente lo que ve es que a Edgar y amiga no sucedió eso ya las hermanas cuando tuvieron la oportunidad acompañarlo a ciertas citas tampoco le sucedió eso porque ella permitía que era acompañante entrara en otros casos uno sabe y ve que primero el paciente y si es algo rigor muy fuerte salga y entre el acompañante porque no le pueden dar el golpe sino para que el acompañante lo maneje debía de ser triangulación de la comunicación que lo mismo que sepa el paciente lo sepa el cuidado

Eduardo Edgar tú qué consejo le darías a los médicos y a los pacientes

Edgar a los médicos ya casi en el transcurso la charla hemos dicho pero tratemos como de armar a ver yo pienso que la misma Medicina la teoría como replantearse ver que el médico

se forma para prestar un servicio al que lo necesita y no ser tomado como un medio de situación económica porque ya en ese momento empieza a haber diferencias decía al principio cuanto tienes cuanto vales si no tienes nada eres un desechable es el término que se utiliza para un basurero segundo que se crearon a través de los medios masivos de comunicación más información sobre las enfermedades más normales y más fácil de presentarse a nivel de la gente y que los métodos médicos también se preocuparan porque ese aprendizaje también pasará la gente hasta el término normal y se evitaría la cantidad de problemas ahora también tocaría atacar la estructura de la misma medicina porque un médico lleno de problemas de dificultades económicas y contornos que pueda tener lo someten a un horario donde ese horario implica el abandono del paciente es decir a usted batiendo 10 minutos o 20 minutos y de ahí no puedo más y además se hace más grande la situación porque no pueden formular el medicamento que más sirve y uno entiende que debería ser el más conveniente entonces los intereses hay que mezclarlos y saber cómo pulir eso entonces habría también que crear en las instituciones educativas médicas como crear esto ahora si nos metemos a al nivel del hombre es más complicado porque la gente ya no cree y solamente la gente creyendo en algo puede voltear la cacerola no meto aquí y me pertenece pero entonces con tanto pensamiento y te pareces a la gente les va quedar más complicado esta manera la ciencia médica no puede dejar de ser humano

Eduardo quiero que me cuentes sé que manejan el concepto de entra comunicación es así quiero que me cuenten un poco para finalizar cómo es ese proceso

Edgar mira por mi actitud y comportamiento entre pongo mis pies sobre esa fe pero esa fe no la dejo sometida únicamente la fe sino la somete al racionamiento una fe debe estar sometida al razonamiento porque si no entonces es coja entonces si frente a esto bíblicamente me soporto en el caso que dice textualmente entra en tu cuarto cierra las puertas y olvídate del resto pero no es para repetir cosas sino es para tratar de meterse entre suceder y descubrir que ahí está toda la capacidad de la persona humana toda absolutamente todo está ahí que se necesitan tiempos años para descubrirlo sí pero que hay que hacerse trabajo y ese trabajo le quita potencialidad a cualquier actitud negativa que pueda sentir evitar riesgos evita onerosos económicos diagnósticos contrarios a lo que será ser la persona que se equilibrada maneja que aprenda manejar su cuerpo que sepa manejar su mente y qué cómo decíamos hace ratito que, bien esa persona no Santa Marta vas y eso lo puede experimentar todo el mundo ay no necesitan conocimientos sino ciertos pasos Eduardo que es manejar la mente

Edgar manejar la mente es crear lo que yo piense negativo volverlo positivo en el caso concreto si yo pienso tener una casa tengo que crearla mentalmente y armonizarla que asientos le voy a colocar como va ser la estufa como va ser el portón como va hacer la llave y con todo esto crearlo informarlo adentro del ser y luego diciendo esto me voy a ir atrás es lo que me pasó con mi salud porque yo creí mi salud adentro la visualicé mi hígado bien mi estómago bien mi corazón bien uno la construye mentalmente y va tomando forma casi que uno se puede atrever la estoy tocando

Eduardo no podría ser que la mente le ordena al cuerpo se comunican

Edgar la mente es parte de acción del espíritu es una de las maneras y formas en que el espíritu se puede comunicar

Eduardo y tu clara como deferidas la entra comunicación

Clara yo tengo una decisión muy clara en dos formas si en nuestro entorno físico uno manifiesta las emociones hablando es porque lo que yo estoy sintiendo mi cerebro lo está captando para que mi cerebro para que yo lo ame y lo exprese de acuerdo mis sentimientos

a nivel interno si yo construyo mis células para crear salud y a través de esa creación y esa manifestación logro que me pensamiento con esa construcción de esas células sanas me permitan desarrollarme en cualquier ámbito de la vida ahí está comunicado alma cuerpo y espíritu esa son las dos fases que yo tomaría

Eduardo cuando uno tiene miedo por ejemplo como le habla la mente al cuerpo

Clara de manera inversa porque es como cuando a ti te muerde un perro tú segregas toda la adrenalina porque tú sientes miedo que ese perro vienes a ti y te va morder entonces la manera más sutil es pensar uno en cosas agradables de otros momentos vividos puede ser en un viaje puede ser en una situación de unos cumpleaños muy bien vividos e ir disipando la mente para que se miedo vaya bajando

Eduardo pero sin amenaza real como en este caso para

Edgar amenazara real hay una amenaza de muerte clara hay una tentativa digo yo Edgar la enfermedad la iba creando lo mismo no sé si nos podemos extender cosita pueda explicar lo poquito que trata de entender como casi sin grabarse y esta parte seria.

Eduardo mi pregunta es cómo le habla esa mente ese cuerpo en un momento crítico en un momento de alerta cómo se comunican como creen ustedes que se comunica la mente con el cuerpo.

Edgar le ordena con autoridad positivo negativo.

### **Anexo 7: Entrevista Carlos Andrés Espinosa: C.A.**

Tengo 42 años cumplidos el 30 de enero del 2014 soy casado con dos hijos tengo cáncer de próstata con gleason 3 + 4 hace. En 2013 tuve un descenso en el flujo de la orina que me alertó fui donde el médico y después de todos los procesos estándares de revisión, el tacto de la próstata, el antígeno prostático, la resonancia magnética y la biopsia llegamos a la conclusión que tengo cáncer de próstata. Por protocolos médicos en el mundo sólo se puede hacer el examen de tacto los 40 años, mi caso es completamente anormal a las prácticas médicas mundiales porque me dicen que lo mío yo lo tenía hace 5 o 6 años.

**E.C.:** ¿se había manifestado antes?

**C.A.:** No se había manifestado y no hay ningún familiar cercano que tenga que haya tenido cáncer de próstata o sea, es completamente raro, lo han presentado en juntas médicas de la ciudad e incluso fue presentado como ponencia en el congreso de oncología que hubo en San Francisco el fin de semana del 30 de enero para analizar mi caso y definir tratamiento 2000 médicos lo vieron y lo botaron y definir un tratamiento. Es único por la edad y por el tamaño, lo que pasa es que a esta edad si se presenta un cáncer debe ser muy chiquito, en mi caso el cáncer de próstata ya salió de la próstata, cogió vesículas y ya estaba acercándose a los ganglios o sea, era una cosa que estaba creciendo a mucha velocidad y resulta que cuando más jóvenes uno, más rápido es el caso porque tengo más testosterona a esta edad el corre, el cáncer corre, es muy rápido.

Ese día ya me habían hecho el antígeno prostático que estaba superior a 50 ya había una alarma ya casi había, digamos, uno ya se lo olía, el médico había dicho que existía la posibilidad de un cáncer.

**E.C.:** ¿Cuándo fue la primera vez que te hablaron de esa posibilidad?

**C.A.:** El médico me había dicho en diciembre mira Carlos tienes la próstata agrandada después del tacto ese agrandamiento puede deberse a una hiperplasia benigna de próstata o puede ser un tema maligno me planteo todas las posibles alternativas, que puede ocasionar esa hiperplasia pero para asegurar un diagnóstico es necesario que te hagas un conjunto exámenes.

**E.C.:** ¿Ese médico es conocido tuyo?

**C.A.:** No, era la primera vez que lo veía.

**E.C.:** ¿Cómo crees que fue la comunicación ese momento?

**C.A.:** Mira el tema de la comunicación de ese médico es muy asertivo, pero yo sí te puedo decir qué es lo que hacen con los demás porque yo hablo con muchos pacientes de cáncer y se del estrés que tienen esos pacientes y he hablado con muchos médicos y bueno en este momento estoy muy metido en el tema, entonces, él fue muy claro en el tema me mando un conjunto exámenes después le lleve el conjunto exámenes cuando me llegó y aquí hago una mención al tema de la comunicación, ya te voy a contar, cuando me tomé el examen de laboratorio de antígeno prostático me empezaron a llegar llamadas del laboratorio bueno Carlos llamamos del Centro médico imbanaco, queremos preguntarle usted porque le mandaron el examen, pues porque fui al urólogo, pero porque, pues porque tengo un agrandamiento de próstata, es que ese resultado no fue bueno, entonces aquí es cuando ellos mirando un protocolo de pronto debieron tomar el examen y revisarlo internamente, me alertaron a mí y de cierto modo es cómo si llegara por correo electrónico, allí creo que hubo error en la comunicación, haciendo protocolo interno de la clínica yo cogí el examen de laboratorio y se lo mandé al médico por correo electrónico, me conseguí el correo



electrónico porque nadie lo tenía, se lo mandé por la noche dije si esto es tan grave quiero que lo sepa, él estaba fuera del país y yo no puedo esperar, a vuelta de correo me dijo Carlos por favor ve al consultorio para que tengo una nueva orden para repetir el examen. Entonces dio 50.4 y en el segundo día 51.3 o sea está creciendo, está creciendo, entonces frente a eso me dijo necesito verte me dijo Carlos necesito que apenas llegué a Cali pida cita para que nos veamos el martes, este médico empezó hacer de inmediato todo de nuevo, llegó el examen al otro día y el mismo día me estaba atendiendo, mira Carlos este resultado no es un resultado bueno puede deberse a que tengas un cáncer en la próstata pero hay que certificarlo, o sea, hay estudios que no necesariamente dicen que un antígeno prostático significa cáncer entonces es necesario entrar a revisar tengo que hacerte una resonancia magnética.

**E.C.:** ¿Cuál fue tu sensación en ese momento?

**C.A.:** Pues doctor lo que haya que hacer, yo confío en el criterio que usted tiene, entonces él me mandó la resonancia magnética y una biopsia, eso fue el 17 de diciembre viernes, el miércoles me hicieron la resonancia magnética por la noche yo le pregunté al que me estaba haciendo el examen y me dijo no mira tienes que hablar con el radiólogo, esto me dijo el operador, digamos, él lo manejo muy bien porque él sí vio pero yo no me di cuenta le pregunté qué es y dijo no tienes que hablar con el radiólogo tienes que esperar el resultado; Entonces ya el miércoles que me hicieron la biopsia el doctor Luis Gabriel con el radiólogo y otro doctor porque eso es con un ecógrafo y unas inyecciones a uno medio duermen pero cuando él vio el resultado de la resonancia él dijo este tipo tiene cáncer, entonces me hicieron los pinchazos y el resultado de la patología supuestamente me lo entregaban el 2 de enero pero el doctor Aluma muy diligentemente habló con el patólogo, tengo un paciente de 40 años que estamos tratando aparentemente tiene un cáncer avanzado por lo que tiene, por lo que hemos visto en la resonancia magnética. Esto lo digo porque me lo ha contado entonces se le recomendó el resultado trabajaron el sábado y el martes fue 24 de diciembre el día anterior el 23 de diciembre ya el patólogo le dijo el doctor Aluma por teléfono, mira si tiene un cáncer aparente mente es un gleason 3 + 4 entonces 3 + 4 es muy avanzado es de dos a 10 la escala, si fuera 3 todavía está controlado pero 3 + 4 ya se salió de su origen entonces el doctor Aluma el miércoles me llamaron y el me lo explico pero yo necesitaba, soy un paciente que no se queda quieto sino que yo entro y profundizo para tener capacidad y entender el idioma de los médicos a pesar de que el doctor es muy claro. El 24 me llamaron la secretaria me llamó y me dijo que el doctor me enviaba un nuevo examen, me pidió que fuera por él, yo estaba incapacitado porque la biopsia generó una incapacidad larga porque esta es la peor biopsia que hay, entonces bueno, yo estoy cerca ya voy para allá cuando me dice que van a entregar un examen de laboratorio pues pensé no, me entregarán un papel cuando llegué me dijo ya el doctor Aruba viene para acá espéralo un momento, cuando se sienta el doctor me dice mira Carlos ya salió el resultado de la patología, allí fue donde me contó yo cuando vi el día de la resonancia magnética yo me di cuenta que tenía un cáncer y llame al doctor... no recuerdo el nombre para recomendarle tu caso, el patólogo a querer por teléfono me comentó esto y ese día ya tenían el informe de la patología es un cáncer en próstata con gleason 3+4 eso está grandecito, digamos, ahí son de las palabras que yo digo y que de pronto yo le cuestiono a este profesional el hecho de decir grandecito uno no sabe si es grande o es pequeñito si me dice grande yo sé que es grande pero grandecito no es grande mi chiquito. Bueno él me dijo es grandecito ya lo tienes ya salió de la próstata, ya está en la vesícula derecha, yo creo que lo siguiente que tenemos que hacer es hacerte una gammagrafía porque la metástasis de un cáncer de este

tipo es a huesos entonces necesito que hagas una gammagrafía entonces obviamente es duro le hice algunas preguntas, le pregunté sobre la expectativa de vida, yo estaba solo, solo iba recoger un examen y en los demás controles o previamente habían habido dos citas no más entonces siempre estaba solo porque esto ha sido muy rápido, ya después de esa cita siempre he ido con mi esposa por favor siempre acompáñame a todo porque entre los dos sacamos esto, a veces a ella se le olvida algo o a mí se me olvida entonces complementábamos los dos.

**E.C.:** ¿Le dijiste a ella desde la primera cita o cuándo?

**C.A.:** Creo que ella no fue conmigo, tal vez fue más adelante cuando me dieron el resultado el antígeno prostático lo vi alto y empezó todo entonces le dije mira gorda esto fue lo que resultó hoy y hay una gran probabilidad puede ser un cáncer entonces, digamos, ni a mis padres ni a mis hermanos, a nadie le contamos eso, era mi esposa y yo los dos solitos manejamos esta situación, ya volviendo al 24 y siempre obviamente fue algo que lo tienes que dejar claro en el informe es que ese día se olvida todo, lo único que queda es la palabra cáncer Eduardo, te lo digo porque lo he validado o sea, ese día ellos te dicen tienes cáncer y de aquí en adelante el tratamiento es tal, a la gente se le olvida, se me olvida todo porque uno no toma apuntes y piensa, pues muerte es un sinónimo venimos de muchos años en los cuales se ha afirmado que el cáncer es un sinónimo de muerte yo ahorita pienso lo contrario yo pienso que el cáncer es una enfermedad más, el tema ha estado muy evolucionado como los tratamientos

**E.C.:** ¿cómo ves el proceso de cáncer = muerte hoy que han pasado tres meses?

**C.A.:** Vamos despacio, entonces bueno el 24 pues llegué a mi casa, el doctor estaba muy nervioso porque no tenían idea que tratamiento hacerme a mí, porque nunca le había llegado un chicharrón como el mío, porque era el paciente más joven que había tenido, muchos de los médicos en Cali no han tenido paciente de esta edad con un gleason tan alto me imagino que sabes que el tratamiento para un cáncer depende de la expectativa de vida que tengan entonces es normal en el que tenga 15 años de expectativa pero para mí eran más de 30 años expectativa entonces lo que se haga depende esa expectativa del paciente, él me decía vamos hacer una radioterapia, luego vamos hacer la terapia de hormonas y me decía cosas pero yo en ese momento lo sentí como muy nervioso como inseguro, igual tu caso yo lo voy a llevar a la junta médica de imbanaco y a la junta médica del Hospital universitario del valle porque quiero tener certeza. Bueno me hice el examen de la gammagrafía el viernes siguiente o sea 27 creo, obviamente uno bien estresado y no se conseguía gammagrafías cerca todas en enero el mismo doctor Aluma con su secretaria me consiguieron dónde hacerla rápido inmediatamente, él ha sido muy diligente en el tema, el 27 me la hicieron yo hablé como pues siempre trato de hablar mucho con la persona que está haciendo el procedimiento le dije, ven discúlpame, si lo puedes decir que encontraste entonces me dijo mira la verdad yo veo un resultado relativamente normal no veo nada raro pero igual la única persona que puede dar la versión real es el radio y el resultado te lo entrego el 31 de diciembre, ya era un viernes entonces sábado domingo y Cali diciembre es muy diferente a todo porque está en feria entonces el doctor Aluma también está preocupado feria porque nadie se ha muerto tan rápido pero a pesar de todo, las cosas fueron muy rápido entonces coincidentalmente llame el 30 me dijeron espere momento el 31 ya tenemos el reporte, fui a recogerlo y el resultado es bueno no tengo metástasis entonces ese día estuve feliz porque ya se sabe que está concentrado porque si tuviera en huesos o algo así pues entonces más duro, entonces igual yo venía leyendo y leía, leía y leía vi acá que había que hacer con el gleason 3 + 4 y todo lo relacionado.

**E.C.:** ¿Compartes con alguien la información?

**C.A.:** No necesariamente, era más para entendimiento individual y para fortalecer como los posibles tratamientos que Uno se pueda hacer para lograr el objetivo

**E.C.:** ¿Se lo comportes al médico?

**C.A.:** Digamos que yo llegue de tanto leer a compartir de los tratamientos homeopáticos que pueden ayudar a una mejoría e incluso a una curación entonces yo llegué a tener mi tratamiento homeopático listo por Internet, algo que no te conté es que el 26 de diciembre había un comité una reunión todos sabían que yo tenía la biopsia y demás entonces todos me preguntaron cómo te fue yo les decía tengo cáncer de próstata entonces todos quedaban como... lo digo porque no he querido esconder esto yo no quiero guardarme más cosas para mí, esto es una enfermedad más, todo el mundo veo que la cara cuando se lo cuento, cuando yo le cuento eso a cualquier persona entiendo las caras ya yo a veces subo a las personas y obviamente mi jefe manejo la situación, se siguió la reunión y todos empezaron a darme ánimo, eso fue un tema duro porque pues ahí es cuando yo digo que no me he guardado nada, de hecho pues mi jefe tuvo su padre con cáncer en próstata, es duro, él me dijo mira Carlos cada quien dice muchas cosas y yo dije no me puedo guardar nada, esto es como, tengo gripa o me quebré una clavícula, tengo un cáncer, obviamente todos lo señalan a uno, todo el mundo señala, sabe que tienes cáncer pero para mí es transparente no es que sienta pesar sino que van a conocer una anécdota más que yo tuve en mi vida. La gente se acerca lo que pasa es que algunas personas si no tienen idea que decir y en vez de ayudar como alguien que me dijo, lo siento, entonces, me morí y pues yo entendí pero después de hablar con esa persona me dijo cuál era su razón, él tiene un estrés frente a ese mismo tema él tiene una situación de un gleason alto pero no ha tenido confianza con los urólogos cercanos y por ende digamos él está muy inseguro de ese tema. Lo siento porque de haber leído mucho y saber que significa ese numerito alto aunque no sea tan alto como yo llegué a estar. Volviendo al 31 yo llegué feliz, empecé un proyecto de vida mío que es hacer un acuario, un estanque en mi balcón y ya tenía todo, fui a comprar los peces y a hacer un montón de cosas porque era una felicidad y quería celebrar.

**E.C.:** ¿Desde ese día en tu familia más gente sabia?

**C.A.:** Si ya más gente sabia, el 24 mi esposa o el 26 mi esposa le contó mis suegros, yo no lo quería contar por teléfono a mi papá fui y le conté mi mamá, llegó el 2 de enero, ese día le conté y por ahí está guardadito después no recuerdo como el 5 o 10 de enero ya llame a mis hermanos y les conté bajo la premisa de que vayan y revísense porque si yo tengo ustedes también pueden tener esto no soy yo sólo, tiene una conexión a todos les avise y creo que entendí que a ninguno le apareció nada, me preocupa mi hermano mayor porque yo lo escucho orinar y sé que puede tener como un síntoma parecido pero según él no tiene nada. Tuvimos cita con el doctor Aluma de nuevo ya con mi esposa entonces ya nos contó el tratamiento ahí ya me cambió el tratamiento me dijo mira Carlos quiero hacerte un examen especializado quiero hacerte radioterapia y después terapia de hormonas es lo que yo quiero me dijo que lo discutió con otros médicos igual que en paralelo con mi esposa y con algunos amigos a los que les contamos a los más cercanos y algún grupo de amigos entonces una amiga nosotros es familiar de unos urólogos muy reconocidos entonces nos dijeron mira si yo tuviera mi hermano una condición igual yo lo llevaría. Un urólogo oncólogo que acaba de llegar de su especialización en Canadá, Se llama Carlos Morales entonces nosotros le preguntamos al doctor Aluma con quien había discutido eso, me dijo, con el doctor Carlos Morales y yo pedí cita con el doctor Carlos Morales y fui con mi esposa el doctor Carlos Morales tiene un método diferente es mucho más directo, me dijo él

fue que me dijo que se tenía más de seis años, me dijo, tu caso hace cinco años te habíamos desahuciado hace cinco años con el mismo cáncer te habríamos hecho un tratamiento paliativo mas no curativo porque no existían estudios científicos que pudiera asegurar algo pero ya hay estudios científicos, hay unos tratamientos para que puedas durar mucho más tiempo que solamente radioterapia, terapia de hormonas, porque la terapia de hormona mata pero deja ahí, en cambio la prostatectomía saca todo, esta tiene unos efectos secundarios que son fuertes para una persona está pero igual eso te haría eso, sacar próstata, sacar vesícula seminal y sacar ganglios y pues eso genera consecuencias, uno, incontinencia urinaria porque detrás de la próstata está el esfínter automático y al sacarlo pues ya no tienes como parar la orina automáticamente sino que ya tienes que hacerlo a través de músculos del piso pélvico.

Yo tengo que a través del músculo hacer el control, me tocó hacer esperar terapia previa la cirugía para fortalecer los músculos y por cirugía estar muy fuerte para después estar quieto y no se baje tanto los músculos y la otra es impotencia es otro riesgo inherente a la cirugía uno queda impotente o sea a quitar los nervios porque los tiene que sacar todos ya no hay una conectividad nerviosa que haga que haya una elección yo sigo con orgasmo pero no voy a tener eyaculación así voy a quedar yo entonces digamos que toda esa información Aluma me la había dicho incluso me la dio el primer día él siempre me la dijo el doctor Carlos morales fue muy conciso me dijo mira Carlos lo que tú tienes no es sencillo es algo grande te lo medio grandecito mijo es algo grande porque me gusta que me hable muy claro a mí no me gusta que me minimicen yo no quiero minimizar el riesgo sino quiero tener certeza hace actividad del riesgo para tomar las acciones oportunas entonces el doctor Carlos morales me contó tienes esto tienes esto y el doctor Carlos morales curiosamente cuando yo llegue al consultorio él pensó que le iba hablar de cálculos cuando ni siquiera el paciente doctora, de 40 años entonces ya supercomputador empezamos hablar muy cordialmente es un médico muy joven no tiene 40 años tiene por ahí 36 es un poquito es el tejado pero súper bueno empezó a contarme mira Carlos el tratamiento que vamos hacer es el siete te vamos a operar después vamos a hacerte radioterapias y después terapia de hormonas la operación lo primero que me pregunto es usted tiene hijos eso fue lo primero porque uno no sabe cómo las consecuencias de la cirugía entonces le dije si tengo dos hijos entonces después cuando empezó hace los efectos colaterales la cirugía de los riesgos porque me dijo los riesgos de los servicios son para una persona adulta que al que le toca esta cirugía normalmente tienen diabetes que tiene hipertensión y otras cosas pero tú tienes 40 años entonces tú eres de bajo peso es muy sencilla la cirugía por tu condición física obviamente tiene un riesgo inherente pero no tiene el mayor rollo la cirugía entonces nosotros al final le preguntamos porque usted siempre me dice que vamos dos médicos que yo voy a participar de la cirugía en la cirugía este tipo de venir dos urólogos no puede operar uso médico tiene que ir 21 seductora, y yo lo voy acompañar entonces allá tendré un poco más Eduardo siempre tú eres el participante más activa la conversación o tu esposa tiene algo de participación no ella se mete yo igual no paro de hablar

**E.C.** ¿Nunca hubo una conversación de sólo ella con el médico?

**C.A.:** yo solicité que mi yo creo que ya tú yo creo que ya la tuvo porque le dije gorda si consideras necesario visita al médico para cosas que yo no te vas a ver hazlo y de hecho yo le pedí a mi esposa que me ayudara cuadrando una cita para mis papás de hecho mis papás creía que yo iba ir a la cita del doctor morales también le dije mire doctor en realidad no creo que me cuéntame yo tengo claro lo que tengo y cuál es el tratamiento sino que mis padres creen que esto es un juego el cáncer de próstata que tiene todo el mundo no es el

cáncer de próstata que tengo yo porque mi edad es decir hay unas connotaciones que hacen el mío más duro que las otras personas por la expectativa de vida que tengo entonces digamos que una cita con el doctor Carlos morales ni siquiera con el doctor Aluma porque él es muy conservador me parece muy bien cómo maneja las cosas pero para un momento de verdad pero cuando uno ya para el día de la noticia perfecto como lo manejan es perfecto pero pos diagnóstico en el caso mío que te empiezo a leer y todo eso sin decir que yo me iguale el conocimiento pero yo ya leo documentos que él ha leído quiero que me hablen con la verdad directo y Carlos morales lo hizo así y por eso yo le dije a mi esposa por favor lleva a Carlos morales a mis papás de hecho ellos llegaron ahí estaba la carpeta y me pregunto que si yo iba entrar yo le dije que no, que le cuente ellos el doctor morales fue muy directo porque todos en mi casa siempre leemos. Mi hermano mayor salió con la teoría de la medicina germánica de que todo cáncer está asociado un tema emocional como tú entonces quitándose el problema uno o se va curar así porque si entonces mi papá estaba con eso y con eso entonces yo le digo todo es un sistema yo no puede ser una sola cosa se tiene que trabajar con todas yo en paralelo que note contado que contar principio leí tenía mi tratamiento homeopático entonces yo llegué aquí el 3 de enero cuatro enero y les pregunté a los muchachos ustedes tienen algún médico homeopático que me recomiende porque yo le dije a mi esposa que yo tengo tratamiento pero yo no soy médico y no quiero dañar otra cosa entonces Marta Castro me recomendó el doctor Calonge que a ella se lo había recomendado el doctor Santiago Rojas y había llevado a su papá y tuvo una mejoría muy grande a pesar de que su papá recientemente falleció pero les aumentó tuvo una gran mejoría entonces fui donde el doctor Calonge es un médico cirujano especializado en Alemania no mis en medicina homeopática de la línea de Santiago Rojas de hecho el doctor cano se atiende en el consultorio del doctoraltar ojos en Bogotá es especialista en alimentación en curarse con alimentación sabe de eso entonces yo llegué empecé a contarle y entonces me dijo mira Carlos tú lo tienes claro porque yo le dije mira yo se la dieta él me dijo tú lo tienes claro yo voy a ser tu director técnico y te voy ayudar con otras cosas que se me mandó limpiar los filtros el tema de cero azúcar de poquita sal de cero harinas blancas muchas frutas muchas verduras me dijo Carlos hoy tienes una espada Damocles y deberías ser vegetariano entonces muchos frijoles y adicionalmente tienes que tomar omega tres entonces empezó hacerme a volver mi organismo alcalino quitarme el azúcar empezó a meter sueros te mando unos supositorios cuando sonó rectal el también desde el tratamiento homeopático me empezó atacar porque el tratamiento químico no puedo hacer nada yo sé que esperar 60 días de la biopsia para hacer cirugía en esos 60 días en la parte clínica no hay nada que hacer nada, entonces desde la parte homeopática mi alimentación y el doctor Aluma yo siempre le decía eso de hecho el doctor Aluma como él se sub-especializo en Alemania organizando todo es cuando me dio el diagnóstico médico Carlos y cómprate este libro anti cáncer donde explicaban la alimentación el mismo me lo mandó que no es normal que un médico oncólogo vaya por allá gracias a Dios caí con gente abierta de mente y él también iba la minoría y él no estaba en contra de lo que estaba haciendo me dijo no la limitación muy importante me parece muy bien que estés por allá y el respeto mucho y yo trataba los dos médicos están informados el urólogo le contaba lo que está haciendo con el homeópata y al homeópata le contó lo que me dice el urólogo y los mantenía sincronizados entonces en ese momento y en todos los días tenía algo que hacer con el homeópata porque yo tenía terapia piso pélvica tenía sueros tenía órdenes médicas tenía una agenda más ocupada que si tuviera la oficina además con la presión emocional digamos que los primeros 15 días fueron emocionalmente muy duros después de que llegué con el doctor

Calonge ya me sentí como que le dije no yo voy a salir de esto voy a lograrlo voy hacer esto y empecé con la disciplina rigurosa que soy orientado al detalle muy disciplinado disciplinada y seguí así de hecho le pregunté al doctor Aluma que tenía presupuestado un viaje para que mi hija conociera el mar, apenas tiene tres años la mayor entonces me voy después de la cirugía o antes él me dijo váyase antes me dijo que tiene que operar a comienzos de febrero y estará como 15 enero entonces salga buscar adonde irse que supuestamente tengo cosas de camarón ya novia cupo ninguna parte docente se buscar hasta que dije bueno este pues en mi último viaje entonces quiero volver a donde siempre quise volver que fue a Cancún entonces recetó para Cancún me creo un hotel bueno donde podía comprometer bueno yo ya estuve ocho días curiosamente yo viaje el 29 de enero en el aeropuerto me encontré con el doctor Carlos morales es algo medio como éstas le dije me voy de vacaciones me dijo bueno yo voy para el congreso. Luego me cuentan cómo les va y desde allá me mandaron desde allá desde San Francisco un mensaje de texto donde me decían que habían revisado del caso con muchos médicos urólogos oncólogos y demás en el Congreso y que el tratamiento que ellos habían planteado era el adecuado entonces pues me sentía muy tranquilo con el médico

**E.C.:** ¿Te sentirás tranquilo con el médico, con la relación?

**C.A.** yo me sentía muy tranquilo porque por la relación que teníamos pero además porque me hayan dicho que ellos eran médicos muy especializados y todo el mundo lo recomendaban me recomendaron con muchas personas Carlos morales era el último urólogo que habías llegado al Centro médico Imbanaco entonces eso me da la tranquilidad con ambas con ambos porque tenemos una buena relación pero pues yo tenía a los mejores especialistas a una muy buena dupla y además quién puede tener la oportunidad de que lleve su caso la junta médica 2000 médicos entonces todo eso me respaldaba yo había pensado llevar ir a Estados Unidos a hacer tratamiento pero cuando yo empecé analizar todo esto y pensé que la cirugía allá me la podía ser un robot pero pues no sé si necesariamente me vaya a operar mejor o no en fin el hecho es que al final pasó fue a las vacaciones porque las vacaciones algo que ocurrió con mi esposa es estaba yo tengo un bebé hoy en día siete meses en septiembre nació mi bebe nos fuimos a Cancún con el bebé con la niñera porque quería descansar entonces mi esposa estaba amamantando y esa noticia la seco la secó ella pues solamente le ha tocado manejar mucha presión digamos que creció mucho más que no me guardaron las cosas y en este caso crucial que estás muy livianito y a mí no me estresa estar cargado de las cosas, si algo tengo que decirlo lo expreso de frente antes yo me guardaba y prefería pero ya no eso es como parte del aprendizaje que tenido en este momento y como he dicho siempre que recibido esto con amor o sea yo digo es una experiencia más de mi vida y me la voy a disfrutar y me permitió hacer cosas espectaculares y gozarme cada momento de mi vida cada momento pero estoy gozando como estoy gozando casa porque yo sé que esto le puede ayudar haz espacio a otros pacientes y después te digo yo tengo. Muy vital que su momento crece la noticia al paciente y ya bueno yo seguí con Calonge el tratamiento homeopático llegue te las vacaciones ya el tema de la cirugía yo estaba muy tranquilo muy tranquilo el día de la cirugía algo que es un amigo pues me puso sentimental me operaron era una cirugía de tres a cuatro horas duró seis horas y media fue una cirugía de alto riesgo fue una cirugía complicada fue muy complicada tratando estar el tumor está muy adherido al recto entonces batearon una raya en el recto entonces hubo que traer otro equipo para que organizar el recto la cirugía está programa para separar de los cuatro horas en procesos y media me despertaron antes determinarla sino la cirugía porque me han puesto una taquilla

yo me despertaron tus ingredientes seguían trabajando pero algo muy positivos que hacer una cirugía muy compleja y después de la cirugía yo nunca supe nunca tuve dolor 0101 los médicos que les cuento es una secaras algunos piensan que yo estaba haciendo negación del dolor pero la verdad es que no tengo sentía dolor me molestaba era que molestaba la sonda porque yo tuve sonda por un tiempo y dos drenajes y la sondara la que molestaba porque quería el cuerpo expulsarla entonces era una medicación para eso y es arraigados quiera lo que me dolía pero la cirugía nunca medio techo ayer estuve donde lo Michael internista y Lavalle Lili conocía ya referida y me dijo no te dolió es una cirugía grande y si no te dolió es el médico estabas en manos de un muy buen cirujano que su doctora Luma y otro es la preparación que yo tuve homeopática todo mostrar una foto de mi cirugía un día después cero morados o sea limpiecita la cirugía limpiecita la cirugía yo en la clínica yo estaba como no me dolía gracias adiós a mi operan el viernes a las cinco la tarde a la habitación a mí el domingo llamada quitado el analgésico y yo no me quejaba de dolor yo no sabía que fue lo único que me dolió realmente y cuando me quitaron los puntos y ese día leche la madre al médico porque dejaron pasar el tiempo no lo sabía puedo quitar antes pero el otro médico quiso esperar doctora Luma quiso cumplir los tiempos estándares y es bella la reacción del cuerpo pero dijo no hay que esperar hay un estándar él es muy ceñido a la norma y no le gusta improvisar sólo cuando es estrictamente necesario después yo seguí con los sueros y seguir con la dieta normal baje dos kilos y la próxima semana después de semana Santa empiezo la radioterapia ahí espero que sea en las tardes porque me dijeron que tenía hacer radioterapia y luego cama de cámara hiperbárica y el homeópata me dijo que yo quería tener suero antes y sólo después entonces ahí te ha miedo es que puedo hacer por las tardes para dedicarme a mi salud y en las mañanas pueda trabajar digamos que es el resumen de todo. Yo desde la comunicación metiéndome en el tema como la experiencia previa que tenía el tema de la comunicación y los comentarios que he recibido de alguien y ese alguien me dijo a mí nunca el médico me dijo que yo iba quedar incontinente ni menos impotente con el mismo procedimiento y si nunca me dijeron eso entonces que hablé con ella y le comenté ella me dijo mira Carlos el mejor médico urólogo de Cali me ha contado que le dice todo al paciente lo que pasa es que cuando me cuentan que tiene cáncer se le olvida todo, es una oportunidad doctora de más entregas paciente si tiene que verme todos los días todos los días me ve, en el ritmo de esos días diagnosticando era impresionante hagas esto hagas esto me llamaba yo lo llamaba el tipo se metió yo sé que los otros urólogos pues probablemente no hagan eso porque tengo el caso un ex presidente del banco me contó que le hicieron, lo llamo la secretaria al médico viernes por la tarde a decirle que los resultados de la biopsia salió humanos y que el doctor Fabio Rivera que neta vernos entonces a bueno y mañana nos puede no el doctor no puedo este fin de semana. Sólo puede hasta el martes seas un mal uso de la comunicación en cambio doctor Aluma lo visto no conmigo porque el tiempo no lo puedo hacer pero con tus pacientes porque me la paso allá metido el abre el espacio para la cual paciente cualquier paciente contar el paciente no le llegó te lo llamaron esa noche y le dijeron es que doctor Aluma necesita tener cita con usted quiere verlo a las siete la mañana yo tenía la cita a las siete evento 7:30. Estaba entrando cuando estaba saliendo y por cosas de la vida te vi el gleason que tenía 4 + 5 era un señor obviamente mayor de edad mayor calidad entonces esos muy importante que por ningún medio alternos elegantes al paciente lo que pasó ni con el laboratorio eso fue una embarrada de laboratorio como un simple resultado lo tiene que manejar el médico. El tiempo suficiente para orientar cuáles son los pasos a seguir y que uno no se quede mariposeando entonces aparte es muy importante que solamente el médico de turno de la

noticia y que nadie previamente le dé pistas y el médico sería que la tienda debe tener claridad cuáles son los pasajes y cuáles son los pasajes y de una vez el médico si tiene dudas le informe al paciente que va establecer una junta médica para analizar el caso del paciente y tomar la decisión Eduardo hablando del tema comunicación sirvió esa reunión que tuvo estás te entregue tus familiares el médico que pasó en la región que tengan tus papás antes y después Carlos si sirvió igual ellos siguen como como aquellos como que va salir de esto pero claro yo va salir esto pero hay que hacer cosas hay que hacerlas y no hay que subestimar y decir que la vida continúa igual porque yo estoy viviendo el hoy antes no y ya tengo claro que no es igual hay que disfrutar y de hecho un equilibrio más a lo mío que a lo laboral y te lo digo abiertamente llamas que yo quiero que la organización coja mi conocimiento yo tengo mucho conocimiento pero tengo que entregar entonces estoy diciendo mi jefe yo le recomiendo que ponga aun Coordinada porque yo postre que tus 20 años pero de pronto no entonces usted te queda muy fácil pedirme alguien a mí y la organización sin sentir gente lo vas haz si no pues ya es otro tema pero usted traer un coordinador que sepa de tema de canales y demás muy bueno pero nivel de producto que sepa mucho el tema comercial precario de pronto tengo mucho conocimiento volviendo nuestro tema a un paciente no deben dar información previa que incluso cuando le den el diagnóstico me dado cuenta que los pacientes en otros países del mundo tienen unas guías en donde explican que su casa de próstata cuáles son los distintos tipos de tratamiento luz todas las todas las implicaciones es ser una clave darles una guía digamos yo leo yo ya vi eso pero aquí no me entregaron nada en la información verbal que el médico medio pero pienso que los demás pacientes deberían recibir una información adicional que lo contextualice que este qué se trata para que sirve cuáles son los posibles riesgos inherentes con la verdad pero en un idioma de comunicación, idioma clínico y yo particularmente soy visual pero muchos nunca sabemos para qué sirve la próstata hoy había yo soy urólogo pero la mayoría no sepa que la próstata y mucho menos que habrá próstata está el centro automático entonces a la gente hay que dar la oportunidad de que la gente que define yo no voy a operar pero a los días uno empieza reaccionar entonces yo me preguntaba después que hice mal que fue lo que hice mal entonces ya cuando PC porque no leía entonces la acidez no mis cálculos que otros 20 años fue cálculo renal nota cosa buscando como los culpables entonces una guía me puede ayudar a centrarme en realidad y ayudarle aceptarla chiste no acepta ningún tratamiento le va servir y la emocionalidad en la que te va a tomar una estabilidad emocional una actitud frente al diagnóstico es la que te va permitir luchar porque carta mi estoy yendo al psicólogo el hombre básicamente me ayudado a verbalizar algunas cosas algunas situaciones que mirando la medicina germánica a ver las situaciones como tratar de ayudarme a soltar a ver cómo estoy aunque me decía que pena Carlos pero yo te veo bien -cinco yo me siento bien y yo lo estoy viendo semanal y me ayuda a fortalecer mi posición El si me dice que me quedé mucho más ansioso porque estoy hablando mucho y muy rápido pero tengo claridad de que lo genera y sé que la llegada la próxima radioterapia ya es otro paso pero pues no sé qué va ocurrir en el siguiente no sé qué es que me va quemar de no sé qué va pasar y me ha dicho yo tengo entretenido pacientes que se entrega y aquel que se entrega pierde la batalla porque se lo consume completamente, si el sistema inmunológico se cae entonces no hay nada que hacer las células cancerígenas gana si no hay quien está batallando no hay nada que hacer.



### **Anexo 8: Entrevista Fanny de Pava**

“Ella casi siempre se hacía a la mamografía juiciosamente, pensamos que no pasaba nada grave pero un día encontramos que un seno se veía más grande que el otro entonces y a pesar de que había salido bien la monografía era notoria la diferencia, pensamos que era por la lactancia, pero entonces ella le pregunto al médico y él le dijo, no es normal, entonces pidió que hiciéramos otros exámenes”. Fanny es madre de Cristina una mujer de 43 años, casada y con 2 hijas, trabaja mucho y sus hábitos no se ajustan a lo que normalmente los médicos recomiendan. “Cuando ella me contó que el médico había pedido otros exámenes pues yo me puse un poco nerviosa y el día que fue a hacerse la otra mamografía Carlos y Yo la estábamos esperando en la casa, al comienzo no quería decirme nada, pero yo insistí y ella después se puso a llorar, estaba muy triste y me dijo que el resultado no era bueno, que parecía que tenía cáncer, para mí fue terrible, terrible”. En ese momento estaban reunidos los tres, el resultado que compartió Cristina mostraba efectivamente cáncer en su seno, sin embargo, debía realizar otros exámenes para identificar el tipo de tratamiento que requería. “Estaba muy triste, me dijo tranquila mamita, cálmese, ella es muy fuerte, muy fuerte, me dijo, yo voy hacer todos los exámenes y todo lo que me digan porque por mis niñas tengo que vivir entonces todo lo que viene lo voy a hacer, no me puedo morir” Fanny me dice que estaba aterrada, pensaba inevitablemente en lo que pasaría si Cristina faltaba, las niñas, su esposo, su padre y toda la familia, la conmoción que esto podría generar.

En la siguiente fase del proceso le practicaron nuevos exámenes y el doctor le confirmo a Cristina que debían hacer una cirugía en la que perdería gran parte del seno “Viene la siguiente noticia y para mí ese instante fue más terrible, llore mucho, es una cosa que no sabía qué pensar sólo decía, que sea lo que dios quiera, Cristina me dijo cuándo me vio llorando, mamá yo la necesito muy fuerte, usted para mí es toda mi ayuda en todo, es muy importante, mamita si te pones así, no me ayudas, entonces yo reaccione y empecé a ayudarle en todo”.

Aun no tienen claridad porque a pesar de los controles periódicos no se había detectado la anomalía si el tamaño del seno según su testimonio era evidentemente más grande y esta es una señal clara de alerta.

“Desde ese momento yo le pedí que me contara todo porque yo realmente quería ayudarle y a ella el médico le decía todo muy claro porque ella me contaba, lo primero que le dijo es que tenía que hacerse la cirugía, que el cáncer no estaba muy avanzado pero era muy delicado y dio la instrucción de hacerlo rápido” Es evidente que existe una diferencia según el acceso que el paciente tenga a los planes de salud, en este caso, Cristina cuenta con un plan de medicina pre-pagada el cual le da acceso rápido y amplió a las necesidades que tenga.

“Después de que se recibió la noticia se hicieron los exámenes y se programó la cirugía, al mes ya estaba programada, ese tiempo fue muy difícil, Carlos y toda la familia estábamos muy angustiados, mi esposo oraba todo el tiempo, él es muy fuerte y medaba fuerza a mí siempre, él decía a mi niñita no le va a pasar nada, él tiene noventa años y lo vieras, es muy fuerte y tiene mucha fe, estaba aterrado al comienzo pero dijo vamos a rogarle a dios para que no pase nada, a las niñas no les habíamos dicho , pero a Natalia tocaba contarle, Cristina le dijo y las dos lloraron juntas y ella lloraba cada rato por su mamita”. Además del apoyo familiar Cristina recibió ayuda psicológica en su trabajo y le ofrecieron el mismo apoyo para su familia. “Yo estaba aterrada de la fortaleza de Cristina, a mí me tocaba llorar por allá escondida, pero ella se veía casi siempre tranquila, lo único que decía es que tenía

que salir adelante por sus hijas, yo siempre la he visto muy fuerte pero en esos momentos me admiraba de su tranquilidad y fuerza”

La cirugía fue exitosa y la recuperación la hizo en casa de sus padres, allí tenía el apoyo y los cuidados necesarios, Fanny menciona que durante ese mes de recuperación Cristina estuvo muy inquieta por lo que significaba esa intervención, sus causas, sus consecuencias y las implicaciones que podría tener “Se la pasaba horas pegada al computador, al iPad, leía revistas y todo lo que le mandaban, investigaba todo el tiempo, y también leía siempre, pero nunca pensé que podría pasarle a mi hija, leía revistas, todas las de Colsanitas que me llegan todos los meses, la revista selecciones también trae artículos y los leo con más atención”.

Las campañas de prevención para este tipo de cáncer, el despliegue en los medios masivos y en general la divulgación sobre controles y cuidados son mencionados en forma positiva por Fanny y según ella, también por Cristina, sin embargo, en su testimonio hace énfasis en que después de vivir este episodio hay una mayor conciencia y la rigurosidad es total así como el miedo a que puedan encontrar algo extraño en cada control.

“Afortunadamente no tuvo que hacer quimioterapias, sólo un medicamento que tiene que tomarse por el resto de su vida, no me acuerdo como se llama, pero eso es mejor que la quimio, además tiene que cuidarse con la dieta y con el estrés, ella es muy fuerte, pero esto es un aviso”

Como apoyo y soporte a su hija y al resto de su familia Fanny vivió el proceso previo y luego la recuperación, en ese transcurrir, vivió una hija diferente a la que educó y ayuda a crecer, más fuerte de lo que recordaba, con la decisión de superar el reto y la humildad para pedir ayuda, con la valentía para afrontarlo y el amor para apoyarse en su familia “Yo creo que todo lo que paso le ayudó a salir adelante, sus hijas, su papá, verlas crecer y responder por ellas y hoy está como si nada, también es muy importante Carlos su esposo, él siempre la apoyo y ahora después que hay consecuencias él le dice que todo sigue como si nada, que siente el mismo amor, pero es difícil, ella está pensando en hacer una cirugía reconstructiva porque de todas maneras eso impacta mucho”.

## Anexo 9: Entrevista Ángela Vargas

Eduardo: porque no me dices tu nombre completo y me cuentas un poco sobre todo, pero si quieres cuéntame primordialmente cuando le dieron el diagnóstico, si ella estaba sola o con alguien y como fue ese momento y luego ella como compartió con ustedes.

Ángela: mi nombre es Ángela Vargas, A las citas siempre la acompañaba mi Hna. Mayor, luz porque ella siempre tenía tiempo para ir, cuando ya se lo descubrieron ya estaba muy avanzado, tocó quitarle parte del seno izquierdo y todos los ligamentos tocó quitárselos.

Eduardo: cáncer de seno. Como fue el proceso para identificarlo?

Ángela. Si ella llegó a sentirse muy mala, decía que le dolía mucho, mucho, se hacía muchos exámenes, mi papá siempre la había tenido afiliada al seguro y tocaba hacer todo el proceso del seguro, se demoraron muchísimo tiempo en darle el diagnóstico y finalmente cuando encontraron la bola ya había evolucionado muchísimo entonces tocaba quitarle la parte del seno

Eduardo: cuando empezaron los exámenes ya le empezaron a decir que había probabilidad de cáncer

Ángela. sí porque ya la bola se veía que estaba muy avanzada entonces Eduardo en el primer examen que le dijeron que ella tenía algo en el seno que pasó bueno en ese primer examen de luz nos contó a todos que la doctora le había dicho que ya se veía que era cáncer de seno con la forma en la que estaba la bola y todo lo que se veía porque ya habían visto muchos pacientes pero que sin embargo había que hacerle el examen a la bolita, le hicieron el examen Y salió que tenía cáncer de seno.

Eduardo: Y tu hermana estaba siempre con ella?

Ángela: la mayoría de veces fue ella quien la acompañó

Eduardo: cuando ya tuvieron el diagnóstico cómo fue?

Ángela: ese día fue muy tenaz porque ella nos dijo que ya tocaba quitarle el seno totalmente. Que Porque tal estaba muy avanzado

Eduardo: quien les dijo?

Ángela: luz

Eduardo: no tu mamá?

Ángela: No, ella no hacía sino llorar todo el tiempo.

Eduardo: estaban quiénes?

Ángela : todos ,nosotros somos seis mujeres , dos hombres , estábamos todos y mi papá , entonces ella nos dijo que tocar quitarle el seno porque tocaba operar, empezar quimioterapia, que ahí teníamos que nosotros buscar el tiempo para acompañarla porque ya tocaba más seguido , casi que eran dos por semana dependiendo de cómo iba a evolucionar, entonces le hicieron operación. Ese día de la operación fuimos todos a la clínica, nos dejaron entrar, duró todo el día, era mucha la impaciencia, no nos decían nada, ni como estaba, nada...finalmente cuando la sacaron ella se quedó en la clínica y ya nos dijeron que no le habían quitado todo sino parte del seno y todos los ligamentos que iban atados como al seno, todo eso le cortaron.

Eduardo: devolvámonos a ese momento en que luz les cuenta todo. Les contó algo sobre la forma en que el médico se los había dicho?

Ángela. No, nos dijo

Eduardo: o sólo los exámenes?

Ángela: si los exámenes

Eduardo: tu mamá tiene en el proceso siguiente les contaba como era su relación con el médico?

Ángela: siempre la atendió un mismo médico que era un barranquillero, ella decía que tenía muy bien trato con el Doctor, se llama Lobato y la que la opero fue otra doctora pero que este médico le atendió siempre después de la operación, que le daba consejos para después de la quimioterapia como comer galletas saltinas o gaseosa ginger ale , que eso era lo único que podía comer después de las quimioterapias que iba a sentir mucho rebote, rabia, impotencia entonces que no se fuera a desquitar con nosotros porque igual eran muchos y le preguntábamos muchas cosas, se estresaba cuando se le empezó a caer el pelo, ahí dijimos rapémosla, porque eso de ver que cada día se le caía la desesperaba

Eduardo. Es decisión de todos?

Ángela. Decisión de todos pero ella fue la que tomó la vocería y dijo :no quiero seguir viendo cómo se me cae el pelo , entonces empezamos a comprarle gorros de todos los colores, le llevamos todos los días algo diferente para que ya se pusieron la cabeza y no sintiera que le faltaba su pelo

Eduardo y ella empezó a hablar de la enfermedad o no habla normalmente

Ángela ella nos decía que le hacían bien como la cortaban pero pues más allá de que era la hora y eso no

Eduardo y ninguno investigo que era?

Ángela. Luz. Además yo tenía una compañera que había tenido cáncer que incluso me presto la peluca q usaba para ponérsela a mi mamá, cuando le daban tantas depresiones porque estaba calva Usaba la eólica para no sentir esa debilidad, entonces fransoly era la que nos contaba más de la enfermedad de las investigaciones y todo lo que hacía

Eduardo .que les contaba?

Ángela. Todo lo que está en internet. De los tratamientos posibles que habían.

Eduardo. Y eso ustedes se lo contaban a su mamá?

Ángela. Si pero ella decía :yo lo que quiero es hacer rápido todo y si me voy a morir pues que salir de esto rápido , después de las químicos salía muy mal y se desanimaba y a veces no quería hacer nada, ni ir a la quimioterapia,

Eduardo: tú hablaste alguna vez con el doctor Lobatto o con otra doctora?

Ángela: no, yo sólo la acompañe un día pero no me dejaron entrar

Eduardo. Con ellos hablo siempre luz?

Ángela: sí, siempre

Eduardo: ella siempre hablo con todos

Ángela. Si con todos

Eduardo. Pero enfrente de tu mamá o a solas?

Ángela la mayoría de veces era frente a ella pero muchas veces cuando ya le iban a decir la sacaban porque por ejemplo en los últimos exámenes dijeron que la había hecho metástasis en los pulmones dijeron que no podía ser frente a ella, pero igual luz le contó y ahora estamos en otra cantidad de exámenes revisando que no hayan quedado secuelas por otro lado.

Eduardo: pero ese examen de metástasis no se comprobó?

Ángela: no. Le hicieron dos y los dos salieron diferente entonces toca volver hacer otro pero como el seguro se demora casi un mes para cada examen, ahorita lo primero que hay que hacer es operarla de la columna porque todas esas quimioterapias afectaron mucho los huesos, entonces está coja de una pierna pero es de lo mismo de la columna.

Eduardo: y ella como está hoy?

Ángela: estudiando .ella se la pasa estudiando, Todo el tiempo, terminando el bachillerato, haciendo un curso de sistemas, está en curso de tejido, en curso de pintura, todas las cosas que le dicen ella va para estar ocupada, ha conocido mucha gente, no se la pasa en la casa.

Eduardo: y estaban muy diferente?

Ángela: claro, en esa época fue muy duro porque había momentos que ella decía no me quiero levantar en todo el día, no quiero hacer nada, no quiero ni que vengan a visitarme, no quiero verlos, me quiero morir.

Eduardo: difícil.

Ángela: así es.

Eduardo: y tenía otros pacientes conocidos que tuvieran cáncer?

Ángela: Fransory. La única conocida fue ella pero pues igual ella falleció de todo lo que le hicieron de todo lo que ya sufrió el único que nosotros conocimos fue a ella.

Eduardo: no tenía una relación con ningún otro y sólo escuchaban al médico?

Ángela. Así es.

Nosotros investigamos más lo iba yo preguntaba mucho hablado donde gasolina mandaba ella iba pero nosotros le decíamos no podemos cambiarla de médico y de pronto que otra persona dijera algo diferente, además como siempre la habían atendido por el seguro no la podíamos sacar de ahí porque yo traté llevarla por la póliza pero me dijeron que ya la están tratando allá y no la puede sacar de allá porque allá llevan todo su proceso de pronto le afectará algo y le iban a decir que porque la sacamos del seguro.

Eduardo: Como cambia la relación de ustedes como familia, antes de la enfermedad era de una manera y luego de otra forma?

Ángela: si es que nosotras , las cuatro mayores ...yo soy la que sigo en el segundo ciclo, ellas nos llevan 7 años y han sido como las mamás y lejos de nosotros y después de estos nos hemos vuelto más unidos para estar pendientes , igual con mi papá porque sufrió mucho de verla así en este momento mi papá y mi mamá pelean mucho por muchas cosas ya no se aguanta en muchas cosas pero es por el mismo entorno de que ella no está en la casa de mi papá le pelea por eso pero ya no quieres a la casa quiere hacer muchas cosas para mantenerse ocupada

Eduardo: cuál fue la primera reacción de tu papá ?

Ángela: estar siempre ahí, pero mi mamá tenía una reacción de rechazo todo el tiempo hacia él, él siempre estaba pendiente que necesita, yo le compro, yo le hago, yo le llevo pero en el rechazo hacia él y aún todavía

Eduardo. Todavía persiste. Y ya en temas de cáncer ustedes empezaron a entender que era una quimioterapia?

Ángela: sí, porque luz nos explicaba todo a nosotros, nos decía que las quimioterapias eran para irla limpiando a ella para que le matara organismos malos que ella tenía ahí.

Que le iban a poner la blanca o la roja, que una era más fuerte que la otra semana, que cuando llegara nosotros teníamos que estar pendientes porque no todas las reacciones todas las veces iban a ser iguales.

Eduardo: Luz siempre le contaba eso delante de ella o ella no estaba cuando les contaba?

Ángela: muchas veces delante de ella, casi siempre. Otras veces nos llamaba y nos contaba cada procedimiento.

Eduardo: y tu mamá confiaba más en tu hermana mayor que en las demás?

Ángela: no, en todas, lo que pasa que Luz no trabaja entonces ella estaba todo el tiempo acompañándola y pendiente de hablar con el médico y de todo. Ella tiene una facilidad para entrar a todas partes, en algún momento no nos dejaban a nosotros en cambio a ella sí...

Eduardo: hablaba con los médicos?

Ángela: si, tenía esa apacibilidad.

Eduardo: y ella que decía del doctor Lobato? Ella dijo que era muy buen médico

Eduardo: porque es buen médico?

Ángela: por el tratamiento que le dio a mi mamá. A mi mamá le dio mucha tos durante el proceso, a la cual ningún médico le prestaba atención, sin embargo él le mando muchos remedios porque él no coincidía con que fuera normal y le ayudo mucho.

Eduardo: y tú crees que tu mamá confiaba mucho en el Doctor Lobato?

Ángela: si, además lo menciona todo el tiempo.

Eduardo: por lo que él fue quien estuvo siempre pendiente de ella y yo creo que él fue como su base para salir adelante, yo en este momento la veo muy bien la veo muy bien.

Eduardo: y fue su base por qué? Como lo concluyes?

Ángela: yo concluyo eso porque él fue la persona que después de la operación la atendió, la escuchaba, para ella todo era un problema, que me dio la tos, que me la gripa y el siempre Y el siempre buscaba la forma de que ella no se quejara tanto de tantas cosas porque había momentos en que nosotros nos cansaba de tanto quejarse y ya no sabíamos qué más hacer, entonces muchas veces pensamos que era psicológico, entonces él era el que le explicaba, que la tos no es del cáncer, el dolor que tiene no es del cáncer, es por esto o aquello y vamos a tratarla de esta y esta forma. Ardo le genero confianza Ángela si porque nosotros había momento en que nos habíamos más que hacer

Eduardo: y Luz tampoco?

Ángela :no , es que había momentos en que ya no sabíamos ya se le habían hecho los exámenes una vez nos entregaron los exámenes que no eran, correspondían a otro paciente y ese paciente estaba bien, nosotros felices pues salió todo perfecto cuando fuimos al oncólogo vimos que no eran de ella.

A veces pensábamos que ella estaba generando los mismos dolores por llamar la atención, porque ya no sabíamos qué más hacer, el Doctor era el que la controlaba en ese aspecto, ella también ella estuvo con psicólogo porque habían momentos en que ya no sabíamos que más hacer.

Eduardo. El psicólogo que le decía?

Ángela: igual, que ella tenía que seguir todo el proceso, que no era fácil, que la entendía, pero que igual ella tenía que entendernos a nosotros porque para nosotros tampoco era fácil verla sufriendo y quejándose por tantas cosas y que nosotros no sabíamos que hacer y que muchas veces era para llamar la atención

Eduardo: el psicólogo se reunió con ustedes?

Ángela: no. Sólo fue ella

Eduardo: y fue a varias sesiones?

Ángela: yo creo que fueron muy poquitas porque ya después cuando él empezó decirle que era como la que estaba generando esos inconvenientes ya no fue más porque no le dio la razón entonces ya fue cuando empezó estudiar y ya mantiene ocupada

Eduardo: pero el doctor Lobaton tampoco le daba la razón?

Ángela: no, no pero con él si era más centrada

Eduardo: por qué? por qué crees?

Ángela: bueno yo creo que porque la trató desde la primera quimioterapia que le hicieron a ella, en la trató como si fuera un papá entonces para mí, que él era el que le daba la confianza decirle mire se va a poner bien con esto que yo le voy a hacer usted va a estar bien, su familia va estar bien

Eduardo: y crees que eso ayuda?

Ángela: yo sí creo

Eduardo: si?

Ángela: si

Eduardo: crees que el médico debió hablar más con ustedes de pronto?

Ángela: si yo creo que si nosotros no lo hubiéramos tratado por el seguro social hubiera sido diferente porque con el seguro no es fácil y yo por eso intenté cambiarla pero me dijeron ya no se puede ya está muy avanzado el proceso, tiene que seguir allá porque había momentos en que decían hay que hacerle un examen , pero se demora un mes, entonces yo decía, pero como se va a demorar un mes? no sabemos qué más tenga, entonces la alcanzó a ver una doctora por la póliza y ella la vio y le dijo: no, tu cáncer ya está muy avanzado tienes que seguir con el seguro para que ellos te hagan todo el proceso

Eduardo: Y eso como tomo tu mamá?

Ángela: ella llegó y dijo: entonces Ud. para que me paga esa póliza ?sálgase de eso , no sirve para nada , pero tiene que mirar porque no la cubrió porque si la sacamos que tal que no tiene ningún lado, una primera quimioterapia que tocó poner tutela porque no querían darle el medicamento entonces tocó poner una tutela y luz conoce a muchas personas de laboratorios Roche y ellos donaron, nos dieron el medicamento para que se lo pusieran y después seguimos con el proceso de la tutela y todo y después ya llegaron todos esos médicamente al seguro para que se la aplicaran

Eduardo: a la doctora de la póliza la conociste? o fue también con Luz?

Ángela: no, fue Luz quien la llevo, si porque ese día ella me llamó y me dijo que hacemos? No sé qué, entonces yo le dije espere y pido la cita, yo pedí la cita, le dije cuál era la Dra. Ella llegó allá con mi mamá.

Eduardo: y la doctora realmente les dijo que era por eso? Porque estaba muy avanzado?

Ángela: si exactamente no recuerdo que dijo en ese momento, pero ella dijo q tenía que seguir con el seguro, porque si la sacábamos del seguro pueda que después no la cubra la póliza ni el seguro y ya sería un problema para nosotros.

Eduardo: y antes de ir a la cita, ella, tu mamá, tenía la esperanza que fuera mejor?

Ángela: si, ella por ejemplo ella siempre tuvo la esperanza en no hacer las quimios, dijo ay porque no me dan una pasta, porque no otra cosa y no las quimios?

Eduardo por qué?

Ángela: porque le daba mucho susto, porque pues nosotros yo creo que todos nosotros pensamos que era que la iban a meter por allá en un aparato pero cuando empezamos a acompañarla cada uno a las quimioterapias, lo sientan en la silla conectan el medicamento blanco y el rojo en cada abrazo y los dejan todo el día hasta que el medicamento le riegue por todo el cuerpo

Eduardo: y ustedes porque creen, se imaginaban, que la quimio era una irradiación con aparato, todos pensando lo mismo?

Ángela: si yo creo que también es falta de investigar pero digamos Luz nos metía mucho miedo también, decía mi mamá se va a morir, le va a hacer esto, que tal no vuelva a pesar de que ella era siempre la que estaba ahí, ella siempre nos metía mucho susto.

Eduardo: por la forma en que les hablaba?

Ángela: eso. Es que ella es muy trágica y llora y se pone histérica y hace muchas cosas entonces mete mucho susto

Eduardo: ella es así en su vida?

Ángela: ella es así normalmente, pero siempre ella desde las primeras era no yo voy con mi mamá ninguno más, ella tenía que tomar el mando porque era la mayor...

Eduardo: asumió esa responsabilidad

Ángela: muy egoísta también, porque ella debió habernos dejado que nosotros también participáramos, compartiéramos más esa parte de ir a buscar también los médicos pero no nos dejó

Eduardo: y esa primera quimio, en esa primera quimio digamos la cita era hoy ustedes seguían pensando que era una irradiación?

Ángela: si, cuando la primera quimio todos todo el día estresados porque no sabíamos digamos que tal mi mamá no salga de esa quimio, nos imaginábamos muchas cosas

Eduardo: y las compartían? Compartían lo que se imaginaban?

Ángela: si, digamos nosotros veníamos por ejemplo los 4, Pedro, Alberto, Diana y yo que éramos los más chiquitos y siempre decíamos pero qué más le van hacer, no sé qué, y éramos los cuatro que estábamos en la casa con ella todo el tiempo, nosotros pero que más le van a hacer y que tal no llegue? que hacemos entonces, entonces ya cuando Luz y mi papá fueron los que la llevaron a la quimio cuando ya llegaron llegó terrible con mucho vómito y nos miraba terrible como diciéndonos porque me dejaron hacer esto, es terrible, yo no quiero volver o sea una reacción terrible, entonces Luz dijo vayan compren las galletas, la gaseosa para darle porque esto le baja un poco el vómito que ella tenía entonces ya fue cuando nos los dijo: no, es que la sientan en una silla, le ponen el aparato pues hay que dejar que fluya por todo el cuerpo y nos demorábamos, las quimios eran todo el día, llegábamos a las nueve de la mañana y salíamos tres o cuatro de la tarde hasta que el medicamento le fluía por todo el cuerpo

Eduardo: ahí les contó y ustedes que sintieron?

Ángela: nosotros, ya era como más, pues bueno, no es tan tenaz, pero pues ella decía no es tan tenaz para nosotros, pero para ella si es tenaz estar sentada allá viendo como baja de a gotica el líquido, viendo como no fluye rápido para irse para su casa y que cuando se levanta le da mareo, rebote, vómito entonces no era fácil pero entonces ya en las últimas quimioterapias hizo muchos amigos, allá entonces ponían todas las sillas unos frente a los otros entonces se ponen es a echar chisme todos con todos y ya era más fácil para la gente

Eduardo: ¿Y les contaba que les contaba los otros pacientes?

Ángela: ah no, ellos hablaban de su vida, Ud. que hace? Con quien vive? O sea ellos de la enfermedad no hablaba porque a mí me tocó en una de esas últimas también entonces ya me entré porque no me dejaban, me entre por allá entonces ella ellas mi hija y todos mucho gusto estamos esperando que baje el líquido pero todos muy tranquilos y eran personas que llevan mucho tiempo haciéndose sus quimioterapias y ya lo ven normal

Eduardo: bueno para ir terminando ya, hubo personas que les recetaron otras cosas diferentes? Amigos o conocidos?

Ángela: bueno, mucha gente nos dijo, no las lleven a esas quimioterapias, llévenla a la iglesia no sé qué, ofrézcasela a no sé quién llévenla... Hasta una vez fue a la casa un señor de Melgar que es ciego que para ir a mirar entonces el la tocó y dijo no es que el tumor está muy avanzado, yo no puedo hacer nada

Eduardo: quien trajo a ese señor?

Ángela: Luz, Luz los ha conseguido todos, por ejemplo hasta una iglesia que queda en la 49 con 18 que es como un japonés, un chino que reza ahí todo eso y hasta allá la ha llevado para que ella...

Eduardo: y Luz como consigue esos datos?



Ángela: bueno muchos amigos que tiene ella que le dicen haga esto y esto y ella todo lo que le dicen lo hace

Eduardo: y tu mamá le hace caso a Luz?

Ángela: si por ejemplo una época traían unas aguas que se supone que era un agua mineral por allá de un pueblo decía tómese no sé cuánto esas aguas todo el día al principio mama le hacía caso y luego no yo no me voy a tomar más eso que no me está haciendo nada, era Agua normal pero entonces que esa agua era bendita y no sé qué

Eduardo: pero tu mamá qué opina de eso? Si le hacía caso?

Ángela: si por no llevarle la contraria a luz

Eduardo: se confía totalmente en Luz

Ángela: no solamente ella siempre nos ha impuesto muchas cosas digamos a nosotros para nosotros ella es nuestra segunda mamá ella siempre ha sido como la segunda mamá y nosotros entonces ella es como la guía de nosotros, todos le hacemos caso

Eduardo: OK y tu papá hoy cómo está?

Ángela: hoy se la pasa del mal genio porque mi mamá no se la pasa en la casa entonces el ahora cogió las riendas de hacer el almuerzo, de estar en la casa, de hacer el oficio y como sólo ellos dos viven con mis dos hermanos hombres que ellos se la pasan todo el día trabajando se la pasa todo el día en la casa

Eduardo: cuantos años tiene tu papá?

Ángela: 62

Eduardo: y tu mamá? Ángela mi mamá tiene 9 menos

Eduardo: 53

Ángela: si

Eduardo: muchas gracias Ángela

### **Anexo 10: Entrevista Luisa Fernanda Bohórquez y Mayerly García**

Ella siempre ha sufrido de rinitis alérgica entonces debido a los climas a los cambios de clima brusco así que vivía era constantemente con gripa. Llevamos al médico periódicamente cada tres meses al médico cuando se hace mucho sol con el colegio que era campestre había mucho polvo en el ambiente y hacia que se generará mucha gripa así pasó y episodios de ambientalistas que afectaban las vías respiratorias le afectaba la garganta.

Un episodio más entonces siempre la llevamos al médico conforme pase el proceso de dos o tres días pero en el 2012 en abril nosotros estuvimos en una finca con mis papas y llegando de esa finca ella empezó con el mismo episodio de amigdalitis y rinitis pero ese proceso nunca se empezó con la mente empezó con el mismo proceso la llevamos al médico en médico dijo eso

Si tienes dolores a mí no pillar hay paro entonces lo mismo amoxicilina acera minoren bastante pero entonces empezó a presentar fiebre hicimos la fiebre es porque tiene las amígdalas muy inflamadas entonces la llevamos 3 días después por urgencias Luisa Fernanda yo entraba cita por urgencias con mi papá me dijo lo mismo que era la visita es para la casa que ya sabía cómo era eso.

Has salido de la cita mi papá tuvo que ir a cambiar un billete porque no tenía cambio entonces yo estaba en la caja y de un momento otro mes entonces puesto mundo se alarmó y no fue recoger listo me estabilizaron subieron una camilla me entraron examinada dijeron está bien pues va ser la casa ese fue el primer episodio extraño que me olvidado de la gripa que había tenido pero empezamos con que ya se desmayó tienes y entonces algo de paseo yo decía que mi mamá era la que decía es que no le diga el grado de alarma tan tremendo yo en ningún momento lo alcancé imaginar. Después me voy para la casa de Anda siempre Hola mi pana tres o cuatro días y ya se me pasó pero me daba muy poco mucha rinitis congestión nasal y dolor en la garganta no me afecta casi más entonces esta decisión. Todo después de dejarnos de los músculos Mayerly después episodio paso esta semana estoy incapacitada por la recuperación pase un fin de semana llegó el lunes y ya fue el colegio y tenía un caso difícil pero me dijo me llamo y me dijo queremos comprarnos a la piscina que le dije mi amor te puede hacer daño porque has tenido mucha gripa dijo que me quiero meter a la piscina con muchos trabajadores entiendo porque mi esposo se había quedado sin trabajo. Le dije si te vas a meter a la piscina lleva ropa de cama que ya no me hizo caso se metió la piscina y será entonces pues chico que lo más rico es meterse a la piscina y bañarse pues que ya entraba las seis de la mañana a las tres de la tarde entonces el tiempo para un lado y ella con esa mojada todo el día tenía la segunda tercera hora las ocho tenían piscina ella no llevo ropa y entonces quedarse mojado todo el día acaba de pasar ese episodio pues no consigo la casa de Luisa tú qué hiciste entonces empezó a presentar fuerte las piernas en Chicago en la noche esta noche que la vi acostar antes de llegar llame y mi esposo me dijo llego Maluca sin entonces no lo dice siempre te advertí lo llevaste ropa de Jesús bueno mi esposo me dijo ya está durmiendo bueno antes de eso ahora me acordé yo le dije al doctor yo veo que Nelson duerme mucho de por sí Luisa sido dormilona toda la vida pero hacia más o menos unos tres o cuatro meses la bella que dormía mucho más de lo que sea porque siempre riéndose siempre con el sueño como yo no estaba en la casa yo me daba cuenta pero lo dejaba pasar pero yo la llevo al médico estaba bien la examinaban los signos está bien normal. Sector que duerme mucho se cómo no se llegue el médico me dicho subnormal porque está empezando la pre adolescencia en esa época tenía señales muy

normal que los niños a desayunar hasta pero a mí es como que aún le queda la espinita pero pues lo deja pasar el manual médico y entrecomillas tú normal ya cuando medio del episodio de dolor en las piernas de Kevin que la hermanita estaba sobando con crema entonces me parece muy raro eso hermano menor. Niña le dije Álvaro la niña no está bien yo siempre uno de mamá de mi lana le mira la cara y puedes ir hasta viejitos Álvaro me dijo Eladio como esta como Maluca. Y que le sentó mal esa mojada es un santo muy mal hasta Maluca y ahora ese dolor en las piernas porque Cancha lloraba Luisa siempre ha sido una niña muy fuerte no llora porque si quiere seguirlo entonces como a las nueve de la noche yo dije hoy comemos por aquí no hay peor vamos para la clínica nos fuimos vayamos a buscar los humos a la clínica y no me atendieron rápido como todas las urgencias estamos muy llenos y me lo atendieron como a las 12 de la noche había sólo un médico y la niña que se torció del dolor entonces le conté todo el episodio anterior sabía que la semana anterior había ido dos veces por urgencias le comenté que le pásanos una migraña yo has un comunicado en las amígdalas nosotros a la familia mi hermano cuando pequeño? A raíz de la amigdalitis le dio una ciudad reumática quedo paralizado dos semanas te dije como sufre la niña pues es una ciudad y el doctor me impuesto que descartar eres porque te ha venido sufriendo episodios amigdalitis seguir... tareas que salga hospitalizada dos o tres días por el dolor de las piernas porque no le da risa Fernanda digamos que los exámenes siempre era como de sangre pero nunca un examen salió borrar huellas que nos cuenta que salir de currar use el error fue es que no hubo examen especial para descubrir la leucemia públicas. No recuerdo cómo se llama el examen para mirar otras cosas hoy ya con el tiempo la oncóloga nos explica que hay otros síntomas que lean a los niños que el doctor médico los médicos no están preparados para detectar cuando descansa ro cuando es una enfermedad normal con nosotros porque nosotros hablamos con la mayoría de manitas y exactamente les pasa lo mismo un mes un mes y medio yendo y viniendo mirando a ver qué pasaba que Dolores no es normal por el crecimiento es normal portal cosa entonces los doctores desafortunadamente no los no los capacitan un médico general no lo capacitan entonces eso es algo que los oncólogos la doctora Linares que la oncóloga la jefe de Oncología nivel nacional que ya están mucho trabajando en eso ella trabaja en la u mi trabajar en el infantil de Colsubsidio sobre las primeras que nos vio en la clínica porque la clínica el médico tratante era la doctora Martínez pero al principio nos dio la autorregulación doctor Castro entonces estamos en el hospital Luisa Fernanda a mí no mes llamadas todo con Álvaro con mi papá porque mi papá el que siempre estaba ahí porque mi mamá estaba trabajando mi papá móvil ya van las urgencias se quedaba conmigo.

Es que estaba siempre conmigo y a mi nombre es Ana yo suponía que el dolor en las piernas me quedó unos dos o tres días o sea normal más quiere mi esposo televisión que tengo el médico entonces él mencionó que es una mialgia que son dolores musculares entonces tú me contaste porque Consultorio pasar revista pues yo no podía estar trabajar a las siete de la mañana y el otorgación revista a las ocho la mañana entonces tienes que preguntar que es verdad esto y esto porque que hay que hacer esto pasará hasta el otro día que el pediatra volvía a pasar porque ya tengo una observación así pasó pasar tres días y dolor en las piernas le puse un chipirón creo que no normalmente ponen medicamento con el espejo tres días en observación ya que fue bajando y se fue para la casa Luisa Fernanda y estoy cansada. Ya me paso pues me dolía un poco y quería irme para la casa Mayerly que ya salió el miércoles el jueves otra vez amaneció terriblemente dolor en las piernas de alegría los brazos ya ella no podía comenzó yo tenía que levantar de los brazos para

ayudarle a comer levantarnos para mañana hacer esto porque ella hacer este movimiento no podía Luisa Fernanda era tanto dolor en músculos que diga si me pensaba que era imposible que yo levanta para que campe por ejemplo yo siempre estaba acostada siempre por los dolores en los músculos y ese viernes mi mamá me dijo la Diego la clínica Mayerly paso así la primera hospitalizada tres días sale el miércoles el jueves nuevamente la llevamos por urgencias sale nuevamente el sábado el sábado por la tarde salió le dieron de alta hasta el pediatra le dijo que nosotros lo tenemos muy consentida porque qué problema teníamos en la casa porque ya quería llamar la atención eso fue el pediatra de la clínica Belén. Revisa examen de sangre siempre todas las reservas son entonces él dijo no una cosa en estos exámenes por consulta externa el mando una serie de exámenes todos hay si mandó exámenes especializados hay si le mando pero por consulta externa entonces qué pasó eso se demora muchísimo cuando llegue me dice Álvaro saquemos la ver yo decía dentro mi corazón algo está pasando con Luisa porque no es normal que ellos deciden y algo está pasando paso ese domingo sobre nuestros en la casa vino mi mamá estuvimos caminando como una cuadra Luisa Fernanda dos acercaba a la casa de la piscina habíamos ayer puro de la columna campestre. Mi mamá dejó saquémosla a ver si le faltaba aire a ver si respirando mejor puede hacerlo pero no pude Mayerly entonces que ya no puedo caminar yo ahí me preocupe ese sábado yo trabajar ya veremos acá en la clínica entonces que yo estaba puesta en el sillón y yo estaba en la cocina estaba terminando de organizar la cocina la voltee a mirar cuando le vi una gotita de sangre ya mi esposo me había dicho que le salió una gótica de sangre y yo dije que a ella le salga sangre por la nariz no es normal entonces cuando ya yo la vi nuevamente con la gótica esa entonces llamamos a una familia que vive en Medellín que es médico legal dijo dígame que dicen los exámenes se los leí dijo nada escucho anormal pero hay que hacer los otros exámenes yo solo digo nosotros somos cristianos vamos a una iglesia cristiana evangélica y allá conseguimos a otra persona que es médico que vino Y la vio y también vio los exámenes y también dijo hasta ahí no es nada anormal todo está normal los exámenes todos eran normales dado para que eso no se sabía que era porque todo estaba normal entre comillas entonces ella me dijo eso está raro puede ser un dengue hemorrágico la examino por todas partes y dijo se me hace muy raro porque no encuentro nada ya el lunes se le tomarnos los laboratorios que doctor había ordenado por consulta externa pero la niña seguía mal mucho dolor mucho dolor y empezó comer menos empezó bajar el apetito y ella siempre ha sido de buen comer yo fui al medio de almorzar ya pasó el lunes yo decía Dios mío qué será lo que tiene Luis. Álvaro si mañana amanece mal la llevamos por urgencias otra vez y si ella no le ponen cuidado la llevamos a Bogotá a cualquier clínica porque nosotros no podemos dejar que eso siga pasando el martes mi esposo me llamó yo voy almorzar no sacar la quede una vueltica mañana digo no yo me siento como bien entonces Álvaro la sacó pero no puedo caminar y ella misma le pido a papá la llevo a la casa abuelita de su jugo de papaya la costó la cama ella le pidió papá llévame por favor ya que ella me pida es muy gis Luisa Fernanda mi papá yo llegue a la casa mi papá dijo vamos a la tienda a comprar un jabón yo le dije bueno listo vamos hice el intento fui no alcance a llegar y dije devolvamos porque no puedo los dos últimos salimos al segundo piso porque te piden mis abuelitos y abuela me costó medio un agua no me acuerdo de que me están sobando las piernas cuando yo les dije me voy acostar en la cama me acosté tienes un momento que empezó el dolor crítico ya no me aguantaba el dolor era impresionante las piernas de los brazos fue cuando le dije a mi papá que me llevara a las urgencias porque no aguantaba más llegamos a las urgencias y después mi papá llamo a mi mamá Mayerly llegamos allá nuevamente le dio el yeyo las urgencias y cuando llegue la

niña estaba muy mal ahí encontré con una amiga que ella es psicóloga de una clínica me dijo Mayerly que le paso a Luis la miro y le miro debajo de los ojos y eso era blanco blanco la niña no se llamaba mi sentada ni para darle acostada separabas estaba genómico terrible Sofía entran Consultorio le dice doctor necesito que atiendan a mi niña usted me define o algo cuenta y riesgo mío me lo llevo porque yo no puedo seguir así mire como está aquí tengo la orden de todos los exámenes que le ordenar dos predijo mamá tranquila yo le dije es que llevo ya un mes habíamos empezado ese proceso de la mitad de abril y ya era 30 de mayo ya llevamos más de un mes en ese proceso entonces le dije a la doctora necesito que usted me diga que puede hacer por mi hija dijo tráigamela ella la vio la miró y me dijo cuándo le tomaron los exámenes a la niña yo le dije ayer que llamo al laboratorio y pues ahora que conocemos en el laboratorio uno sabe que hay un preliminar en dos horas de los exámenes que me había solicitado sabiendo que mi esposo le habían dicho que en 15 días Adriana resultados dos me dijo la niña quedar hospitalizada inmediatamente por favor dime qué pasa no no le puedo decir hay que hacer otros exámenes me dijo alguien o me han tomado el HDMÍ no sé cómo se llama quiero para ver la cantidad de células que estuvieran en crecimiento ese día ya quedó hospitalizada Luisa Fernanda ese día yo estaba muy pálida está muy flaca yo durante todo el proceso no comida ya me había adelgazado todo está muy flaquito y blanco las pupilas blanco blanco blanco estaba muy flaca al principio mucho antes lo que los doctores dicen es que no lea primero sintomáticamente después a mi bien y si ya se agrava y no la atacan se va convirtiendo en una leucemia eso fue lo que me pasó a mí a mí me lo contó La oncóloga allá después en el hospital me dijo que primero era una leucemia y después un cáncer y eso fue muy rápido Mayerly... Es que el hospitalizadas el martes yo me fui allí como a las 10:30 de la noche muy triste pensando en que la niña estaba muy mal la doctora dijo mamá tenemos que hacer muchos exámenes y vamos a ver cómo organizamos exposiciones anoche con la niña porque yo trabajaba hoy entro a las seis de la mañana ese hijo tenemos que esperar la valoración del pediatra y el pediatra definitivo a hacer con el claro hay que llamar normalmente llegaba entre ocho y 8:30 entonces ella llegó a las 7:30 el mismo pediatra que había dicho que era una niña consentida Luisa Fernanda en ese momento no era por negligencia y por consentida cuando llego mi esposo hijo vamos hacerle otros! Y tierna a Bogotá no dijo más. Le pregunté qué exámenes me dijo Mamita tienes que ir porque tienen que hacerle unos exámenes especializados en Bogotá cuando él me dijo eso yo me ataqué llorar y mi jefe me dijo varias que llegue a la clínica clientes y averiguar a preguntar qué pasaba y nadie me da razón había una doctora muy joven y estaba como en el triage de información. Dijeron vamos a remitir la gusta hacerle unos exámenes nosotros tenemos Famisanar entonces nos imaginamos bueno me mandarían alguna clínica en Bogotá que tenga convenio con subsidio fue lo que nos imaginamos yo le dije a mi esposo voy a la casa alisto maleta como yo trabajo juntos tú puedas estar más pendiente que yo llevo mucho trabajando porque si no trabajo pues no hay plata ni seguro, teníamos una situación económica más complicada que llevaba tres años sin trabajar y yo estaba trabajando aquí hacia hasta ese momento siempre había estado con hasta que mi esposo se quedó sin trabajo y aquí entonces cambiamos los papeles entonces me fui a organizar la maleta todos estamos muy alarmadas porque pensamos que la manden a Bogotá a hacer unos exámenes no es algo bueno pero no sabemos exactamente que todos estamos con los pelos de punta pero no sabíamos que era yo le sonó maleta pensando que yo me voy un par de días y nos regresamos me dirigí hacia la doctora le dije sobre la Monterrosa Fernando Borges necesito saber cuáles son los exámenes que me mandaron cuando nos van a venir o me dijo esa remisión se puede demorar hasta el viernes reporte de

los leones viernes usted sabe que pedir una ambulancia que haya cupo en Bogotá en una clínica donde los exámenes es múltiples. Pregunta cuál será José Chávez le dijo ya doctor habló con el papa. Sesión insistí me puede informar y me dijo no tranquila esto nos afane tiene que esperar porque la revisión no sale ahora yo estaba desesperada porque le estaban estaba la niña y esta mujer hablándome de esa manera yo sé que los doctores a ver si se vuelven con el corazón duro fuerte pero no puede ser tan grosera me fui a preguntarle otra persona y esta persona me dijo tiene que ser allá en referencia no demora en llegar cuando llegó la personal yo me acerque nadie soy la mamá de Elisa Fernanda Borges y que me dijo sin cero Martha Fernando que si va llegar entre 1:30 y dos y se lo van a llevar para Bogotá. Mi esposo van usted hubiera internado darme porque pues a me dijeron que era urgente yo sólo quiero saber a qué vamos y para donde vamos porque nadie me ha dicho nada me dijo usted habla con el médico no no he hablado con él. Me dijo no se preocupe cuando llegue la ambulancia llegamos la entrega en Ese momento le explicamos luego entonces no fui al de la otra doctora de urgencias y le dije por favor dígame porque la manda a Bogotá entonces la doctora me dijo es que tenemos que descartar una leucemia o una colágenosis cuando ella me dijo eso que totalmente descompuesta Luisa Fernanda a mi doctor me dijo que me iba a aplicar un beso muy grande muy grande muy profunda en el hueso pero me había dicho que era en la pierna eso me dijo el pediatra yo estaba en ese momento con mi papá entonces mi papá llegamos para remitir a Bogotá. Sólo pensaba que llegará rápido la ambulancia porque tenía demasiado dolor quería en la cualquier duda entonces él me dijo sólo es únicamente eso no me digo nada más vine por el diagnóstico increíble estudiar ni nada Mayerly cuando me avisa noticia yo quedé perplejo entonces le digo a mi esposo tú sabes que lo que rescataremos el vehículo y le dije descansa Leucemia o colágenas entonces se quedó absolutamente en silencio y callada en eso. No lloré pero quedé como diciéndole a Dios que es esto tan grande y ya hay que leer y no quise preguntar frontalmente nada más cuando ya todo el mundo persuada a entender que era cáncer pues todo el mundo empezó llegar a la clínica amigos familiares todo Luisa Fernanda yo estaba en la clínica pero no sabía quién agentes ya sabía que yo tenía cáncer yo no sabía no tenía ni idea no pensé que era tan grande entonces sólo veía llegar gente con mi abuelito llegar mis tíos llegado amigos llego mi hermana pero yo no sabía solo me decía que te vaya bien en el examen hoy a mente ya toda la familia sabía pero yo no sabía yo sólo sabía que ellos venían a despedirse al principio Nelson mamá mamá cuál es el examen para qué es el examen que no lo sé. No me dijo vamos a rescatar una cola hemos dos en mi mente pensé que la sangre se cual gula o algo así por de pronto tengo la sangre coagulada fue la primera idea que se vino a mi mente pero yo no pregunté nada más que si te dicen que tengo la sangre, porque a eso me sonaba con la hipnosis. Ahora que es algo distinto pero fue lo que les aumento de sueldo y no pregunté nada más entonces cuando me subí a la ambulancia empresa pregunta y entonces la enfermera me decía tenemos que esperar yo quería preguntar y quería saber este examen para que siento se mencionó tenemos que esperar el resultado pero nadie me dice nada Mayerly ya cuando llego la ambulancia entonces sólo podía ir una persona pero llevo su ambulancia y nos dejó ir a papa y mamá ay ya todos sabían todos tenían el diagnóstico la estratégica pero yo hasta ese momento no había asimilado la noticia ni qué era lo que pasaba habíamos hablado hacer un examen entonces yo llevo ropa para dos días esposa yo más ropa regresar para trabajar y está a mi otra hija desafortunadamente el segundo piso Bibiana resuelve 200 Sofía tenía 10 años. No podía estar sola ya la ambulancia cuando yo me puse a leer lo que sea la planilla en ambulancia al\*dios mío estoquees el diagnóstico decía a confirmar Leucemia con colágeno. Si dije

Dios mío la miraba la niña miraba la enfermera en la iglesia tranquilo, que todo va salir bien Luisa Fernanda yo escuché a mi mamá hablar con la auxiliar no tengo amiga a la que se murió una niña descansa amiga mi mamá se llama Rita entonces cuando él empezó a mencionar a Rita a mí se me hizo raro porque empezó nombrarle casa. Que sea pensar para ser cáncer pero fue algo como muy que de un momento espera que va pasar eso fue allá como en mi mente en lo profundo Yo en ese momento no sabía nada casa también el colegio algo así muy rápido explicado que los glóbulos blancos se convierten en manos y se comerán rojos que será lo que tiene alimento casa y quieras personas quedaban caldas obviamente la quimioterapia pero no tenía ni idea de la gravedad de que la fecha morir para mí la quimioterapia como que nunca pensé que era lo que significaba siempre escuchaba el término pero no tenían idea a mí se me hizo muy rápido el viaje en memorizaban poco las sirenas y escuchaba que la enfermera le des a mi mamá uno remedios para que subiera los globos yo escuchaba que tengo que quedarme como demora de muchas cosas rojas Mayerly ella me decía la enfermera me decía lo que tiene que preparar Y que tenía que encontrar la forma entrar la clínica pero que tiene que hacer eso para ayudarle a mejorar a la clínica llegamos como a las cinco de la tarde y sigo cel. ingreso de todo el proceso como a las 6:30 o siete nos hicieron el ingreso y lo primero que me dijeron es que yo tenga que quedarme con la niña entonces pues obviamente como si yo tengo que regresar a trabajar pero ya déjalo que haga mi esposo hasta las 6:30 siete y ya vinieron algunos familiares a visitarla estuvo con estuvieron conmigo me daba comida pero no tenía apetito no tenía ganas de nada vino el médico me preguntó le contamos todo viento se dejó tenemos que hacer los exámenes y entonces nos pidió hacer otros exámenes y cuando están los laboratorios nuevamente después voy a Liz examen físico la reviso piernas brazos. Dijo tenemos que descartar una fiebre reumática Luisa Fernanda el médico tenemos que empezar de cero. Dije Dios mío. Fue tiempo perdido yo les equipo le tenía muchísimo miedo a las agujas general terrible para mí y que me canalizaran era muy feo pero entonces pues ya hoy en día es como la costumbre tomamos exámenes placa de tórax todos los exámenes de sangre cuando el doctor dijo acá con los resultados de sus exámenes vemos por donde nos tenemos q encaminar Luisa Fernanda yo me dormía me despertaba sentía frío malestar general de comer después no tienes un entono podía tomar ningún medicamento espera de los resultados o los actores unos resultados podía saber si podía con el que puede comer p podía empezar a tomar medicamento a las 10:30 la noche me llamó me dijo mamá ya tenemos los resultados yo le dije doctor que es y el como que no sabía qué decir yo ponía banderitas. Por aquí por allá. Le dije dígame es lo que yo estoy pensando y él me dijo sí parece que es una leucemia pero no es seguro todavía tenemos que descartar para descartar tenemos que esperar al jueves para que ser un procedimiento un procedimiento el viernes para que el doctor Castro haga un extra procedimiento que es un aspirador de médula para descartar con ese examen y confirmar si efectivamente Fundaleucemia nunca se pierde terminamos y entonces tendremos que llevarla por el lado de la oncología usted sabe mamá que este procesos de mucha fe y mucho ánimo éste tiene que tener muchos portales aquí la diferencias total de cómo el médico me habla como me hablaba el pediatra de la primera clínica desde el primer momento desde el primer doctor que nos recibió en la clínica fue completamente diferente las enfermeras los camilleros todo el mundo un trato totalmente diferente el doctor me dijo mamá con esto mi labor es encaminarte porque especialidad debe irse para poder tratar bien a tu hija aquí mi labor termina como médico tratante ya termina en el camino por la ecología y tu aquí debes continuar y además hay que esperar el resultado del aspirado de médula ese saldrá en tres días el preliminar pero el definitivo sale

más o menos en dos semanas no le dije nada a la niña y la niña le creía todo lo que la masía. Yo no fui capaz de decirle dije hay que esperar a que nos hagan los otros exámenes yo salí y lo primero que hice fue llamar a mi esposo y lo primero que se conoce contestó fue atacarme de la permanencia tranquila todo va estar bien el señor nos va ayudar nosotros confiamos en Dios y en los va ayudar pero para mí es muy difícil y yo estaba sola en la clínica Luisa Fernanda a mí lo único que me preocupaba es que yo quería estar en una habitación porque estando la camilla no me podía hoy me podía caer y había mucha más gente había niños había un niño herido calor perdido una mano y había muchas más personas enfermas yo sólo quería subir a una habitación y estar más con muerte podemos recostar cuando me subieron a la habitación era una habitación con dos camas. Gracias mamá porque no traen a otra persona porque no traen otra persona para que pueda estar aquí más común pero tus mimos magnesia que no sabía porque pero yo sí sabía eso lo aprendí después ya sabía que una persona con cáncer no podía estar con otra persona. Tenía un televisor y me podía entretener y el baño era grande y entonces ya estaba más cómoda desde ese día todas las enfermeras y todas las personas serán muy queridos Luisa Fernanda sería yo subí con el niño que había perdido la mano toda las enfermeras dejar una niña en otra habitación y todas las enfermeras vinieron conmigo. Necesito pensaba porque no se va con el niño que no tiene una mano pero ya sueña conmigo yo también lo entendía pero todos vinieron a recibirme me consentían explicaron cómo era funcionamiento de la cama de septiembre dos cuando se te cabe elección en timbras cualquier cosa pero todas indicaciones tienes que hacer es siguiente. Pato. A mí se me hizo raro que pero en ese momento yo no sabía y ahora se quede solamente estaba más allá que acá Mayerly la doctora me dijo mamá la niña está muy malita en eso. Lo único que le digo es el que tiene fe en algo PSA porque nosotros vamos hacer la parte que nos corresponde con el médico pero hay momentos tenemos un límite hasta que podamos llegar pero sé que hay un Dios bueno que esté crea sedosa persona se quiero ayudar y es lo que lavarla. Le dije tranquila yo tengo confianza en Dios dice que me va ayudar en todos los países mamá no va ser fácil en este momento usted es el motor de su hija si usted no es fuerte su hija puede perder usted tiene que ser el motor tiene quedar pues si ya la vi llorando que ya va a llorar todo depende de usted nosotros hacemos lo médico es increíble pareciera que no pero las personas piensan que el 70 u 80% lo hace la medicina pero no la medicina no hace entre un 30 y 50% el resto lo hace la persona que la acompaña la actitud que usted tenga la manera que usted va a abordar esta situación que no sé quién es usted mi como es usted no la conozco pero depende de usted como su familia tiene esposo me dijo Le dije sí pero mi esposo no trabajar entonces en ese momento había que pensamiento no se podía quedar en seguro la solvencia económica depende a mi trabajo en una situación muy difícil la patrona y entonces como hace yo dije pues doctora vamos a ir mirando paso a paso porque la situación es muy difícil entonces tenemos que coordinar si su hija la derrotado sin fuerzas pues ella también se va a derrumbar y hoy mirando hacia atrás tiene razón así es que no me digo me murió y medio pues porque aunque había momentos en los cuales la muy difícil pero yo delante de ella no llorar a los momentos en que las dos llorábamos. Al día siguiente llego la doctora Martínez Conductor Castro ella se fue como al mes hacer una especialización en Madrid y ella dijo hace unos meses nuevamente juntos prácticamente el doctor Castro fue quien hizo el tratamiento yo siempre digo doctor Castro eres una persona que tiene mucha chispa es muy especial y demás muy alegre es costeño Luisa Fernanda mi cabello antes será Crespo y el esponjado y en esos días como no me arreglaba tus tenía el pelo así. Entonces a molestarme por el cabello cortes de cabello arregles el cabello porque



lo tienes ordenado mechuda me decía dos personas y me pone apellido porque está entonces a todo mundo le decía una. Ya me necia Borges. Era muy especial entonces él me dijo vamos hacer una biopsia me explicaron lo que era Alexander el de la doctora me explicaron examinaron y me dijeron vamos al anestesia te completa te vamos a voltear te vamos a meter una boquita es una cosita muy delgada la cadera y te vas a sacar un líquido digamos el huesito el pollo tiene como un líquido por dentro en nuestro huesos parecido entonces vamos a sacar ese líquido del hueso y vamos a examinares iba ser en una sala de cirugía con enfermeras todo va estar muy bien entonces yo al día siguiente estaba nerviosísimo porque al día siguiente me van hacer el procedimiento entonces no puedes comer después de las 10 de la noche no puedes comer nada y ya por la mañana no puedes desayunar pero eso ni esa pequeña parte no me la dijeron porque no habían determinado cuando iban a ser la biopsia entonces a mí el viernes me había traído desayuno y entonces mi mamá me dijo, que mi mamá no quiero comer como que no tenía mucha hambre pero empecé a comer el queso u algo muy poquito cuando el doctor Castro llega y entra el cuatro ese no, nada pues claro ya habían pasado los desayunos pero a mí nadie me había dicho nada entonces ya ese día me dijeron alístese que ya no vamos a bajar entonces bueno ya no estaba muy muy nerviosa porque la primera vez la Santos como ya saben que estoy comiendo cuando chiquita me habían hecho un procedimiento los pies porque yo nací con los pies torcidos santos en Londres ahora pero en eso momento de beber uno lo siente nos acuerda del dolor ni cómo es eso carnal estar una posible una bata me quita todo y entonces me dijeron bueno despierte mamá expediente y entonces no fuimos por un corredor largo una decía unidad de cuidados incentivos y lo miraba hacia dentro y en la ventanita que seguiría quería unos los atriles y los suegros y la cantidad de máquinas que habían en esa sana y me daban muchos medios digan lo siento en otra sala estaba la sala de recuperación. A las personas a doloridas. Yo decía dios mío será que yo voy a quedar así entonces me entraron me pusieron la careta y allá en esas salas hace mucho frío entonces y yo entre sola ánimo madre llegó hasta cierto punto en tu mismo se quedó llorando cientos yo entre haya esa sala y después mamá me contó que se calmó entonces esa generares me anestesiaron completa había muchas máquinas esa sala estaban normal el doctor me dijo vamos hacer esto para determinar qué es lo que tienes realmente Mayerly esa tarde en el viernes el doctor sale conmigo mamita los huesos de Luisa están muy secos no pude tomar la suficiente muestra para terminar que es yo le dije doctor como así Luisa Fernanda yo salí muy maltratada porque él ya era hora primera carrera las vértebras se pronuncian digámoslo así y el mete el agua entonces yo salí muy maltratada y entonces después a ver que me lo tiene que repetir entonces será muy duro tú se lo primero pensar que dan más tiempo porque tenemos que esperar cuatro días más y después volver hacer un examen porque los dos hay vientos estaban establecidos para hacerse los martes y los viernes pero esa póstumamente es el viernes no se pudo el médico dijo estoy aterrado nunca había visto huesos tan secos.

### **Anexo 11: Entrevista Laila Ortiz**

Laila de Espinosa mira en la 24 de diciembre el médico lo había llamado y le dijo que lo necesito fue donde el médico dijo que tenía cáncer de próstata yo no estaba aquí en el apartamento mí tampoco acompañado al médico porque pensaba que era cualquier otra cosa menos que cansa central cuarto y estaba acostado viendo noticiero y yo le traía el regalo de navidad pero yo lo baje del carro cuando entonces lo miré en la cara y le dije que te pasó entonces me miró y empezó a llorar no sé si gusta pasar en el momento que uno sabe que decir que la mente queda en blanco que cualquier cosa que en su momento día no va hacerlo sentir bien porque esto es una bomba prestigiosa acostado yo quedé sentada y pensaba que le digo que le digo no le puedo decir nada entonces yo le dije contame que te dijo el médico y entonces él era abogado llorando tengo cáncer de próstata mi amor yo estaba muda yo hablo mucho y es la primera vez en mi vida que no supe que decir tan solo no te preocupes no te vas a morir busquemos otro médico y mi regalo de navidad era una mariposa entonces le dije mira este es el mejor regalo para este momento lee lo que dice ahí hablamos la ventana y échala a volar ponle tono positivo que puedas a esa mariposa y todo estuvo pasa pero claro mientras yo le decía eso pues también pensaba el miércoles éste se puede morir porque lo primero que uno piensa cuando les alcanza es muy entonces estuvimos en el cuarto cerca de dos horas lloraba y lloraba y decía mis hijos y llorar y estaba atacada entonces después salí del cuarto y el salió almorzó trata bus de pasar ese día normal porque aquí están mis papás y hermanos y sobrinos y había que seguir pues de eso se trata la vida pero esto es muy fácil decir pero realmente es muy difícil aceptar al otro día yo trataba de no tocarle el tema porque yo no sabía qué decir.

Eduardo le contaron a toda la gente ese día.

Laila si le contamos yo le conté a mi hermano la posición de la que nadie supiera yo le conté a mi hermano le dije que era un secreto y mi hermano igual estaba pálido y no sabía que decirme después le dije a mi papá ya mi mamá yo salía del cuarto estamos solos yo desde que tengo algo que contarles entonces los dos me quedaron mirando

Eduardo ustedes acordaron con Carlos que le ponen contar.

Laila si no habíamos acordado que no pero yo no podía aguantar podía quedarme con eso entonces yo les dije imagínense que acá me acaban de diagnosticar cáncer, tranquila hay que hacerle, sí, tienes razón hay que hacerle entonces mi papá dijo mi mamá es una mirada como diciéndole no vas a este no es el momento aquí local y yo sigo pensando que eso es lo mejor porque esos decirle no vamos hacer una tragedia aunque es una tragedia no vamos hacer entonces seguimos como si nada ellos nunca preguntaron nada. Seguimos adelante pasaron tres días y se hizo una gammagrafía silbáis en el club Nobel creo que éramos los únicos porque ya estábamos enfrente y entonces uno empieza a encontrarse con otra realidad vos entras a la clínica paciente y no entras a la primera clínica entraste a otro lugar y aquí encuentras niños que tienen de todo y vos ves a las mamás de sus niños y ellos están llenos de energía y entonces tú dices existe la posibilidad que este hombre se muere salvaje entonces antes de entrar a la cama grafía yo llame a mi psicóloga dice Lucía tengo que contarte algo ella sabía que porque no lo eran las 25 de diciembre imagínate que a Carlos le diagnosticaron cáncer en la próstata y ella me dijo que estás pensando yo le dije quién se va morir y ella me dijo de un cáncer en la próstata que no se va a morir ese es un cáncer que los hombres no se mueren de ese cáncer hay otras implicaciones pero no se muere y me dijo Laila lo siento mucho si Carlos Andrés necesita mi ayuda yo no voy a salir de Cali, si

necesita que lo acompañen este proceso yo estoy ahí llámame cuando quieras y coordinamos una cita claro Carlos asunto está muy ansioso esperando la gammagrafía porque eso definía muchas cosas de verdad te quería si se iba a morir o no entró allá al examen no se demoró mucho salió la persona que tomó el examen le dijo yo no veo que haya metástasis claro entro con una cara y salió con una completamente diferente por ahí ya había una ganancia algo más positivo porque lucha y allí el resultado se demoró una semana de ahí fuimos donde el urólogo entonces fue cuando ya el tipo nos explicó me explicó Camilo descansa y me dijo que si tenía alguna pregunta mira en su momento empezando que uno no entiende que es el cáncer que carajos alcanza lo que te digo lo primero que uno Asocia es la muerte y lo segundo es el miedo el médico de Carlos Andrés es divino pero ellos hablan los términos terminan en los términos que uno dice que carajo me está diciendo no termina entendiéndolo él nos hablaba a nosotros dos nos empezó explicar cómo te digo yo le entendí lo que me estaba diciendo pero igualmente uno sale con muchas más preguntas y los días pasan y no tienen más preguntas que los médicos en ese momento no habían respuestas entonces yo le dije no nos sentamos y dijimos que vamos hacer vamos adonde otro médico entonces me acuerdo que yo le conté a una vecina que es médico y ella me dijo vamos a buscar otro médico no mentiras llamé a una amiga le dije mi hijo Carlos tiene es ella tuvo cáncer pero fue muy pequeño lo que encontrar era en la tiroides lo segundo que me dijo ya lo siento mucho pero recibe esta enfermedad una mujer cuando ella me dijo eso te digo que me puso la cabeza cuadrada cara porque como uno recibe semejante golpe con amor y estas una persona muy espiritual que dice las cosas con amor entonces ella me dijo que si esto con amor yo dije pues si recibámoslo con amor entonces Carlos entro al baño yo le dije Carlos acabo de llamar de hablar con Diana izquierdo no te conté pero yo tengo un cáncer y me acaba de decir esto que recibamos esta enfermedad con él me dijo listo vamos a recibirla con amor esto viene para enseñarnos algo entonces recibamos entonces llamé a otra amiga y ella me dijo voy a buscar a otro médico gordo y entonces yo le dije por favor pregúntale todo lo que puedas me vuelves a llamar .

Eduardo cuando los dos decidieron recibirlo como se pusieron de acuerdo en que era recibirlo con una o simplemente asumieron que cada uno sabe que es Amor.

Laila no pues vienes que cuando uno recibe esta noticia pues nos momento que puedas ponerte hablar de qué significa esta enfermedad sino que tienes que actuar yo como su compañera tenía que actúa y cuándo yo me siento donde el doctor de Carlos y el tipo me dice es que mire él tiene que estar lo más tranquilo posible no debe tener impactos fuertes debe estar des estresado porque si él se estresa porque en esos impactos el cáncer se crece entonces tienes que ayudar o nos vamos a la inmunda todos y claro lo que recibíamos en ese momento también era todo positivo lo primero que mi papá dices hágale lo segundo que recibo es recíbelo con amor y lo recibía yo porque yo todavía sigo aterrizada a mí me tocó aterrizar porque llegó un momento en que Carlos no estaba aterrizado estaba en otro planeta y yo creo que todavía está en otro planeta en otros planetas que cuando te dicen que tienes cáncer vos estás pensando en que me voy a morir y no tengo tiempo para vivir y para ver mis hijos ni para solucionar los problemas no voy a tener tiempo para nada porque hasta aquí me trajo ya se acabó mi vida y aún más cuando es que el médico está corriendo entonces tú dices me voy a morir obviamente yo lo pensaba pero yo no podía decir porque pues no cabe entonces bueno de aquí es empezar decirle a mi psicóloga qué carajo hago con esta bomba por favor atiéndeme ya porque no sé qué decir entonces es empezar a buscar que me ayudaran a mí para yo poder ayudar entonces por eso te decía siempre que tengo que estar aterrizada y para entender porque siempre que nos sentábamos delante del médico

que no dejaba hablar porque claro nos mandaron las preguntas entonces él se puso a leer en Internet el compro libros lo único que Aluma le dijo después de explicar la enfermedad pero tú quedas con dudas porque tú dices si listo entiendo esto pero porque me dio a mí él le dice compra tal libro y ese libro le invita a que tienes que hacer un cambio de alimentación más o menos de vida entonces tú dices listo vamos hacer un cambio y cambio de alimentación entonces empiezas a preguntarte como comes sin carne como puedes hacer entonces claro mi amiga empieza a mandarle vídeos y cosas y todo el mundo empieza decirte que así como esto que se coman un toquecito nuestras pastas la gente es muy querida muy amable pero así no se soluciona entonces después vamos entonces mi amiga habló don donde el otro uno nuevo le hizo todas las preguntas entonces claro a ella le entró la angustia dijo Carlos Andrés morir entonces ella empezó preguntarle a su amigo y la primera cosa que me dijo Cuando me llamo es mira él no se van a morir porque es una persona muy racional pero tiene que operarse entonces váyanse allá para donde el doctor Carlos morales porque acaba de llegar del Canadá entonces anda para allá donde está en Internet. Busque no encontré me fui para allá te dije señorita necesito una cita nos la dieron para el día siguiente y nos sentamos frente al doctor morales él es un tipo súper joven pero explica las cosas súper bien entonces tú quedas súper claro de que carajos es lo que tiene y de qué cosas del destino le dio a él y que es un hombre joven las implicaciones que puede tener que necesitas recuperar ciencia y era lo mismo que alguno había dicho tenía que operarse ya entonces cuando a ti te dicen que tienes que operar ya aquí Carlos morales nos dice mire el cáncer de tu esposo es de esos cáncer que por ser tan joven funciona diferente y no hay los suficientes estudios de cómo funciona ese cáncer no pues se queda uno con esperanza pero sin esperanza y se puede comportar como un cáncer de pulmón entonces tú empiezas a decir que es un cáncer de pulmón y la gente se muere de un cáncer de pulmón empezamos otra vez entonces le conté a otra amiga y mi amiga me dice mi sobrina esta oncóloga de la fundación entonces ya habíamos agotado la clínica entonces vamos a la fundación porque ya está en laboratorio y estaré investigador y nos fuimos para allá y la señora súper querida qué mujer es una mujer que tiene un ángel tremendo creo que se llama María Isabel y claro cada vez que nos médico y el médico le dice que tenía cáncer entonces Carlos llorar y llorar y cuando llegamos adonde la culpa a la fundación nos dijo exactamente lo mismo y que ella haría exactamente lo que Aluma inmorales nos dijeron entonces moralista con nosotros porque Aluma ya lo he buscado entonces nos dice es que usted es el camino dijeron sí doctor es ese soy yo él decía un chavo hablaba que él lo había ópera porque alma ya no había contactado y animando veíamos como indeciso como que nunca le había tocado en caso de no persona tan joven de pronto el gran personas más de vida y él quería ir a la fija y extraña fresquito digámoslo así entonces él y él fue el que lo operó con la ayuda de algún el ayudante fue Aluma entonces compramos el libro y empezamos a cocinar todos en San entonces tú no te imaginas lo que son unas lentejas sin sal Eduardo y decidieron que todos lucieran así que todos con los mensaje Laila pues mira es que en ese momento ni siquiera lo hablamos porque todos vamos para el mismo lado todos hacemos lo que haya que hacer otra cosa que sucedió es que una amiga hizo una misa y fuimos todos ganan a la empleada los niños y yo porque todos vamos por ningún lado y entonces que sentías y llore mucho al cine mensa pero también me recarga entonces todos empezamos a tratar de hacer lo mejor compramos un libro compramos recetas y ella empezó cocinar diferente entonces escuchamos que la psicóloga dice debes sentirte supremamente bien porque estás acompañado no te imaginas cuántas personas viven aquí y nadie los acompañe entonces me sorprendió como todo mundo empieza ayuda de una

manera diferente los amigos se solidarizan de una manera tan especial si salimos a comer entonces vamos a un lugar donde haya algo vegetariano y entonces los amigos llaman a preguntar cómo estás como salió el examen y cuando es la operación y los dos médicos Aluma morales se iban a los Estados Unidos a mostrar el caso en un congreso y entonces por eso se dilató un poco la cirugía entonces todo el mundo te preguntaba porque no lo eran ya entonces yo le decía pues el médico sabrá después Carlos toma la decisión que nos tenemos que ir de vacaciones porque él seguía pensando que se iba a morir entonces Luna no conocía alma y Jacobo era muy chiquito entonces nos fuimos de vacaciones y fue muy interesante irnos de vacaciones porque es reencontrarse con su familia como pareja todo se mueve todos los problemas que habían digamos escondidos todo sale absolutamente todo sale se hacen evidentes todas las faltas que haz todas las faltas se evidencia sino has hecho lo suficiente como para salir si no has hecho como esposa sale hasta con las personas que nos ayudan salir pero antes de irnos Marta tal vez le dice a Carlos que vaya adonde médico que ya llevo al papá que es julio calor y entonces sacamos una cita y fuimos donde junio y julio nos empieza a explicar que el cáncer de Carlos es por la alimentación entonces no empieza de verdad a creer que si es la alimentación y empiezas a leer y dices que es esto y entonces junio empieza a hacer lo que él sabe hacer que uno no entiende qué carajo pero sabe hacer él es un médico pío energético y el empieza a decir que tiene que meterse unos suegros y tomarse unas botas y unos jarabes y ahí puedes ver todo los medicamentos que hay y que tienes que tomarte unas medicinas unas vitaminas y más unas medicinas que le envió Aluma estudio en Alemania y en Alemania hay una corriente en la que se apoyan en la medicina alternativa entonces cuando volvimos Carlos le dijo mire doctor yo estoy viendo acá lo urge y estoy buscando algo alternativo el doctor nunca nos dijo nada fue supremamente abierto a todo lo que Carlos ha hecho Eduardo Calderón tú siempre lo has acompañado ha habido alguna ocasión en donde tú hayas ido sola Laila si una cita novillos estuve sola con el médico y con mis suegros yo creo que era una negación de papás entonces Carlos organizo una cita entonces ellos tenían un discurso como no pero vos que fulano oso tano tenía cáncer y no pasó nada pero cuando nos sentamos con Carlos morales y él les empieza a explicar para ellos fue mucho Eduardo Calderón usar la reunión se gestó porque ellos no creían que tú me decías que la familia todo se puso de acuerdo pero ocupación para otro lado y entonces surge la necesidad playa si surge la necesidad que ellos entiendan yo no sabía que iba a ocurrir y pues yo creía que nomás oyó era informarle los papás creo que es un grano natural y bueno fue un shock Carlos fue pero no entro porque panadería tengas cada vez que Buitrón del médico y el médico dijera tiene cáncer él se desploma salimos de allí tuvimos una conversación bueno ellos como papá mamá e hijo tuvieron una conversación y Clark ellos cambiaron su posición luego nos fuimos de vacaciones en julio que es un tratamiento como desde enero hasta ahora sigue tratando hay mucha gente que no está de acuerdo en muchos médicos que no están de acuerdo con que baje mucho de peso pero después de la operación cuando le sacaron todo lo que le sacaron y este hombre se recupera tan rápidamente yo no puedo dudar de lo que puedes porque aquí habían medicamentos para la cicatriz avión para el dolor para desinflamar pero nada más ya era que el cuerpo luchar donde perdió donde le pusieron dos bolsas de sangre entonces te puedes imaginar la cantidad de sangre que perdió entonces que compleja fue la cirugía entró a una cirugía de cuatro horas y pasaron seis y no salía entonces ese fue el momento más duro de mi vida las primeras cuatro tranquilos pero después de las primeras cuatro entonces es terrible porque tienes un hermano a llamarme de Bogotá yo decirle no te preocupes él está bien pero ya él me hablaba con tono me decía es que lleva más de cuatro

horas. Le decía yo ya hablé con una amiga ella es médico ella buscó médico por todas partes para poder mandar a alguien para que pudieran mirar qué había pasado pero nuevamente ella con el amor explicándome que las cirugías se demora porque se complicó un poquito cuando ella empieza con niño hijos yo ya la conozco se pero se complicó un poquito pero no te preocupes ya entró un médico bien entonces no te preocupes pero ya no me había dicho el resto si me dijo no mira si parece que le tocaron un poquito del recto pero minimizando entonces yo aquí me puse a llorar porque dije esto no es normal aquí nomás cuando el médico salió me dijo si se complicó la cirugía y claro los papás de Carlos Andrés irresponsable no dejaban hablar no dejaban dar bien la información. Ya después de que le dijeron que les aviente ellos le dijeron si quise tranquilizar y yo le dije al médico dígame la verdad nosotros le diga él me dijo si se complicó la cirugía retocamos el recto perdió mucha sangre y bueno ya le pusimos sangre en todo el no sé qué y el no sé qué entonces yo decía aquí no me puedo derrumbar entonces yo quede claro pero salí de allá y me puse a llorar y a llorar como una loca claro los papás no habían escuchado el resto ellos siempre y claro los entiendo creo que me comportaría igual con un hijo mío entonces bueno llegó una amiga luego mi vecina me dijo yo sé que necesitas un abrazo y entonces otra vez empecé a llorar y empezó así que tranquila que llega estar bien entonces después me dice ya puede entrar entonces yo me lancé y lo segundo que hago es no veo en mira yo lo vi como si normal acostado no estaba ni verde y amarillo nada normal y yo empecé a llorar y a llorar que llora y solamente estaba sentía lo que yo tenía en su momento cuando de pronto que me dice que pasó entonces yo reaccioné dije frutas Carlos no todo salió súper bien te sacaron todo entonces de allí lo sacaron a la habitación tal nunca le dolió nunca le dolió mira yo creo que él estaba súper bien preparado para entrar a cirugía tanto física como emocionalmente.

Eduardo y física y emocionalmente no vivo el bioenergético

Laila físicamente porque julio es un hombre muy especial entonces julio cuando tuve verdad le crees el tipo se abren en una forma maravillosa y lo que te recibes este respaldo amor apoyo fe esperanza entonces mira que lo vio en la tarde anterior a las cirugía le dijo tú vas a guardar silencio desde las siete de la noche Dios estar tranquilo y vas a estar conectada no me preguntes con que va estar conectado pero él está conectado entonces cuando tú esas personas tan especiales que están a tu alrededor que te están llenando de tanto positivismo pues tú también te llenas de eso ibas dispuesto y cuando llegamos a las seis de la mañana a la clínica la señorita que nos recibe es una niña querida que se te saluda y la niña que no está preparando cirugía ambiente sonrío y te molesta y te ayuda entonces tú dices voy para adelante y cuando pasan a la habitación y yo creo que empiezo a ver la recuperación del día siguiente se estaba levantando de la cama que yo imagino que será necesario que esto no se puede ni levantar y cuando veo que se levanta y le pregunto si le dice no no me duele y empiezan también otra vez los amigos que te llenan de fe y esperanza de aquí estamos entonces ves al médico y también entonces si todos jugamos para el mismo lado es mucho más fácil si vamos todos al mismo lado es más fácil entonces las enfermeras y todo el mundo entonces yo les llevaba tortas para que tu quiera tiene que llevar las cosas y después viene una realidad que es la incontinencia después la primera vez que le dio incontinencia por ahí fue muy duro que se orinó y entonces yo le dije tengo en las bueno pues tómalo así porque aquí en adelante muchas veces te vas, entonces cartulinas y entonces de aquí llegamos al apartamento y es encontrar otra realidad es encontrar que mi hija se sentía abandonada que Jacobo tan chiquitico siente la ausencia y quería pequeña se agarraba de la pierna agencia no te vayas por favor entonces tú dices donde me quedo con

un reparto quien necesitamos es tu entras y te reevalúas te reevalúas como mamá como esposa como mujer como tú creces maduras empiezas a Benavides yo. Empiezas a decir que te construir si consumido con un costo aquí bien esta vida y entonces pues detrás de eso también vino mi mamá y mi mamá es una mujer que le pone positivismo acto entonces le pone el chiste y le pones la pendejada y claro ella me sacaba de esos momentos angustiantes unos momentos supremamente difíciles entonces tener que quedarme la clínica inoculo te puedo contar sólo hace unos 20 días he podido dormir no podía dormir porque era tanta la atención la angustia porque tú sientes que todo te lo entregaron todo y todavía te digo todavía siento que entregar. Entonces yo tenía que solucionar todo y pues el tono sea independiente que sabe Raca y de todo pero esto es muy fuerte y te voy a decir si uno no está bien puesto esto te puede acabar esto puede dañar matrimonio puede acabar esto puede dañar la relación. La familia desde tu papá cacatúa vuelta porque si tu abuelita nos dijo porque en ese momento mueres tolerante porque si tú no duermes como piensas Eduardo y como lo mantiene su cómo superas Laila pues mira yo voy donde Julio pues olé por eso te digo que le creen en mira unas gotas violento, eso me dice no te puedo dar más tienes que tratar de descansar. Algún mensaje masaje terapéutico y entonces hablo con mis amigas y voy con la psicóloga cada ocho días y hablo y hablo y hablo y busco gente siempre gente que tenga algo para aportar la gente que no tiene para portarme qué pena pero mi vecino Eduardo y como lo recibes Laila porque usted no se imagina desde que apoyar de una señora que perdió un hijo es una vecina pero es una vieja perra entonces yo llegaba destruida interrumpa y por cosas de Dios yo me encontraba a esa señora y ella me decía mija yo ya le dije usted es un poste todo te resbala estamos tenencia dos o tres cosas y bueno yo también un poco y otra vez quedaba lista para la guerra porque vivo día a la vez desde el principio de la enfermedad es que mira no hay opciones esto es una bomba cuando ti te llega una bomba después de la bomba empecé a vivir un día alavés entonces un día alavés es que tengo que entregar todo lo que tengo cantones hijos como mi esposo y tanto lo que me encontrarás de aquí para allá porque es que yo iba entrando a la clínica y tenga que saludar bien hasta el vigilante porque se vigilante me iba a abrir la puerta a las 10 de la noche con las 11 antes tal vez lo hacía pero no conscientemente vuelvo y te repito tengo amigas muy valiosas por ejemplo el día de la cirugía se turnaban una iba por la mañana me llevaban desayuno recién ya desayunaste y les decía hay que desayunar entonces aquí está el desayuno oye tienes que almorzar si tienes que usar ya voy para allá te espero en cinco minutos favor cuando yo llegaba me tenía servido el almuerzo y cuando ya si me escuchaba le lloraban conmigo entonces tienes una recarga claro yo llamaba a mi mamá un día estaba completamente derrumbada mi mamá en ese momento se puso a pelear con mi papá se da cuenta por su culpa yo tendría que estar con mi hija entonces es donde todo el mundo se moviliza pero a ayudarte y sencillo el que no me ayudaba yo lo iba sacando de taquito así de sencillo porque todo iba fluyendo y entonces yo no necesito alguien que no me ayuda en este momento quien no me aporta circule Eduardo y hoy que estás durmiendo que estás un poco mejor que han hablado con Carlos. si ahora si viene la pregunta que me hiciste hace un rato y hemos hablado muy poco porque primero tenemos que solucionar el presente este presentes atrayendo cosas difíciles imposibles pero difíciles retos muy grandes por ejemplo para ir retos físicos estén en su incontinencia que así sea poca pero no tiene el viernes pasado me tocó castrase químicamente entonces otra inconvenientes para la pareja tenemos que ver nuestra sexualidad desde otro punto tenemos que saber y establecer qué es lo que queremos entonces es empezar a reevalarnos y decir la vida cambio y cambio en todo pero también es muy lindo porque sale la esencia lo que es verdad uno es largo silencio y sale

también pensar en los hijos y yo tengo dos hijos muy pequeños y tengo que seguir luchando no me pude derrumbar por nada entiendes entonces tengo que seguir ideando yo le digo a Carlos me puedes caer si te caes yo te levanto ir a verte pero al igual hay muchas personas que me dicen Laila no todo el mundo tiene esa foto no tiene quien los levante hay personas que de pareja también y es lógico y las entiendo las entiendo perfectamente Eduardo has tenido esas ganas de salir corriendo Laila claro esos dos veces lo pensé como loca desquiciada porque yo decía pues esto es mucho para que todavía se presente hoy antes de las consecuencias personales tu Carlos tiene una gripa que le pregunta directamente. Pero para mí es una cosa sencilla pero para él es una cosa terrible porque la quimio le baja las defensas 522,000 y una cosas y hoy está mejor que ayer entonces es un video diario que uno sabe qué pasa mañana y como te digo todos empezamos y todo se ve diferente muy diferente y todos los problemas son entonces uno si necesita ayuda no sé cómo hubiera sido si no si no hubiéramos tenido dinero en ese momento entiendo porque no hubieras tenido por ejemplo la oportunidad de conocer y si nos o por esas amiguitas que muchos dirán no eso no sirve pero sin los cuales Agüitas yo me había tirado del señor Eduardo digamos que he escuchado hasta somos cantidad de los recursos mientras que no nomás respecto a lo que me estás diciendo es que sea y con sé cómo superar los asuntos hacer el amor los mililitros las personas que haces mamita pero sus personajes en la playa si entonces no sean muchos.



## **Anexo 12: Entrevista Doctor Carlos Mariño**

CM: Ahí con respecto a eso tengo varias cosas que son importantes Como le decía soy egresado de la Universidad Javeriana del año 2007 segundo semestre y nosotros tenemos un profesor, es el profesor más antiguo que tenemos acá es un profesor de psiquiatría, ése profesor nos da antes de que comencemos a ver pacientes, Porque lo que yo le había explicado hay una parte básica y ya cuando uno comienza a hacer el enlace a comenzar a ver pacientes esta es la parte clínica. La primera parte es básica y simplemente tiene relación con los libros y con la información que le brindan a uno los docentes en la cátedra magistral la segunda es la parte clínica en donde tiene contacto con los pacientes, antes de tener ese contacto con los pacientes este doctor es un psiquiatra es el profesor de la facultad más antiguo y le habla en términos muy coloquiales muy castizos muy reales de cómo tienen que llevarse las cosas, no hay como un patrón de oro porque como usted sabe la medicina a pesar de que se han hecho esfuerzos grandes por aplicar medicina basada en evidencia epidemiología clínica, bioestadística, cómo aplicarle modelos matemáticos para uno volver digamos que estas prácticas algo menos intuitivo y algo mucho más objetivo, entonces, sin embargo, el contacto con los pacientes no se puede estandarizar y cada una de las relaciones que se establecen son diferentes. El hecho de uno atender un hombre o una mujer es completamente diferente, un niño, un adulto es diferente, un adolescente totalmente diferente y desafortunadamente no todas las personas que estudian medicina tienen digamos que las características de su personalidad para atender pacientes pero hay gente que lo descubre y entonces estudian por ejemplo, patologías y el patólogo se encarga de tejidos, células, partes que usualmente no tiene contacto con los pacientes, ellos no los ven y la rama que está directamente relacionada se sale de los catálogos es la medicina legal. Ahí es como todo, la medicina es muy buena porque la medicina le brinda a usted la posibilidad de que tenga usted el tipo de personalidad que tenga usted algo le puede aportar a la medicina y esa es la idea, que usted tiene no sólo que tomar lo que la medicina le da sino uno poderle brindar algo, en eso radica el arte de la medicina entonces hay personas como el doctor Frank Netter que estudio obligado por los papás de otra forma ellos no habrían pagado su educación, él quería ser artista entonces que hizo, hizo el mejor atlas de anatomía que hay dibujado, unió la parte de lo que fue la obligación que fue el estudio de la medicina y lo que le brindó y su aporte y como era una persona dedicada a las artes simplemente hizo un libro increíblemente bello en la anatomía humana es el Atlas de anatomía que se usa en América del norte y del sur, en Europa se utilizan otros distintos, como estudiante medicina es una cosa que influye directamente con el resto de la historia de la medicina entonces la medicina le ofrece todas las posibilidades si ustedes extrovertido o tímido o no se relaciona con un paciente directamente, se relaciona con las imágenes del paciente lo que hacen los radiólogos o con los tejidos como el patólogo y simplemente interpreta lo que dicen las células con los tejidos. Como también hay especializaciones en la medicina como la psiquiatría que ya uno necesariamente debe tener una comunicación porque el único modo que tiene usted de poder examinar al paciente es hablando con él o sea usted puede hacer un examen físico a un paciente que tiene un trastorno mental y está bien los ojos están bien, la parte neurológica está bien, las manos, el sistema músculo esquelético, todo está normal entonces la única forma es comunicarse con él y darse cuenta que ya en la esfera mental que es como la parte disfuncional de la parte neurológica es que

usted se da cuenta que la persona tiene un problema y muchas veces se arregla únicamente con el diálogo, la psicoterapia, la terapia cognitivo conductual, el psicoanálisis

EC: sin embargo cuando el médico escoge o puede elegir hacia donde ir pero también hay otras relaciones en donde independientemente del gusto, hoy lo que quiera hacer el médico tiene relación con el paciente y desde el momento del diagnóstico, de la primera revisión ya empieza a haber comunicación, necesariamente la hay y en algunos casos, alguna bibliografía dice que la transmisión de las noticias empieza a requerir de habilidades comunicativas que durante el pregrado con la carrera no se ven. , ¿Cómo siente usted ese capítulo en la vida del médico?

CM: Realmente hay unas guías porque yo las he revisado pero usualmente como no son o no tienen los criterios de objetivación usualmente no son aplicadas, no se aplican de forma regular por ninguna facultad de medicina, por ninguna institución, que ocurre, pues eso si genera muchos problemas a la práctica del médico porque la incapacidad para expresar el paciente el conocimiento que tiene el médico en la cabeza es lo que genera primero que todo más confusión genera más ansiedad al paciente y eso en capacidad de comunicación genera todos los problemas médico legales que se pueden llegar a presentar por mala interpretación de la fórmula médica. Un ejemplo muy claro, no sé si ha escuchado ese dicho que tienen letra de médico, no se le entiende muy bien, hay casos de personas que han anotado darle al paciente una o dos gotas del medicamento X y sucede que la mamá le da 102 gotas porque no hay una adecuada comunicación, una adecuada transmisión del mensaje que el médico quiere llevar, en parte es falla porque uno tiene que ser muy claro y en la medida en quien menos posibilidad tenga de margen de error, el paciente con respecto a la administración del medicamento, con la toma del examen, es mejor entre menos el paciente interfiera en la toma decisiones con respecto a su propia enfermedad llegue a ser mejor porque cuando un paciente tiene que llegar a interpretar algo y no tiene las herramientas para hacerlo la posibilidad que lo malinterprete es altísima y las consecuencias un medicamento mal formulado o la realización de un examen no necesario pueden ser fatales

EC: Hoy el cáncer, la sola palabra, sólo pronunciarlo ya genera reacción, ansiedad, rechazo, discriminación, una cantidad de cosas y si existiese una muy buena comunicación con toda la disposición del médico para tenerla ¿usted cree que eso ayudaría en el resultado del tratamiento de su paciente oncológico?

EC: Pues con toda seguridad le puedo decir que aún si se entrenarán a todos los médicos de una forma única, con una fórmula o de una forma estándar, sin embargo, hay gran cantidad de pacientes que no hacen lo que les corresponde porque desafortunadamente las diagnósticas con enfermedad como es el cáncer o una enfermedad autoinmune o una tuberculosis un VIH, se toma una reacción inicialmente de duelo seguramente esto lo ha notado, el duelo es cuando hay una pérdida súbita de algo, un familiar o un soldado cuando pierde una extremidad por contacto con una mina quiebra patas, que pasa, la primera fase de este duelo siempre ocurre en un altísimo porcentaje más del 90% los pacientes lo primero que manifiestan es la negación y cuando hay obligación por parte del paciente respecto a la enfermedad es muy difícil establecer unos vínculos una comunicación adecuada para que el paciente ejecute los protocolos que tienen establecidos, para hacer el tratamiento del cáncer un estudio pues yo le explico, existen dos grupos muy grandes en los que se trata el cáncer, el de la sangre y está el cáncer de los órganos sólidos, antaño era una única especialidad porque la cantidad de conocimiento que se tenía con respecto a ese tema no era muy amplia, es decir, el conocimiento puede ser manejado por una sola persona en

este momento los científicos, los descubrimientos de la función de las células del entendimiento y qué es lo que genera la enfermedad, ¿porque se produce? ha hecho que se abran dos campos muy grandes que es lo que le digo, la parte de hematología maligna y la parte de Oncología que son los tumores de órganos sólidos eso es básicamente, como con respecto a la gran clasificación que hay ahora con respecto al manejo, el hematólogo también maneja la parte de patología benigna de la sangre pero lo colgó, sólo se relaciona con el cáncer, el problema con los pacientes varia pero con toda seguridad si a todas las personas que trabajaban casa y en especial al médico que se tiene que encargar del seguimiento del diagnóstico de esto y si tiene unas adecuadas habilidades de comunicación eso necesariamente se va a ver reflejado en una mejor adherencia de los pacientes al tratamiento

EC: ¿Cómo manejar ese duelo? porque por supuesto de eso dependería, si entiendo bien esa adherencia al tratamiento, vencerlo más rápido ¿cómo se podría hacer? porque evidentemente es un tema más cualitativo que científico

CM: Bueno entonces yo estoy trabajando aquí en este centro donde manejan pacientes con cáncer y aquí se maneja un tema que se llaman manejo integral en cáncer ese integral consiste no solamente en darle al paciente la parte de oncología clínica sino que nosotros tenemos un grupo multidisciplinario en el cual tenemos personas que se encargan de hacer el manejo quirúrgico que puede ser un cirujano especializado en oncología o cirugía de seno o tejidos blandos o cirujano de cabeza y cuello, un cirujano de colon o recto principalmente que son las especialidades que por volumen manejan mayor cantidad de pacientes a nivel quirúrgico, la otra gran rama de especialistas que tenemos en el centro son los que ejecutan lo que se llama la terapia o radioterapia que data de comienzos del siglo pasado, se hacía primero que todo con rayos X y se dieron cuenta que se generaba una lesión dentro esas células que afectan y enfocándolos en una determinada masa podían tener un mejor pronóstico para los pacientes. Con el tiempo la técnica se ha mejorado hasta el punto de llegar a tener imágenes en cuatro dimensiones y en la medida del tiempo para atacar solamente el lado requerido para dispararle a esa masa maligna, el otro grupo especialistas que tenemos es el grupo que ofrece el tratamiento con la quimioterapia que son agentes químicos que por múltiples vías atacan esa célula cancerosa y tenemos la otra parte que es la parte de psicología oncológica que es dirigida básicamente por la psicóloga especialista en psicología y problemas médicos en España, ella se encarga como de manejar el proceso del duelo en muchos casos y el seguimiento a los pacientes si se considera que hay un problema o alguno de los que está viendo al paciente se da cuenta de que hay un problema con el paciente tenemos también el apoyo de psiquiatría aquí tenemos un hospital de cuarto nivel, grande y se puede ejecutar no solamente procedimientos menores sino que se realiza el tratamiento de patologías complejas que necesita muchas veces una sala quirúrgica especial como una sala de radioterapia que tiene dos máquinas de radioterapia especial muy nueva de última tecnología que se encarga de dar la radioterapia con intensidad modulada que es uno de los grandes avances que ha habido con la radioterapia actualmente y digamos que nosotros tratamos de abarcar la totalidad de la persona y el entorno haciéndolo de esa forma pues, por lo menos el objetivo que tenemos es darle al paciente el manejo completo del cáncer.

EC: ¿Cómo sería el orden de entendiendo esa multidisciplinariedad si el paciente presenta digamos los síntomas X o Y inicialmente no sabrá que es cáncer cuando llega acá al centro oncológico ya sabe de alguna manera q lo padece?

CM: usualmente, Ocurre que hay varios fenómenos que antes eran la excepción y se han convertido en la regla muchas veces han llegado muchos pacientes y sucede que el que mantiene toda la información no es el paciente sino que es el familiar del paciente o el conjunto de familiares del paciente sean los hijos o sean los hermanos o sea los padres del paciente y ahí hay una gran problemática porque muchas veces los deseos de la Familia no sean los mismos deseos del paciente, hay pacientes que no desean hacerse ningún tipo de tratamiento, por experiencias personales o de personas cercanas que han tenido cáncer así como todo lo contrario, hay familiares que no quieren que se les dé tratamiento al paciente entonces cuando eso ocurre lo primero que se tiene que hacer acá y es algo que nosotros tenemos establecido , es que la relación es médico-paciente, la familia de suma importancia porque la familia son las manos y los ojos del médico en la casa pero realmente en el consultorio y en las valoraciones es la relación médico-paciente, el paciente es quien debe tomar las decisiones, Son decisiones que no son sencillas que no tengan consecuencias, desafortunadamente para la tecnología actual que tenemos nosotros uno quisiera ofrecerle mucho más al paciente y tener otro nivel pero desafortunadamente el manejo del cáncer aunque se ha mejorado muchísimo sobre todo para los cánceres que más frecuencia tienen, es una profesión a la que uno está expuesto altamente al fallo terapéutico. Uno usualmente en medicina la facultad está acostumbrado a curar paciente de oncología no en oncología por lo general es alto el rango de pacientes que no se cura y la parte de la industria farmacéutica y la parte de la academia están buscando hacer una mejoría en la supervivencia al cáncer y a buscarle una cura pero se ha entendido hasta las raíces que todos los cánceres son sumamente distintos los unos de los otros y eso ha dificultado mucho el avance en este tratamiento porque no hay una cura definitiva o una solución única EC: pero aun así han aparecido más casos de éxito en el tratamiento es decir la medicina...

MC: si, obviamente con respecto a hace 80 años estamos en otro siglo completamente distinto otro milenio completamente distinto con respecto al tratamiento del cáncer, mas sin embargo para lo que las expectativas que tiene una persona no son las mejores, Una cosa es una coger un libro en el cual se digan antes del 100% los cáncer morir por cáncer de seno ahora tenemos nosotros una tasa de respuesta que incluso sube hasta el 80% de los pacientes incluso más y si uno está dentro de los ocho que le va bien, pero de todos modos, hay dos que seguramente no les va bien y para esos dos el 100% del fallo terapéutico es de su vida entonces pues uno a lo que intenta es poder tratar todos los cánceres pero lo que le digo realmente muy complicado

EC: Si, con uno que se vaya es una gran frustración, en ese avance de pasar del cero al 80 %, digamos específicamente el cáncer de mama, por supuesto que la mayor probabilidad y el mayor beneficio para ese volumen de paciente ha sido la tecnología seguramente como lo explicaba el del láser totalmente dirigido a los químicos que van a perseguir las células malas ¿qué aspectos de la comunicación podrían también pensarse como que han ayudado en ese proceso?

CM: No básico, con respecto a esto la información con respecto a la enfermedad y los signos tempranos entonces todo lo que se llama las campañas de tamizaje, detección temprana de las enfermedades es lo que tenido un impacto más grande en cuanto curación no solamente el cáncer sino de las enfermedades cardiovasculares, enfermedades infecciosas, es justamente esa información y el conocimiento que está en la cabeza del especialista, del médico, del epidemiólogo clínico se pueda manifestar de forma masiva entonces ahora por ejemplo con lo que ocurrió con Angelina Jolie que se hizo una mastectomía bilateral entonces, cual había sido el motivo de que se la debiera realizar, que

el informes que tenía una mutación en un par de genes que están relacionados con el cáncer de seno y de ovario común en la mujer. Esa información se colocó en público y ahorita es una información que está buscándose en Internet todo el tiempo, todas las personas que están teniendo ese problema quiere saber si tienen o no esa mutación

EC: Ahora que usted menciona el tema intermedia acceso a información que tanto puede ayudar u obstruir el tratamiento porque claro hice un ejercicio donde se acuerdes del cáncer y obtuve más de 1 millón de resultados y...

CM: De los resultados que se obtiene, mire, en Internet estuve leyendo un artículo respecto del cambio en el paradigma de la educación médica y es que un profesor hace 12 o 15 años se paraba un aula de clase y lo que él decía, que estaba en su mente, que tenía anotado en su libreta era el 100% de la información disponible con respecto la enfermedad, no hay más, lo que está escrito en los libros, usualmente los libros tienen un proceso de edición y la información que está dando en su momento tenía una buena evidencia que era lo mejor que se tenía pero era una información que llevaba seis o siete años muchas veces ya circulando en la parte académica, el cambio de paradigma detener la inmediatez de la información hace que el Internet, ahora sale un estudio que dice que Internet hace que una persona que fuera inteligente al usar el Internet se volvió más inteligente pero una persona que no fuera tan inteligente y usa el Internet se volvía menos inteligente, también hay una frase que dice que no hay nada más peligroso que tener un pequeño conocimiento de algo y cuando uno no sabe dónde buscar pues internet es medio de acceso libre y cualquier persona puede colocar lo que sea, hay ahora una página grande que usan mucho en Europa que se llama cáncer Fungus y es una página que muchas veces la trataron de bloquear pero siempre la desbloquean y es una página donde dicen que los hongos son responsables de todos los tipos de cáncer y que la única cura ir a darle bicarbonato al paciente,

Entonces usted ve sería una página que tiene muy buena presentación y que una fácil accesibilidad por parte de los usuarios ellos van a pensar que es posible, que es verdadero cuando realmente no hay ninguna evidencia de que lo uno se relacione con lo otro y menos que el tratamiento sea, entonces lo que tiene que tratar este dirigir a las personas a una fuente confiable de información

EC: Eso antes no era un rol del médico es decir hace dos o tres décadas si doctor, no doctor, bueno doctor, hoy en día tiene entonces usted como médico que decirle no vaya sino aquí o si quiere informarse más y es parte del proceso comunicación

CM: Pero eso siempre va ligado usualmente a políticas es decir es una información que con algún objetivo se filtra dentro del mundo de la política y se genera una publicación una propaganda con respecto a ese tema Pero usualmente los médicos nosotros no recomendamos ninguna página en la mayoría de los casos, así se hace muchas veces, uno informa al paciente, pero yo pienso que cuando uno asiste al oncólogo lo más importante no es que a uno le digan que tengo mutación a nivel del BRD 1 o 2 o en el Caras, que tiene una lesión en el D 53 o que tiene una translocación 15 17 para un linfoma, uno lo que necesita es que el médico le explique otra serie cosas porque el detalle técnico realmente no mejora ni la adherencia del paciente ni el entendimiento y la colaboración por parte del paciente

EC: ¿qué cosas Serían esas que...?

CM: Primero que todo la seguridad que necesita el paciente lo más importante es una adecuada relación médico-paciente hay una guía pequeña que dice y que la manejan mucho los psiquiatras que son los que más tiempo hablan con el paciente y tiene unos tips en los cuales dice que lo primero que usted tiene que hacer es presentarse, esa guía, le tocaría averiguar el nombre porque no lo recuerdo, pero es mirar a los ojos, es hablar con claridad,

es presentarse al paciente Desafortunadamente cuando se colocó un intermediario como las EPS y se busca sacar dinero de un sitio que sólo genera pérdidas, porque desafortunadamente una enfermedad muy poco genera recursos, todas las pérdidas que se tienen pues no es un negocio y lo han tratado de convertir en negocio entonces lo que hacen es buscar aplicarlo que se aplica en una empresa a un hospital. Pues en el punto en que uno trata de buscar lo mismo, es decir, la historia, nos ha demostrado que lo que más se acerca a la naturaleza es mejor, no hay nada que tenga una mejor economía que una célula, una célula genera exactamente la cantidad de energía que tiene que generar, consume la que tiene que consumir y produce un beneficio cuando tiene que producirlo, produce una secreción cuando tiene que producirla y cuando se va destruir lo hace así misma utilizando un grado de energía para establecer una forma organizada y darle todos sus elementos a las demás células. Como recurso es un sistema altamente efectivo y pues es algo que no tiene que aproximarse no solamente a un hospital sino a todas las cosas y hay muchas empresas que han tomado modelos biológicos para aplicarlos como políticas ya de gerencia o de operatividad y bueno pues invertirlo que se tiene que invertir, no derrochar, tratar de reutilizar las cosas y tratar de optimizar pero no hasta el punto de llegar a la guerra del centavo de tener que ver un paciente cada 15 minutos porque realmente hay pacientes que ameritan más de 15 minutos, examinar un paciente requiere tiempo y a un paciente que tiene cáncer aún más tiempo. Generar confianza es lo más básico, hasta la última encuesta que se realizó el profesional que se le tiene más confianza todavía sigue siendo el médico a pesar de todo el acceso información a pesar de que muchas veces los medios masivos hablan de la excepción y no de la regla. Ahora está muy de moda el paseo de la muerte entonces yo no puedo negar que no haya casos como tal pero digamos, un servicio como el que manejamos en este hospital de cuarto nivel, muchas veces atendemos un sobrecupo y todos los pacientes que entran se atienden, inusualmente los que no entendemos es porque piden su alta voluntaria y salen a pesar aún de la recomendación médica pero yo puedo hablar por institución donde yo trabajo no puedo hablar por las demás instituciones y créame cómo le comenté que trabaje con el distrito sé que las políticas, la planta física y el recurso humano son completamente distintos en lo que es la parte pública de la privada siendo esta no una entidad totalmente pública ni totalmente privada estamos en un punto intermedio

EC: Para terminar desde su punto de vista ¿cuál cree que podría ser el rol de la comunicación como hemos venido tocando en diferentes puntos frente a un positivo tratamiento de la enfermedad como el cáncer? es decir aparte de la anamnesis y la claridad con la que se degenera ¿qué otras cosas debería suceder para que esa confianza credibilidad autonomía que me mencionaba se mantengan a lo largo del pase del tratamiento y si efectivamente eso garantizaría una mejor calidad de vida del paciente hasta el resultado final sea cual fuere?

CM: Pues la verdad uno desearía que todo paciente que llegar acá y uno tratar de mejorar y eso sería lo más importante a nivel de comunicación lo más importante que consideramos nosotros es informar acerca de la enfermedad con la verdad pero también hablando de una forma, digamos que, comprensible y no siendo tan crudos, desafortunadamente muchas veces no hay forma de dar no hay una forma buena de dar una mala noticia, pero usualmente cuando uno está dando una mala noticia seguro tiene una determinada actitud y con respecto a eso, uno puede mejorar mucho la aceptación de su noticia y para el momento del choque en el que queda la persona uno puede mandar la cuerda salvación o el salvavidas y el paciente va tener la posibilidad de tomar las decisiones adecuadas en el

momento adecuado, la idea es que primero uno pueda hablar con la verdad pero tratar de decirla de una forma entendible porque en lo que llevo trabajando escuchado todas las historias, en que el paciente paga una consulta particular \$380.000 en el mejor hospital de Bogotá con oncólogo reconocido y el paciente sale el consultorio y te dice que lo que más le alegra es que no tiene cáncer, pero si tiene cáncer y el médico nunca le dijo la palabra cáncer, utilizó la palabra tumor, infiltración, metástasis, Nódulo, pero nunca nombra la palabra cáncer yo no le podría decir ni que sea por temor o por costumbre o por respeto pero son cosas desafortunadas que suceden, los pacientes que yo manejo acá he sido muy claro con ellos y con la familia poniendo ejemplos siempre les he dicho o me dicen no doctor cuando usted le dé la noticia ella se va a morir entonces les digo, listo ella tiene una masa de un tamaño de  $20 \times 15$  mm debemos llevarla a hacer cirugía, que explicación le va dar después de que superada, haya que cerrar la herida y va a tenerla sentada en la sala de quimioterapia dentro de un centro de oncología 4,6,8 o 10 horas aplicándole un químico que le va a tumbar el cabello, que le va generar mareos hasta diarrea, vómito, alteraciones cutáneas, alteraciones de la función hepática y quiero explicar que la gente no es tonta yo le digo, su mamá sabe que lo que tiene no es una gripa y yo pienso que la mejor forma de abordar las cosas es abordarlas con la verdad y si ustedes no tienen del todo la seguridad, coméntelo con su familia, háblense y tome la mejor decisión tomen en conjunto pero la relación que debe mantenerse con ella es de completa verdad

EC La ecuación sería verdad más una adecuada actitud porque usted mostraba hace un rato que la verdad dicha de otra manera más cómoda esta podría también puede ser contraproducente

CM Si desafortunadamente ese otro caso contrario, es un señor que tiene un cáncer, tiene un melanoma metastásico, el parte, cáncer no hay nada que hacer, entonces el paciente se echa morir y esto está escrito en libros de la especialidad de Oncología, de psiquiatría, de la especialidad del sistema neuroendocrino, está escrito que cuando una persona se echa a morir se muere, eso está comprobado científicamente uno no puede robarle nunca las esperanzas al paciente y menos en una posición tan desventajosa como se alcanza pero tampoco se puede generar falsas expectativas y lo otro es, uno puede ser muy buen médico y transmitir muy buenas noticias pero si no tiene el soporte científico de conocimiento tampoco está haciendo absolutamente nada, está engañando al paciente, es una especialidad en la cual es muy exigente el nivel académico pero nivel como persona es aún más exigente en las habilidades comunicativas, la calidad humana y en todo.

### **Anexo 13: Entrevista Doctor Eduardo Ferro**

Dermatólogo oncólogo hace siete años grabado en la Universidad Nacional como dermatólogo y en la universidad Javeriana como oncólogo doctor yo creo que algunas universidades lo tienen yo estudiaba Javeriana y me parece que no tienes bueno creo que todos deberían tenerlo porque la comunicación es un punto muy importante para poder transmitir de forma adecuada la información entonces si no existen herramientas para que el médico le transmita el paciente de forma adecuada lo que me va a indicar el tratamiento pues probablemente el paciente no haga el tratamiento como debe ser pues depende como uno lo dejen como uno trabaja en esto pues uno sabe administrar la información y generalmente los pacientes entonces la saben llevarlos al manejar pero si uno no tuviera estas herramientas uno generaría un impacto muy negativo y los pacientes del tenderían a deprimirse a tomar posiciones un poco agresivas o denegación entonces uno sabe que trabajando en esto tiene que saber explicar a los pacientes lo que renace yo sé que hay muchos médicos que no lo saben hacer esos pacientes reciben la noticia de una forma muy devastador sobre todo en oncología pero los que sí lo saben hacer pues hace que los pacientes lo recibas mucho mejor la comunicaciones muy importante siempre es muy importante no sólo la parte verbal sino la parte de la actitud la confianza que estés doble entablar con el paciente es un conjunto de herramientas que se debe utilizar tu creo que la confianza se va construyendo y se construye principalmente huyendo si yo no escucho si yo no vuelvo el paciente no a sentir mucha confianza. En el punto en que estamos como su especialistas la gente es muy respetuoso pero con frecuencia dicen yo leí esto usted que sabes sobre aquello y pues uno respeta lo que la gente dice uno y uno le dice buena forma que es muy interesante pero que eso no tiene ninguna relevancia médica un impacto olvides pero igual no los escucho para aquellos desahoguen esa paz otros por solamente leen por Internet llega aquí devastados porque de alguna forma cuando uno lo relaciona con el paciente pues no lo puede manejar pero ellos leen el peor desenlace y los uno como si fuera propio. Tiene que explicarles que no es su caso que hay todavía alternativas para manejar maternidad. Prefiero decirles que no leas nada por internet siempre ocurre como parte del ejercicio que aún no lo cuestión pero no es frecuente generalmente he tenido un mail pacientes que pueden cuestionar pero finalmente lo pueden depender de uno hace poco tuve un médico que es un poco arrogante y puedes uno sabe lo que hagas no tiene que tomarlo con humildad y si le creen a uno pues bienvenido y sino pues pueden tomar otro concepto 21 sabe que como lo que está haciendo está bien hecho entonces sabes qué segundo concepto va a ser igual hay pacientes que puede ser un médicos que pueden ser arrogantes porque la universidad le da algunas herramientas pero no le van a cambiar lo que le dan en la casa si en la casa no le han dado cosas pues en la universidad nos van contra entonces puedes enviar un antes y no tienen nada de eso que no le dieron en la casa yo explico con dibujos es la más práctica o con algunas fotografías de Internet también obviamente yo busco lo que puede servirle que explico sobre las fotos último es la forma más didáctica es en las fotos yo procuro que la gente mala regulación de los tiempos no me afecte yo me demoro a paciente el tiempo que necesite digamos que si usted quiere una cita conmigo sabes que me puedo demorar con el anterior o me puedo mudar con usted digamos que necesitas uno se enamora con cada uno lo que cada uno necesita si usted tiene algo grave pero lo puedo sacar rápido entonces yo creo que la confianza me la gano dedicándole tiempo que necesita a 100 que sígase en RH con el que sigue me demoraré lo que es



obviamente es difícil manejar pero yo trato de hacer así y he tenido pacientes que llegan envenenados y me les demoro lo que necesiten y al final terminamos bien porque yo trato de que ese modelo de tiempo no me afecte le dedico el tiempo que es también es cierto que la parte de la información y el nivel cultural afecte la gente hoy estudia más es menos analfabeta tienen mejor entendimiento pero eso depende siempre como el médico yo le agradezco mucho a la universidad porque la Javeriana medio muchas herramientas sobre trato con el paciente sobre la prioridad y en general usted me los médicos Javeriana nos que salen muy bien días porque tiene información le vota corriente al tema y me parece muy importante lo de la confianza lo que viene la casa es muy importante pero es un conjunto de cosas no hay una sola herramienta yo dejo que hablen pero generó mecanismos para que me cuente de 50 yo voy preguntando pero dejo que hable y los miro a la gente le gusta que lo mire. Te sientes que vota toda la información que quiere votar y yo lo aprovecho para capturar toda la información que requiere es parte de la comunicación o el mal a la gente le gusta que lo mire si el médico no mira el paciente pues sentí que me respondes existe comida si te lo escucha si en serio yo soy muy serio pero nunca estoy bravo, mi compañera es un chicle no habrá salida besos tu voz pero yo no tengo un estilo diferente y a ella la amo sus pacientes porque es esa parte no se me enseñaron iglesia su forma de ser eso la gente le encanta me encanta porque la gente le gusta la gente no va al médico por sobar puede ir porque realmente tiene problemas médicos porque tiene problemas no médicos pero que los quiere manifestar con problemas médicos mínimos y esta estresado su trabajo si tiene 1000 cosas y que una situación difícil. 60 manifiesta todo depende de la cabeza pero también tiene como tensión lumbar puede tener cosas que lo diga puede ser puro estrés entonces vacaciones descansa no lo voy a mandar nada extraordinario pero el hecho de venir aquí muchas veces ya siente como un alivio hoy gente que viene y me dice cada vez que llego el médico se me pasa todo porque cuando llegue al médico se me pasó entonces le cuenta lo que tenía entonces hay consultas en donde yo me demoro 20 segundos viendo problema los otros 20 minutos está quedando eso es totalmente vital Fundamental es por lo menos el 50% la parte psico afectivo es por lo menos la mitad del tratamiento porque estoy en tratamiento si usted le tiene Fe su médico confía en el televise no te lo voy a traer a mi hija entonces usted ya nomás con eso ya quiere traerle alguien entonces usted va a traerle alguien se sugiere que lo que le mando le va servir usted dice que estiman están buena gente y tan buen médico y no sólo eso te estaba que los médicos déspotas lejanos siempre tienen un mayor riesgo de perder porque si yo lo pegó usted qué y tengo una complicación porque una complicación puede tener el mejor cirujano pero si es el mejor cirujano ha tenido una buena actitud con usted tiene confianza él le va a decir, el ese médico siempre se entregó siempre medio todo pero si no lo hace así entonces el paciente dice, no el médico no hizo todo lo que podía hacer entonces en la relación médico paciente es pilar la confianza es como el comercial si el comercial es embustero pues no quiere comprarle nada es la vida en general si ustedes buena gente tiene amigos sino pues no seas un restaurante de que pase quiero como le salió la comida no rico hoy el chef vino estos cortesía del chef oiga si quiere volver y si le sale fea la comida puesta la justifica dice pronto no es que no pedí el mejor plan es que la comunicación en la vida en general a cualquier aria al abogado que nos explican el cliente se tiraron el pleito no es que el abogado no explico bien. Se aplica para todo en la parte médica tiene un matiz más importante porque eso es un dolor unas dolencias una enfermedad y no solamente lo orgánicos y monumental que será doctor y una orquesta perfecto y usted como esta su casa cientos de pies a contarle que tiene problemas un hijo entonces en la Javeriana le enseñe mucho eso muchas siquiatria entonces

te aprende comportamiento de la gente tu susto cuentan envenenado conmigo yo tengo dos opciones lo mando por el carajo o lo escucho luego que se desahogue y entablamos una relación los buenos modales alguna relaciones siempre viene desde la casa eso no sé cómo se aprende provienes de la casa y los familiares de los pacientes pueden intentar dañar un tratamiento y lo puede intentar pero yo no lo voy a permitir porque yo como autor también tengo que manejar familiar del paciente unos profesional un asunto profesional y tiene que ser profesional no solamente en formular un tratamiento sino en saber manejar las situaciones llevar el paciente y el pacientes el de su familia es un todo entonces hay que saber llevarlo tengo pacientes que vienen aquí con tus familiares y el más lejano es el que siempre dice y manda decir dice que no funciona entonces yo le invito complazco yo escucho yo dejo que hable y cuando usted deja que el paciente los efectos del post está mal a mí el paciente no me puede afectar. Le digo el paciente porque no quiere esto porque quiere este 12 de forma mayéutica muy socrática mente no lleva el paciente le diga usted tiene razón pero sin confrontar si hay que confrontarlo se hace gradualmente usted confronta con el tiempo va contando con confianza la comunicación es fundamental, ninguno discusiones yo no me soy abierto a los sistemas alternativos porque la medicina nos perfecta si la medicina para perfecta tendríamos 150 años pero la medicina no es perfecta no me pongo polemizar si ellos me dicen que se quieren tomar en agüita no claro que si yo digo que no he problema hay algunos casos en los que tengo que decir claro que si algo no tengo ningún problema no polemizo si se quiera ser idiota terapia aromaterapia lo que quieras si eso lo sugestionan lo le permite ser feliz aquí llega gente que me dice aquí me lo han recomendado súper recomendado. Con eso, tiene fe y ya la fe mueve montañas. No soy inflexible con eso hay momentos en que les digo tómese el agüita después que yo le haga esto porque puede interferir porque puede ser una alteración médica que no funciona pero dame dos semanas con lo mío como que manejamos una negociación pero no me pongo a contradecir yo veo pacientes de todo los estratos yo veo al rico y veo al pobre no hay diferencias la conducta humana es similar si el abordar es distinto que el instinto animal es igual en todos póngale un poquito de plata probablemente el que tiene plata es más arrogante mente entra con más confianza es más copión su no es tonto sino oiga Eduardo venga como que le hablamos en confianza esto es más respetuoso es más obediente algunos pobres que son más cómodo con resentimiento social entonces si no me lo dan no entonces pero es cuestión del profesional de cómo saberlo llevar desde que estemos aceptar hay gente que los trata de aceptar pero depende de la parte profesional del médico yo manejo pacientes de oncología hace mucho rato 10 años tal vez entonces he aprendido a conocer de todo todo depende el tacto y la comunicación en eso es fundamental yo no soy meloso pero tengo muy buena comunicación y no estoy diciendo que el meloso no tiene éxito, también, es simplemente otro estilo

#### **Anexo 14: Entrevista Doctor Mauricio Chaparro**

EC: A propósito del tema de comunicación en la relación con los pacientes, ¿cree usted que hay límites o barreras que.....?

MCH: Como para empezar por un abordaje grande del tema yo te diría que si hay una limitante y si hay problemas que son fácilmente demostrables en términos de que hay muchas cosas que seguramente el paciente no entiende de lo que le explica el médico, también hay muchas cosas de pronto que el médico por falta de tiempo no es capaz de darle al paciente toda la información que necesita, desde otro lado hay mucho acceso a la información y no hay un filtro, no hay forma de filtrar lo que uno puede oír, porque el paciente puede oír de los médicos, puede oír de las enfermeras que usualmente es lo mismo, en la sala de espera por ejemplo puede oírse a otras familias que es una experiencia valiosísima, pero también puede oír de las personas que están en el entorno, que ya tenían experiencia, que conocen de alguien, que conocen o hablan de la fruta o pueden acceder a información fácilmente en Internet y ahí si el filtro se pierde completamente, el problema tener tanta información es saber que sirve y que no sirve y el punto más dramático sería en realidad que el paciente finalmente no creyera en lo que le están diciendo en el equipo de salud y pasa, depende mucho del nivel socioeconómico y el nivel educativo, hay gente por ejemplo que viene desde un pueblo, de una vereda a tres horas de la cabecera municipal, a ocho horas de Bogotá que si le tienes que decir que tiene cáncer tienes que explicarle que tiene que recibir un tratamiento y que debe venir tres o cuatro veces a la semana que se puede complicar y que tiene que rápidamente ir al hospital, que de pronto se muere y decirlo en términos fácilmente entendibles para el paciente a veces no es sencillo y si el paciente difícilmente lo capta puede pasar que abandone el tratamiento, y pasa. La gente que vive muy lejos y no tiene forma de venir fácilmente y no tiene dinero para adquirir las cosas puede decir perfectamente no, ya nomás cansarse de vivir y dejarlo ahí y no volver.

EC: Has nombrado tres cosas que me parecen fundamentales que me gustaría que desarrollaras un poco más, 1 dijiste que es difícil decírselo, es el primero, el segundo, no te creen, no le creen al médico lo que está diciendo, la pregunta sería ¿porque crees que falla la credibilidad o como se lograría? y el tercero, el tiempo, si le preguntó mi papá cuando al iba al médico hace 30 años seguramente era un momento incluso casi social en algunos casos mucho más tiempo y la credibilidad era total lo que diga el médico es la regla y hoy en día no hay ni tiempo ni dedicación porque la regulación no ayuda me gustaría en ese orden entender

MCH En la vida real lo que te decía, el nivel socioeconómico es fundamental porque hay familias que sí son por ejemplo de la ciudad que papá y mamá trabajan, que el niño va al colegio, tú te sientas hablar con ellos y en cuestión de 20 minutos has podido explicar todo el tratamiento, las complicaciones, el pronóstico y la probabilidad de que se salve, que se cure y seguramente te captan la idea perfectamente. Con la gente que tienes un nivel socioeconómico más bajo casi siempre es mucho más difícil hacerles entender incluso hay gente, entre nosotros hacemos el chiste, que finalmente nos hemos gastado tres horas y sabemos que no han entendido absolutamente nada entonces sí creo que así como hay una forma distinta explicárselo a cada persona y hay que tener mucha habilidad para saber cómo y con quién está tratando uno porque si no se dedica siempre hablarle como a los que entienden fácilmente pues va a haber muchos que no captan entonces seguramente, y es una es una cosa en la que hay una oportunidad de trabajar y es como hacer para tratar a la gente

que no tiene un nivel educativo y hacer que capte todo y seguramente de ahí habrá otras formas diferentes para intentar hablarles en términos un poco más sencillos y que lo capten más, por ejemplo dibujos, folletos, cosas que sea mucho más fácil para que el paciente lo capte. Lo de la credibilidad creo que no es que no le crean un médico sino tal vez depende de que la gente tiene mucho más acceso a la información tiene más fuentes de pronto antes había una sola fuente y lo que decía el médico eso era, pero si la señora en alguna parte se encuentra con alguien que tuvo una experiencia, que el médico le dijo que era una enfermedad terminal y se puso a tomar guanábana y con eso tuvo entonces de ahí parte y dice que el médico lo que le dice es mentira porque ya se curó con un jugo de guanábana entonces la gente muchas veces termina hablando bien según como le vaya o mal según como le vaya, bien, eso pasa mucho nosotros hemos tenido incluso pacientes que dicen, no yo no quiero que le pongan quimioterapia a mi hijo porque a tal niño le pusieron quimio y se murió entonces ahí se bloquea completamente lo que uno pueda o quiera hacer así que hay que trabajarle demasiado a eso, a que la gente tiene muchos sitios por donde tener información y es muy fácil filtrar y que las personas realmente puedan escoger que puede, que es malo, sobre todo si no tienen un nivel educativo

EC Entonces desde tu punto de vista en el tema de credibilidad cuál crees que sería la cura para combatir todas esas otras fuentes que existen

MCH Yo creo que eso necesita primero diagnosticar el problema porque creo que todos en parte lo hemos sentido y no hemos trabajado mucho en hacerlo, pero finalmente todo termina requiriendo un tiempo adicional para trabajarle, pero en los sitios donde hay la posibilidad de tener grupos grandes multidisciplinarios y sitios grandes en el tratamiento se puede por ejemplo en el St. Jude en Estados Unidos, tú encuentras que para la información de los pacientes hay muchísimas cosas para que los médicos accedan a información, pero también está para que los enfermos en cualquier parte del mundo accedan a la información, para que sus pacientes puedan bajar fácilmente la información, pero esta no solamente lo que se puede por internet ellos tienen muchas cosas en presentaciones en folletos y tienen además personal dedicado exactamente a poder explicarle a los pacientes como es el diagnóstico, el tratamiento, todo lo que se necesita para que fuera de forma ideal, se necesita un grupo grande que tenga diagnosticado el problema primero y que le trabaje a preocuparse porque la enfermedad o el paciente entienda el tratamiento se adhiera lo puedes hacer en forma completa y sin riesgo de que haya abandonos o que prefieran otra terapia o que consuman durante la terapia cosas que no de consumir, pero sí creo que hay mucho que trabajar porque nosotros sabemos que no lo estamos haciendo en forma adecuada y tampoco hay un equipo para hacerlo de la forma adecuada y sacar el tema adelante, no es sencillo y me parece que este trabajo es valiosísimo por eso con el diagnóstico hecho se puede impulsar para que la fase siguiente, bueno diseñemos tal estrategia de comunicación para que esto no suceda

EC El tema de la credibilidad en el médico se ha ido perdiendo tal vez por todas fuentes de información y en algunos casos por el mismo médico ¿Tú crees que el médico o en qué porcentaje la adherencia que tenga el paciente depende del médico?

MCH Pues yo creería que usualmente no depende del médico uno siempre está preocupado por tener una buena relación con el paciente y juicioso con las cosas que tiene que explicar, abordar y estar seguro del tratamiento pues no debería existir incredulidad por parte del paciente creo que de pronto el médico que no le dé el tiempo suficiente o que no esté seguro de lo que está poniendo o por ejemplo que no fuera especialista en lo que dice que es especialista creo que generaría incredulidad, pero lo que uno sospecha o se imagina es

que todo mundo obra de buena fe pues en realidad el médico no debería generar incredulidad debe ser más de afuera, del paciente

EC El lenguaje que utilizan los médicos ya lo has dicho claramente dependiendo del nivel socioeconómico por supuesto que en algunos casos permite mayor comprensión del tema, pero ¿Existe ese nivel de adaptabilidad de parte del médico a esas condiciones en todos los casos?

MCH Seguramente no, es muy difícil yo pienso que sobre todo por un tema de tiempo y a las personas a veces es difícil explicarles, a las personas del campo que seguramente no entienden, son pacientes que son analfabetas si tú quieres hacer que su familia entienda necesitas toda la tarde para explicarle el resultado final y puede ser que no hayan entendido nada por más que uses las palabras que crees que son adecuadas es muy complicado

EC a propósito del tiempo ¿crees que la regulación ha obligado a hacer como una producción en línea?

MCH Si, puede ser, pero en general y la experiencia nuestra en el hospital nosotros para las consultas siempre tenemos por lo menos media hora para ver cada paciente, nos hemos preocupado por tener el tiempo adecuado para que la consulta no sea a las carreras no sé si funcione igual en todos lados, pero nosotros sí estamos preocupados porque no nos vayan a quitar el tiempo que requerimos para explicar al paciente muy bien la situación porque creo que es tan importante como describir el tratamiento como es importante explicarles todo

EC Desde afuera uno se imagina que la parte de contar el problema, de hacer el diagnóstico es la parte más difícil ¿es así?

MCH Si, pues tal vez con el tiempo seguramente uno se va como encontrando con cuál es la mejor ruta para hablar con la familia, pero seguramente si es el momento más duro para la familia evidentemente y para nosotros quizás es el momento no tanto más duro, pero sí el más importante porque hay que buscar de todas formas poder expresar una forma clara sin generar pánico sabiendo que se le está dando una noticia grave con posibilidad de muerte, pero casi todo tiene alguna forma de tratamiento también hay que decirlo con esperanza que hay cosas por hacer entonces tal vez no sea tanto duro para nosotros sino diría yo, dispendioso porque no se puede tomar tampoco a la ligera de soltar las cosas sino saberlo decir en la forma que uno pueda hacer que a la gente aparte del golpe sobre el diagnóstico también se estimule en hacer cosas para curarse la enfermedad

EC Tocaste un tema importante, lo que puedes encontrar es fundamental hay que darle esperanza ¿ese es el caso particular de algunos médicos, tú crees que en general los médicos, los oncólogos piensan de esa manera? ¿Cómo tú lo estás diciendo? porque puede haber casos en donde la esperanza genere un compromiso que puede ser luego utilizaban contra el médico

MCH Por eso te decía que es un balance entre dejar explícito el riesgo de muerte, pero estimular que si obviamente hay cosas por hacer se hagan y se intente y se intente curarse obviamente también puede llegar el caso donde no hay nada que hacer y que si los pacientes igual aquí no hay nada que hacer y lo que sigue simplemente es paliación y nomás pero afortunadamente eso son menos los casos, hoy en día no es la mayoría, el ejercicio aunque también es una cosa un poco rutinaria para nosotros, pero si obviamente es un momento difícil y dispendioso y necesita mucho compromiso del médico para generar en la familia un buen ambiente para las cosas que puedan venir. Nosotros te cuento particularmente el caso de trasplante porque la gente viene con la idea de si ya hicieron el trasplante pues ya con eso tiene, pues ya se curó y la realidad es que 50% largo plazo de los trasplantes mueren por recaída en la enfermedad entonces la balanza, la que te decía, es que

nosotros tenemos que explicarles a los papás la realidad para que tengan los pies sobre la tierra sobre lo que puede pasar pero tampoco quitarle la esperanza y de hacerles ver que sólo morir porque igual todos son probabilidades y uno no puede decir que la probabilidad que se cure es tanto y no sabemos si su hijo va a estar en el 50% de los que se curen o en el 50% que recaen, pero mientras haya cosas por hacer pues hay que hacerlas todas y hacerlos lo mejor posible con esas palabras normalmente las familias entiende que existe el riesgo de muerte, pero pues hay que tratar a ver si se puede curar

EC Perdona que insista en el tema del gremio porque hay médicos que tienen algunos mayor sensibilidad y no pretendemos establecer cuantos y cuantos no, pero desde tu punto de vista como parte del gremio ¿qué relación o porcentaje puede haber entre los de mayor sensibilidad y los más precisos en el diagnóstico, los más técnicos o científicos?

MCH Pues mira, yo creo que entre los médicos de adultos y los médicos de niños hay ya mucha diferencia en eso, pero pues obviamente no puedo hablar mal de los oncólogos adultos de bien de los pediatras pero sí creo que los pediatras como tenemos que hablar más sobre todo con los padres es un tema como tan crítico que el hijo esté con cáncer pues creo que nos preocupamos por entregar mucho la información que se puede y te voy a contar ahora mi caso como paciente como para darte una idea porque mi mamá tuvo melanoma y ella odio a su oncólogo, a ella le pareció que el oncólogo era una porquería que no le hablaba, que solamente le dice vaya mándese a poner esto y no le explicó y finalmente mi mamá murió odiando al oncólogo me parece terrible, entonces sí creo que entonces es muy importante poder lograr una buena relación y la buena relación genera todo lo demás, adherencia al tratamiento, credibilidad todo eso, poder tener tiempo suficiente para explicar las cosas. Yo creo que la clave es tomarse el tiempo para explicar, porque es que el tiempo finalmente genera una relación, sentarse a charlar genera una relación, ese tiempo es importantísimo, alguna vez hablé con el oncólogo de mi mamá en alguna consulta y no te podría decir precisamente, ella siempre iba con mi papá y creo que si se hubiese esforzado en explicar un poco más, en ser más dulce, ella no se hubiera quedado con la sensación de que odiaba a su médico, mi papá en parte trataba de defenderlo, de mediar pero ella acudió al oncólogo y de todas formas yo me imagino que en el imaginario de los pacientes, uno cree que deben relacionar la enfermedad con el oncólogo entonces tiene que ser una cosa muy difícil tener una enfermedad horrible y tener un médico que se encarga de esas cosas horribles pues esa asociación es complicada eso supone un mayor esfuerzo del oncólogo para superar como te digo lo cuento como paciente creo que hubo algo de eso en relacionar la enfermedad con el médico

EC Cuando dices claramente la diferencia entre pediatras y oncólogos de adultos en las consultas o la percepción que tienes...

MCH Debo aclarar que nosotros normalmente no hablamos con el paciente hablamos con la familia mientras que el oncólogo de adultos habla directamente con el paciente y además con la familia entonces el abordaje tiene que hacer distinto

EC ¿Cuál es la diferencia entre lo que te manifiestan los familiares y lo que puede manifestar el niño? ¿Dónde está la diferencia en la forma como ven la vida o como se sienten o si no hay diferencia?

MCH Los niños son muy especiales de acuerdo, acá nosotros vemos niños con cáncer desde recién nacidos hasta adolescentes entonces obviamente los adolescentes más grande se parecen ya a los adultos con los niños pequeños lactantes preescolares en generalidades tempranas en realidad no hay mucho contacto, mucho que explicar, los niños más o menos entre los 7 a 12 años ya empiezan a entender algo de la enfermedad y en la medida que

ellos entienden tratamos explicarles algo de la enfermedad, pero los niños en esas cosas son un poco más prácticos que la familia los niños en general mientras tengan satisfechas sus necesidades del día a día cumplen con sus cosas sin mayor problema, igualmente los niños más pequeños como no entienden muy bien, no tienen claro el concepto de enfermedad, de cáncer o de esos temas y se preocupan menos de lo que se preocupa la familia, muchas veces la familia está destrozada y el niño jugando PlayStation también porque ellos tienen menos elaborado los conceptos entonces hay como una diferencia en cada edad

EC Cuando dices de las necesidades del día a día ¿qué pasa en el adolescente más grande?

MCH Pues en el adolescente y en el adulto tal vez como ya saben que es morir que es tener cáncer, empieza a proyectarse, a pensar en el futuro empieza, a proyectar su vida y tiene otras angustias de no poder trabajar de no poderse desarrollar entonces eso genera otras cosas en donde se requiere mucho más apoyo psicológico, el tema de depresión a mí no me da tanto susto en realidad pero veo un niño de dos años que fallece y es muy fuerte, pero cuando pienso en las familias que tienen hijos pequeños eso sería devastador para el futuro y para todos tener un adulto con cáncer es gravísimo, una persona mayor que ya hizo todo de pronto esta o entiende mucho mejor yo ya viví todo y ahí hay más resignación, pero un niño un pequeño es mucho más dramático porque es mucha más responsabilidad

EC Sin embargo el reto más grande es lograr que esa persona se conecte con una realidad, con vivir el día de hoy que es un poco lo que genera menos angustia en los niños porque no piensan en eso

MCH El soporte psico-oncológico va mucho a eso, a tener una razón para vivir y a vivir el día que se está viviendo porque sacarse eso de la cabeza le cuesta mucho trabajo a todos nos cuesta mucho trabajo y sólo tiene cáncer pues es lo que tiene que hacer eliminar el futuro porque uno en el futuro sólo encuentra un panorama oscuro, terrible y eso lo que genera es preocupación, presión y se incrementa la ansiedad

EC Entre el familiar del adolescente grande y el familiar del niño pequeño ¿qué otra diferencia puede haber sustancial?

MCH Tratar adolescentes en realidad es un reto porque están en esa época que no son niños ni son adultos, quieren parecerse adultos en unas cosas pero quieren siendo niños en otras cosas, son manipuladores, encuentran cosas que quieren recibir como contraprestación a la situación que están viviendo, como son autónomos se les delegan más responsabilidades que a veces no son capaces de cumplir, con los adolescentes pasa muy frecuentemente que los tratamientos no se los toman, no cumplen los horarios con los adolescentes es muy complicado y no quieren tampoco que los papás estén encima para que sigan el tratamiento entonces en los adolescentes la principal dificultad es la adherencia porque muchos no quieren ir a consulta, no quiero tomar medicamentos es una edad muy complicada en ese sentido con los niños pequeños no pasa eso los niños pequeños lo llevo en el carro al médico y listo en cambio lograr la adherencia del adolescente es mucho más complejo y pasa que no se adhieren al tratamiento, en los adultos yo supongo que no hay demasiada deserción es mi percepción creo que es muy raro que alguien diga definitivamente no quiero ese tratamiento a menos que le crea mucho a otras fuentes que también yo creo que sucede pasa muy frecuentemente la búsqueda de segundas opiniones sobre todo cuando les decimos que no hay nada que hacer entonces la gente reacciona igual a buscar otro médico con la esperanza que le digan otra cosa diferente pero normalmente lo que pasa es que el otro médico dice lo mismo y generalmente cuando piden una segunda opinión como médico sabemos que hay algo grave

EC ¿Tú crees que si el médico le genera toda la confianza, el paciente puede compartir sobre tratamientos alternativos?

MCH Pasa las dos cosas, no sé exactamente en qué está la diferencia, pero pasa que hay médicos que le ofrecen tratar métodos alternativos y hay pacientes que le cuentan que están tomando también otra alternativa depende la relación, en el hospital en el que yo trabajo hay un área grande de medicina alternativa y el director es un onco-hematólogo que está dedicado a esas alternativas por mucho tiempo y creó una maestría en esa tipo de medicinas y hay charlas de hecho muchos colegas han hecho la maestría porque creo que hay muchas patologías en donde ese tipo de medicina sirve y funciona entonces no somos cerrados a que los pacientes tengan otra forma de abordar las cosas siempre y cuando nosotros los conozcamos e incluso a veces a veces hablamos con el médico alternativo y compartimos la etapa y avance de la enfermedad y creo que las dos se pueden en cierta forma complementar en nuestro caso fluye la comunicación entre ambas corrientes porque la tenemos muy cercanos le podemos preguntar muy rápidamente al médico alternativo porque está muy cerca nuestro y podemos compartir ambas fase del tratamiento. Esto funciona cuando hay un médico reconocido, con un médico realmente preparado para abordar los tratamientos de manera profesional, nosotros usualmente preguntamos en el medio hacemos algún tipo de averiguación sobre quienes aunque no hay una fuente oficial ni una base de datos es más por referencias y por conocimiento en el medio, es muy bonito y muy eficiente sobre todo para terapias paliativas porque normalmente es muy difícil cuando al paciente que no hay nada que hacer y cuando van encontrando un médico que tiene un discurso diferente, un chip diferente le ofrecen alternativas para tener las prácticas diferentes le pueden ayudar a paliar la enfermedad ya mejorar la calidad de vida que queda, generando la esperanza distinta a lo que le ofrece la medicina tradicional

EC En esta última parte quisiera hablar sobre la formación de los médicos en temas de comunicación, esa confianza, credibilidad y relación se puede lograr a través de una charla con el paciente, que el encuentro fluya, sin embargo, cuando reviso en los programas de formación de los médicos no existen, no hay cátedras a lo largo de la carrera que fortalezcan el tema de comunicación ¿como ves este tema, lo ves como un problema, lo ves como una oportunidad?

MCH Pues es probable que no todos los médicos necesiten tener las mismas habilidades por ejemplo el patólogo, el radiólogo nunca están en contacto con los pacientes pero para todas las especialidades en donde hay contacto con el paciente creo que sí es muy importante saberse comunicar sabes expresar e intentar hacerse entender sería una herramienta muy valiosa para el trabajo incluso para la gente que está muy presionada de tiempo por ejemplo saber de tips de cómo comunicarse de manera efectiva en poco tiempo sería importantísimo para poder discriminar exactamente qué es lo que hay que decir, creo que tener estrategias de comunicación sería muy valioso para el ejercicio del médico. Como médicos no tenemos a dónde acudir, más bien somos muy empíricos tratamos de hacer las cosas lo mejor posible y depende más bien de cada uno como persona

EC ¿Tú crees que la persona que está enferma de cáncer hoy en día es discriminada de alguna manera que sólo decir que tiene cáncer genera una mala reacción en las demás personas?

MCH Si genera una reacción, pero positiva y nosotros como oncólogos hemos tratado de que estas personas reciban el diagnóstico rápido, el mejor tratamiento, con los mejores profesionales, yo creo que en eso debe estar encaminada la forma, tratarlos diferente no discriminarlos sino que su diagnóstico haga una reacción positiva en el sistema el ser más



compasivos en todo que no tenga que ver con esperar una autorización o que no esperen 10 días a que se haga un comité o que tenga que acceder a la tutela entonces en realidad lo que necesitan es cierta discriminación positiva es decir que se atiendan más rápido

EC ¿Para terminar qué crees que debería tener en cuenta para realizar este proyecto, cuáles serían las mejores prácticas de comunicación para que la enfermedad del cáncer sea vista de otra manera?

MCH Pues me parece muy importante. es muy importante que puedas tener la opinión de los pacientes, la opinión de los médicos, la opinión de las enfermeras me parece muy importante y en los pacientes la clave muy importante ojalá tener pacientes de distintos niveles socioeconómicos para que pudieras ver la diferencia con lo que cada persona entiende o hace el imaginario con la enfermedad, es su tratamiento porque si creo que eso finalmente hace que las formas como trate comunicarse con ellos no puede ser la misma, debe estar discriminada por la capacidad de entendimiento que tengan ellos.

### **Anexo 15: Entrevista Doctora Erika Ocampo**

Médico auditora de pacientes de alto costo oncológicos deficiencia respiratoria si deficiencia renal la función mía como tales vigilancia y control de esos tres prestadores que están manejando a esos tres tipos de pacientes el principal y el único que nosotros manejamos como prestador para el control y seguimiento de todos los pacientes ese tema y mato oncólogos de inhumana, dentro de lo que está en el contrato con ellos prácticamente es todo desde la valoración inicial la valoración por psicología por salud ocupacional la visita médica las consultas médicas de medicamentos y las cosas y eso es lo que yo le hago control y vigilancia que si se cumpla que los pacientes sean adherentes a los tratamientos y que se hagan las recomendaciones de los médicos en caso de que alguno de los pacientes no esté siguiendo los pasos de su tratamiento en trucho de un entender porque no está siguiendo las recomendaciones porque no se toma los medicamentos porque no hay adherencia y buscar la posible solución para que el paciente vuelva a la adherencia tratamiento la principal razón que encontrado y que visto solamente tengo dos casos de los pacientes del tema oncólogos el primero es porque no tienen buen feeling con el médico esto me lo dice el mismo prestador del servicio porque no les interesa que todos estén adheridos y yo asustada sus indicadores y entre los indicadores esta la no adherencia los pacientes. Se preocupa cuando el paciente no está haciendo las cosas que ellos nos están sugiriendo en el momento en que el cliente vuelva el paciente ingresaría mayores problemas yo entonces tengo que hacer todo lo que está mi parte porque en el paciente vuelva el médico por lo general no me dice que es el fin me dice el doctor Ramírez tengo este paciente con tenía que venir a control entonces el paciente no asistió lo intentamos llamar ya seis veces, la Psicología social tiene muchos casos, tengo una paciente que no quiere es reacia no quiere tomar medicamentos cuando yo hablo directamente con ella me dice es directamente el mail entonces ahí busco mis opciones le propongo buscaros otro médico pero no puedo salir del préstamo porque sólo tenemos un préstamo para pacientes oncológicos busquemos otro médico y empezamos desde cero pero necesito que estés a venir al tratamiento realmente la razón generales el trato que es muy serio que no es simpático es ese tipo de e-mail o se hace o se hace es muy importante la comunicación porque es el médico trata que descolgué públicamente o restar encasillados para el manejo de toda la patología quise llevar la solución no solamente la patología del asesino a la altura que vaya sucediendo y a las novedades que surgen a Eva que contarle todo por eso es vital dentro de la carrera no recibí nunca una materia de cómo enfocarme en comunicar las decisiones del cliente hoy a meternos recibir instrucciones sobre el lenguaje sencillo y manejable del ser muy clara y es que responda todas las dudas que estudiar la universidad libre no existe ninguna y creo que debería existir siempre depende de la empatía que se genera con el paciente porque soy un paciente que es muy reacio que sí está muy agradecido por si están un tono muy agresivo entonces uno con un médico también puede responder no es cualquier pero también tengo estilo parecido las cosas son así directo al grano pero si tiene una persona mucho más receptiva de formación tu como médico puedes explicar y puedes ampliarte todo lo que su patología y con la mayor amabilidad aunque no te niego que muchas veces conmigo intenta es perdido por X o Y motivo no te entienden o dicen no me dijo si te puedes encontrar con esas opciones el paciente a partir de hace unos cinco o seis años se ha notado que los pacientes ya están cada vez mucho más de tíos en Internet en Google Wikipedia así sea la información básica pero la investigan esto impacta

mucho el tratamiento porque yo ya vienen con algo de información ya mentalizado con lo que te creyeron en Internet y lo confrontan a uno le dicen mire doctor es que yo leí esto le interesa sólo tiene que también confrontar explicar después creció porque no. Entonces es muy complejo cuando los medios de comunicación en general no sé si tu veías RCN cuando salían los tips de la salud, aumentan las consultas inmediatamente si hablo al dolor de cabeza inmediatamente se aumentan las consultas por eso estaba medir estos estaban unas patologías sencillas unas explicaciones sencillas migraña un tumor cerebral, empiezan todas las personas a ir o llamar se incrementan por dolor de cabeza. No sé por la cantidad de cosas que me menciona si esta medida tiene un gran impacto influye muchísimo a nosotros nos tocaba sentarnos a explicar porque podrían ser las patologías que habían dicho en un medio de comunicación porque ser más específicos en el individuo porque ellos mencionaban los síntomas generales pero cada persona es un individuo y cada quien tiene una patología empresa sus antecedentes y exámenes físicamente para poder aceptar explicar que se trata de síntomas generales que hay que revisar cada caso particular si lo vemos por personas por los derechos económicos no hay diferencia si lo vemos por patologías obviamente más incidencia en esos momentos que es una metrópolis está haciendo con un énfasis en el ataque para nuevos cánceres de mama y de próstata o de cérvix esas son las que están estadísticamente más elevadas en estos momentos, el plan es hacer todos los planes de promoción e intervención para que se vacunen contra del papiloma humano porque de chequeo para que se hagan el tacto para que sean campañas preventivas normalmente en los dedos económicos. Si cuando hay diferencia entre las tablas que yo lanzo que me arroja nuestro sistema información lo que es el extracto peligroso crónico. No hay diferencia diferencias en las patologías. Realmente el tiempo es limitado la parte Asistencia porque realmente se necesita pedir más datos para hacer la historia iniciales del médico se puede escudar en la parte manejo oncológicos descansado no hay como un límite de atención de consulta de tiempo porque su pase demasiado complejo que no es sólo tratar su patología en casa sino que tiene que revisar las demás de base que tiene una atención interdisciplinaria y eso lo que se les ofrece sus aquel límite de tiempo no hay en ese tipo de pacientes para lograr la adherencia el paciente todo se basa en la buena comunicación y como le dices al paciente que le dices qué palabras usas y obviamente el trato mientras el trato sea más humanizado mucho más fácil Tratamiento más movilizado es que el cliente se sienta comprometido con la patología del paciente con lo que él siente hoy yo creo que sucede en la mayoría de los casos la familia también tiene que estar comprometidos tiene que ser así sin embargo hay casos en donde encontramos personas solas o que tienen familiares en el exterior cuestan definitivamente somos pero cuando tienen alguna buena reunión familiar hay están siempre presentes y es absolutamente importante pueden interferir o ayudar cualquiera de los dos instancias en el manejo interdisciplinario que tienen los temas toxicólogos siempre estar el principal acto viento acompañante familiar y pagas para todo quiere que ir y el médico sientes comunicar con ellos dos con el paciente con el familiar muy conocido casos es donde esté uno comprometido y el otro no tengo paciente que los hermanos día del exterior y sólo uno es compatible para la transfusión de médula ósea que esa persona no le quiere ayudar es el único caso que me encontrado la razón es que no tiempo para venirse a Colombia su tratamiento para salvar al hermano que vive en Estados Unidos en tiempo y capacidades muy largo entonces es muy complejo es una gran caso muy puntual. Hasta ahora no se ha podido hacer el paciente está cada vez peor no hay línea de tratamiento están en la última línea y estar ahí más o menos estable está ya en la última línea significa que cuando ingresa con un estado de cáncer que se

detectó a tiempo en un estado, entonces es diferente línea de tratamiento dependiendo del tipo de cáncer que se mueve se manejan hasta máximo tercera o cuarta línea tratamiento que son con medicamentos quimio, radio o intervención quirúrgica quimio y radio. Eso depende de los fines, se utiliza la tercera o cuarta cuando nosotras se han utilizado porque la patología no ha evolucionado que presenta más complicaciones o reacciones a cualquier tipo de medicamentos hay que escalar en las redes se considera que la tercera o cuarta es donde ya no hay más donde uno como especialista pueda actuar aquí intentar manejarlo se pueda con esa última línea de medicamentos hasta desahogado ya empezar a añadir otras cosas que entrecomilló salga evidencia clínica de que sirva para control hora para mejorar la vida del paciente la primera opción siempre es el paciente para buscar algo compatible si no se buscan algunos tipos de donantes vivos cualquier persona que esté entre la lista de nación o donantes cadavéricos o que quieran, los trasplantes normalmente están aquí en Cali la fundación Valle de Lili, el centro médico Imbanaco ellos manejan unas listas de donantes donde tiene sus campañas para tener donaciones privadas tiene sus propios planes de difusión y búsqueda de donantes, en todas las especies si tiene un nivel primario de atención a quien Coomeva serían las unidades básicas de atención esos tomos pacientes que tengan E.P.S. tiene que estar afiliados estar dentro de la población cubierta por cierta unión pase por ejemplo la 80 está ubicada en el sur hay que le corresponden casi todos los pacientes que vienen de ese sector de la ciudad está sectorizado por barrios comunas uno está sectorizados de identificados esas uñas básicas tienen que empezar las campañas de contacto para hacer prevención tiene que preguntar sobre el estado de salud de los medicamentos no sobre todo la las campañas que se refieren al cáncer de cérvix y otras. Enfermedades pulmonares de crecimiento y desarrollo en fin una cantidad terminado. Las más básicas tiene que contactar los pacientes y hacer campañas preventivas una vez tiene las estadísticas entonces puede concentrar sus esfuerzos en los planes en donde pueden determinar que hay deficiencias respiratorias o animal Alimentación o no hay ejercicio tu equipo de actividades tiene que llegar las para poderlos ubicar cambias a descambiar estilo de vida Alimentación todo esto sin ningún costo para el paciente pero más bien como parte de las campañas de prevención para evitar que lleguen a otras instancias de enfermedad cambio Vásquez responsable hacer la campaña en la zona de influencia y el punto más importante inicia aquí en la prevención primaria que es coger dos población que estoy captando y buscar la forma de tener la sala y adherida para esas patologías que tienen de base no empiecen a evolucionar y no terminen en cáncer o trasplante renal o cualquier otra enfermedad pulmonar de ser esa la función del nivel primaria prevención total ya yo estoy hoy en la parte de Atención prevención hoy tenemos que empezar en la prevención y hacer mucha fuerza y para evitar que empiecen a un señor si soy mujer y tengo ciertos características disfrutar entonces tengo que hacer histología tengo que hacer un chequeo anual para evitar siempre prevenir si tengo diabetes tengo que hacerlo mensual depende la patrulla que tenga con la tendencia que tenga de base una prevención diferente que te soy sincera uno va aprendiendo la comunicación en el camino con las personalidades de cada individuo con cada caso un oso tiene que ir adaptando la personalidad la persona o el individuo y tiene que buscar la forma selectiva para una buena comunicación se le ocurre definitivamente incluirlo en el periodo de formación si existan procesos legales pero en ningún caso hasta ahora se había iniciado el problema ya Nuestro mecanismo de defensa se historial clínico entonces hay que escribir todo lo que está escrito lo que vale lo que no está escrito es como si no existiera entonces la historia clínica y no con un médico sin hablar con un paciente al diagnóstico recomendación un plan terapéutico siempre tiene que estar

por escrito la historia clínica se le comenta el paciente se le dan las siguientes recomendaciones y se escribe todo eso nuestro mecanismo de defensa porque es la única forma de mostrar que si se dijo, también tiene unas implicaciones y también tiene que quedar por escrito esas nuestra defensa siempre es muy cierto está comprobado que siempre que haya un buen trato una buena empatía una buena relación al menos dos días de demandas o de acciones legales porque se ha visto por el buen trato se evitan problemas legales porque el médico o el paciente que no buena relación posible explica que poseerse comete algún error y está demostrado nunca llega estas legales y habido un buen trato.

### **Anexo 16: Entrevista Doctora María Camila Umaña**

MCU: Hasta hace unos 40 o 50 años existía algo que se llamaba la conspiración del silencio, al paciente no se le decía nada acerca de la enfermedad porque pensaban que el que supiera que tenía cáncer lo iba a deprimir y lo iba a matar más rápido, se le informaba a la familia y ya. Eso ha cambiado mucho pero en Colombia aún yo me encuentro, me he encontrado pacientes o familias que me dicen, no le diga nada a mi mamá, mi mamá no sabe que tiene cáncer entonces pues mi pregunta es, mi trabajo es hablar sobre la enfermedad, que quiere usted que trabaje, no, es que mi mamá está muy triste porque se siente muy enferma y ella no sabe lo que tiene, entonces es un tema muy complejo. Aquí en el centro javeriano de oncología eso no existe, o sea yo no he visto el primer caso en el que al paciente no se le haya dicho, no se le haya informado eso es parte de la relación médico paciente, eso no es relación médico familia sino es, el médico con el paciente deben hacer una alianza terapéutica y acordar que es lo mejor, el paciente puede decir, sí, me quiero hacer todo el tratamiento como también puede decirme, no, ya me cansé de la quimioterapia, quiero parar y el médico debe comprender esto, ofrecerle las mejores opciones y seguir, pero en Colombia yo tengo pacientes que son remitidos de otras instituciones para cuidado paliativo y psicología acá y me llegan con eso, con esa historia.

EC: Aún persiste la conspiración del silencio

MCU: Aún persiste, no son muchos los casos pero sí he tenido

EC: Además creo que se ha avanzado mucho en entender que esa alianza que tú mencionas tiene unos frutos y es seguramente donde quiero enfocarme porque desde la comunicación esas prácticas son las que siento que pueden rescatarse y ayudarlo a muchas más personas

MCU: Sí y dentro de las prácticas teniendo en cuenta también la celeridad, la exigencia de la rapidez hacia los médicos en atender y demás, creo que no solo está en el contenido de la información que se le brinde al paciente sino en la forma, la forma me refiero a que contenga las palabras adecuadas que pueda entender el paciente por, entendiendo que pueden haber diferentes grados de comprensión pero también y en eso tú debes saber más que yo, la parte para-lingüística, es decir, la expresión corporal, el tono de la voz, mirar a los ojos, eso es algo que no se entrena, no se entrena y yo creo que el que lo tiene de la casa, lo aplica y al que no lo tiene de la casa, también lo pone como una barrera y le toca realizar su trabajo rápidamente porque es la exigencia

EC: Ese es el espacio, creo que lo has acotado perfectamente, he revisado algunos pensum de carreras médicas y efectivamente habilidades comunicativas no hay mucho, los estudios que más bien sí he logrado encontrar que han hecho médicos denuncian un poco eso, y mi pretensión no es llegar a las instancias que definen que deben o no tener las carreras pero sí de alguna manera evidenciarlo y sobre todo esas prácticas, esa comunicación no verbal, ese lenguaje nuevo para el paciente y esa alianza como lo ha mencionado, con esa contundencia, se construye hablando

MCU: Desde la primera consulta el paciente debe sentir confianza en el médico y el médico debe mostrarle que se está trabajando en equipo y el equipo no es los profesionales y el paciente, el equipo son los profesionales y el paciente unidos, fusionados por un lado, el profesional que entiende la situación del paciente y el paciente que también debe hacer y poner de su parte para entender más, hay pacientes que son muy pasivos y se quedan con lo que dice el médico y no son capaces de hacer una pregunta más y hay que entrenarlos un poquito en que si tiene alguna pregunta hágala no importa que el médico, de pronto usted sienta que está más concentrado en el examen que en otra cosa, haga las preguntas, otros al

contrario, están preguntando constantemente y el médico les ha explicado una y otra vez lo que sucede y ellos buscan y buscan mas donde ya no hay más que explicar, entonces eso también genera agotamiento en el medico

EC: Y tienes otras fuentes, entonces te vas a google y encuentras sintomatología, tú mismo te diagnósticas y luego le dices al medico

MCU: Que lo que creo que tengo, que debería, que si no me ha hecho metástasis, que... bueno y aparte de eso, otro tema que teniendo en cuenta que lo que es la comunicación fuera del entorno médico, todas las creencias que hay alrededor del cáncer, entonces, la quimioterapia la va a matar, esa es una, porque pues la quimioterapia tiene unos efectos secundarios duros pero el médico no la receta si ve que el paciente no va a resistir pero esa es una creencia, la sangre de chulo cura el cáncer, los cascabeles de la culebra, la guanábana, la hoja de coca, la sangre del alacrán azul de cuba, los gorgojos, mejor dicho, una infinidad de tratamientos alternativos que por ningún lado yo he encontrado que tengan una evidencia científica pero el paciente siempre esta con eso y encima, compañías que se dedican a la producción de suplementos alimenticios le llegan al paciente, no sé cómo, diciéndole al paciente que debe tomarse este suplemento alimenticio cuando el médico no considera que sea la mejor opción sino que la mejor opción es continuar con una alimentación común y corriente, desayuno, almuerzo y comida entonces le llega al paciente una cantidad de información y una de las mejores como descripciones o de la forma que intentamos que el paciente entienda es decirles que él no debe ser una esponja que absorbe todo lo que hay en el medio sino un filtro que selecciona a quien le cree y que cree.

EC: De acuerdo, sin embargo, en ese tema de la alimentación si hay alguna bibliografía de oncólogos que escriben recetas, ¿eso tiene algún sustento científico desde tu punto de vista?

MCU: Tendría que verlo, porque si o sea, así como hay oncólogos que dicen no puede comer azúcar, hay otros que dicen coma lo que quiera, hay algunos que dicen que el azúcar alimenta las células cancerígenas hay otros que no, entonces yo no te sabría decir con exactitud, tal vez eso deba indagarse más a fondo, lo que se le dice al paciente es que tenga una alimentación balanceada, que no coma fritos, que no coma granos, cosas que no le sienten mal y obviamente depende, si es una cáncer de mama o un cáncer de estómago o de colon lo que pueda tolerar, cada caso tiene como una particularidad

EC: Déjame hacer esta lectura y tú me corriges si es procedente o no. Si la alianza entre profesionales y paciente y el acompañante y me dices, es evidente que los médicos no tienen en su formación un tema de habilidades comunicativas y es cierto que existen otras disciplinas como la tuya que han venido sumando digamos al proceso, un poco la lectura puede ser para compensar esa falta que se tiene del médico, de la forma en que comunica, se trata de orientar mentalmente o psicológicamente al paciente, eso quiere decir que habría muy poco que hacer con los médicos en ese tipo de cosas o

MCU: Lo que pasa es que también hay que comprender que estamos en un mundo que ahora trabaja de forma interdisciplinaria, multidisciplinaria cada vez es un mundo más segmentado y como que queremos que sea más compacto pero pues si tú lo piensas así como un psicólogo no tiene la habilidad para explicarle al paciente exactamente el efecto que va a tener su quimioterapia porque existen 500 protocolos de quimioterapia, pero el psicólogo de pronto si tiene la habilidad de indagar acerca de la familia, entender el punto de vista, el médico tampoco puede abordarlo todo, se le iría al médico más de una hora y media de consulta y seria, realmente es un proceso personal muy desgastante pensar exactamente todas las partes del paciente, yo que creo que se puede trabajar con los médicos, no se trata que el médico aprenda a indagar sobre la familia, que el médico

aprenda a indagar sobre el trabajo, que el médico no, que el médico aprenda a expresarse de una forma muy sintética, muy empática y muy asertiva, son habilidades, tú no tienes que conocer al paciente para tener esas habilidades, tu puedes ser empático solo sabiendo que está sufriendo esa persona, puedes ser asertivo entendiendo solo cual es la mejor forma que la persona comprenda la información y hay gestos, entonces que me atrevo a decir yo, que se trata más de enseñar al médico una habilidades concretas acerca de cómo informar lo pertinente a lo suyo obviamente ubicándose en que la persona tiene un contexto particular, es decir, el medico no va a tratar igual a una niña de 18 años que a un paciente de 85, es también como, y yo en realidad creo que lo hacen porque saben que la niña de 18 años tiene mucho por vivir y el paciente de 85 está ya desgastado, también ha vivido a lo largo de su vida, seguramente todo lo que quería vivir o la mayor parte de las cosas, entonces yo creo que se trata es de enfocarse en habilidades muy concretas, que no hace falta, o sea yo creo que hay como una confusión entre conocer toda la vida del paciente y tener esas habilidades, no se trata de que sepa si tiene perro o no tiene perro, que estudió, que trabajó, hay cosas que sirven y que el paciente siente, uy el médico por lo menos sabe que yo me dedique a la minería o que yo me dedique a ser presidente de una empresa, pero no nos distingue, eso no nos distingue como personas, cuando acá llegamos y yo te lo digo porque he visto pacientes de todo lo que tú te puedas imaginar, todos somos los mismos al final, entonces no se trata de indagar todo en la vida de la persona, se trata de poder escuchar al paciente y también de saber direccionarlo y si nota que el paciente esta emocionalmente abrumado y que lo que tiene es una cantidad de problemas familiares, de angustias económicas, el medico no va a resolver eso pero si tiene que tener la habilidad para decirle yo entiendo su dolor, entiendo su preocupación y lo remito a, Trabajo Social, lo remito al Psicólogo para que ellos acudan a esas necesidades particulares

EC: Eso ayuda a fortalecerlo que me decías hace un rato de, la confianza que es lo que realmente debe generar esa alianza no

MCU: Claro y también el medico empieza y no sabe cómo abordar esos temas o no sabe cómo comunicarle al paciente que él no es la persona apropiada para, pues se va a abrumar, va a sentir que es un paciente que habla mucho y que no, como que no va al grano, entonces si es como tener la habilidad de decirle yo entiendo su dolor, entiendo su preocupación es una situación sumamente compleja, la mejor persona que le puede ayudar es el profesional en... tal cosa, sabiendo remitir de forma empática se logra mucho más que diciéndole, si yo entiendo, yo entiendo mire le voy a mandar una orden para psicología porque entonces el paciente ahí va a sentir que me está tratando de loco porque eso también tiene que ver con otros estigmas de mi profesión entonces si es más como darle, no se requiere mucho tiempo sino es más bien la destreza y la habilidad

EC: Crees que indagar sobre estos temas es pertinente, ¿Se puede ayudar en algo?

MCU: Yo creo que sí, creo que la psicología ha intentado hacerse cargo de eso pero que, lo que digo nuevamente. En un mundo en el que el conocimiento esta mas fragmentado entonces yo tengo unas cosas desde mi teoría pero no sé qué tienen los comunicadores por decir y me parece valiosísimo.



## Anexo 17: Resumen del Trabajo de Grado

### PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA – FACULTAD DE COMUNICACION Y LENGUAJE MAESTRÍA EN COMUNICACIÓN

#### RESUMEN DEL TRABAJO DE GRADO

Este formato tiene por objeto recoger la información pertinente sobre los Trabajos de Grado que se presentan para sustentación, con el fin de contar con un material de consulta para profesores y estudiantes. Es indispensable que el Resumen contemple el mayor número de datos posibles en forma clara y concisa.

#### I. FICHA TÉCNICA DEL TRABAJO

1. Autor: Eduardo Calderón Vargas
2. Título del Trabajo: Hacia la comprensión de las prácticas comunicativas entre pacientes con cáncer, familiares y médicos
3. Tema central: Prácticas de comunicación, Comunicación y salud.
4. Subtemas afines: Interacción, comunicación interpersonal, comunicación médica, ética del cuidado, salud, cáncer.
5. Asesor del Trabajo: José Miguel Pereira González
6. Fecha de presentación: Mes: Julio Año: 2014 Páginas: 233

#### II. RESEÑA DEL TRABAJO DE GRADO

##### 1. **Objetivo:**

Describir las prácticas de comunicación que subyacen en la relación entre pacientes de cáncer, médicos y familiares durante el proceso de la enfermedad del cáncer, desarrollo y evolución de la misma.

##### 2. **Objetivos específicos:**

- Describir los imaginarios que se tienen sobre la enfermedad, antes, durante y después del proceso.
- Evidenciar las formas de producción y circulación de la comunicación en los agentes involucrados.
- Describir cuales son los sentidos que emergen alrededor de la nueva realidad del enfermo.

##### 3. **Contenido:**

Introducción  
 Capítulo I. Contexto, enfoque teórico y metodológico del estudio  
 Capítulo II. Los relatos en la voz del cáncer  
 Capítulo III. Hallazgos y conclusiones

4. **Autores principales:**

Paul Watzlavick, Janet Beavin, Don Jackson, Susan Sontag, Martha Rizo, Gregory Bateson

5. **Conceptos clave:**

Interacción, comunicación y salud, comunicación médica, cáncer.

6. **Proceso metodológico:**

Para el desarrollo del proyecto y el logro de los objetivos planteados se empleó un enfoque metodológico descriptivo y comprensivo a través de un modelo cualitativo cuya herramienta de recolección de información el análisis documental de los contenidos producidos por organizaciones autorizadas y la entrevista en profundidad a pacientes con cáncer, familiares y médicos.

Con los documentos y testimonios se propuso un esquema de dimensiones que agrupan a los públicos y que a través de categorías internas en cada una, constituyen el modo de análisis de los datos. Se contrastaron y se identificaron las intersecciones para identificar las prácticas comunes que desde la comunicación, subyacen a la relación e inciden en los tratamientos.

7. **Reseña del Trabajo**

El estudio “Hacia las prácticas de comunicación en enfermos de cáncer, familiares y médicos” busca describir las prácticas de comunicación entre pacientes con cáncer, familiares y médicos y entender su aporte en el manejo de la enfermedad, se realizaron 15 entrevistas a pacientes, familiares o cuidadores y médicos para determinar los lenguajes que aparecen con el diagnóstico, el impacto y las consecuencias en cada uno de estos públicos y luego la circulación de la comunicación en la relación que subyace a la enfermedad.

Los testimonios dan cuenta de las tensiones, acuerdos y contenidos comunicativos que circulan entre unos y otros actores y que a la vez son afectados por las circunstancias y eventos que se presentan durante el proceso del cáncer. Las conclusiones principales se enmarcan en las características del proceso comunicativo para contenerla enfermedad y mejorar la calidad de vida del paciente, además de evidenciar las fallas de un sistema de salud que como el nuestro, ofrece limitaciones y se convierte en un padecimiento más para tanto para los enfermos, como para familiares y médicos.

## ANEXO 18: Anteproyecto de trabajo de grado

### I. Datos generales

Título del proyecto:

Prácticas de Comunicación en enfermos de Cáncer

Tema específico/Línea de investigación

Prácticas de comunicación

Descriptorios o palabras claves:

Confianza, credibilidad, relaciones, pacientes, encuentros, sentido

Estudiante:

Eduardo Calderón Vargas

Director:

José Miguel Pereira G.

Fecha de Presentación del Proyecto:

2014

### II. Descripción del Proyecto

#### 1. Resumen

El acto comunicativo que facilita el encuentro entre un ser humano que requiere o busca atención médica y el profesional de la salud que ha sido preparado para recibirlo, se enmarca en un escenario en el que más allá del conocimiento técnico y del padecimiento de una dolencia, la confianza, autonomía y credibilidad del paciente, transforman esta relación en un tratamiento terapéutico que atraviesa la relación y puede sanar.

En efecto las reglas han cambiado, el médico no es más ese ser inalcanzable e inobjetable en sus argumentos, aún lo preceden los años de formación y el conocimiento en su especialidad, sin embargo, las normas actuales y la oferta académica hacen que exista menor demanda y una mayor necesidad de atender a más pacientes en menos tiempo.

Todo esto en detrimento de una relación que debe ser construida desde el respeto, desde la dignidad y la confianza que el médico debe crear en el paciente para que el tratamiento total tenga el efecto esperado o simplemente para que mejore la calidad de vida del enfermo.

Para mejorar esta relación, bastante deteriorada con el sistema de salud vigente desde la aprobación de la Ley 100, en 1993 en el caso Colombiano, hay que revisar el flujo de la comunicación y los roles de quienes en ella interactúan. Al respecto, algunas comunidades académicas e investigadores en comunicación han realizado serios estudios, entre ellos, el de la Universidad de Andalucía en España, que determinó la incidencia de las relaciones entre médicos y pacientes en el cuidado de enfermedades crónicas, en este se menciona que

las interacciones, los contactos y, en general, la relación comunicativa entre ambas partes permite entender claramente que la empatía y el dialogo constante con respeto y mayor protagonismo del paciente, generan un mejor resultado en el tratamiento conducido por el profesional.

El mismo trabajo establece que el manejo de las expectativas del paciente con una enfermedad crónica, la toma de decisiones compartida con la familia y el equipo médico y el proceso de evolución del tratamiento y de la enfermedad son temas fundamentales en esta relación mediada por la confianza, el respeto y el conocimiento de las partes.

Otro estudio publicado por una organización peruana y realizado por un equipo de médicos de diferentes especializaciones concluye que es necesario incluir en el desarrollo académico del profesional de la salud, disciplinas que den cuenta de las habilidades comunicativas del estudiante de medicina, para construir relaciones médico-paciente que guarden equilibrio, que no generen dependencias ni paternalismos y que empoderen al paciente de su cuidado.

## 2. Planteamiento del problema

Además de un cambio cultural auspiciado en gran parte por el acceso a nuevas tecnologías de información y por otro lado, al intento de masificación de los servicios de salud, la relación médico – paciente está cada vez más mediada por la autonomía del paciente que paso de un modelo paternalista en el que el médico dominaba y el enfermo obedecía, a una relación en la que este último participa de las decisiones e involucra algunas veces a su familia, haciendo que la interacción comunicativa sea más exigente y este regida por la confianza y seguridad que el profesional logre motivar en el enfermo y su entorno. El respeto, el consentimiento y el derecho legal que asiste hoy en día al paciente, son otros mediadores importantes de la interacción comunicativa que aparecen en la escena una vez se diagnostica la enfermedad y se produce el primer encuentro.

El rol del profesional de la salud ha tenido también un cambio sustancial por cuanto recibe a un paciente con las mismas necesidades de atención pero con más información y empoderamiento sobre la enfermedad que cree estar sufriendo, aun así, la exigencia para el médico continúa siendo la de hacerse responsable sobre el tratamiento pero antes, la de establecer una interacción comunicativa suficientemente clara para que la relación fluya desde el primer instante y se convierta en sí misma en parte del tratamiento.

La Organización Mundial de la Salud en su informe sobre la salud en el mundo de 2008, incluye un capítulo que denomina “Dar prioridad a la persona” e incluye temas como el empoderamiento, la confianza y las habilidades diferentes al conocimiento técnico que el médico o el personal de la salud debe desarrollar para guiar el tratamiento lo cual supone como lo menciona el mismo informe, una necesidad de mejorar el rol comunicativo por parte del profesional.

En el caso de Colombia el Ministerio de Salud publicó el “Plan Nacional para el control del Cáncer 2012-2020” en el que además de mencionar la necesidad de mejorar la

preparación de los profesionales en diferentes campos, incluye la comunicación como eje fundamental para la prevención y tratamiento de la enfermedad.

Con este contexto, el proyecto de investigación se propone profundizar en los usos que a la comunicación se da en las relaciones entre médicos y pacientes enfermos de Cáncer, entender cuáles son los retos comunicativos que tanto el profesional como el enfermo afrontan, como lo hacen y que alcances se tienen así como el impacto que una u otra forma de aplicación de dichos usos tiene en el tratamiento o en el desarrollo de la enfermedad.

El proyecto se pregunta en concreto ¿Cuáles son los usos y prácticas de la comunicación que se crean en los grupos afectados por el Cáncer? Y busca entender fundamentalmente sobre la conciencia que tienen las partes involucradas en el tratamiento sobre la interacción comunicativa y las prácticas que corresponden a la relación que inicia con el diagnóstico y a la cual hemos llamado, el primer encuentro.

### 3. Objetivos

#### Objetivo General

-Describir cuales son las prácticas de la Comunicación que aparecen en la relación médico, familia y enfermo con cáncer.

#### Objetivos específicos

-Describir los imaginarios que se tienen sobre la enfermedad, antes, durante y después del proceso.

-Evidenciar las formas de producción y circulación de la comunicación en los grupos afectados.

-Describir cuales son los sentidos que emergen alrededor de la nueva realidad del enfermo.

### 4. Metodología

El proyecto se abordará desde una metodología cualitativa en la que a través de la entrevista en profundidad aplicada en tres grupos objetivos: Médicos, Pacientes y Familiares, se buscará la expresión en sus propios términos, sobre la percepción que tienen de las prácticas de comunicación durante el desarrollo de la enfermedad.

Grupo Objetivo	Entrevistados	Características
Médicos / Oncólogos	5	Hombres o mujeres con más de 2 años en el trabajo con pacientes oncológicos
Pacientes	5	Hombres o mujeres que padecen o padecieron cáncer, sin importar el tipo y sin discriminación de edad

Familiares	5	Hombres o mujeres sin discriminación de edad que hayan tenido a cargo pacientes con cáncer
------------	---	--

Los testimonios levantados desde la ignorancia del entrevistador en cuanto al manejo de la enfermedad, serán contrastados para encontrar en primera instancia, el desarrollo del primer encuentro, describir las características, la acogida por parte del médico, los significados de esa primera reunión para todas las partes, la construcción que inició.

Buscaremos luego, términos nuevos que aparecen en la vida del paciente, la manera de asumir los nuevos significados, la trascendencia que se da a ellos, la forma en que cambia la interacción familiar, las posibilidades de construcción de un glosario sobre la enfermedad y sobre la vida en ella.

Finalmente, buscaremos evidencia de los usos hasta aquí descritos en la vida nueva del paciente, la intencionalidad del médico al incluirlo en su dialogo y la asimilación de los familiares para detectar y dimensionar el posible impacto en el tratamiento.

## 5. Resultados esperados

El proyecto buscará ampliar el concepto que se viene trabajando principalmente desde la comunidad médica sobre el uso de la comunicación como parte del tratamiento de enfermedades crónicas, en este caso particular, del cáncer. Buscará convertirse en un documento que cale en la comunidad científica y provea suficientes argumentos para provocar inquietudes de profundización en el mismo campo de investigación desde la comunicación o desde especialidades médicas.

## 6. Cronograma

Primera Etapa: Elaboración y Aprobación de Anteproyecto. Fecha Estimada Junio de 2013

Segunda Etapa: Elaboración del Instrumento (formato guía de entrevista). Fecha Estimada Junio de 2013

Tercera Etapa: Consecución del grupo Objetivo y aplicación del instrumento. Esta etapa se estima en 12 semanas y durante su desarrollo se debe evaluar el instrumento y los hallazgos conseguidos deben estar acordes con el objetivo.

Cuarta Etapa: Consolidación de la información, análisis y elaboración del informe final. Esta etapa se estima en 8 semanas.