



**LOS LIBERTADORES**  
FUNDACIÓN UNIVERSITARIA

**REPRESENTACIONES SOCIALES DE PACIENTES DIAGNOSTICADOS CON  
CÁNCER FRENTE A LA ENFERMEDAD Y LA MUERTE EN LA CIUDAD DE  
BOGOTÁ.**

**DOCENTES ASESORES**

Mauricio Pantoja, Joan S. Soto y Roció Venegas.

**ESTUDIANTES**

Adriana A. Abella y Francly T. Atis

Fundación Universitaria Los Libertadores, Bogotá.

**REPRESENTACIONES SOCIALES DE PACIENTES DIAGNOSTICADOS CON  
CÁNCER FRENTE A LA ENFERMEDAD Y LA MUERTE EN LA CIUDAD DE  
BOGOTÁ.**

**Resumen**

La presente investigación tiene como objetivo principal comprender las representaciones sociales (RS) de un grupo de 9 personas diagnosticadas con cáncer en la ciudad de Bogotá, de las cuales 6 de ellas se encuentran en edades comprendidas entre los 12 a los 18 años y de 3 personas mayores de 50 años; lo anterior frente a dos fenómenos como lo son la enfermedad y la muerte; esta enfermedad es comprendida según la Organización Mundial de la Salud (OMS) como "Un proceso de crecimiento incontrolado de células" generando una serie de malestares físicos, sociales y emocionales, lo cual da cuenta en las narrativas recolectadas mediante entrevistas semiestructuradas obteniendo como resultado que el cáncer es representado y comprendido como una enfermedad mortal, que irrumpe en el cotidiano de vida de quien lo padece y finalmente que junto a su tratamiento genera afectación física y emocional para cada paciente y para sus familiares y redes de apoyo.

**Palabras Clave:** Cáncer, Quimioterapia, Representaciones sociales, Afectación emocional.

**SOCIAL REPRESENTATIONS OF PATIENTS DIAGNOSED WITH CANCER IN  
THE FACE OF ILLNESS AND DEATH IN THE CITY OF BOGOTÁ.**

**Abstract**

The main objective of this research is to understand the social representations (SR) of a group of 9 people diagnosed with cancer in the city of Bogotá, of which 6 of them are between 12 to 18 years old and 3 people over 50 years old; the foregoing against two phenomena such as illness and death; This disease is understood according to the World Health Organization (WHO) as "A process of uncontrolled growth of cells" generating a series of physical, social and emotional ailments, which accounts for in the narratives collected through semi-structured interviews obtaining as a result that Cancer is represented and understood as a deadly disease, which breaks into the daily life of those who suffer from it and finally, together with its treatment, generates physical and emotional affectation for each patient and for their families and support networks.

**Key words:** Cancer, Chemotherapy, Social representations, Emotional affectation.

## CONTENIDO

<b>Justificación</b>		<b>11</b>
Marco teórico		<b>¡Error! Marcador no</b>
<b>definido.</b> Cáncer		17Clasificación Del
Cáncer		18Sintomatología Del
Cáncer		19Tratamiento Contra El
Cáncer		20
<i>El Cáncer A Nivel Mundial</i>		25Cáncer
<i>Infantil</i>		28Cáncer Infantil en
<i>Colombia</i>		30
<i>Legislación Para El Control Del Cáncer En Colombia</i>	33Lo Que Pasa Con Un Paciente	
Con Cáncer		38Representaciones
Sociales.	46Representaciones Sociales En	
Niños		51
<i>Representaciones Sociales Sobre El Cáncer Y La Quimioterapia En Pacientes</i>		52
<i>Oncológicos</i>		
<i>Representaciones Sociales En Niños Y Adolescentes Con Cáncer Frente A La</i>		
<i>Enfermedad</i>		53Manejo Del
<i>Duelo</i>		61
Metodología		63Objetivos
		63Participantes
		64Instrumento
		<b>¡Error! Marcador no</b>
<b>definido.</b> Procedimiento		66Resultados y discusión
<b>¡Error! Marcador no definido.</b> Información Previa De Pacientes Diagnosticados Con Cáncer		
Frente A Su Enfermedad.		71
Diagnóstico del paciente y Primeras representaciones		71
Representación del paciente frente a los conocimientos sobre su enfermedad.		73
Sintomatología del paciente.	72Conclusión: Información Previa De Pacientes	
Diagnosticados Con Cáncer Frente A Su Enfermedad.	74Campo De Representación Del	
Paciente Con Cáncer.	75Representación: enfermedad -	
tratamiento.		75La
enfermedad		75El
tratamiento	76Conclusión: Campo De Representación Del Paciente Con	
Cáncer.		80
Actitud De Pacientes Diagnosticados Con Cáncer En La Ciudad De Bogotá.		81
Indagación redes de apoyo.		81
Afectación psicosocial del paciente con cáncer.		82

Afectación emocional del paciente con cáncer y sus redes de apoyo.	83
Experiencia actual del paciente que padece cáncer.	86
Expectativa de vida del paciente.	90
Conclusión: Actitud De Pacientes Diagnosticados Con Cáncer En la Ciudad de Bogotá.	95
<b>Conclusión final</b>	<b>96</b>
<b>Recomendaciones</b>	
	<b>94Referencias</b>
	<b>100</b>
Anexos111Reglamentación para el control del cáncer en Colombia. Fuente: Ministerio de Salud y Protección Social, (2013).	111Bases normativas del Observatorio Nacional del Cáncer.
114Entrevista Semiestructurada de Representaciones sociales en adolescentes con cáncer.	116Consentimiento informado
119Asentimiento informado	121Entrevista
1	123Entrevista
2	144Entrevista
3	167Entrevista
4	181Entrevista
5	205
Entrevista 6	212Entrevista 7 226Entrevista 8 239
	Entrevista 9 24955

**Lista De Tablas**

Tabla 1. Tipos de cáncer frente al número de casos, año 2019.	36
Tabla 2. Número de Casos y tasa de incidencia por localidades 2015 - 2019.	38

## Lista De Figuras

Figura 1. Muertes por cáncer.	7
<i>Figura 2.</i> Tasa de casos nuevos y muertes.	26
<i>Figura 3.</i> Principales casos de cáncer por país, número estimado de casos nuevos en 2020, ambos sexos, de 5 a 19 años.	27
<i>Figura 4.</i> Principales casos de cáncer por país, número estimado de muertes en 2020, ambos sexos, de 5 a 19 años.	28
<i>Figura 5.</i> Incidencia estimada de tumores en la población mundial para el periodo 2018-2040, ambos sexos.	28
<i>Figura 6.</i> Casos probables y confirmados de cáncer en menores de 18 años notificados en Colombia entre los años 2016 a 2019.	31
<i>Figura 7.</i> Esquema comprensivo del campo representacional del cáncer y de la quimioterapia en el paciente oncológico adulto.	53

### Dedicatoria



A mi versión de Adriana Abella de 12 años, que sin tener conocimiento sobre el cáncer fue diagnosticada con Leucemia Linfocítica Aguda, que enfrentó miedos y “batallas” que desconocía por completo, que perdió el cabello, años de estudio y amigos pasajeros, pero que aprendió a recibir infinidad de amor, aprendió a amar la vida y aún lucha por ello. En fin, a la Adriana que venció y que anhela ayudar a que muchos más puedan contar su historia.

A Viviana, Juan Pablo, David, Deiver y a cada uno de los niños que vivieron esta lucha frente al cáncer, a los que vivieron y murieron, pero que en todo momento fueron “guerreros”.

A mi familia que me acompañó en todo momento, a mi mami que vivió conmigo esta enfermedad y que junto a mi batalla actualmente por las secuelas emocionales de las mismas, a mi papi, que me acompaña aun desde el cielo.

A Dios, no en último lugar, sino aquel que es Todo en mi corazón.

*Adriana Abella.*

Esta tesis está dedicada a mis padres Gustavo Atis y Gloria Ruiz quienes con su amor, paciencia y esfuerzo me han permitido llegar a cumplir hoy un sueño más, gracias por inculcar en mí el ejemplo de esfuerzo y valentía, porque Dios está conmigo siempre.

A mis amigas Adriana Abella y Lina Cantor por su cariño y apoyo incondicional, durante todo este proceso, por estar conmigo en todo momento y por extender su mano en momentos difíciles gracias, y finalmente a todo el equipo de docentes que me compartieron me brindaron consejos y palabras de aliento e hicieron de mí una mejor persona tanto a nivel personal como profesional.

*Tatiana Atis.*

### **Agradecimientos**

Agradecemos juntamente a las personas que abrieron su corazón brindándonos sus relatos frente a la vivencia del diagnóstico del cáncer.

Agradezco a cada uno de los profesores que me apoyaron y motivaron para llevar a cabo este proyecto de investigación tan importante para mi vida, desde el primer día en que se presentó la idea.

De manera especial agradezco la motivación diaria a mi mamá, a mis amigos, a Paola Cortes, a Claudia Palechor, a Lina Cantor, a David Niño y especialmente a Tatiana Atis, mi compañera y gran apoyo.

*Adriana Abella.*

Mi profundo agradecimiento a todas las autoridades y personal que conforman La Universidad Los Libertadores, por confiar en mí, abrirme las puertas y permitirme realizar todo el proceso de formación e investigación dentro de su establecimiento educativo. De igual manera agradecer, a la Facultad de Psicología, a mis profesores en especial al Dra. Rocio Venegas Luque y el Dr. Joan Sebastian Soto quienes al principio colaboraron con la organización de nuestro trabajo final y a su vez nos brindaron la enseñanza de sus conocimientos hicieron que pueda crecer día a día como profesional, gracias a cada una de ustedes por su paciencia, dedicación, apoyo incondicional y amistad.

Finalmente quiero expresar mi más grande y sincero agradecimiento al Dr. Mauricio Pantoja, principal colaborador durante todo este proceso, quien con su dirección, conocimiento, enseñanza y colaboración permitió el desarrollo de este trabajo.

*Tatiana Atis.*



### **Justificación**

Cáncer, es el nombre que se le da a una cantidad diversa de enfermedades (Instituto Nacional del Cáncer, 2015). Que, aunque tienen sus peculiaridades, todas ellas son agrupadas bajo el mismo nombre por no contar con estas dos características comunes al resto de las células del organismo, a saber: El cáncer no es una enfermedad poco frecuente y la afectación psicológica no se relaciona directamente como un síntoma del cáncer como tal. (Martínez, Martínez & Corbalan, 2003).

El cáncer además “Puede desarrollarse en cualquier parte del cuerpo y se origina cuando las células crecen sin control y sobrepasan en número a las células normales”. Esto hace que al cuerpo le resulte difícil funcionar de la manera que debería hacerlo. (American Cancer Society, 2020a).

El Instituto Nacional del Cáncer, (2015) lo define, como una enfermedad crónica y una de las principales causas de muerte alrededor del mundo en adultos; es adicionalmente según (Mulhern & Butler, 2004), la principal causa de muerte por enfermedad en niños menores de 15 años y con más de 400.000 casos nuevos en niños cada año (Organización Panamericana de la Salud & Organización Mundial de la Salud, 2021).

Para el 2020, el cáncer alcanzó 19.3 millones de casos nuevos a nivel mundial (Noticias ONU, 2021) y elevó la tasa de fallecimientos a casi 10 millones según lo manifiesta la Organización Mundial de la Salud, 2021).

La (Organización Mundial de la Salud, 2021), relaciona además los tipos de cáncer con mayor número de fallecimientos para el año en mención (2020):

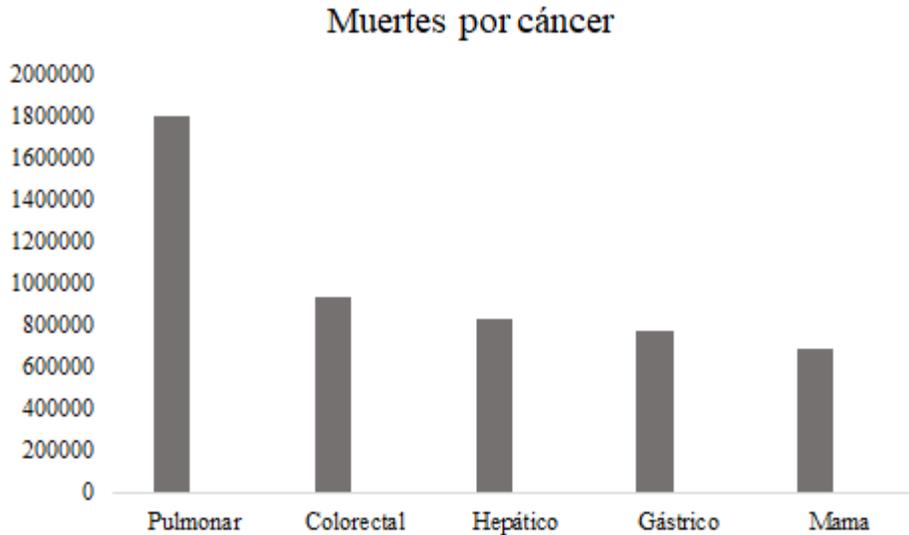


Figura 1. Muertes por cáncer. Fuente: (Organización Mundial de la Salud, 2021).

El cáncer como principal causa de muerte en niños y adolescentes menores de 15 años (Mulhern & Butler, 2004), cobra al año más de 400.000 casos nuevos a nivel mundial; se estima que en la región América hubo 32.065 nuevos casos de cáncer en 2020 en niños de 0 a 14 años; de ellos, 20.855 casos ocurrieron en países de América Latina y el Caribe. Fue, además, la causa de muerte de 8.544 niños menores de 15 años en 2020; de ellos, 7.076 en América Latina y el Caribe. (Organización Panamericana de la Salud & Organización Mundial de la Salud, 2021).

Según el informe de la (Cuenta de Alto Costo, 2021), en Colombia, durante el periodo comprendido entre el 02 de enero del 2019 y el 01 de enero del 2020, se reportó una prevalencia de 7.022 menores de 18 años con algún tipo de cáncer, el número de casos nuevos reportados fue de 950, lo que representa un incremento del 44,82% con respecto al 2019, en el que fueron informados 656 casos. En este mismo periodo, 390 fallecimientos fueron reportados.

La proporción de casos nuevos reportados y la mortalidad también tuvieron un incremento del 57% y 59% respectivamente frente a lo observado en el 2019. (Cuenta de Alto Costo, 2021).

El Dr Lee Jong-wook director general de la Organización Mundial de la Salud (OMS), para el 2002 anunció que el cáncer no solo es una enfermedad crónica de afectación personal y familiar, sino además es de tipo social y que se encuentra en aumento. (Instituto Nacional del Cáncer, 2015).

Menciona Bessell (2001), que el cáncer infantil se encuentra incluido en el grupo de enfermedades crónicas específicas, es por esto que los padres deben aprender a llevar de una manera adecuada el desarrollo intelectual, así como el crecimiento emocional y social de sus hijos; esto, durante y después del tratamiento.

Podemos indicar que los niños, desarrollan problemas psicológicos incluyendo depresión, ansiedad, problemas para dormir, problemas de relación y no cooperan en el tratamiento. Un especialista en salud mental debe tratar a estos niños. Los niños con graves efectos tardíos del cáncer tienen más síntomas de depresión (Bessell. 2001, pp. 345 – 359).

El cáncer es, finalmente, un problema de salud pública a nivel mundial, que amenaza la vida del paciente y afecta emocionalmente al mismo, así como a las personas que lo rodean, como lo son su familia, amigos y/o pareja (Instituto Nacional del Cáncer, 2018).

Los datos estadísticos citados respecto al cáncer en niños, adolescentes y adultos a nivel mundial y nacional, permiten hacer una aproximación epidemiológica a la realidad

actual de esta enfermedad crónica, más, se encuentra limitada en cuanto a la vivencia, afrontamiento, al pensamiento y a la emocionalidad de cada uno de los pacientes y de las cuales pueden dar cuenta las representaciones sociales elaboradas por la población en mención respecto a su nueva realidad, es decir a su propia enfermedad.

Puesto que las representaciones sociales según Jodelet, (1986), “En sentido más amplio, designa una forma de pensamiento social”. Cuevas, (2016) por su parte, comprende la definición acerca de las representaciones sociales citada por Moscovici, (1979) “La representación social es un corpus organizado de conocimientos y una de las actividades psíquicas gracias a las cuales los hombres hacen inteligible la realidad” (p.18), como un conjunto de conocimientos que le permiten al ser humano comprender e interpretar el mundo.

Son justamente estos conjuntos de conocimientos los que se elaboran de manera social e histórica, de acuerdo con el contexto y a la realidad de quienes lo experimentan (Cuevas, 2016), para el presente caso en mención, los pacientes con cáncer frente a su enfermedad.

Frente a ello, resaltan principalmente las investigaciones de Palacios & Zani, (2014) respecto a las representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia en pacientes oncológicos, la cual permite al investigador hacer una aproximación al pensamiento de los pacientes y la interpretación que ellos hacen frente a su realidad.

Adicionalmente, Caprini & Motta (2017), miden el impacto que produce el diagnóstico de cáncer en niños, evaluando el momento del diagnóstico, el enfrentamiento a la hospitalización, el riesgo psicosocial y verificando las estrategias adaptativas que

desarrollan los niños al momento de ser diagnosticados y a lo largo del tratamiento por quimioterapia. A su vez, toman en consideración el manejo y la afectación emocional para los padres, cuidadores y familiares. Huerta, Corona & Méndez (2006) por su parte, realizan un acercamiento a la emocionalidad que vivencian los cuidadores y círculo cercano a los niños que padecen cáncer.

Moreno, Krikoria & Palacio (2015) determinan que la ansiedad, angustia y depresión, son algunas de las afectaciones de tipo emocional más comunes que pueden presentar las personas que padecen esta enfermedad, junto con sus familiares y redes más cercanas; lo anterior debido al diagnóstico, al avance de la enfermedad y los cambios radicales en el cotidiano del paciente; tales como el cese de las actividades académicas y/o laborales, así como el cambio en las actividades de tipo social (Bárez et al, 2003).

Andrés, Espínola & Porro (2012), realizan en su estudio de regulación emocional y cáncer, una comparación de la frecuencia de uso de la supresión de la expresión emocional, la expresividad emocional negativa y la expresividad emocional positiva en un grupo de pacientes diagnosticados con cáncer frente a una muestra de no pacientes tomados como grupo control.

Por lo cual dentro de la relevancia social se verán beneficiados principalmente los niños y jóvenes que padecen cáncer; así como los padres o cuidadores de estos y profesionales e investigadores que consideren la psicología de la salud en sus investigaciones. Esto, tomando como elemento fundamental las representaciones sociales de la población mencionada y demás componentes que hacen parte de la nueva realidad social de quien padece la enfermedad como lo es: La comunicación, el afrontamiento, la toma de decisiones

y finalmente el desenlace de la enfermedad, el cual puede contener en sí mismo herramientas clave del proceso de duelo.

Hacer un acercamiento a las percepciones de vida de cada uno de los mencionados mediante la narrativa constituye el centro e interés de la presente investigación ampliando las investigaciones mencionadas anteriormente.

Debido a lo anterior se propone la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuáles son las representaciones sociales de enfermedad y muerte en adolescentes diagnosticados con cáncer en la ciudad de Bogotá frente a su proceso de tratamiento?

## **Marco teórico**

### **Cáncer**

El cáncer es una condición que se origina cuando células anormales crecen sin control y sobrepasan en número a las células normales sanas del tejido donde se encuentran, Esto hace que al cuerpo le resulte difícil funcionar de la manera que debería hacerlo generando, sin tratamiento adecuado, la muerte del individuo. (American Cancer Society, 2020a). Es

importante reconocer que el cáncer no es una enfermedad poco frecuente, que generalmente acarrea consecuencias psicológicas pero estas afectaciones no se relacionan directamente como un síntoma del cáncer como tal. (Martinez, Martinez & Corbalan, 2003).

### *Clasificación Del Cáncer*

El Ministerio Nacional de Salud y Protección Social, (2018b. p.14), presenta la manera en la cual pueden ser agrupados en amplias categorías los diversos grupos de cáncer de la siguiente manera:

**Carcinoma:** Es el que se origina de las células epiteliales que revisten los tejidos que contienen este tipo de célula. Por lo tanto, se puede encontrar en la piel (epitelio escamoso) al igual que en el cuello uterino, o por el contrario las células pueden estar tapizando las glándulas en donde toma el nombre de Adenocarcinoma, como lo observado en colon, próstata, estómago.

**Melanoma:** Es el que se origina en los melanocitos, células que dan color a la piel.

**Sarcoma:** Cáncer originado en el tejido conjuntivo o de sostén como el hueso (osteosarcoma), cartílago (condrosarcoma), grasa o tejido adiposo (liposarcoma), músculo liso (leiomiomasarcoma), músculo estriado (rabdiomiomasarcoma), vasos sanguíneos (angiosarcoma) u otro.

**Leucemia:** Cáncer que se origina de algunas de las tres líneas celulares hematopoyéticas (tejido en el que se forma la sangre) que se encuentran en el interior de la médula ósea, generando grandes cantidades de células sanguíneas anormales que entran en la sangre.

**Linfoma y mieloma:** Proliferación anormal de células del sistema inmunitario: linfocitos B o T, en el caso de los linfomas y plasmocitos en el caso de los mielomas.

**Cánceres del sistema nervioso central:** Cánceres que empiezan en los tejidos del cerebro y de la médula espinal; como el astrocitoma, oligodendroglioma, ependimoma, glioblastoma, etc.

### *Sintomatología Del Cáncer*

De acuerdo con lo anterior, al generar un mal funcionamiento en el cuerpo, puede causar casi cualquier signo o síntoma, estos dependen de la localización del cáncer (que se presenta en cualquier tejido del cuerpo), dependiendo de cuán grande, se puede convertir en una dificultad corporal, la American Cancer Society (2020b), describe que entre los signos o señales de síntomas se puede encontrar: Fiebre, respiración acelerada y sonidos anormales de los órganos, crecimientos anormales, sangrado, cambio de color de los tejidos, entre otros.

Por otro lado, se encuentran los síntomas, donde se describe según American Cancer Society (2020b), que son señales que la persona experimenta, siente o nota y que las personas a su alrededor no lo pueden percibir con más facilidad, en donde los síntomas se describen como: Debilidad, dolor muscular, mareo, dificultad para respirar, etc.

En lo que se refiere a una señal o un síntoma en cuestiones netamente del cáncer (Salazar & Sanches, 2014. (p. 85) y American Cancer Society, 2020b): describen signos y síntomas generales de cáncer así:

- Pérdida de peso inexplicable.
- Fiebre.

- Cansancio.
- Dolor corporal.
- Cambios en la piel.
- La presencia de úlcera es señal de alarma, ya que al momento de no cicatrizar en 4 ó 5 semanas debe ser sospechosa, hasta no descartar su origen.
- La ronquera de 4 ó 5 semanas de duración debe ser motivo de consulta.
- La presencia de sangre en expectoraciones o la presencia de ésta de manera espontánea en lesiones pigmentadas.
- Descubrir que una mancha “aparece” o que un lunar en la piel cambia de tamaño o de color, crece o sangra, son datos de alarma.

### ***Tratamiento Contra El Cáncer***

El tratamiento de los tumores malignos se basa en el empleo aislado o en combinación de cirugía, radioterapia y quimioterapia, y en algunos tumores concretos, de tratamientos hormonales e inmunológicos. La decisión acerca de qué tratamientos y en qué orden debe recibir un paciente con cáncer está de acuerdo con: El tipo histológico del tumor, la extensión de la enfermedad y la situación del paciente (Muñoz et al, 2003).

Cáceres et al (2007), realizan un acercamiento descriptivo de los distintos tipos de tratamientos empleados para combatir el cáncer así:

**Quimioterapia.** Es el tratamiento con uno o más fármacos que trabajan en el organismo, impidiendo el crecimiento de las células cancerígenas (p. 31). Su aplicación es vía endovenosa, oral e intratecal; de acuerdo con protocolo médico (Instituto Donostia de onco-hematología, 2011).

**Hormonoterapia o terapia hormonal.** Hay algunos tumores cuyo crecimiento se ve facilitado por las hormonas. Así el crecimiento de un cáncer de próstata es facilitado por la testosterona u hormona masculina. A su vez, el cáncer de mama puede crecer más por la acción de los estrógenos y la progesterona, que son hormonas femeninas. La hormonoterapia aprovecha esta circunstancia y consiste en la administración de fármacos “anti hormonas” (p. 33).

**Anticuerpos Monoclonales.** Estos se administran vía endovenosa y se pueden dar como tratamiento único o asociado a la quimioterapia, a su vez no afectan las venas y tienen menos efectos secundarios que la quimioterapia (p. 34).

**Radioterapia.** Es un tratamiento que utiliza radiaciones para destruir células tumorales localizadas en una zona concreta. Se administra en sesiones breves pero diarias, como tratamiento único o asociado a otros tratamientos (quimioterapia o cirugía) (p. 34).

**Trasplante de Médula Ósea.** Este, es otro de los tratamientos utilizados en algunas formas de cáncer de la sangre (leucemias) o de los ganglios linfáticos (linfomas). Consiste en obtener células madre sanas extrayéndose de la médula y guardándose para su posterior transfusión al paciente (p. 35).

**Inmunoterapia.** Emplea sustancias generadas por el organismo o elaboradas en un laboratorio para estimular, dirigir o restaurar las defensas naturales del cuerpo contra la enfermedad. Ministerio de Salud y Protección Social (2013).

**Cirugía.** Consiste en la extirpación del tumor o del tejido afectado. Ministerio de Salud y Protección Social, (2013).

En Colombia, el tratamiento para el cáncer se define según el tipo de cáncer, su localización y el grado de avance de la enfermedad, haciendo uso de los anteriores tratamientos mencionados.

Finalmente, cabe resaltar que esta variedad de tratamientos trae consigo una serie que efectos secundarios en el organismo, tales como:

“Cansancio; trastornos en el aparato digestivo, náuseas y vómitos, diarrea, estreñimiento, mucositis: bucal, vaginal, rectal, sequedad bucal; alteraciones en los valores de análisis de sangre, anemia, baja de defensas, hemorragias; toxicidad cutánea, alopecia (caída del cabello), cambios cutáneos, síndrome de mano pie, erupciones cutáneas tipo acné; reacción de hipersensibilidad, alteraciones de la fertilidad, toxicidad neurológica” (Instituto Donostia de Onco-hematología, 2011. p. 9).

### *Hallazgos*

Si bien es cierto que las causas por las que se produce el cáncer son en su mayoría desconocidas, el National Cancer Institute de Estados Unidos (2011), presenta los siguientes hallazgos: 1) Los niveles altos de radiación se han vinculado a un incremento en el riesgo de padecer algunos cánceres infantiles. 2) Los niños tratados con quimioterapia y radioterapia para tumores cerebrales, sarcomas, la enfermedad de Hodgkin, pueden desarrollar un segundo tumor maligno. 3) Los ultrasonidos usados en el embarazo no se han vinculado con cáncer infantil en numerosos estudios. 4) También se encontró que los sobrevivientes informan síntomas de angustia psicológica.

El tratamiento del cáncer no parece contribuir directamente a una mayor angustia psicológica; en cambio, la angustia parece estar asociada con la disminución de la actividad social que puede estar relacionada con el tipo de cáncer o su tratamiento. Y 5) Implementación y evaluación de las intervenciones de apoyo que mejoran las habilidades sociales y vocacionales (Martínez, Martínez & Corbalan, 2003).

### *Estadísticos Del Cáncer*

El Dr Lee Jong-wook director general de la Organización Mundial de la Salud (OMS), para el 2002 anunció que el cáncer no solo es una enfermedad crónica de afectación personal y familiar, sino además es de tipo social y que se encuentra en aumento. Organización Mundial de la Salud & Unión Internacional Contra el Cáncer, (2005).

El cáncer es una de las principales causas de muerte alrededor del mundo (Instituto Nacional del Cáncer, 2018). Además, es un problema de salud pública a nivel mundial cuya afectación repercute en personas de todas las edades y condiciones sociales, amenazando la vida del paciente y generando afectación emocional para las personas que lo rodean, como lo son su familia, amigos y/o pareja (Instituto Nacional del Cáncer, 2018).

El cáncer es la principal causa de muerte por enfermedad en niños menores de 15 años según (Mulhern & Butler, 2004). Puesto que, en tan solo Estados Unidos son alrededor de unos 12.500 niños y adolescentes los que son diagnosticados con cáncer cada año (Seiffge-Krenke, 2001). Las anteriores son cifras elevadas que contribuyen a la generación de representaciones sociales que relacionan cáncer y muerte de manera inmediata (Brown Daly & Rickett, 2008). A pesar de estos estudios que demuestran la gran cantidad de nuevos pacientes oncológicos diagnosticados cada año; también cabe resaltar que existen

actualmente datos de curación con una tasa mayor al 80% para las personas diagnosticadas con Leucemia Linfoide Aguda (LLA) la cual es la enfermedad con mayor prevalencia en niños seguida por los tumores cerebrales (Mulhern y Butler, 2004), los linfomas y los tumores sólidos como el neuroblastoma y los tumores de Wilms (Organización Mundial de la Salud, 2021).

La Organización Mundial de la Salud & Unión Internacional Contra el Cáncer, (2005), arrojó datos estadísticos en su informe titulado “Acción mundial contra el cáncer”, el cual fue realizado en una prevalencia de 5 años (1998-2002) e indicó la existencia de 6.7 millones de muertes, 10.9 millones de nuevos casos y 24,6 millones de personas que viven con cáncer. En el mencionado informe se estimó que a pesar del conocimiento difundido en programas de promoción y prevención para el 2020 existirán 16 millones de nuevos casos de personas diagnosticadas con algún tipo de cáncer y que él mismo podría matar a 10.3 millones de personas estimando una tendencia hacia el aumento del 50%. Siendo esta la segunda causa de muerte en los países desarrollados y en los países en desarrollo se encuentra entre las tres principales causas de muerte en adultos.

El Dr Lee Jong-wook director general de la Organización Mundial de la Salud (OMS) recalcó sobre la necesidad de trabajar la promoción y prevención y recibir ayudas de entidades nacionales en programas respecto al manejo y la cura de la enfermedad a fin de reducir la tasa de mortalidad a nivel mundial siendo el cáncer de pulmón el que más muertes produce a nivel mundial, propone dirigir los programas de promoción y prevención hacia los tres causales mayormente detectadas, como lo son: El tabaco, la alimentación y las infecciones (Organización Mundial de la Salud & Unión Internacional Contra el Cáncer, 2005).

Entre un tercio y la mitad de los casos de cáncer se podrían prevenir disminuyendo factores de riesgo como el consumo de tabaco, el consumo nocivo de alcohol, la alimentación poco saludable y la inactividad física; la vacuna contra el virus del papiloma humano (VPH) también previene el cáncer cervicouterino. (Noticias Organización de Naciones Unidas, 2021).

### ***El Cáncer A Nivel Mundial***

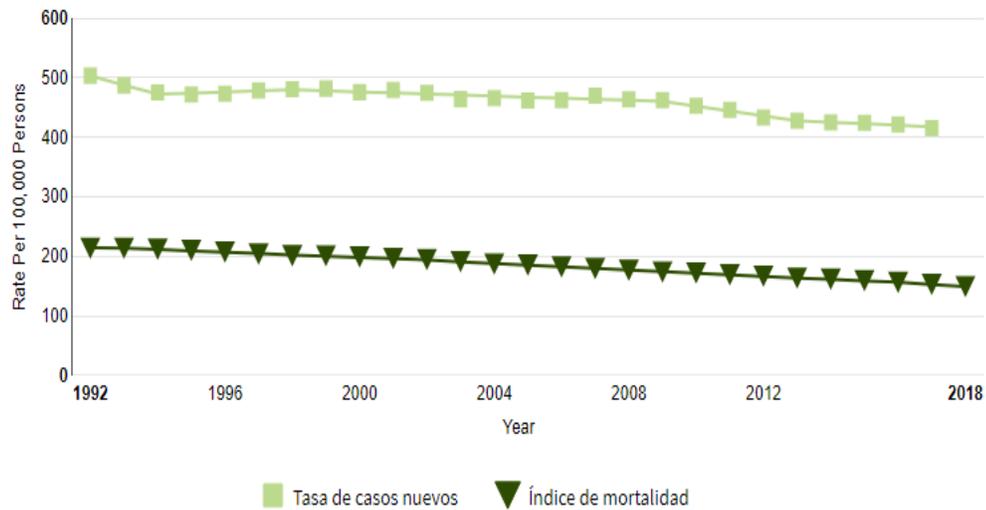
El Instituto Nacional del Cáncer (2018a), arroja estadísticas actuales a nivel mundial respecto al cáncer (con base en casos del 2011 al 2015) presentan una cifra por cada 100.000 hombres y mujeres por año: Para nuevos casos de 439.2, el número de muertes es de 163.5, siendo la tasa de mortalidad más alta en hombres que en mujeres. En 2016, se estimó que hubo 15,5 millones de supervivientes de cáncer en los Estados Unidos y se prevé que aumente a cerca de 20,3 millones para 2026.

La revisión de estadísticas de cáncer del Instituto Nacional del Cáncer, (2018b), estimó para el 2020 1,898,160 casos nuevos y 608,570 muertes estimadas sobre un porcentaje del 100% y una supervivencia relativa de 5 años del 67,7%, esta estimación se basa en cifras obtenidas durante 16 años.

Desde principios de los años noventa se ha presentado una disminución tanto en el número de nuevos casos, como en los de muertes por cáncer en Estados Unidos evidenciada por el Instituto Nacional del Cáncer, (2018a) así:

- 1,8 % por año en hombres de 2001 a 2017
- 1,4 % por año en mujeres de 2001 a 2017
- 1,4 % por año en niños de 0 a 14 años de edad de 2013 a 2017

La *figura 2* data de la disminución de casos nuevos y muertes por cáncer en Estados Unidos, tomando en cuenta en su medición, todas las razas, todos los tipos de cáncer y sexos. Instituto Nacional del Cáncer, (2018b)

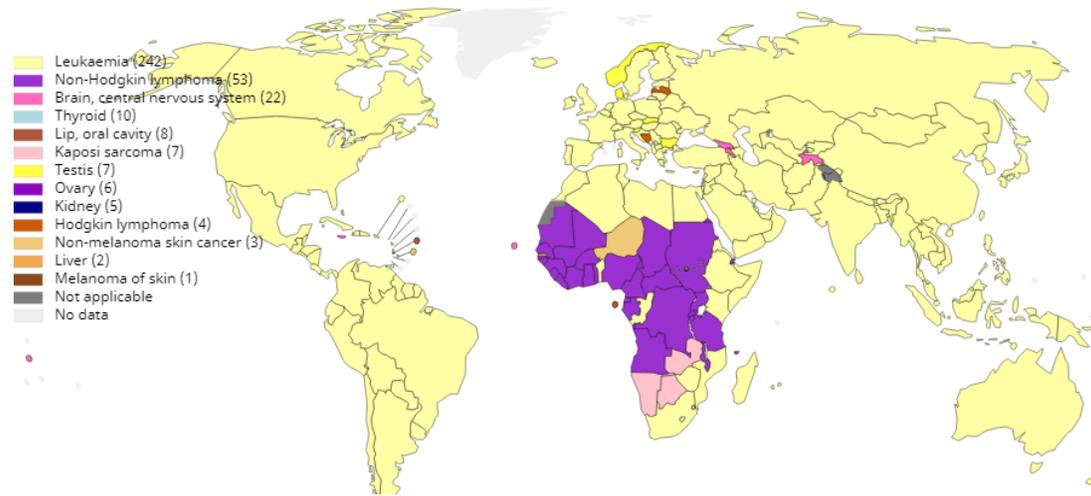


*Figura 2.* Tasa de casos nuevos y muertes. Fuente: Instituto Nacional del Cáncer. (2018b).

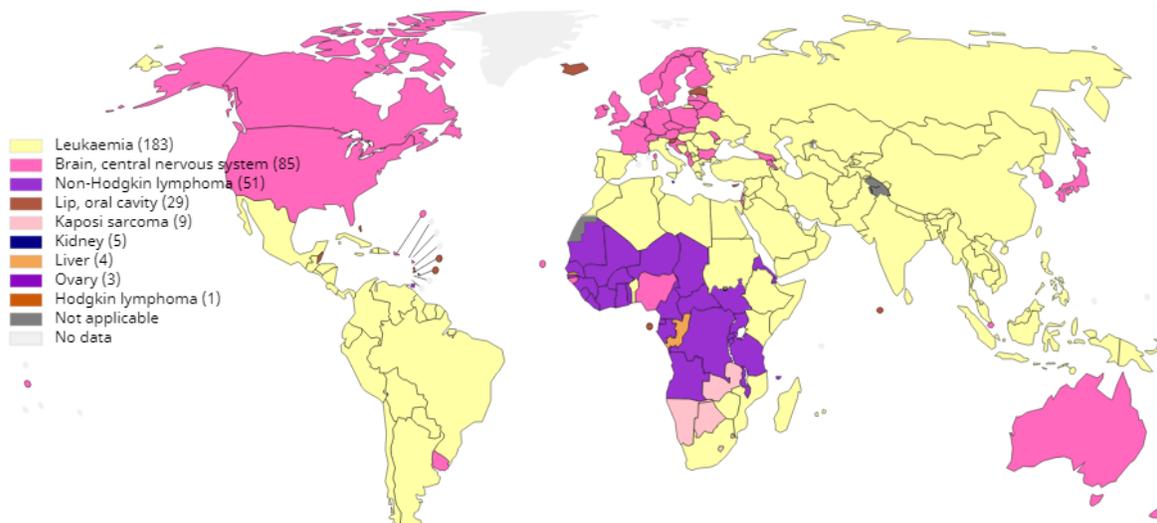
Para el 2020 la tasa de fallecimientos por cáncer se elevó a casi 10 millones a nivel mundial, según lo manifiesta la OMS (Organización Mundial de la Salud, 2021), lo cual, afirma lo estipulado por la misma Organización Mundial de la Salud & La Unión Internacional Contra el Cáncer, (2005), sobre un aumento estipulado de muertes del 50% para el año 2020, puesto que se contaban con 6.7 millones de muertes para el año 2005.

De acuerdo con “Cáncer Today” que es una herramienta de GLOBOCAN (Global Cancer Observatory, 2020) que brinda información actualizada y promediada, de incidencia, mortalidad y prevalencia para el año 2020 en 185 países o territorios para 36 tipos de cáncer por sexo y grupo de edad, mediante estadísticos, gráficos e informes frente a la realidad del cáncer a nivel mundial, La *figura 3* permite ver el número de casos nuevos para niños y

adolescentes con cáncer en el año 2020 a nivel mundial; mientras que, la *figura 4* muestra un estimado de muertes para la misma población por cáncer para el año en mención.



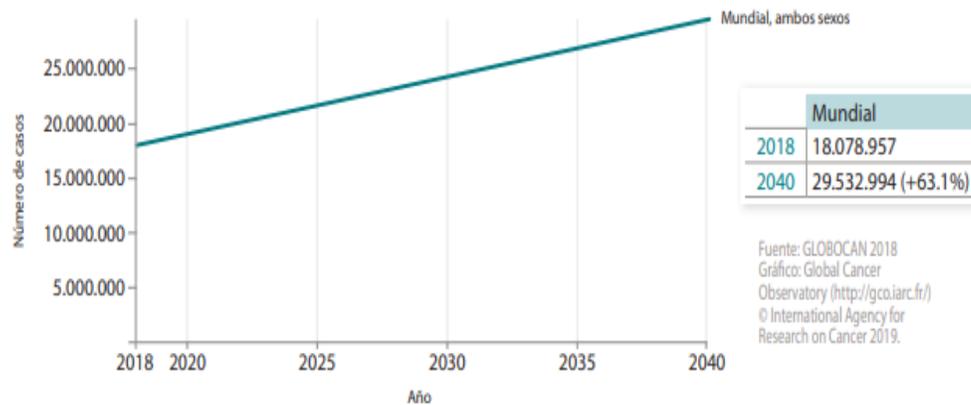
*Figura 3.* Principales casos de cáncer por país, número estimado de casos nuevos en 2020, ambos sexos, de 5 a 19 años. Fuente: Global Cancer Observatory, (2020).



*Figura 4.* Principales casos de cáncer por país, número estimado de muertes en 2020, ambos sexos, de 5 a 19 años. Fuente: Global Cancer Observatory, (2020).

Finalmente, Globocan, (como se citó en Sociedad Española de Oncología Médica, 2018), estima un aumento en incidencia del cáncer hasta de un 63% a nivel mundial, el cual

se refleja en la *figura 5*. Denotando 29,5 millones de casos nuevos para las siguientes dos décadas.



*Figura 5.* Incidencia estimada de tumores en la población mundial para el periodo 2018-2040, ambos sexos. Global Cancer Observatory, (2020).

La Organización Mundial de la Salud (2020), concuerda tales estimaciones advirtiendo el aumento de un 60% de los casos de cáncer en el mundo en el transcurso de los próximos dos decenios.

### ***Cáncer Infantil***

Luego de los cánceres de pulmón, hígado, estómago, colon y mama en adultos; se encuentra el cáncer infantil ocupando la sexta posición de la carga total de cáncer a nivel mundial según Childhood Cancer Collaborators, (2019). Para lo cual la Organización mundial de la salud (2018), indica que cada año se diagnostican con algún tipo de cáncer a aproximadamente 300.000 niños y adolescentes entre los 0 y 19 años.

El Instituto Nacional del Cáncer (2018a), estimó que en el 2017, 15.270 niños y adolescentes de 0 a 19 años recibieron un diagnóstico de cáncer y 1.790 murieron por la enfermedad. Tomando en cuenta también que por lo general, el cáncer infantil no se puede prevenir ni detectar, ya que el cáncer en los niños se debe a un síndrome genético heredado

de sus padres o familia, en la inmensa mayoría de los cánceres en los niños no tiene una causa conocida (Organización Mundial de la Salud, 2018).

Muchos estudios han tratado de identificar las causas del cáncer infantil, pero son muy pocos los cánceres causados por factores ambientales o relacionados con el modo de vida en los niños, donde el desarrollo del cáncer comprende unos numerosos tipos de tumores diferentes que se desarrollan en niños y adolescentes de 0 a 19 años. Los tipos más comunes son la leucemia, el cáncer cerebral y los linfomas. Por lo cual las medidas de prevención del cáncer en los niños deben centrarse en los comportamientos que impedirán que desarrollen cánceres prevenibles cuando sean adultos (Organización mundial de la salud, 2018).

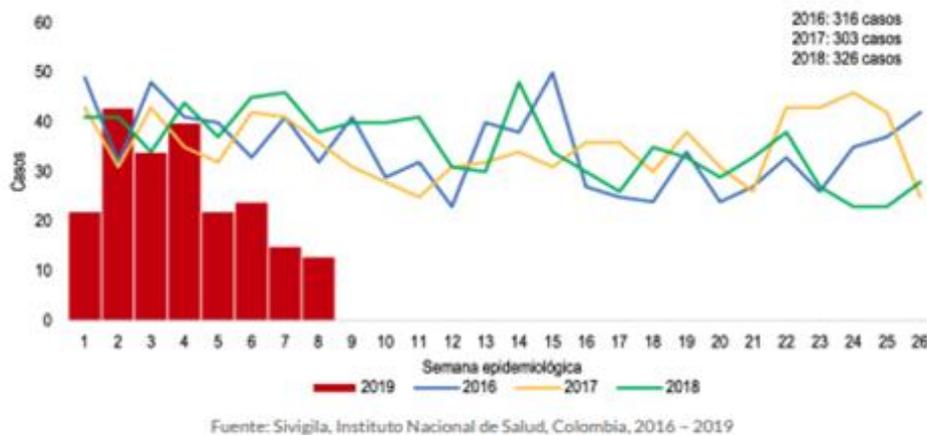
El cáncer como principal causa de muerte en niños y adolescentes menores de 15 años (Mulhern & Butler, 2004) cobra al año más de 400.000 casos nuevos cada año, a nivel mundial se estima que en la región de las Américas hubo 32.065 nuevos casos de cáncer en 2020 en niños de 0 a 14 años, de ellos, 20.855 casos ocurrieron en países de América Latina y el Caribe, fue además, la causa de muerte de 8.544 niños menores de 15 años en 2020, de ellos, 7.076 en América Latina y el Caribe. (Organización Panamericana de la Salud & Organización Mundial de la Salud, 2021).

### ***Cáncer Infantil en Colombia***

Al momento de hacer una aproximación de la situación del cáncer en Colombia el Ministerio de Salud y Protección Social, (2018a) invitó a todas las entidades prestadoras de salud social el 15 de febrero, día internacional de la lucha contra el cáncer infantil, a seguir garantizando una detección temprana de la enfermedad y alcanzar a su vez mayores índices de sobrevivientes de la misma. Puesto que según muestran las cifras del Instituto Nacional

de Cancerología (INC) para el 2018, se registran alrededor de 500 muertes anuales por cáncer en niños menores de 14 años, siendo la leucemia la más elevada seguida por los tumores del sistema nervioso central y los linfomas.

El caso de niños con cáncer tuvo una vigilancia por parte del Ministerio de Salud y Protección Social junto con el Instituto Nacional de Salud, (2019), donde se realizó un seguimiento a los casos de Leucemia Linfocítica Aguda (LLA) y Leucemia Mieloide Aguda (LMA) las cuales tienen una alta mortalidad, que disminuye con tratamiento oportuno. Desde el año 2014 se amplió la vigilancia a todos los tumores en menores de 18 años donde de los 213 casos notificados para la semana epidemiológica, se evidencio una disminución del 32,3% respecto al promedio (315 casos) de los 3 años anteriores, los cuales se evidencian en la *Figura 6*.



*Figura 6.* Casos probables y confirmados de cáncer en menores de 18 años notificados en Colombia entre los años 2016 a 2019. (Instituto Nacional de Salud, 2019).

El Instituto Nacional de Salud (2019), indica que la incidencia entre el año 2016 al 2018 no ha presentado variaciones, teniendo el valor mínimo en 2,59 por 100.000 habitantes para el 2018, en donde las leucemias son los principales tipos de cáncer en esta población, siendo la Leucemia Linfocítica Aguda (LLA) la de mayor frecuencia con el 45,2% de los casos, en segundo y tercer lugar se ubican los tumores del sistema nervioso central 14,7% y los linfomas 10,3%.

“Según el grupo de edad, en los menores de 1 año los retinoblastomas, los tumores del sistema nervioso central (SNC) y periférico; y tumores renales son los de mayor frecuencia. A partir del año de vida, las leucemias son las principales neoplasias, acompañadas de los tumores del SNC y linfomas. Los sarcomas y tumores óseos son más frecuentes en el grupo de 10 a 14 años” (p.2).

“El cáncer representa la tercera causa de mortalidad en el grupo de 1 a 14 años en Colombia. Aunque el cáncer de la niñez (<15 años) constituye una pequeña proporción (0.5-3%) de toda la carga de enfermedad atribuida al cáncer en la población, la mayor parte (84%) de estos cánceres ocurren en países de medianos y de bajos recursos, donde se encuentra el 90% de la población infantil” (Ramírez, 2016, p.74).

El Registro Poblacional de Cáncer de Cali ha documentado un aumento de 0.9% y para aumentar las probabilidades de curación de estos niños se hace imprescindible conocer los resultados de la implementación de los tratamientos, para esto es fundamental tener información sistemática, exhaustiva, válida y oportuna que ayude a orientar estas acciones; con esto se refiere a que el ministerio de salud tenga herramientas necesarias para poder llevar

estos casos con la certeza de que los niños obtengan apoyo psicológico, un buen tratamiento y seguimientos médicos, esto incluye tener un buen seguimiento de resultados con cada niño dado que con este plan médico se puede salvar y proteger la vida de los pacientes y seguir con la adherencia al tratamiento y obtener la curación del menor (Ramírez, 2016).

Según el informe de la (Cuenta de Alto Costo, 2021), en Colombia, durante el periodo comprendido entre el 02 de enero del 2019 y el 01 de enero del 2020, se reportó una prevalencia de 7.022 menores de 18 años con algún tipo de cáncer, el número de casos nuevos reportados fue de 950, lo que representa un incremento del 44,82% con respecto al 2019, en el que fueron informados 656 casos. En este mismo periodo, 390 fallecimientos fueron reportados.

La proporción de casos nuevos reportados (PCNR) y la mortalidad también tuvieron un incremento del 57% y 59% respectivamente frente a lo observado en el 2019 (Cuenta de Alto Costo, 2021).

Adicionalmente, se determinó que el envejecimiento, el tabaco, aspectos físicos como; la radiación ultravioleta, la radiación iónica y los agentes químicos, agentes biológicos; como la infección causada por algunos virus o células; antecedentes familiares de cáncer, antecedentes de consumo y dietas inadecuadas; son algunas de las causas que el Ministerio Nacional de Salud y Protección Social, (2018b) expone, frente a los riesgos causantes de cáncer para la población en general.

Por su parte el Instituto Nacional de Cancerología (2019), en relación con las explicaciones al bajo índice de supervivencia de cáncer infantil en Colombia junto al Ministerio de la Protección Social y el Instituto Nacional de Salud, expusieron que entre los

factores de riesgo están la deficiencia en la alimentación, la lejanía geográfica del lugar donde el niño habita hasta el lugar donde recibe el tratamiento y la exposición de la madre gestante o el niño a ionizantes, radiaciones y pesticidas. Así como las condiciones socio-económicas del paciente y su familia Ministerio Nacional de Salud y Protección Social, (2018b) puesto que como lo ha estipulado la (Organización Mundial de la Salud, 2017) el cáncer, es una enfermedad costo-eficaz.

Pero la más grave de las causas es la tardanza en el diagnóstico y la atención ineficaz del tratamiento por parte de las Entidades Prestadoras de Salud (EPS) lo cual conlleva a la in-adherencia del tratamiento para el control de la enfermedad Instituto Nacional de Cancerología, (2019).

Piñeros et al, (2018) expone que la incidencia hacia la disminución de la mortalidad es atribuible a avances en distintos aspectos del tratamiento, como la conformación de centros especializados en la atención de niños con cáncer, avances en las técnicas diagnósticas, el mejoramiento en la caracterización biológica de las neoplasias, la mejoría en los tratamientos de soporte, el desarrollo de programas de apoyo psicosocial, los avances en la quimioterapia y la aplicación de tratamientos estandarizados.

### ***Legislación Para El Control Del Cáncer En Colombia***

Ante lo anterior, la Defensoría del pueblo (2003), recalca que toda persona tiene derecho a una prestación de servicio público, en este caso la salud en donde la corte constitucional indica que:

“En la medida en que corresponde a la ley definir cuáles son las prestaciones obligatorias en salud y establecer sistemas de acceso a la seguridad social, debe entenderse que toda persona que cumpla con los requisitos legales para ingresar y permanecer en el sistema de salud, tiene igualmente un derecho constitucionalmente protegido a recibir las correspondientes prestaciones médicas” (Defensoría del pueblo, 2003, p.39).

El Ministerio de Salud y Protección social, (2013) expone que en Colombia, a partir de la Ley 1384 y la ley 1388, ha entrado en vigencia una serie de reglamentaciones para el control, promoción y prevención del cáncer a nivel nacional. A saber:

**Ley 1384 de 2010.** Ley “Sandra Ceballos”, por la cual se establecen las acciones para la atención integral del cáncer en Colombia. Ordena la creación del Sistema de Información (...) con el fin de generar información válida y confiable para el país, que sea explotada a través de la aplicación de métodos estadísticos y modelos epidemiológicos que incrementen la investigación y generen evidencia científica apta para la vigilancia en salud pública.

**Ley 1388 de 2010.** Por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia. Define como objetivo la disminución significativa de la tasa de mortalidad por cáncer en los niños y personas menores de 18 años.

**Plan Nacional para el control de cáncer en Colombia 2012-2020.** cuyo propósito es posicionar en la agenda pública el cáncer como un problema de salud pública y movilizar la acción del Estado, la acción intersectorial, la responsabilidad social empresarial y la corresponsabilidad individual para el control del cáncer en Colombia.

Para ampliar la información respecto a la reglamentación expedida por el Ministerio de Salud y Protección Social, (2013), para el control del cáncer en Colombia ver en *anexo 1*. Y para información respecto a las bases normativas que ordenan el cumplimiento de competencias a cargo del sector salud y exclusivas para el desarrollo del Observatorio Nacional de Cáncer del Ministerio Nacional de Salud y Protección Social. (2018b) ver *anexo 2*.

### *Cáncer Infantil En Bogotá*

El Observatorio de Salud de Bogotá, (Secretaría Distrital de Salud, 2021), ubica a Bogotá como una de las ciudades con mayor cantidad de casos nuevos de cáncer en niños y jóvenes menores de 18 años dado que la entidad pública vigila las tasas de nuevos casos relacionados con cáncer, así como los de prevalencia, a su vez, brinda acompañamiento, asesoría y consejería a las familias de los pacientes. En el 2018, la prevalencia fue de 397,3 casos, 54,4 casos nuevos y la mortalidad de 20,2 casos todos ellos por millón de habitantes.

Durante los años 2015 al 2020 se han notificado 1.408 casos confirmados nuevos residentes en Bogotá, lo anterior corresponde a los 14 tipos de cáncer (*tabla 1*) que se vigilan conforme a los protocolos establecidos por el Instituto Nacional de Salud. Durante el año 2019 se evidencia en la *tabla 2* un aumento del 12% (298) comparado con el mismo periodo del año anterior 2018 (266). Siendo cada año la Leucemia Linfocítica Aguda (LLA) la de mayor número de casos (Secretaría Distrital de Salud, 2021).

### **TABLA 1**

*Tipos de cáncer frente al número de casos, año 2015 - 2020.*

TIPO DE CÁNCER	AÑO					
	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Leucemia Linfoide Aguda	111	96	68	61	79	66
Leucemia Mieloide Aguda	24	17	20	13	15	19
Linfomas y neoplasias reticuloendoteliales	22	41	15	40	40	32
Neuroblastoma y otros tumores de células nerviosas periféricas	5	15	9	9	13	13
Otras leucemias	7	9	15	10	7	11
Otras neoplasias malignas no especificadas	18	25	19	15	26	29
Retinoblastoma	5	6	3	8	3	4
Sarcomas de tejidos blandos y extra óseos	7	11	8	15	7	14
Tumores del sistema nervioso central	66	40	41	53	55	46
Tumores epiteliales malignos y melanoma	3	1	1	3	4	6
Tumores germinales trofoblásticos y otros gonadales	13	9	5	11	15	17
Tumores hepáticos	9	3	4	3	9	4
Tumores óseos malignos	9	23	15	16	15	25
						36

Tumores renales	11	8	7	9	10	5
<b>Total</b>	<b>310</b>	<b>304</b>	<b>230</b>	<b>266</b>	<b>298</b>	<b>291</b>

Fuente: Secretaría Distrital de Salud, (2021).

**TABLA 2**

*Número de Casos y tasa de incidencia por localidades 2015 - 2020.*

LOCALIDADES	NÚMERO DE CASOS Y TASA DE INCIDENCIA					
	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Usaquén	11.9	14.6	11.5	22.3	17.7	14.9
Chapinero	13.4	58.5	4.6	51.2	14.3	19.5
Santa Fe	23.2	22.8	23.4	12.1	20.7	34.0
San Cristóbal	17.3	15.7	9.3	10.3	16.5	10.6
Usme	11.8	14.8	17.4	15.7	21.8	7.0
Tunjuelito	10.6	15.3	9.8	16.0	8.2	10.4
Bosa	11.0	15.1	9.6	10.3	12.2	11.5
Kennedy	13.1	9.2	8.6	8.8	12.9	10.8

Fontibón	11.2	18.4	9.6	3.8	8.4	10.2
Engativa	12.5	10.7	13.1	12.8	14.8	15.4
Suba	17.1	14.8	12.9	13.6	10.0	14.4
Barrios Unidos	14.4	11.2	7.6	13.3	15.4	9.7
Teusaquillo	8.1	20.9	21.1	21.5	22.0	22.5
Los Mártires	13.1	26.8	9.1	13.9	28.5	14.5
Antonio Nariño	13.9	17.3	3.5	7.1	0.0	22.0
Puente Aranda	13.3	17.2	9.9	24.4	18.9	21.6
La Candelaria	19.8	42.0	21.6	0.0	0.0	46.9
Rafael Uribe Uribe	5.4	12.8	13.0	11.3	18.8	19.2
Ciudad Bolívar	10.0	8.2	4.9	7.7	10.0	11.8
<b>Total Distrito</b>	<b>14.2</b>	<b>13.9</b>	<b>10.5</b>	<b>12.2</b>	<b>13.6</b>	<b>13.3</b>

Fuente: Secretaría Distrital de Salud, (2021).

### Lo Que Pasa Con Un Paciente Con Cáncer

El cáncer, tal como lo anunció el director general de la Organización Mundial de la Salud (2002), el Dr. Lee Jong-wook; no solamente es una enfermedad crónica de afectación física, también lo es de tipo personal, familiar y social. (Baréz et al, 2003; Andrés, Espínola

& Porro, 2012), de igual manera el mismo tratamiento conlleva a una multitud de hospitalizaciones, separación de los padres, procesos diagnósticos y terapéuticos, a menudo dolorosos, gastos económicos, abandono de tareas familiares y del cuidado de los otros hermanos, etc, (Villalba, 2015). Esto puede influir de manera significativa sobre la vida del paciente ya que las afectaciones de la quimioterapia también repercuten sobre la parte psicológica del mismo alterando así su conducta y su estado de ánimo (Moreno, Krikorian & Palacio, 2015).

Durante los procesos de tratamiento químico o por irradiación, las células normales también son propensas a ser afectadas principalmente las células que producen sangre en la médula ósea, folículos pilosos (raíces del pelo) y células en la boca, tracto digestivo y órganos del sistema reproductor. (American Cancer Society, 2019).

Cáceres et al (2007), describe algunos de los cambios físicos, producidos por los tratamientos contra el cáncer que el paciente oncológico puede experimentar, tales como la deshidratación de la piel, oscurecimiento y descamación de la misma y de las uñas, también puede experimentar pérdida de cabello, pestañas, cejas y vello corporal (en relación al tratamiento).

Frente a lo mencionado anteriormente, (Castillo et al., 2017) explica que la respuesta emocional respecto a lo que vive una persona con cáncer, más la incertidumbre diaria, cambia de acuerdo a la experiencia de vida, a la fase del proceso de enfermedad en que se encuentre, a la situación personal y familiar al momento de ser diagnosticado, a su situación económica, a la experiencia previa del paciente en este tipo de patología (puede ser una recidiva, o haber estado en situación similar algún miembro de la familia), a las redes de apoyo que tenga y a

las propias habilidades emocionales y de resiliencia que maneje el mismo, así es como cada paciente afronta la enfermedad y el tratamiento de maneras completamente diferentes.

Un ejemplo que hace el Instituto Nacional del Cáncer, (2018c) sobre lo que piensan que deben hacer los pacientes con cáncer es: 1) Sienten que tienen que ser fuertes y proteger a sus amigos y familias, 2) Buscan apoyo y recurren a seres queridos u otros supervivientes de cáncer, 3) Piden ayuda a consejeros u otros profesionales y 4) Recurren a su fe para que les ayude a sobrellevar la enfermedad.

Sea lo que el paciente decida hacer, es importante que tenga claridad que el proceso es personal con distintos avances para cada paciente en particular.

Ovelar, (2016) explica que el apoyo que la familia brinda al paciente con cáncer se considera fundamental, ya que permite una mejor calidad de vida. Cuando la dinámica familiar antes del diagnóstico es buena, el equilibrio se suele establecer con más facilidad a lo largo de la evolución de la enfermedad, sin embargo, pueden darse situaciones familiares negativas que influyen en la calidad de vida de la persona enferma.

El apoyo social influye igualmente de manera notable en las situaciones de crisis familiar, siendo determinante en la superación de la situación estresante., comprendiendo tal apoyo social como el conjunto de recursos humanos con los que cuenta tanto la persona enferma como su familia para hacer frente a la situación de enfermedad Ovelar, (2016).

Finalmente, el Instituto Nacional del Cáncer, (2018) sugiere compartir los sentimientos propios que se generan con los de la familia y el entorno social del paciente.

*Afectación emocional Del Paciente Con Cáncer*

Florez et al (2018) refieren que tanto pacientes diagnosticados con algún tipo de cáncer como sus familiares, tienen un gran impacto emocional, tal impacto genera afectación en las relaciones de amor, comprensión, cariño y demás entre los integrantes de la familia, por la incertidumbre y procesos que conllevan el diagnóstico y tratamiento.

El impacto del cáncer no solo afecta al paciente sino a su núcleo cercano de familiares, en la mayoría de los casos el impacto generado es más que la propia enfermedad (Bonilla, J., Tabanera, M. & Mendoza, L., 2017 como se citó en Forgiony et al, 2019).

De hecho la investigación de (Forgiony et al, 2019) determinó que :

“En el paciente pediátrico, se encuentra que los padres o cuidadores principales, tanto en el paciente diagnosticado como en la dinámica del núcleo familiar existen afectaciones psicológicas, cambios experimentados desde lo emocional (miedo, ira, soledad y depresión, ansiedad y estrés)” (p. 655).

Por otra parte, Bessell (2001), menciona que el cáncer infantil está incluido en el grupo de enfermedades crónicas específicas, es por esto que los padres deben aprender a llevar de una manera adecuada el desarrollo intelectual, así como el crecimiento emocional y social; esto, durante y después del tratamiento.

“Podemos indicar que los niños, desarrollan problemas psicológicos incluyendo depresión, ansiedad, problemas para dormir, problemas de relación y no cooperan en el tratamiento. Un especialista en salud mental debe tratar a estos niños. Los niños con graves efectos tardíos del cáncer tienen más síntomas de depresión ” (Bessell. 2001, pp. 345 – 359).

Menciona (American Society of Clinical Oncology, 2019), que algunas de estas afectaciones pueden manifestarse por medio de la ansiedad, la cual puede describirse como “Una sensación de nerviosismo, tensión o preocupación. Es una emoción normal que alerta al cuerpo para que responda ante una amenaza”, a pesar de que este puede ser un estado momentáneo y normal, también puede detonarse hacia trastorno de ansiedad de tipo aguda o crónica, partiendo que el concepto de emoción según el autor (Rodríguez et al, 2009) es una experiencia multidimensional con al menos tres sistemas de respuesta: cognitivo, subjetivo, conductual/expresivo y fisiológico/adaptativo, donde el autor (Gonzalez, 2018 citado por Forgiony et al 2019. p. 485) indica que el malestar emocional, preocupaciones, limitaciones, una convivencia familiar conflictiva, dificultades en las redes sociales, sensación de angustia y desolación.

(Rodríguez et al, 2009) Para entender más a profundidad la emoción el autor muestra que es conveniente atender a estas tres dimensiones por las que se manifiesta en donde se describe que todas las emociones tienen alguna función que permite que el sujeto ejecute con eficacia las reacciones conductuales apropiadas y ello con independencia a que generen, al menos desde un punto de vista de supervivencia o salvaguarda de la integridad física. Incluso las emociones más desagradables tienen funciones importantes en la adaptación social y el ajuste personal.

Además de la ansiedad, la depresión es un trastorno del estado de ánimo que puede aparecer en cualquier momento del diagnóstico del cáncer e inclusive puede manifestarse tiempo después de finalizar el tratamiento, como efecto secundario del cáncer, los cuales van acompañados de síntomas conductuales, físicos y cognitivos, que interfieren en el tratamiento del cáncer (American Society of Clinical Oncology, 2019).

El Instituto Nacional de Salud mental (2016), describe algunos de los síntomas que acompañan la depresión entre ellos menciona: Sentimientos persistentes de ansiedad, vacío y tristeza, culpabilidad, impotencia, pérdida de interés a las actividades de la vida cotidiana, pérdida de energía o fatiga, dificultad para dormir, cambios en el apetito, pensamientos de muerte o suicidio (algunos con intentos), inquietud e irritabilidad. El agobio puede presentarse al momento de ser diagnosticado ante la duda de la sobrevivencia, además, de poner frente a un nuevo mundo relacionado con términos médicos en relación con la enfermedad y el tratamiento que empiezan a hacer parte de la vida del paciente recién diagnosticado. (Instituto Nacional del Cáncer, 2018c). Por esa razón (Moreno, Krikorian & Palacio, 2015), indican que una vez la enfermedad es diagnosticada, ya esta misma se vuelve parte de la cotidianidad del paciente y afecta la seguridad y la confianza de sí mismo, puesto que se introducen cambios para los cuales el enfermo no se había preparado, pero, al pasar del tiempo, la persona entra en un proceso de aceptación lenta y progresiva a la idea de la existencia de la enfermedad en su vida.

Dado que Barrios, (2018), menciona que estos síntomas desde el principio son manejados por personal médico con el fin de brindar apoyo y acompañamiento psicológico al paciente, puesto que el cambio de la realización en sus actividades cotidianas es de un impacto fuerte y añadiendo que existen diversos procedimientos y diversas hospitalizaciones que pueden llevar al paciente a profundizar y a agudizar los síntomas, tanto físicos como psicológicos y llevando así al paciente en problemas emocionales o mentales.

Por esto es muy importante la comunicación del diagnóstico, la cual se comprende como la primera fase, el cómo se dice, el lugar donde se dice ya que todo esto determinará la forma en que el niño lo comprenda y lo perciba. La comunicación con el niño debe

consensuar con los padres, pero es fundamental tratar de transmitir todo aquello que a su edad, sea capaz de asimilar y quiera saber, respetando sus ritmos, sus temores, sus silencios (Villalba, 2015). Según Cagnin, Liston & Dupas (2004), el hecho de que estén enfermos hace emerger una gama compleja de sentimientos, acentuados con las terapias oncológicas y con el propio "sentirse enfermo", la experiencia con esta situación permite que elaboren sus propias comprensiones respecto a sus sentimientos a lo largo de la evolución de la enfermedad, de manera que, incluso logrando la "cura", sus sentimientos están agudizados ahora con la incertidumbre de la recidiva, la inseguridad y el miedo de que "Todo comience de nuevo". En la visión del niño, la posibilidad de la muerte es parte de la conciencia que tiene respecto a la enfermedad, sabe de su significativa presencia y enigma, y, además, que todo el sufrimiento con el tratamiento sirve para reunir esfuerzos necesarios para garantizar el aliento de vida, Sin embargo, a veces no pueden evaluar la gravedad de su caso en particular.

### *Apoyo Emocional*

Las instituciones, son unas de las primeras llamadas a ser intermediarias y agentes presentes en la relación del hogar, las afectaciones emocionales y las diversas problemáticas que puedan generarse, prestando primordial atención a la emocionalidad del niño oncológico y de sus cuidadores, lo cual reduce los impactos emocionales durante el desarrollo de la enfermedad, además, la manera de lidiar el estrés en familia, es fortaleciendo la percepción del apoyo social y sobre todo el apoyo familiar, en esta atención a la red de apoyo, la psicología grupal fortalece la educación de la familia frente al estado de salud del paciente, para fomentar la adaptabilidad de la familia frente al proceso médico (Forgiony et al, 2019). Por ende, se considera que el soporte emocional contribuye a mejorar la autoestima ya que,

el estado de ánimo brinda motivación y apoyo para sobrellevar la situación de una forma más saludable, por otra parte, sirve para reducir los niveles de malestar emocional al momento de expresar sus sentimientos y, al mismo tiempo, da mejoría a las relaciones interpersonales, que pueden provenir de la familia, amigos, profesionales de la salud o por otras personas que han pasado por la misma experiencia (Bárez et al, 2003).

En resumidas palabras, la psicología puede contribuir para que haya un cambio en la condición de riesgo y así, la misma persona emerja factores protectores y a lo largo del tiempo se puede observar resultados adaptativos, capaces de predecir el ajuste psicológico después del tratamiento Caprini & Motta (2017).

#### *Redes De Apoyo*

Se puede partir que el cáncer es una condición que puede afectar a cualquier tipo de persona independiente de su género, edad y estatus social, como lo afirma (Hernández, 2016 Citado por Forgiony et al, 2019, p. 485), manifiesta que uno de los diagnósticos más recurrentes es el cáncer y se caracteriza por el rápido crecimiento de células malignas que afectan gravemente la salud y el bienestar físico y psicológico en los pacientes diagnosticados, de igual manera se sostiene que los pacientes oncológicos realizan asociaciones de una buena o mala calidad de vida, llevando así a que el paciente obtenga o asocie una mala calidad de vida y a su vez su estado de salud sea deficiente.

Por lo anterior (Forgiony et al 2019), afirma que, los profesionales de la salud una vez ya confirmado el cáncer de esta enfermedad del cáncer se genera la ayuda para dar la mejora tanto al tratamiento físico clínico, como al tratamiento psicológico, comprendiendo así los datos reflejan que la ideación suicida y la depresión acompañan a una gran cantidad

de personas con cáncer, por esta razón se realiza un llamado a los profesionales de la psicología; como lo menciona (Velásquez, 2018 citado por Forgiony et al 2019. p. 486) a dirigir las intervenciones en la detección temprana del malestar emocional y trastornos emocionales.

### *Apoyo psicológico*

Existen fundaciones en la ciudad que brindan apoyo psicológico y médico a todos los niños que padecen esta enfermedad y que no cuentan con los recursos necesarios para solventar sus necesidades y también aquellas que hacen parte de sus derechos.

Una de estas fundaciones es la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma, cuyo objetivo es brindar apoyo psicológico a través del arte como terapia a los niños con cáncer que asisten al servicio de Oncología de la Clínica Infantil Colsubsidio y del Hospital San José Infantil en la ciudad de Bogotá, con el propósito de ayuda a generar relaciones y brindar oportunidades para mejorar la comunicación y las habilidades sociales. Fomentar una sana distracción, aprendizaje y la expresión de sentimientos y emociones asociados al diagnóstico y tratamiento del cáncer (Méndez, 2018).

### **Representaciones Sociales.**

Materan, (2008), expone que aunque el concepto de representación social puede encontrarse en diferentes textos de psicología y psicología social, su elaboración conceptual y formulación teórica es relativamente reciente; por su parte Moscovici, (citado por León, 2002: 369), define las representaciones sociales como:

“Sistemas cognitivos con una lógica y lenguaje propio (...) No representan simples opiniones, imágenes o actitudes en relación a algún objeto, sino teorías y áreas de conocimiento para el descubrimiento y organización de la realidad (...) Sistema de valores, ideas y prácticas con una doble función; primero, establecer un orden que le permita a los individuos orientarse en un mundo material y social y dominarlo; y segundo permitir la comunicación entre los miembros de una comunidad al proveerlos con un código para el intercambio social y para nombrar y clasificar sin ambigüedades aspectos de su mundo y de su historia individual y grupal”. p.244.

Amador, (citado por Mora 2002). Las representaciones sociales comprendidas bajo el modelo de Serge son “una forma de conocimiento, en la cual, quien conoce se coloca o ubica dentro de lo que conoce”; correspondiendo a un acto del pensamiento en el que el sujeto se relaciona con un objeto el cual es sustituido por un símbolo; es decir, por su representación. (León, 2002).

Así, la representación social corresponde a un acto del pensamiento en el cual el sujeto se relaciona con un objeto y mediante diversos mecanismos ese objeto es sustituido por un símbolo (León, 2002). El objeto queda representado simbólicamente en la mente del sujeto. A decir de Jodelet (1984), esa representación social concebida como sustituto no requiere concebir al objeto representante como una mera adecuación, pintura o copia del objeto representado. Esa representación social implica la transformación o construcción, porque en el proceso de representación, los sujetos interpretan la realidad y esa interpretación está mediada por los valores, religión, necesidades, roles sociales, y otros aspectos socioculturales. Al interpretar esa realidad, no se copia sino que se transforma y se construye.

Aunque para Moscovici las representaciones sociales surgen del concepto de representaciones colectivas de Emile Durkheim quien propone que “toda sociedad requiere de un pensamiento organizado, el cual predomine en la misma y en cada uno de sus integrantes”. Sin embargo, -Moscovici- considera que en la sociedad contemporánea las variantes del pensamiento social son cualitativamente distintas a las de otro tipo de sociedades y que ninguna producción humana está por encima de otra, simplemente indica que se trata de elaboraciones distintas y que en la sociedad contemporánea, la ciencia invade al pensamiento de la persona de la calle. Ésta es la peculiaridad del nuevo sentido común (Cuevas y Piña, 2004).

La representación social es además, la forma cotidiana que usualmente utilizan los sujetos para explicar y dominar su entorno es el saber del sentido común, el cual, una vez comunicado y consensuado se convierte en una forma de pensamiento social. Amador, (citado por Mora 2002).

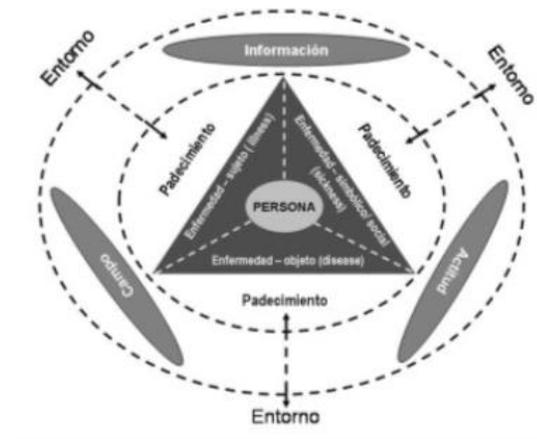
#### *Dimensiones De La Representación Social por Serge Moscovici*

Amador, (citado por Mora 2002). Comprende las representaciones sociales como “universos de opinión”, que pueden ser analizadas desde tres perspectivas o dimensiones, a saber: La información, el campo de representación y la actitud.

La información: Esta, es un conocimiento previo que tiene una organización frente a un tema , suceso particular o fenómeno natural. Estos conocimientos pueden contar con características estereotipadas o triviales sin soporte específico.

El campo de representación: Se refiere propiamente al contenido de la representación debidamente jerarquizada por cada grupo y en ocasiones, al interior del mismo, este campo permite ver las características cualitativas o imaginativas de modelo social y de contenido frente al mismo fenómeno.

La actitud: Finalmente esta dimensión, puede ser considerada como el componente cuya implicación es de tipo motivacional y conductual, contenida por orientaciones de tipo favorable y desfavorable frente al objeto de la representación social.



Amador, (citado por Mora 2002).

Villarroel (2007), por su parte afirma que las representaciones sociales (RS) se refieren a formas o modalidades de conocimiento social mediante las cuales las personas interpretan y piensan la realidad en el contexto cotidiano de manera que las representaciones pueden ser:

“Imágenes que condensan un conjunto de significados; sistemas de referencia que nos permiten interpretar lo que nos sucede, e incluso, dar un sentido a lo inesperado; categorías que sirven para clasificar las circunstancias, los fenómenos y a los individuos con quienes tenemos algo que ver; teorías que permiten establecer hechos sobre ellos” (Jodelet, 1986, pp. 470-473).

Mora (2002) plantea que las representaciones sociales permiten la elaboración de los comportamientos y la comunicación entre los individuos; para que así los sujetos se sientan integrantes y partícipes de un grupo social. Por su parte Rateau & Monaco (2013) afirman que las representaciones sociales tienen la doble función y es “Hacer que lo extraño resulte familiar y lo invisible perceptible” (p. 24), siendo este el camino para la creación de un conocimiento de sentido común, de esta manera se da un proceso de adaptación psicológica a la enfermedad; especialmente en el niño, cuando esta conlleva un pronóstico fatal, da lugar a diferentes reacciones tanto en el paciente como en su familia.

### ***Representaciones Sociales En Niños***

Delval (1989), aborda el tema de construcción activa mediante las representaciones sociales que elaboran los niños haciendo uso de las experiencias suministradas por el ambiente social y de las estructuras intelectuales propias para organizar la información y darle sentido; es por ello por lo que las diferencias en las explicaciones que construyen permiten ahondar tanto en el proceso de selección de información como en las características cognitivas que posean en ese momento.

Durante la vida, el niño va elaborando una representación de cada aspecto que hace parte de la sociedad y de la realidad que vive, y aunque esa representación se encuentra

socialmente determinada, no es el producto de la influencia de los adultos, sino la suma de los elementos que el niño recibe y selecciona en su cotidiano (Delval, 1989).

Finalmente, Piaget, (1965) manifiesta que la sociedad transforma al individuo en su estructura, en virtud de que no sólo le obliga a reconocer hechos, sino que le da un sistema ya construido de signos que modifican su pensamiento.

### ***Representaciones Sociales Sobre El Cáncer Y La Quimioterapia En Pacientes Oncológicos***

Palacios & Zani (2014), recurren en su investigación sobre representaciones sociales en pacientes con cáncer, a la recolección de representaciones sociales mediante el uso de entrevistas a profundidad y asociaciones libres. Los participantes comparten características similares: Diagnóstico de cáncer, quimioterapia, nivel educativo, estrato socioeconómico y tratamiento oncológico. Cabe recalcar que los pacientes tienen una representación social previa al momento del diagnóstico de la enfermedad y manifiesta una apropiación a términos médicos y científicos y es a partir de este conocimiento que el paciente construye sus atribuciones y explicaciones basadas en experiencias personales o familiares, acerca de lo que es el cáncer y su tratamiento. La *Figura 7*. Determina el esquema comprensivo del campo representacional del cáncer y de la quimioterapia en el paciente oncológico adulto en la presente investigación.



Duche & Grupo de Investigación Estudiantil en Antropología Médica y de la Salud (2016) investigó las representaciones sociales en pacientes oncológicos en la ciudad de arequipa en Perú y determinó en los casos estudiados que el cáncer se asocia directamente con una concepción sobre la muerte, observando una concepción individual asociada directamente con la palabra “morir” (e inclusive con “moriré” e “ir a la otra vida”) y caracterizada principalmente por relacionar, en primera persona, a la enfermedad como un medio a través del cual un individuo inevitablemente debe morir a raíz de ésta.

***Representaciones Sociales En Niños Y Adolescentes Con Cáncer Frente A La Enfermedad***

López (2010) indagó en México acerca de las representaciones de niños con cáncer y sus cuidadores según la teoría de las representaciones sociales (T.R.S) Y determinó que, a pesar de los avances médicos, los cuidadores, padres y cercanos se mantiene una incertidumbre constante, lo cual varía de acuerdo con el avance de la enfermedad, tratamiento y pronóstico, por otro lado, es una fuerte influencia de las representaciones de los cuidadores primarios sobre la representación de la enfermedad en los niños.

Por su parte Ruda (2009) investigó las representaciones de la enfermedad en niños que no sufrían de cáncer en edades comprendidas entre los 6 y 12 años, haciendo distinción entre los niveles educativos y económicos, para lograr la identificación de las representaciones, utilizó la entrevista semi-estructurada E-RIE, la cual le permitió determinar que la forma de representar la enfermedad cambia según las distinciones mencionadas tratándose del origen de la enfermedad, la mayoría de la muestra se refirió a mala

alimentación, seguida por deficiencia y malos hábitos de higiene; finalmente, los niños de estratos bajo y medio bajo no identificaron esta enfermedad.

En Colombia, (Lafaurie et al. 2007), investigaron la representación que hacían los niños con cáncer frente a su enfermedad, a partir de su historia de vida y hallaron en su muestra que los niños tenían una capacidad de resiliencia relacionada con aspectos familiares y espirituales.

### **Psicooncología**

La Psicooncología según Holland, (citado por López & Aguilar, 2015), es una subespecialidad de la psicología y oncología, que atiende las respuestas emocionales de los pacientes en todos los estadios de la enfermedad según estos autores Rojas, O., Fuentes. C. (2017) mencionan que la Psicooncología sirve para el estudio del impacto del cáncer en la función psicológica de los pacientes y sus familiares. Su desarrollo ha sido posible gracias al avance sostenido de la oncología médica y de los actuales protocolos de asistencia integral a pacientes terminales que ofrecen las unidades de cuidados paliativos. El objetivo es contribuir a una mejor calidad de vida de los pacientes oncológicos desde el impacto inicial del diagnóstico.

### ***Compresión de la muerte***

Rollo May (1981), este indica que un punto de partida respecto a la perspectiva y la relación que tienen los niños con cáncer frente a la muerte, es la convivencia o naturalidad que sea de tomar frente a esta realidad pues indica que:

“Sólo sé dos cosas, una, que algún día estaré muerto, y otra, que no lo estoy. La única cuestión es ¿qué se va a hacer entre esas dos fechas?” precisamente, constituye un hecho único y crucial el que el ser humano sea capaz de saber que ha de morir y de anticipar su propia muerte.” (p.16).

Trill, (2011) muestra en su estudio que se debe tener un acercamiento a la muerte, ya que estos acercamientos han sido más avanzados a lo largo de la historia de la humanidad. Así, durante la Edad Media se solía afrontar la muerte atribuyéndole un sentido personal y particular y realizando pocos esfuerzos por modificar su curso.

Fernández, (2003-2004) como lo complementa este autor son modelos de muerte en donde uno de ellos indica que la enfermedad es la potenciadora del milagro que es la mejor prueba de sanidad incluso se les daba nombres a los diferentes motivos de muerte en aquella época existían los monarcas y ellos eran los que aluden a un nombre donde dirían “murió de su propia muerte”, “murió de su propia enfermedad”, “le salió el alma del cuerpo” y “había cumplido el tiempo de su vida”, todo esto por sus principios básicos del cristianismo en donde se daba un significado universal en donde toda la raza humana ha sido evocada como consecuencia de la culpa original y la segunda es la muerte de su fundador o creador. Con el desarrollo de las tecnologías médicas, el objetivo del tratamiento médico es, en muchos casos, prolongar la vida y facilitar el “bien morir”. A pesar de que la muerte es un hecho universal, cada persona lo enfrenta de un modo diferente.

Rodríguez, (2001) menciona que no sólo el enfrentamiento a la muerte ha variado históricamente, sino también de una cultura a otra. Se dice que la muerte es parte integral de la vida, para el ser humano, la muerte es uno de los hechos básicos de la vida pero por su propia naturaleza y de esa manera llega a ser inevitable pero la muerte representa varias fases

dado que hay muertes naturales o muertes que cargan mucho sufrimiento esto al principio cuando una persona nace y obtiene una capacidad para pensar razonar conocer los peligros es inevitable no pensar en que se nace se reproduce y se llega a la etapa final, esto genera nervios y temor claramente esta etapa se ve en algunas personas como algo que naturalmente tiene que pasar y lo esperan en estado de tranquilidad.

Dado que la muerte es algo natural que se debe presentar en toda persona ya sea por muerte natural o generada por algún tipo de enfermedad (Ubilla, 2009).

Según la Organización Mundial de la Salud (2020) la adolescencia es un periodo crucial para el desarrollo y el mantenimiento de hábitos sociales y emocionales importantes para el bienestar mental, tales como hacer frente a situaciones difíciles, resolver problemas y aprender a gestionar las emociones. Es importante contar con un entorno favorable en la familia y la sociedad en general, menciona la Organización Mundial de la Salud (2020), En todo el mundo, se estima que entre el 10% y el 20% de los adolescentes experimentan trastornos mentales, pero estos no se diagnostican ni se tratan adecuadamente, por ende se amplía el concepto, de que la salud mental es primordial pero esto depende de una serie de condiciones del entorno que lo rodea, a donde se refiere que la enfermedad del cáncer no siempre se tiene que ver de una manera negativa, ya que todo esto va en el interior de cada persona en el cómo crea su propia vivencia en su mismo entorno social, ya que este es un punto importante para destacar dado que “Tu eres lo que la sociedad te enseña o te muestra” (Ubilla, 2009), ya que el hombre llega a una sociedad determinada, que lo moldea en una gran parte. Por ejemplo, el niño incorpora no sólo de una forma pasiva las costumbres y valores de su sociedad si no que el resultado de este proceso es la formación del carácter de un individuo, que, según Fromm (citado por Ubilla, 2009), puede entenderse como una

suplantación de lo instintivo y así de un instrumento para su vida en sociedad. Como punto importante y ya mencionado anteriormente el hombre tiene que, al igual que los animales, sobrevivir físicamente y luchar por eso, Sin embargo, existe un peligro específico donde Fromm (citado por Ubilla, 2009) escribe:

"Él (el Hombre) no solamente tiene que luchar contra el peligro por sobrevivir, no luchar por no morir de hambre y ser herido, sino también contra lo específicamente humano: El peligro de volverse loco. No sólo tiene que protegerse del peligro de perder la vida, sino también del peligro de perder la razón" (pp. 153-162).

Pérez & Martínez (2015) enfatiza que los jóvenes con cáncer deben vivir en completa tranquilidad y tener un equilibrio mental en momentos de crisis ya sean mentales o físicas, porque de cierta manera tienen un concepto muy fuerte y es que "son jóvenes y hay mucha vida y futuro por delante" (p 142) pero, lo importante es tener la capacidad de ver ese problema o obstáculo como algo positivo y saber sobrellevarlo para tu vida ya que estamos en una sociedad con un conocimiento muy pobre respecto a la información que se brinda de ciertas enfermedades.

Fromm (citado por Ubilla, 2009) escribe que: "El hombre es consciente de ella (de la muerte), y esta consciencia influye decisivamente en su vida, es algo sumamente extraño, que no puede asociarse con ninguna experiencia de la vida" (p 153-162). También esta contradicción existencial tiene consecuencias significativas, con esto queremos decir que en el caso de los jóvenes con cáncer en la fase uno de la enfermedad es difícil mantener una conciencia equilibrada o mentalmente estable, ya que Pérez & Martínez, (2015) explican que el cáncer en la adolescencia es la principal causa de mortalidad no accidental, dado que la

adolescencia es un período de cambios físicos y emocionales significativos, un diagnóstico de cáncer durante esta etapa del desarrollo tiene un impacto importante en su desarrollo psicológico y físico, esto puede ser generado por factores sociales y por ende la negatividad ante la enfermedad, la muerte y la curación, porque el cáncer es una experiencia traumática que despierta sentimientos de ira, ansiedad, miedo y tristeza. Para el adolescente con cáncer, se pierden oportunidades, no sólo en la vida diaria, sino también a través de pérdidas de eventos sociales como salidas con los amigos, por esta razón es importante saber en qué situación se encuentra esta persona y de alguna manera ayudarlo a generar una estabilidad mental positiva y por otra parte se encuentra el sujeto que está directamente involucrado con esta enfermedad y es aprender a ser consciente de que dentro de una sociedad se aprende a ser parte de un grupo que define tu identidad y amplía claramente en donde hagan nacer un pensamiento propio y crítico de la vida y de uno mismo, por eso lo principal e importante es mantener una calidad de vida positiva para llevar un correcto manejo de la enfermedad, todo esto hace referencia a lo que nos explica su propia teoría de la muerte.

Refiere Ubilla, (2009) que es importante aclarar que cada persona es diferente en el sentido, de pensar y tener cierta madurez para poder enfrentar las cosas y que los síntomas siempre se van a presentar de maneras distintas por más que sea la misma enfermedad que tendrán implicaciones diversas para el individuo enfermo y que estarán también influidas por la cultura en la que se desenvuelve, como lo explica (Ubilla, 2009), La cultura o entorno social es muy importante de observar ya que es así donde se ve la formación cultural y por ende se tiende a tener pensamientos ya sean negativos o positivos frente a la enfermedad, por eso tanta información errónea, de cómo esta persona vive su enfermedad, el tipo de

significado, y cómo dicho significado influye en su comportamiento e interacción con otros individuos serán componentes integrales de la enfermedad concebida como una respuesta humana integral.

Por esta razón, la educación de cualquier tipo ya sea social, familiar o amorosa siempre va a tender a influir fuertemente en el individuo y más respecto a una enfermedad que es considerada mortal; la perspectiva que se debe tener frente a esta enfermedad, es verla como una oportunidad de vida o un nuevo comienzo donde podamos estar equilibrada y emocionalmente estables; otro factor muy importante y que tiene gran influencia es la transmisión de información al niño o al adolescente, y más conociendo que el conjunto de personas con un estudio alto y conocimiento en medicina por obvias razones es el que transmite una información más segura y un poco más precisa, con esto cabe recalcar que en términos médicos describir una enfermedad de cáncer puede ser algo cruel y herir puntos sensibles emocionalmente (Ubilla, 2009).

En concordancia con lo anterior Trill, (2011). muestra la Influencia de la cultura en la experiencia del cáncer, menciona que la transmisión de información médica es un proceso que varía de una cultura a otra. En algunos grupos culturales se considera necesario y éticamente correcto mantener al paciente informado en todo momento de su diagnóstico y de su pronóstico, en otras, sin embargo, describir la condición médica a un enfermo oncológico se considera una práctica cruel e inhumana que no hace más que acelerar su sufrimiento y favorecer el desarrollo de sentimientos depresivos que pueden llevarle incluso al suicidio, agravar su enfermedad, o impedirle luchar contra ella.

Trill, (2011). también menciona la influencia de la cultura en la experiencia del cáncer, donde la identificación de este factor puede facilitar tanto la fluidez en la

comunicación con el paciente como el conocimiento más profundo de su comportamiento y actitud ante el cáncer, por tal razón los médicos al utilizar frases médicas o jerga médica se generaliza a la sociedad y ya de esto se forma una cadena de ‘mala información’ y de acuerdo a esto es donde se pasa por alto la madurez mental que puede existir en estas personas o en este caso en los niños, esto es tener una capacidad de entendimiento y equilibrio en la salud mental emocional, ya que no se quedan con la simple información que se escucha si no al contrario investigan consultan información verídica y empírica.

### ***Manejo Del Duelo***

Frente al manejo del duelo Payas, (2014) manifiesta que:

“Sólo se puede hablar de duelo si se hace así, desde la emoción de la experiencia vivida, desde el hecho de haber pasado por esas dificultades, conociendo el color y el olor de las lágrimas. Intentó hablar más desde la propia experiencia personal, como persona en proceso de duelo que soy, que desde la perspectiva profesional. **Es preciso que la teoría sea consecuencia de la realidad y no que la realidad encaje en una teoría**” (Payas, 2014. p.22).

Carrasquilla, (como se citó en Ochoa, 2016), relata que:

“En ninguna otra situación como en el duelo, el dolor producido es TOTAL: es un dolor biológico (duele el cuerpo), psicológico (duele la personalidad), social (duele la sociedad y su forma de ser), familiar (nos duele el dolor de otros) y espiritual (duele el alma). En la pérdida de un ser querido duele el pasado, el presente y especialmente el futuro. Toda la vida, en su conjunto, duele”. (p 203).

Lozano & Saiz (como se citó en González, 2011), manifiesta que la Psico-oncología va más allá de un apoyo que se requiere para algunos casos en específico, puesto que en

realidad es un área de conocimiento que interviene en todo el proceso y acompañamiento emocional y terapéutico para el paciente oncológico, así como de su familia. De esta forma, se podrán prevenir o mitigar determinadas situaciones contribuyendo a la disminución de la presencia de los trastornos emocionales en los pacientes.

Manifiesta además Flórez, (como se citó en González, 2011), que el conocimiento del hombre se constituye en la base del saber médico y en nuestra sociedad judeo-cristiana, la comprensión del hombre parte de su naturaleza dual, cuerpo y espíritu.

La humanización aplicada a la esfera de la salud significa, hacer referencia al hombre como un todo, que se realiza mediante el fomento y la protección de la salud, el cuidado de la enfermedad y la promoción de los ambientes que favorezcan la vida sana y armónica en el ámbito físico, emocional, social y espiritual. Küng, (como se citó en González, 2011).

### ***Fases Del Duelo Según Elisabeth Kübler-Ross***

De Acuerdo a lo anterior muestra cómo es enfrentar la muerte en una etapa inicial y de qué manera o perspectiva los niños la pueden interpretar a fondo en este tema se encuentran algunas fases que describen la evolución tanto en la pérdida emocional o subjetiva, (Ross, 2006). Propone la teoría de las cinco etapas del duelo, comprendido más allá a la pérdida de un ser humano, esta “pérdida” puede ser relacionada hacia un “algo” con un valor plenamente subjetivo por el paciente que sufre la pérdida; puesto que cada una de ellas genera una reacciones individual; así como no hay una reacción a la pérdida típica, tampoco existe una pérdida típica. Nuestro duelo es tan propio como nuestra vida. Por tal razón cada persona experimenta el duelo de una manera diferente con relación al valor sentimental que este le otorgue. Además, se refiere a que el duelo no son situaciones

únicamente exteriores si no que son válidas en el sentido de las emociones internas de cada persona.

Fase 1: Negación, la cual ayuda a sobrevivir a la pérdida, dado que permite afrontar situaciones que de cierta manera trae recuerdos y con ello ayuda a disminuir el dolor de la pérdida, ya que estos sentimientos que aparecen son importantes para los mecanismos de protección de la psique dado que se comienza una etapa de cuestionamiento subjetivo donde la negación a menudo se concreta en un cuestionamiento de la propia realidad. (Ross, 2006).

Fase 2: Ira, Esta etapa se manifiesta de muchas formas: irá en reprochar el ¿porqué me tocó a mí? o ¿Qué hice para merecer esto? La ira no tiene por qué ser lógica ni válida. (Ross, 2006).

Fase 3: Negociación, en esta explica que en el transcurso de un tratamiento contra el cáncer el sujeto empieza a generar un trato con Dios o con su vida misma; ya que después de una pérdida, la negociación puede adoptar la forma de una tregua temporal. Normalmente la negociación va acompañada de culpa con el sentimiento de querer retroceder en el tiempo, encontrar antes el tumor, reconocer la enfermedad con más rapidez. (Ross, 2006).

En otros casos, la negociación puede permitir que la mente pase de un estado de pérdida (Emocional) a otro. Por eso se puede tomar como un punto de equilibrio en la vida del sujeto con cáncer para que de esta manera la mente pueda sanar con el tiempo quiebres emocionales creyendo que pueden ser restaurados el orden en el caos que lo rodea (Ross, 2006).

Fase 4: Depresión, indica, que después de la negociación aparece la sensación de vacío, y de esta manera el duelo tiende a aparecer de manera más profunda a la vida dando la sensación de fuertes marcas en un pasado presente y futuro, por ende hay personas que

piensan que después de tanta culpa y negaciones a uno mismo se genera un daño mental, pero en realidad es una respuesta totalmente natural a un estímulo que de cierta manera se ha involucrado fuertemente en la vida del sujeto (Ross, 2006).

## **Metodología**

### **Objetivos**

#### *Objetivo General*

Comprender las representaciones sociales frente a la enfermedad y la muerte presentes en pacientes diagnosticados con cáncer y su relación con el proceso de tratamiento en la ciudad de Bogotá.

#### *Objetivos Específicos*

- Indagar mediante los relatos de vida los significados sobre el cáncer en la vivencia de su realidad en los pacientes.
- Recolectar información respecto a la afectación emocional de los pacientes durante su proceso de tratamiento.
- Caracterizar las repercusiones psico-sociales que tiene el cáncer para el paciente que lo padece y para su familia y cuidadores.

#### **Participantes**

Este es un estudio de tipo cualitativo, donde se realiza una entrevista de tipo semi estructurada a 9 pacientes oncológicos donde 6 son jóvenes entre 12 y los 18 años de edad y los otros 3 restantes son personas mayores de 50 años de edad que su aportación es en la experiencia y representación que tuvieron en el momento que fueron diagnosticados con cáncer; el punto común de este grupo muestral es contar con al menos 6 meses de tratamiento de quimioterapia en la ciudad de Bogotá D.C., se eligieron a estas personas por conveniencia de la investigación considerando que, la edad de estos pacientes denota una capacidad mental y de experiencia al momento de analizar y responder las preguntas.

De manera específica, los participantes junto con sus respectivos diagnósticos son los siguientes:

Entrevista	Sexo	Diagnóstico	Edad de diagnóstico	Edad actual	Tiempo con la enfermedad
1	F	Leucemia linfóide aguda	16 años	17 años	1 año
2	F	Leucemia linfóide aguda	12 años	15 años	3 años
3	M	Leucemia linfóide aguda	15 años	16 años	1 año
4	F	Leucemia mieloide aguda	18 años	18 años	Menos de 1 año
5	F	Leucemia mieloide aguda	16 años	16 años	Menos de 1 año
6	F	Leucemia linfóide aguda	17 años	18 años	Menos de 1 año
7	F	Cáncer de seno	Reservada	50 años	3 a 4 años
8	F	Cáncer de colon.	Reservada	Reservada	Menos de 1 año
9	F	Cáncer de vesícula.	Reservada	Reservada	2 años

### **Instrumento**

#### *Técnica Para La Recolección De Datos*

La *entrevista semiestructurada de Representaciones sociales en adolescentes con cáncer* ver *anexo 3*, es un instrumento que permite hacer una aproximación a la comprensión y representación del paciente frente a su enfermedad, al tratamiento que recibe y frente a la relación que elabora el mismo respecto a enfermedad - muerte. Lo anterior mediante 9 temas que guían y direccionan el curso de la entrevista. A saber:

1. Diagnóstico del paciente y primeras representaciones.
2. Representación del paciente frente a los conocimientos sobre su enfermedad.
3. Sintomatología del paciente.
4. Representación: enfermedad - tratamiento.
5. Indagación redes de apoyo.
6. Afectación psicosocial del paciente con cáncer.
7. Afectación emocional del paciente con cáncer y sus redes de apoyo.

8. Experiencia actual del paciente que padece cáncer.
9. Expectativa de vida del paciente.

### ***Procedimiento***

En el procedimiento se contará con dos tipos de autorizaciones, consentimiento y asentimiento, ya que la entrevista va dirigida a menores de edad en donde el primero es entregado a los padres o persona responsable del menor y el segundo permiso es el asentimiento el cual va dirigido directamente al menor al cual se le va a realizar la entrevista.

Los participantes con los que se cuenta para la aplicación de este instrumento deben cumplir con el requisito común el de ser diagnosticados con cáncer y brindándoles una invitación voluntaria a esta investigación.

Una vez socializado y explicado el consentimiento y asentimiento se empieza con la entrevista, donde cada investigadora contará con un paciente de forma individual donde el cuestionario cuenta con tópicos y subtópicos para llegar al paciente de una manera sutil y así poder abordar lo específico, todas las entrevistas cuentan con una duración aproximada de 30 minutos por persona y a su vez van a ser grabadas en audio y este procedimiento se llevará a cabo de una manera virtual, esto debido a la situación de la pandemia que se ha generado actualmente, al finalizar cada entrevista se realizará la transcripción obtenida por medio de un análisis de datos con el objetivo de fortalecer la información brindada por cada paciente dando credibilidad a nuestro tema de investigación y de esa manera obtener información importante y objetiva y generar un orden para la categorización según lo propuesto por las investigadoras.

### ***Interpretación Del Discurso - Narrativo-Biográfico***

Para los autores como Moscovici (1979) & Jodelet (2003), la entrevista es un instrumento que permite acceder al universo de pensamiento del sujeto y al contenido de la representación social, ésta es una herramienta indispensable en cualquier estudio de representaciones sociales, ya que se dirige a conocer el discurso de los sujetos, que es donde se plasman las representaciones, razón por la cual la naturaleza discursiva de la entrevista le confieren una riqueza y profundidad únicas. Este instrumento remite a un diálogo cuya finalidad es la de recolectar información sobre un tema determinado.

En ese orden de ideas y rescatando la información previa que tienen los pacientes y sus familias al momento del diagnóstico, la información brindada por el oncólogo y los especialistas y finalmente la lectura que hace el mismo paciente frente a su realidad social y que será transmitida mediante la narración del relato, lleva al investigador a rescatar y considerar la comunicación como elemento primordial la cual según Villalba, (2015) trata que el intercambio verbal y no verbal que realizamos con otra persona transmite un significado y que contiene como deseo el ser comprendido y de comprender al otro. Por tanto; en la comunicación hay que tener en cuenta la edad de quien emite y recibe el mensaje y su estado de ánimo para que nuestros mensajes sean correctamente interpretados.

Denzin y Lincoln citados por Vargas (2012) señalan que la entrevista cualitativa es un instrumento que brinda una información más directa o natural puesto que de cierta manera el sujeto no tiende a seguir unos parámetros de entrevista en donde es limitado el sentido de la respuesta, ya que lo muestran como el arte de realizar preguntas y a su vez escuchar las experiencias por medio la pregunta.

El sentido subjetivo se encuentra siempre inmerso dentro de las diversas actividades sociales y relaciones interpersonales en el ser humano y por ende se encuentran presentes en

su narración experiencial, con esto desde el punto de vista de la psicología social el autor Tajfel citado por la universidad del país Vasco, (2009) habla de tres tipos de identidad en las personas:

- Personal
- Identidad social
- Identidad humana

Donde la identidad personal se refiere a la individual. La identidad social, a la que nos da al pertenecer un grupo. Se ha comprobado que en situaciones diferentes toma prioridad una sobre la otra. Más esto no significa que los sentidos subjetivos sean susceptibles a la significación consciente del sujeto. La representación del sujeto nunca agota los sentidos subjetivos presentes en su narración y por ende se puede llegar a un diálogo con una total empatía con el sujeto y poder recolectar información valiosa que puede abordar directamente con el punto de estudio de la investigación.

Al momento de entablar la conversación con el sujeto se va ampliando y delimitando el contenido de esta, lo cual permite captar indicadores y elementos emocionales contenidos en la misma. Además, la densidad y riqueza de la expresión del sujeto son esenciales en la construcción teórica de la dinámica conversacional, los cuales parten de la elaboración de diversos núcleos de sentidos con sus posteriores análisis. Estos primeros núcleos dan paso a la construcción de las primeras hipótesis dentro de la presente investigación González (2006).

## **Resultados y Discusión**

A partir de las entrevistas aplicadas a nueve pacientes, se permitió recopilar información frente a aspectos importantes categorizados en los temas expuestos con anterioridad, a saber:

1. Diagnóstico del paciente y primeras representaciones.
2. Representación del paciente frente a los conocimientos sobre su enfermedad.
3. Sintomatología del paciente.
4. Representación: Enfermedad - tratamiento.
5. Indagación - redes de apoyo.
6. Afectación psicosocial del paciente con cáncer.
7. Afectación emocional del paciente con cáncer y sus redes de apoyo.
8. Experiencia actual del paciente que padece cáncer.
9. Expectativa de vida del paciente.

A su vez, el presente análisis, gira en torno a las categorías expuestas por Amador, (citado por Mora 2002). Las cuales son: La información; comprendida desde el conocimiento previo frente a un tema en particular, el campo de representación; que se refiere al contenido de la representación misma y la actitud; la cual cuenta con componentes motivacionales y conductuales, con orientaciones favorables y desfavorables frente al objeto de la representación social; es decir, el cáncer.

Finalmente, cabe mencionar que para la realización del análisis de los relatos recopilados mediante las entrevistas, se procedió a hacer uso de los componentes teóricos expuestos a lo largo de la investigación, los cuales, pretenden dar respuesta afirmativa,

explicativa u opuesta de manera teórica a las narrativas de cada uno de los pacientes frente al diagnóstico, a su sintomatología, y a la emocionalidad y experiencia del mismo y de sus redes de apoyo al ser diagnosticado con algún tipo de cáncer; obteniendo así un análisis y discusión que encierra la comprensión desde lo más humano en los sentimientos de los pacientes y lo teórico en las investigaciones de los autores citados.

### **Información Previa De Pacientes Diagnosticados Con Cáncer Frente A Su Enfermedad.**

#### *Diagnóstico del paciente y Primeras representaciones*

El Instituto Nacional de Salud Mental (2016), manifiesta que el agobio puede presentarse al momento de ser diagnosticado, debido a la duda de la sobrevivencia. Florez et al (2018) refiere que los pacientes al momento de ser diagnosticados tienen un gran impacto emocional, tal impacto genera afectación en las relaciones de amor, comprensión, cariño y demás entre los integrantes de la familia, por la incertidumbre y procesos que conllevan el diagnóstico y tratamiento. Finalmente (Castillo et al., 2017) explican que la respuesta emocional respecto a lo que vive una persona con cáncer, más la incertidumbre diaria, cambia de acuerdo a la experiencia de vida, a la fase del proceso de enfermedad en que se encuentre, a la situación económica, personal, familiar y experiencia previa del paciente en relación a la patología al momento de ser diagnosticado.

Tal impacto emocional se ve reflejado en los relatos de comprensión de los pacientes entrevistados, quienes relatan: “En cuanto a la leucemia ¿qué te cuento? ... se me dificultado entender bien de qué se trata” (entrevista 1). En la entrevista 2, la paciente no logra comprender lo que dice el oncólogo sobre su propia enfermedad, ella lo relata así: “el oncólogo tuvo que explicarme tres veces mi enfermedad y no entiendo porque, pero yo no

lograba entender qué era lo que tenía y de hecho cuando alguien me preguntaba sobre qué enfermedad tenía yo decía algo así como: “Parece que fuera como un cáncer, es como si fuera cáncer, pero pues en la sangre” ... “El doctor me explicaba completo como “mira lo que ocurre es esto, en tu cuerpo pasa esto así y así así ¿entendiste?” y yo "no" otra y otra vez y volvía y me explicaba y no sé si de pronto se fue la manera o como un shock que no me permitió (Entrevista 2). En la entrevista 3 se encontró una experiencia similar en la cual el paciente narra que no logra comprender lo que el oncólogo le está informando sobre su enfermedad, dice: “No pues nada” cuando se le pregunta acerca de conocimientos previos frente al cáncer en general. “El día que yo fui diagnosticado no lo recuerdo muy bien, no sé si fue porque fue algo muy muy fuerte o estaba muy enfermo y de hecho es que tengo recuerdos muy muy pocos” (entrevista 4). “No logro recordarlo bien” ... “pues eso no es fácil de recordar” (entrevista 5). “fue bastante chocante, yo me sentí muy mal y fue algo no me lo esperaba” (entrevista 8). “lloré y estaba asustada” (entrevista 9).

*Representación del paciente frente a los conocimientos sobre su enfermedad.*

La Organización Mundial de la Salud & Unión Internacional Contra el Cáncer, (2005), menciona que a pesar del conocimiento difundido en programas de promoción y prevención para el 2020 existirán 16 millones de nuevos casos de personas diagnosticadas con algún tipo de cáncer, con carencias de apropiación en conocimiento sobre el cáncer, síntomas, diagnóstico y tratamiento; así como en esperanza de vida. Tales conocimientos organizados -relata Moscovici, (1979)- “son aquellos que permiten y llevan al individuo y a la sociedad a establecer una representación sobre el tema en cuestión” (p.18). Menciona además Palacios & Zani (2014), que los pacientes tienen una representación social previa al

momento del diagnóstico de la enfermedad y manifiesta una apropiación a términos médicos y científicos y, es a partir de este conocimiento, que el paciente construye sus atribuciones y explicaciones basadas en experiencias personales o familiares, acerca de lo que es el cáncer y su tratamiento; es decir, su representación. Trill (2011), menciona finalmente, que la influencia de la cultura en la experiencia del cáncer, influye en el conocimiento del mismo y a su vez puede facilitar la fluidez en la comunicación con el paciente, así como su comportamiento y actitud ante el diagnóstico.

Ejemplificando el conocimiento previo de los pacientes frente a su actual enfermedad se puede leer en los relatos que: “El cáncer es una enfermedad mortal que te puedes morir y te quedas” (Entrevista 4) “No sabía nada, solo que es muy fuerte y delicado y puedes morir” (Entrevista 5), estos sentimientos y conocimientos previos permanecen en el paciente una vez vive la enfermedad y conoce las experiencias de sus pares. (entrevista 5). “No, pues yo no sabía porque, nunca me he tomado la molestia o el tiempo para buscar información sobre enfermedades pues porque yo pensé que estaba bien que estaba sana nunca me preocupé por hacer ese tipo de cosas” (entrevista 6). “Por el momento, ni se me pasaba por la mente el dolor que tenía ahí, pero ni siquiera llegué a pensar que podría ser cáncer” (entrevista 7). “Pues la verdad no mucho, no mucho la verdad, pues no la verdad” responde la paciente entrevistada al preguntarle sobre conocimientos e indagación general sobre el cáncer (entrevista 8).

#### *Sintomatología del paciente.*

La American Cancer Society (2020b) y (Salazar & Sanches, 2014. (p. 85) describen que entre los signos o señales de síntomas se puede encontrar: Fiebre, respiración acelerada

y sonidos anormales de los órganos, crecimientos anormales, sangrado, cambio de color de los tejidos, pérdida de peso inexplicable, cansancio, dolor corporal, cambios en la piel, la presencia de úlcera es señal de alarma, ya que al momento de no cicatrizar en 4 ó 5 semanas debe ser sospechosa, hasta no descartar su origen, la ronquera de 4 ó 5 semanas de duración debe ser motivo de consulta, la presencia de sangre en expectoraciones o la presencia de ésta de manera espontánea en lesiones pigmentadas y descubrir que una mancha “aparece” o que un lunar en la piel cambia de tamaño o de color, crece o sangra, son datos de alarma. Frente a los síntomas en mención el conocimiento que tienen los pacientes frente a los síntomas y señales de alarma en relación a su enfermedad son los siguientes:

El paciente denota un desconocimiento de los síntomas en su cuerpo como señales de alarma frente al cáncer (Entrevista 1). Más, sin embargo, menciona conocimiento previo frente a diversos síntomas “Especialmente el tema del cansancio sé que no es normal más bien es preocupante y también el bajarse de peso así tan repentinamente es malo y perder como el apetito también ... Lo de la fiebre, a veces vómitos e inflamación en el estómago pueden ser algunos síntomas”. (Entrevista 1). En la entrevista 3, el paciente reconoce la falta de conocimiento sobre los síntomas que experimentaba en su cuerpo en relación al cáncer. “no para nada” se responde en la (entrevista 4) “uno no se imagina que tiene esto, ni tampoco uno dice “¿Será que tengo cáncer?” (entrevista 5) -responden los pacientes al cuestionar el conocimiento previo frente a los síntomas de alarma frente al cáncer-. Los síntomas de alarma frente al cáncer -relata el paciente en la entrevista 5- “deben ser como lo que yo sentí me imagino”. En la entrevista 6 relata que desconocía los signos de alarma en su cuerpo frente al cáncer, sin embargo, a nivel general reconoce algunos “yo pensaba que esto era covid” ... “Qué son la fatiga o digamos la pérdida de peso” (entrevista 6). Desconocía señales de

alarma mediante los síntomas que presentan cáncer en su cuerpo y explica bajo conocimiento actual, cuáles son algunos síntomas de alarma frente al cáncer de colon. (entrevista 8). “No, mijita no” –responde en la entrevista 9, cuando se pregunta acerca de conocimientos previos frente a la enfermedad-.

**Conclusión: Información Previa De Pacientes Diagnosticados Con Cáncer Frente A Su Enfermedad.**

El Instituto Nacional de Salud Mental (2016), manifiesta que el agobio puede presentarse al momento de ser diagnosticado, debido a la duda de la sobrevivencia. Los pacientes diagnosticados con cáncer entrevistados, tal y como se ha visto en el análisis anterior y en los anexos finales, donde se puede leer detalladamente cada uno de sus relatos, concuerdan en la afectación y el impacto que se produce de manera inicial al momento de recibir la noticia respecto a su estado de salud y su nuevo diagnóstico, por lo cual según se narra, la experiencia bloquea en gran medida la comprensión sobre la misma y en algunos casos se reacciona de manera desesperanzada, bajo gritos y llanto y finalmente se lee en narraciones tal momento del diagnóstico tan solo con algunos fragmentos de recuerdo, lo demás parece haber quedado en olvido debido al impacto producido.

Aunque la Organización Mundial de la Salud & Unión Internacional Contra el Cáncer, (2005), ha desarrollado programas de promoción y prevención frente a los distintos tipos de cáncer que pueden producirse en el organismo, los pacientes reconocen tener desconocimiento frente al mismo, admitiendo a su vez desconocimiento frente diversos síntomas y señales de alarma al considerar o ver el cáncer como una realidad lejana. Salvo a

leves respuestas que resaltan al cáncer como una enfermedad mortal, “es una enfermedad de la que te puedes morir” o también “de la que te mueres”.

### **Campo De Representación Del Paciente Con Cáncer.**

Este se refiere propiamente al contenido de la representación jerarquizada por cada grupo y en ocasiones, al interior del mismo; este campo permite ver las características cualitativas o imaginativas de modelo social y de contenido frente al mismo fenómeno. Es decir, de los pacientes con cáncer frente a su enfermedad.

#### *Representación: enfermedad - tratamiento.*

En el presente se pretende exponer el conocimiento que poseen los pacientes frente a su enfermedad y frente al tratamiento para el control de su enfermedad, bien sea la quimioterapia o adicionales según sea el caso en específico.

### **La enfermedad**

El cáncer es una condición que se origina cuando células anormales crecen sin control y sobrepasan en número a las células normales sanas del tejido donde se encuentran (American Cancer Society, 2020a). Es importante reconocer que el cáncer no es una enfermedad poco frecuente, que generalmente acarrea consecuencias psicológicas pero estas afectaciones no se relacionan directamente como un síntoma del cáncer como tal. (Martínez, Martínez & Corbalan, 2003).

Ella -la paciente-, insiste en que describir la enfermedad resulta bastante extenso y complicado (Entrevista 1) de allí que en sus palabras manifiesta lo que ha ocurrido al interior del cuerpo con su médula y la alteración en su funcionamiento dando como resultado el

diagnóstico mencionado, además de hacer mención de alteraciones físicas actuales (Entrevista 1). En la entrevista 3 el paciente manifiesta no saber con exactitud qué tipo de enfermedad tiene y describe la Leucemia Linfocítica Aguda que padece, de esta manera: “yo no entiendo bien la verdad, pero pues sí es algo que me hace que cada vez tenga menos niveles de sangre menos sangre o algo así y entonces me colocan medicamentos para que yo tenga más sangre para que esté como parejo eso algo así” (entrevista 3). “Ahora ... -relata el paciente en la entrevista 3” ... “yo sé que dolor en los huesos, pues es como lo importante”. “La proliferación precisamente es como la elevación la multiplicación el crecimiento acelerado de células, que representa y causa el cáncer” (entrevista 4) Los pensamientos de la paciente en la entrevista 4 se mantienen intactos a lo que creía antes de tener cáncer puesto que “me he podido dar cuenta que lo que pensaba que lo que vi, lo que viví con papá y lo que yo no pienso, después solo quiero pensar que de este cáncer se muere pues efectivamente es verdad porque pues para allá voy, entonces pienso que en vez de cambiar la percepción lo que ocurre es que se ha intensificado más (entrevista 4). “Pues el cáncer como tal es una enfermedad que ataca el cuerpo que ataca tu fuerza, tu físico, tu energía, tu personalidad, sentimientos, tus emociones; pienso que es una enfermedad que te hace mucho daño” (entrevista 5). “El cáncer es una enfermedad que ataca por dentro del organismo de una manera muy muy fuerte tanto así que pues mucha gente puede morir de cáncer ¿no? Es una enfermedad mortal” (entrevista 5). “Yo siento que esta enfermedad es algo horrible” (entrevista 6).

### **El tratamiento**

La quimioterapia es “el tratamiento con uno o más fármacos que trabajan en el organismo, impidiendo el crecimiento de las células cancerígenas. Su aplicación es vía

endovenosa, oral e intratecal; de acuerdo a protocolo médico” (Instituto Donostia de onco-hematología, 2011, p. 31).

Por su parte, los pacientes manifiestan tener carentes o nulos conocimientos frente a la quimioterapia; es decir, lo que implica el tratamiento y el término “quimioterapia” como tal, este desconocimiento se evidencia en la entrevista 1 en la cual, la paciente relata: “Pero ¿qué te digo? no tenía mucho conocimiento” -reconoce-. “Discúlpame creo que esta pregunta no puedo contestártela, porque no, no sabría cómo tener conocimiento. Lo que te digo es difícil imaginar cómo es, no sé, no me queda fácil, porque antes no sabía que existía la quimioterapia”, finalmente la misma pasa al campo representacional, el cual le permite narrar y explicar en qué consiste la quimioterapia: “El doctor lo que nos advirtió cuando ya me fueron a empezar a colocar la quimioterapia yo estaba así hospitalizada y pues el doctor dio las advertencias o los efectos secundarios y ahí fue cuando habló del tema del cabello, que se podría caer” (Entrevista 1). “La quimioterapia -continúa- es un tratamiento que es especialmente pues para el cáncer, la que me está colocando ahora es por las venas son líquidos; pero, tengo entendido que también hay en pastillas, pero es más adelante o pues de acuerdo al tipo de cáncer al nivel al que se encuentre la persona porque eso es como, como un protocolo. Es decir, es como todo muy estructurado y también es de acuerdo al tiempo que lleve la persona con tratamiento se va cambiando eh... Creo que la intensidad de los medicamentos porque en realidad son varios los que componen la quimioterapia como tal” . Por su parte, en la entrevista 2, la paciente adquiere dicho conocimiento frente a su enfermedad, por medio de investigación personal y experiencial en demás pacientes, conocimiento que relata a lo largo de la entrevista mencionando procedimientos relevantes durante la enfermedad del cáncer y su tratamiento como lo es la quimioterapia, el aspirado

de médula y de líquido cefalorraquídeo y la intratecal; quien lleva a la paciente al campo del conocimiento frente a la enfermedad fue el psicólogo que la acompañó durante los inicios del tratamiento por quimioterapias “él se puso a ver una película conmigo y me explicó un cuento en el que hablaba de la enfermedad” de este modo la paciente pasó de responder “Ni siquiera yo sé si antes ya había escuchado la palabra, pero, pero si, no sabía nada” cuando se le preguntó sobre el conocimiento previo frente a la quimioterapia a explicar detalladamente la misma. “Ni, idea yo nunca pensaba en eso” se relata en la (entrevista 3), evidenciando desconocimiento frente a la enfermedad. “Fue como todo nuevo, cómo ¿qué me van a hacer?, ¿porque estoy acá?, ¿de qué se trata esto?”. La paciente en la entrevista 8, desconoce por completo la quimioterapia, puesto que no la recibe como tratamiento (entrevista 8). “Me dijo el doctor y me explicó cómo era esta enfermedad” (entrevista 9). A diferencia de los demás pacientes; en la entrevista 7 la paciente realiza una descripción detallada del conocimiento que ella adquiere respecto al tratamiento para el control de su enfermedad por medio de las enfermeras encargadas de la colocación de la misma.

### **Conclusión: Campo De Representación Del Paciente Con Cáncer.**

Martinez, Martinez & Corbalan, (2003). refieren que el cáncer no es una enfermedad poco frecuente, sin embargo se concluye que una vez el paciente se ve inmerso en la sintomatología, diagnóstico y tratamiento para el distinto tipo de cáncer con el cual es diagnosticado, este, realiza una representación del mismo, en la cual, entran a hacer parte diversos elementos mencionados anteriormente que conforman las representaciones sociales en sí mismas, tales elementos son: la cultura, la edad, tipo de diagnóstico, tiempo transcurrido de la enfermedad y diversos factores sociodemográficos e intelectuales. Los cuales permiten ver en las narraciones de los pacientes el conocimiento adquirido y la manera de explicar y

dar a conocer la enfermedad que padecen. Finalmente se resalta de nuevo dentro de la explicación que hacen los pacientes frente a lo que es el cáncer “El cáncer es una enfermedad que ataca por dentro del organismo de una manera muy muy fuerte tanto así que pues mucha gente puede morir de cáncer ¿no? Es una enfermedad mortal”

En cuanto al tratamiento, en el caso de los pacientes entrevistados -Quimioterapia-, se comprende como una serie de medicamentos encargados a contrarrestar los efectos del cáncer en el organismo, el cual conlleva diversos tipos de aplicación según el protocolo, el diagnóstico y tiempo de enfermedad de cada paciente en específico. Lo anterior suele ser en gran medida desconocido por los pacientes de manera previa a ser diagnosticados, ignorando en algunos casos incluso la palabra “quimioterapia”, algunos por su parte con el conocimiento experiencial adquirido, logran detallar su funcionalidad al interior del organismo.

#### **Actitud De Pacientes Diagnosticados Con Cáncer En La Ciudad De Bogotá.**

Esta dimensión planteada por Amador, (citado por Mora 2002). Pretende determinar componentes cuya implicación es de tipo motivacional y conductual, contenidas por orientaciones favorables y desfavorables frente al objeto de la representación social; es decir, frente a su propia enfermedad, mediando por elementos tales como redes de apoyo, afectación emocional y psicosocial de los pacientes y sus familiares, las experiencias frente al cáncer y su tratamiento y la lectura que realiza el mismo frente a su expectativa de vida.

La actitud de cada uno de los pacientes se ve notoria y directamente afectada por la propia enfermedad y su tratamiento, interviniendo entre muchas cosas que se leerán a continuación- en el relato durante la entrevista, así como lo manifiesta el paciente “quizás

sea un poco corta con las respuestas, debido a que no me encuentro muy bien anímicamente pues por todo el tema de la enfermedad y del tratamiento” (entrevista 5).

*Indagación redes de apoyo.*

Castillo et al., (2017), relata que las redes de apoyo, son uno de los factores fundamentales frente a la respuesta emocional que puede dar un paciente recientemente diagnosticado con cáncer. Las instituciones son además unas de las llamadas a mediar en la relación del hogar y la afectación emocional que puede producirse en el recién diagnosticado paciente con cáncer, junto a sus familiares y redes de apoyo. (Forgiony et al, 2019).

En el aspecto de evaluar las redes de apoyo de los pacientes se puede evidenciar que ellos se hacen presente en la narrativa de cada uno de los pacientes desde el inicio hasta final del relato. Puesto que se encuentran desde los primeros síntomas y más específicamente en el momento del diagnóstico “el día que fui diagnosticada con cáncer yo había estado en el centro comercial con unas amigas” (entrevista 1), los padres también se hacen presentes en el relato (entrevista 2,3,5,6,7 y 9). El momento en el que recibí el diagnóstico estaba hospitalizada ... ya me encontraba en la habitación y el doctor me dio la noticia, pues allí en la habitación yo estaba con mi papá” (entrevista 2).

*Afectación psicosocial del paciente con cáncer.*

Piñeros et al, (2018) expone que el estado psicosocial del paciente puede verse notoriamente afectado durante la etapa de tratamiento y posteriormente, por lo cual manifiesta que el desarrollo de programas de apoyo psicosocial juega un papel fundamental frente a la disminución de la mortalidad por cáncer.

Frente a lo anterior se puede evidenciar en la entrevista 1, la afectación psicosocial que vive la paciente: “me ha afectado., especialmente porque algunos días no quiero hablar con nadie o quiero hablar con una sola persona o también hay muchas personas con las que solía salir y compartir y ya no están y sientes que en este momento quedan algunos amigos que son más cercanos y te quieren y te han demostrado más su apoyo de una manera muy especial en este tiempo” ... “Me siento triste, sola, ehhh ... Decepcionada, defraudada; pero a veces pienso que así son todas las personas y cada quien tiene su vida” ... “no pienso que las personas deban estar más pendientes de mí en este momento” (Entrevista 1). Por su parte, en la entrevista 2 se lee el abandono y tristeza social que vive: “yo creo que muchas personas se pueden ir” ... “yo pienso que hay quienes quieren están y quienes no quieren o no pueden”.Relata finalmente la paciente en la entrevista 3 la desmotivación que vive cada día frente a su enfermedad y el tratamiento: “ya todo eso se perdió se alejaron y pues lo normal”. “Consideró que el cáncer afecta a mi vida diaria” ... “Sé que en este momento no puedo hacer las cosas con la misma intensidad, fuerza, con la misma disciplina con las que lo hacía anteriormente” (Entrevista 1). “Es un cambio de vida totalmente” ... “tengo que pensar como si, como me siento, como si fuera muy delicada, como una porcelana” ... “pasé a no hacer nada si no a estar pendiente de mi salud” (entrevista 2) “realmente me da igual” ... “no me importa nada” hablando de retomar las actividades académicas en la (Entrevista 3). “no tengo la misma energía para ayudar con deberes en el hogar ni con nada entonces la verdad es que no hago nada” (entrevista 5). “no puedo hacer muchas cosas” (entrevista 6). La narrativa de la paciente en la entrevista 7, relata una serie de cambios radicales como secuela al cáncer de seno del cual se ve afectada (entrevista 7). “he sentido bastante miedo y preocupación por lo que pueda pasar” (entrevista 8). “pues, ya ahorita no puedo hacer nada, porque, ya no es igual

ya me duele todo me duele el cuerpo, las manos y los bracitos” ... “ya no es como antes” ... “ya no estoy alentada, estoy enferma, ya no puedo hacer nada ya todo me duele todo me pesa” (entrevista 9).

*Afectación emocional del paciente con cáncer y sus redes de apoyo.*

Las afectaciones de la quimioterapia también repercuten sobre la parte psicológica del mismo alterando así su conducta y su estado de ánimo (Moreno, Krikorian & Palacio, 2015). Además de amenazar la vida del paciente; el cáncer, genera afectación emocional para las personas que lo rodean, como lo son su familia, amigos y/o pareja (Instituto Nacional del Cáncer, 2018).

El Aspecto emocional se ha visto afectado, en la entrevista 1 se evidencia un sentimiento generalizado de tristeza “Me da pena o pues temor de darme cuenta que estoy muy triste”. (Entrevista 1) cuando se le pregunta sobre la oportunidad de buscar acompañamiento psicológico y pese a su temor manifiesta que un grupo de apoyo le resultaría muy apropiado “Me gustaría tener la oportunidad de compartir las experiencias de otros pacientes y de sus familias, escucharlos y ayudarnos mutuamente (entrevista 1). “Me da pena sonar así, pero no tengo motivación de nada” relata la paciente en la entrevista 5. “Mi mayor emoción ha sido de tristeza y de incertidumbre” (entrevista 6). “me dio muy duro, me deprimí” ... “de deprimirme hay momentos en que sí me deprimó” (entrevista 7). “a veces que conmigo misma no me siento bien” ... “Mis emociones cambiaron bastante, cambiaron de un estado de ánimo alto a muy bajo” (entrevista 8).

(Chóliz, 2005) Expresa que la propia represión de las emociones tiene una evidente función social. En un principio se trata de un proceso claramente adaptativo, por lo cual es

necesario en algunos momentos inhibir ciertas reacciones emocionales que pueden alterar las relaciones sociales o la emocionalidad del otro. Expresar las emociones, por su parte, puede favorecer la creación de una red de apoyo social ante la persona afectada (House, Landis & Umberson, 1988), pero, según lo afirman (Coyne, Kessler, Tal, Turnbull, Wortman y Greden, 1987) los efectos emocionales expresados sobre los demás pueden llegar a ser perjudiciales, hecho constatado por la evidencia de que aquéllos que proveen apoyo social al afligido sufren con mayor frecuencia trastornos físicos y mentales.

Justamente este temor es el que narra el paciente en la entrevista 2 de la siguiente manera “ocurre que el tema de las emociones me siento como que tengo que ocultarlas, digamos mi familia no me ve llorando nunca, si me ve llorando es por una pataleta en la casa ¿sí? pero, pero lo de que yo me ponga a llorar por la enfermedad delante de ellos o algo así nooo... En realidad, no les manifiesto nada de eso, no sé cómo se llamará, pero siento que nunca debo hacer eso, porque los veo muy tristes, siento que ellos están más tristes que yo y no quiero ponerme triste o hacerlos sentir tristes”.

Las personas que padecen cáncer se caracterizan por una marcada represión emocional (King y Emmons, 1990). Por su parte en la entrevista 6 se narra “a mí me gustaba salir mucho con mis amigas ... a mí me gustaba mucho hacer ejercicio ... a mí me gustaba salir con mi perrito ... pues ya no lo hago porque no quiero que me vean, ya no me gusta que me miren y no me gusta que mis amigas me miren, nosotras hacemos video-llamadas a veces, cuando las hacemos yo no prendo mi cámara, entonces siento que también ha hecho de que yo sea una persona insegura”. (entrevista 6). “Me daba mucha pena porque mis compañeros me veían llegar calva” (entrevista 7). “trato de no deprimirme de no hacerle caso a estas

cosas” –Refiriéndose a sentimientos de tristeza que permanecen desde la pérdida de su seno-. (entrevista 7).

En última instancia, con relación a la afectación emocional, se cuestiona a los pacientes sobre buscar ayuda psicológica, la cual lejos de ser una prioridad, es vista como un segundo plano sin importancia: “no estoy loco y para qué voy a necesitar un Psicólogo, estoy bien, y pues tampoco tengo como ganas de hablar con alguien así sobre mi enfermedad” (entrevista 3). “No tuve necesidad de buscar psicólogos ni siquiera cuando se me cayó el cabello, me deprimió mucho esos días, Pero no” (entrevista 7). “No, por el momento no” (entrevista 8). “No, eso no” (entrevista 8).

*Experiencia actual del paciente que padece cáncer.*

La experiencia actual del paciente abarca la vivencia general del paciente frente a su enfermedad, sus pensamientos sobre el tratamiento, la afectación física y emocional del mismo, y la respuesta emocional que pueden emitir los pacientes frente a la pérdida del cabello y demás efectos secundarios producidos por la quimioterapia.

El cáncer, no solamente es una enfermedad crónica de afectación física, también lo es de tipo personal, familiar y social. (Baréz et al, 2003; Andrés, Espínola & Porro, 2012), que representa una serie de cambios para la vida del paciente y de sus familiares y redes de apoyo (Villalba, 2015). El tratamiento para el control del cáncer, puede además influir de manera significativa sobre la vida del paciente ya que las afectaciones de la quimioterapia también repercuten sobre la parte psicológica del mismo alterando así su conducta y su estado de ánimo (Moreno, Krikorian & Palacio, 2015).

Los pacientes relatan lo que vivieron al momento de ser diagnosticados con cáncer y describen de manera detallada su actitud frente a la noticia en sí misma. En la entrevista 1 se relata: “Fue muy devastador, como que fue muy sorprendente y muy triste ... Todo lo que yo quería hacer pues iba a quedar como flotando, porque ya no, ya no era significativo, pues imagínate con todo lo que me estaba ocurriendo” ... “horrible... lo peor”. Se presentan sentimientos de desconcierto en la (entrevista 2) por pensar en lo que era su presente. En la entrevista 3 el paciente relata que lo primero y único que pensó fue “que me iba a morir o sea porque apenas el doctor y ahora que tenía cáncer, pero pues obvio o sea yo no sabía nada no entendía nada, pero pues con esa reacción de mi mama” (entrevista 3) y que además de ello, prefiere no pensar en su enfermedad. “Perdón por la palabra, pero no sé si puedo ser grosero acá, pero para mí es una miercoles jajaja, mejor dicho, pues esa es la verdad, para mí son las peores enfermedades del mundo, eso es horrible no se lo desearía la verdad nunca a nadie ni por qué lo odie, porque es una incertidumbre todo el tiempo” (entrevista 4). “El día que yo fui diagnosticada fue muy feo para mí” ... “Fue como muy desilusionante” el paciente narra un conflicto interno entre la manera en la cual él quería ver su enfermedad de manera positiva, frente, a lo que vive en realidad, (entrevista 5), “Quedé fría, no sabía que, o sea, mejor no sabía qué hacer me quedé ahí congelada me dio mucho miedo no sé” (entrevista 8). “Ahora pienso en las cosas día a día con un poco más de responsabilidad, aunque a veces me sienta decaída” (Entrevista 8).

Describir el cáncer para los mismos, más allá de lo que ocurre al interior del organismo es un complejo relato de vida y de cómo la misma cambia o gira de manera radical: “Describir el cáncer es bastante complejo, es muy muy largo especialmente por qué ocurren demasiadas cosas, ¿Sabes la vida cambia? cambian, como te mencioné; los proyectos, cambia

tu rutina, tu vida social, cambia; la forma en la que te tratan las personas y tal vez todo el tiempo te sientes diferente a cómo funcionaba la vida, a cómo vivías antes de la enfermedad ... Es una enfermedad que abarca todo, todo lo que tú eres ... entonces sí, esa podría ser una descripción de lo que significa para mí la enfermedad” (Entrevista 1). “ya con esto no puedo hacer muchas de las cosas que yo antes hacía, entonces siento qué me he cohibido de muchas cosas, no me gusta que la gente me vea entonces, siento que esta enfermedad es algo que de pronto no me permite seguir viviendo” (entrevista 6). “es una enfermedad que pega durísimo al cuerpo, siento como si no tuviera nada, como si mi cuerpo estuviera muerto no siento nada” (entrevista 9).

Se denotan sentimientos de temor frente al hecho de recibir quimioterapia, el tratamiento para el control de su enfermedad “Yo estaba muy asustada y sentía mucho, mucho temor, especialmente porque se me cayera el cabello” (entrevista 1). En la entrevista 2 la paciente describe como es la ansiedad para ella frente a la quimioterapia “Siento cómo ansiedad ¿sabes?” ... “es que me siento como, como asustada, pero a la vez alegre y si quiero que me la coloquen ya y también siento temor, son como muchos sentimientos juntos porque pues por una parte me da mucha alegría porque “según me está haciendo bien”, “es un medicamento”, “con esto me voy a mejorar” ... “Son cosas que me, que me digo a mí misma, pero pues da mucho miedo, no por los síntomas, por el cabello, que se vuelva a caer, o porque me siente mal entonces también da mucho temor y mucha alegría al tiempo entonces si me siento como aceleradita como muy nerviosa así entonces sí, así lo relaciono yo digo qué es la ansiedad” (entrevista 2). yo pienso que me voy aliviar qué es una ayuda qué es por mí bien” ... “pero me da mamera, pero mucho mamera, porque me hace sentir muy enfermo y pues qué pereza uno estar así” (entrevista 3). “pienso, que pues no sirve de nada para mí que

no es necesario cómo desperdiciar medicamentos en una persona que finalmente se va a morir” (entrevista 4). “tampoco es que tenga muchas ganas de vivir y de superar esta enfermedad” (entrevista 4). “Yo siento alegría y tristeza ... alegría porque sé que me están tratando y sé que pronto puedo salir adelante y tristeza en el sentido en lo que está haciendo todo en mí” ... “siento que de cierta manera me está destruyendo” (entrevista 6). “Pues mi experiencia con la quimioterapia fue Impactante para mí fue un impacto demasiado fuerte” ... “yo pienso que sufrí más con la quimioterapia que con la propia cirugía” (entrevista 7), “me dio mucha nostalgia de llorar, me llené de muchas tristezas me deprimí, me deprimí bastante, porque son etapas muy duras” (entrevista 7). “me sentía débil, cansada y mi cuerpo se sentía cansado” (entrevista 9). “sentí nervios, pues porque uno no sabe qué sea eso, que le van a echar y pues era un poco el susto” ... “dan dolores de cuerpo, se me cayó mi cabello y no podía hacer nada” (entrevista 9).

El conocimiento que ha desarrollado la entrevistada la lleva a realizar su representación frente a la quimioterapia, sumándose en ella sentimientos de alegría y de temor, junto con aspectos favorables y desfavorables de la misma: “Es una mezcla de emociones, es decir la quimioterapia significa algo muy bueno porque me ayuda a curar el cáncer; pero a la vez pues me afecta, me debilita, me hace sentir muy mal” (Entrevista 1). “Lo más difícil de recibir quimioterapia ... el hecho de estar cerrada, de las hospitalizaciones” (entrevista 2). “Es una ayuda y a la vez una tortura” narra el paciente en la (entrevista 5).

Cáceres et al (2007), describe que algunos de los cambios físicos que el paciente oncológico puede experimentar con relación al tratamiento es la pérdida de cabello, pestañas, cejas y vello corporal. Los pacientes relatan su experiencia y representación de este modo: “Cuando se me empezó a caer y a caer, el día que me raparon yo quería que lo reparan rápido

yo decía: “ya quiero, ya quiero saber cómo me voy a ver”, curiosidad así, pero con tristeza, pero es chévere ese tipo de cosas, pero cuando me vuelve a tratar de salir y vuelve y se me cae el cabello es lo más complicado” (entrevista 2). “Lo del tema del cabello ha sido bien horrible” ... “es muy feo porque todo el mundo se da cuenta cómo está enfermo que uno tiene esto” (entrevista). “que pereza ... otra vez mi cabello se va a caer” (entrevista 5). “viene la pérdida de cabello, yo soy una persona que me encanta mi cabello, entonces al ver que se me está empezando a caer, ¡horrible!” (entrevista 6). “pero pasaron 8 días y me metí al baño estaba jabonándome mi cabello porque ¡yo tenía un cabello bonito largo, bonito abundante! y yo que me estoy bañando me pasó la mano con el champú me pasó la mano para limpiarme el champú hacia abajo quedé con todo lo que se dice mi caballito en la mano yo lo único que hice fue avisarle a mi esposo” ... “Fue un proceso muy grande, duro, muy triste. muy doloroso” yo tuve mucha fortaleza, muchas cosas, pero también sufrí mucho, mucho” ... “Eso sí me impactó mucho haberme quedado con todo mi cabello en la mano” (entrevista 7). “Lo más duro y lo más difícil, cuándo se me cayó mi cabello” (entrevista 7). “yo quedé totalmente calvita, calvita desfigurada” (entrevista 7 Cabe resaltar que la consecuencia de perder el cabello a causa de las quimioterapias afectó y marcó de manera notoria a la paciente según sus citados relatos. “pues en ese tiempo el pelo también se me cayó” (entrevista 9).

#### *Expectativa de vida del paciente.*

La representación que realiza cada paciente frente a su nuevo diagnóstico y la muerte se entrelazan y denota unida a lo largo de los diversos relatos: “Se imagina lo peor que uno se va a morir y lo que conlleva pues he escuchado muchos casos de personas que les da cáncer y no sobreviven porque el cáncer es muy agresivo” entrevista 6.

Los sentimientos de **inseguridad y desesperanza** también se hacen presentes a lo largo de las diversas entrevistas así: entrevista 1 “Estoy curando y viviendo día a día sin proyectarse hacia algo más adelante, o sea hacia futuro” ... “¿Cuáles proyectos tengo de vida? no, no tengo ninguno, porque no sé qué va a pasar entonces simplemente mi proyecto es vivir día a día” ... “Me siento una persona totalmente diferente, siento que lo que era ya no soy y lo que soy ahora es como algo que no me había imaginado, pero también siento en que si por ejemplo eh finalizará el tratamiento sería una persona totalmente diferente entonces sí 100% es algo que cambia tu vida y me hace sentir una persona muy distinta en cuanto a la manera que pienso, a la manera que estoy viviendo cada día, a la manera en cómo me persiguen las demás personas cercanas y quedas muy cuidada hasta en el mismo hospital. Entonces sí, me siento muy diferente, distinta y muy especial” (Entrevista 1). “Me ayuda mucho pensar en el ahora, es lo que estoy viviendo cada día ... vivo al máximo cada día”. Por su parte “está también cómo esa sensación de que no hay nada seguro y que igualmente en cualquier momento la vida puede cambiar ¿no?” (entrevista 2) y además existe la inseguridad frente al hecho de informar a otros acerca de la enfermedad (entrevista 2). “hago cosas con desánimo, como que pues para que me paró hacer creo que pues no tengo nada que hacer” (entrevista 3), “simplemente vivirlo cada día” (entrevista 3). “Ha cambiado totalmente, siento que me encuentro muy limitada y que en cualquier momento pues voy a morir. entonces sí, siento que ha cambiado un 100%” (entrevista 5). “no tengo proyectos de vida, para nada” (entrevista 5). “Muchas veces ando con mi estado de ánimo bastante mal” ... “no me siento con ganas o sea hasta un poco desanimada”. (entrevista 8).

**Sentimientos de esperanza** de denotan en la entrevista 6: “Yo pienso que sí –afecta la vida diaria-, pues de hecho yo no he pensado mucho en mis proyectos de vida, pero yo

siento que, en este momento, tengo muchas cosas o quiero hacer muchas cosas que si puedo salir de esto me gustaría hacerlas y haría todo lo posible por hacerlas”. “Es una segunda oportunidad de vida qué papito Dios me dio, estoy aprovechando al máximo agradeciéndole al padre todos los días por esa oportunidad que me dio viviendo lo mejor que yo pueda, cuidándome llamando a mis seres queridos y nada, echando pa' lante y ser buena persona” (entrevista 7). “la vida es lo más apreciado es lo más lindo que dios me ha dado, es muy bonito para mí yo me aferro mucho a Él” (entrevista 7). “Creo, que pienso en mi familia, pienso en salir adelante y no me deprima, entonces creo que va más que todo en ellos mi familia, mi apoyo para poder recuperarme, salir adelante y pues con su apoyo” (entrevista 8).

**Afrontación frente a la enfermedad:** “Pues bueno sí o que no es una experiencia especial que pudiera cómo contestarte pero si he sentido especialmente con todos los días siento que lo puedo afrontar, todos los días siento que no sé, que en cualquier momento esta enfermedad puede matarme y es una realidad, no me gustaría pensar o hacerle creer a los demás que sí voy a salir y luego darme cuenta que no es así, que no es tan fácil defraudarme a mí misma y a las personas que me rodean” ... “Pues bueno sí o que no es una experiencia especial que pudiera cómo contestarte, pero si he sentido especialmente con todos los días siento que lo puedo afrontar, todos los días siento que no sé, que en cualquier momento esta enfermedad puede matarme y es una realidad, no me gustaría pensar o hacerle creer a los demás que sí voy a salir y luego darme cuenta que no es así, que no es tan fácil defraudarme a mí misma y a las personas que me rodean” (Entrevista 1). “lloro muy fácil o no sé siento que a veces me da mal genio y me da rabia y como como mal genio muy fuerte entonces no sé siento que estoy muy sensible a todo” mi mamá pienso que ha sido un apoyo emocional como dices porque cuando me altero cuando me altero ella trata de hacer que yo me sienta

bien, que esté tranquila” (entrevista 2). “me siento decaído desmotivado aburrido” ... “yo no quisiera que nadie viviera esto porque la verdad que jartera” (entrevista 3). “hay momentos en los que, hay que uno se deprime, qué no hay ganas de nada, hay momentos en los que, hay que uno se deprime, qué no hay ganas de nada” (entrevista 6). “Me apoyó en mi mamá, en este momento es muy importante para mí, y pues ella también me apoya bastante” (entrevista 8). “Cuando tengo a mi a mi familia, a mis hijos y a mis nietos alrededor mío, me siento un poquito más feliz” (entrevista 9).

Se indaga sobre la **muerte, temores y relación de la misma frente a la enfermedad** que padecen los adolescentes y se determinó que esta se encuentra directamente relacionada así: “Sí, creo que es normal –relacionar cáncer/muerte- para cualquier paciente” ... “Tengo temor de morir, como cualquier persona y más aún con una enfermedad con la que tú nunca sabes lo que pueda pasar” (entrevista 1). “Siento temor a morirme, en realidad prefiero no pensar en eso” ... “Sí, yo lo siento todo el tiempo –relación cáncer/muerte- siento que pues al igual que yo puedo morir no se sabe” (entrevista 2). Los amigos y cercanos al paciente en la entrevista 3 cuestionan y relacionan cáncer y muerte al enterarse del diagnóstico que padecía así: “¿usted se va a morir de lo que tiene?” (entrevista 3). “Siempre pienso en eso, - en la muerte- que voy a morir que está todo mal no me gusta cómo me veo no me gusta cómo me siento y ya pues así estoy” (entrevista 3). “yo creo que es un tema que en cualquier momento me puede ganar o que los medicamentos no me pueden llegar a dar tan duro que algún día me puedo morir pues yo pienso que se puede pasar igual uno escucha gente que se muere de cáncer como todo el tiempo entonces pues me da miedo pero a la vez pienso que es normal” ... “la gente que me conoce como todo el mundo pensaba que me iba a morir y eso pues yo creo que le siembran a uno como ese miedo sus temores ahí y que pues desde el

inicio nos relaciona como tú dices como la enfermedad del cáncer y la muerte por lo mismo que uno escucha en las personas” (entrevista 3). “varias personas pensaban que me voy a morir, pensaba que el doctor lo que me estaba diciendo es que me voy a morir” (entrevista 4). “es una incertidumbre todo el tiempo ... al momento ando contigo y al rato puede que yo me muera” (entrevista 4). “tampoco es que tenga muchas ganas de vivir y de superar esta enfermedad” (entrevista 4). “Tengo mucho miedo que siga avanzando –la enfermedad- y me muera, más que todo porque sé que a mí familia le daría duro todo eso” (entrevista 5). En cuanto se indagó al paciente en la entrevista 5 la relación entre el cáncer y la muerte, este afirmó “Si, desde que me enferme” (entrevista 5). “dicen cáncer y uno lo primero que se imagina es lo peor” (entrevista 6). “yo siento que de pronto la muerte” ... sin embargo... “tengo dos tíos que tuvieron cáncer, pero ellos superaron el cáncer, entonces siento que eso me motiva también un poco porque, “si ellos pudieron, yo también puedo” (entrevista 6). “No, no señora en ningún momento pensé yo que me iba a morir, Jamás se me pasó por la mente que me podría arrebatar la vida, pero no Jamás, jamás lo pensé no lo digo porque por el apoyo, por la atención a tiempo porque me dieron la atención a tiempo, por todo eso jamás pensé en mi vida que me iba a morir, lo único que me decían es que tenía que recuperarme, recuperarme y luchar hasta quedar bien totalmente” (entrevista 7). “a veces pienso que esto se puede agravar más y me siento triste y me da mucho miedo” (entrevista 8). “Tengo miedo de que esto empeore, pero, pero con la muerte así no, prefiero no pensar lo mejor” (entrevista 8).

Finalmente en la entrevista 2, la paciente presenta una hipótesis sobre la enfermedad, el aspecto emocional y la muerte “Yo tenía un amigo y mi mamá lo conocía pues muy de cerca, estaba muy bien, muy feliz y de repente empezó a sentirse muy triste, muy muy triste

y siento que lo mató esa tristeza, no. no sé cómo explicarte eso, pero siento que se sentía tan triste y terminó muriendo, entonces creo que eso también es importante cómo te sientas y pues yo trato de no pensar que voy a morir, pero yo creo que pues desde el momento en el que te dicen eso que tienes esta enfermedad pues tú piensas es en eso” (entrevista 2).

### **Conclusión: Actitud De Pacientes Diagnosticados Con Cáncer En la Ciudad de Bogotá.**

La actitud y motivación de los pacientes se denota bastante afectada por la enfermedad, los efectos de la misma en el organismo y además, por los efectos y secuelas físicas, sociales y psicológicas que produce la quimioterapia en cada uno de los pacientes.

Las **redes de apoyo**, juegan un papel fundamental para los pacientes desde la aparición de los diversos síntomas, el diagnóstico, el tratamiento y cada momento durante la enfermedad, marcado además en las narrativas un sentimiento de tristeza y aceptación frente a quienes dejan de ser compañía y apoyo emocional durante sus procesos.

El factor **psicosocial** de los pacientes se evidencia notoriamente afectado, frente a los diversos cambios que experimenta el paciente frente a su cotidiano, de tal manera que afirman que el cáncer irrumpe en sus vidas y sus fuerzas físicas y mentales se encuentran directa y únicamente establecidos en torno a la enfermedad.

El (Instituto Nacional del Cáncer, 2018) insiste en resaltar que el cáncer causa **afectación** no solamente a nivel físico, sino que además afecta de manera **emocional** a quien lo padece y a sus familiares y cercanos. Denotando además en las narrativas sentimientos de tristeza profunda, pérdida de motivación, desesperanza, represión emocional, incertidumbre constante, temor, vergüenza social, soledad e insatisfacción consigo mismos.

Pese a la afectación emocional descrita y vivenciada en cada uno de los pacientes entrevistados que padecen cáncer, la búsqueda de **apoyo psicológico** se encuentra lejos o nulo para cada uno de ellos.

La **experiencia actual** de los pacientes con cáncer, se enmarca por sentimientos negativos de tristeza y desesperanza esperando “el día a día” únicamente, tal y como se lee en una de las entrevistas recolectadas, se leen además momentos de frustración frente a planes a futuros y expectativas iniciales frente a lo que sería el tratamiento, frente a la pérdida de cabello constante y como esta es para ellos el signo externo de lo que sufren internamente y también enojo y recuerdo relacionado con familiares que ya han muerto al padecer algún tipo de cáncer.

**La expectativa de vida** del paciente se ve empañada y acompañada por narraciones de desesperanza, sin proyección “¿Cuáles proyectos tengo de vida? no, no tengo ninguno” ... “Estoy curando y viviendo día a día sin proyectarme hacia algo más adelante, o sea hacia futuro”. Finalmente, la incertidumbre y la inseguridad hacen parte de lo que va más allá de ser un texto, hace parte de la vivencia diaria de quien padece algún tipo de cáncer a nivel mundial.

### **Conclusión final**

El cáncer, para los pacientes entrevistados diagnosticados con cáncer en la ciudad de Bogotá, es comprendido y representado como una enfermedad mortal, que afecta de manera física a quien lo padece y afecta además de manera emocional al paciente, sus familias, cuidadores y redes de apoyo. El mismo es relacionado en cada uno de los relatos recopilados, como una enfermedad de la cual se puede morir o que simplemente representa en sí misma a

la muerte. El tratamiento por su parte, tiene una representación para los pacientes como un conjunto o sumatoria de emociones positivas y negativas en cuanto ataca al cáncer, ayuda a que este mismo disminuya en el organismo; pero a su vez, genera afectación y cambios físicos y secuelas en el organismo de quien lo recibe; tales como debilidad, constante cansancio, decaimiento en el estado de ánimo, pérdida de peso, falta de apetito, disminución de energía física y finalmente e importante, genera pérdida de cabello y vello corporal.

Tal afectación denota en las narrativas de los pacientes entrevistados, sentimientos de tristeza generalizada, de temor e incertidumbre frente a la respuesta del mismo organismo frente a la enfermedad y frente al tratamiento, expresan además sentimientos de desesperanza frente a la vida misma, frente al cotidiano previo al diagnóstico de padecer algún tipo de cáncer y finalmente frente a la posibilidad de superar o perder la “batalla” que viven a diario contra los avances de la enfermedad en su interior; todo esto al evidenciar su propia experiencia cada día con la enfermedad y con el tratamiento y la experiencia de quienes al igual que ellos se enfrentan y pierden la vida contra algún tipo de cáncer. Todo este cúmulo de emociones toda fuerza en silencio al interior de cada paciente entrevistado, que, según sus narrativas y por temor, temen sumar temor, tristeza y afectación emocional a quienes han decidido acompañarlos en el proceso de su enfermedad y tratamiento, generando represión emocional en los pacientes, silencios emocionales carentes de reconocer la necesidad de buscar apoyo y acompañamiento psicológico en sus procesos y generando además hipótesis como aquella narrada por un de los pacientes que considera a la tristeza profunda que vive como una de las razones por las cuales algunas de las personas que batallan contra el cáncer resultan perdiendo la vida.

Finalmente el área psicosocial, representa para los pacientes cambios que de manera involuntaria deben asumir y vivir “un día a la vez”, sin proyección de metas u objetivos, ni esperanza futura; simplemente, como se lee en sus narrativas se ven obligados en su mayoría a suspender de manera temporal e indefinida las actividades que anteriormente eran su cotidiano y reemplazarlo por exámenes, procedimientos y hospitalizaciones a fin de buscar en cada uno de sus días alcanzar un mejor conduciendo de vida, logrando finalmente superar la batalla contra el cáncer del cual fueron diagnosticados.

### **Recomendaciones**

- Se sugiere realizar un estudio que permita comparar las narrativas recolectadas para los diferentes grupos de edades, a fin de determinar las diferencias o similitudes en las representaciones sociales de los pacientes diagnosticados con algún tipo de cáncer.
- Dentro de las narrativas recolectadas, se identificaron diversas categorías emergentes por lo cual se hace una invitación a futuros investigadores a indagar y categorizar cada una de ellas en tanto sea relevante frente a las investigación o investigaciones desarrolladas.

## Referencias

- American Society of Clinical Oncology. (2019). *Asimilación con cáncer*.  
<https://www.cancer.net/es/asimilaci%C3%B3n-con-c%C3%A1ncer/manejo-de-las-emociones/ansiedad>
- American Cancer Society. (2019). *Efectos secundarios de la quimioterapia*. Recuperado el 14 de junio de 2021 en: <https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-secundarios/tipos-de-tratamiento/quimioterapia/efectos-secundarios-de-la-quimioterapia.html>
- American Cancer Society. (2020a). ¿Qué es el cáncer? Obtenido de:  
<https://www.cancer.org/es/cancer/aspectos-basicos-sobre-el-cancer/que-es-el-cancer.html>
- American Cancer Society. (2020b). Signos y síntomas del cáncer. Recuperado el 15 de junio 2021 en: <https://www.cancer.org/content/dam/CRC/PDF/Public/931.96.pdf>
- Andrés, Espínola & Porro. (2012). Regulación emocional y cáncer: utilización diferencial de la expresión y supresión emocional en pacientes oncológicos. *Avances en Psicología Latinoamericana*.30(2). pp. 341-355.
- Bárez, M., Blasco, T. & Fernández, J. (2003). La inducción de sensación de control como elemento fundamental de la eficacia de las terapias psicológicas en pacientes de cáncer. *Anales de Psicología*. 19(2), 235-246. Obtenido de: <https://www.redalyc.org/pdf/167/16719206.pdf>
- Barrios, A. (2018). La investigación del apoyo social en pacientes con cáncer. Actualización de su estudio en latinoamérica en los últimos 10 años. Tesis de psicología. Universidad cooperativa de Colombia.

- Bessell, A. (2001). Children surviving cáncer psychosocial adjustment, quality of life, and school experiences. *Exceptional Children*.
- Brown, R., Daly, B., Rickett, P. & A, U. (2008). Enfermedades crónicas en niños y adolescentes. Editorial Manual Moderno.
- Cáceres, M., Busques C., Germà, J. & Ruiz, F. (2007). *Manual para el paciente oncológico y su familia*. Egraf S.A.
- Cagnin, G., Liston, M. & Dupas, G. (2004). Children's social representation of cancer representación social de los niños a respecto del câncer. *Representação social da criança sobre o câncer*, 38(1), 51-60.
- Castillo, C., Mañas, C., Moralejo, A. & Ahijado, G. (2017). Asociación Española de enfermería en salud mental. *Impacto psicosocial en el paciente oncológico*. XXXVI Congreso Nacional de enfermería en salud mental. <https://www.codem.es/Adjuntos/CODEM/Documentos/Informaciones/Publico/9e8140e2-cec7-4df7-8af9-8843320f05ea/4DB2D271-7738-4658-8041-3EEF4EB0E391/d9984f6d-be17-4428-a7ff-bacfce0130c1/d9984f6d-be17-4428-a7ff-bacfce0130c1.pdf>
- Caprini, F. & Motta, A. (2017). Câncer infantil: uma análise do impacto do diagnóstico. *Psicologia: Teoria e prática*. 19(2), 161-173. [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-36872017000200009](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872017000200009)
- Cepeda, J. (2014). Humanismo, salud y tecnologías de acercamiento. *Index de enfermería*. 23(4). [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962014000300001](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962014000300001)
- Childhood Cancer Collaborators, (2019, Septiembre 29). The global burden of childhood and adolescent cancer in 2017: an analysis of the Global Burden of Disease Study 2017. *Articles*.

20. (pp. 1211-1225). <https://www.thelancet.com/action/showPdf?pii=S1470-2045%2819%2930339-0>

Chóliz, M. (2005). Psicología de la emoción: el proceso emocional.

Coyne, J., Kessler, R., Tal, M., Turnbull, J., Wortman, C. & Greden, J. (1987). Living with a depressed person. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55(3), 347–352.

Cuenta de Alto Costo, (2021). *Día internacional del cáncer infantil*. Obtenido de: <https://cuentadealtocosto.org/site/cancer/dia-internacional-del-cancer-infantil/>

Cuevas, Y. (2016). Recomendaciones para el estudio de representaciones sociales en investigación educativa. *Cultura y representaciones sociales*. 11(21). pp. 109-140.

Cuevas, Y. & Piña, J. (2004). La teoría de las representaciones sociales, su uso en la investigación educativa en México. *Perfiles educativos*. 26(105-106).

Daniela, L., Johnny, A. (2015). *Un aporte a la atención integral del cáncer. Cartilla informativa acerca del lugar de la psicooncología dentro de la atención integral del cáncer en Colombia*. Universidad CES de Medellín. Recuperado el 08 de julio del 2021. <https://repository.ces.edu.co/bitstream/10946/3717/2/Psicooncolog%C3%ADa.pdf>

Defensoria del Pueblo (2003). El derecho a la salud 2003. Recuperado el 25 de julio de 2021 en <https://www.corteidh.or.cr/tablas/27803.pdf>

Delval, J. (1989). La representación infantil del mundo social.

Denzin & Lincoln citados por Vargas. (2012). La entrevista y la investigación cualitativa. *ujaen*. p. 643. Recuperado de: [http://www.ujaen.es/investiga/tics\\_tfg/pdf/cualitativa/recogida\\_datos/recogida\\_entrevista.pdf](http://www.ujaen.es/investiga/tics_tfg/pdf/cualitativa/recogida_datos/recogida_entrevista.pdf)

- Duche, A. & Grupo de Investigación Estudiantil en Antropología Médica y de la Salud. (2016). Representaciones sociales sobre el cáncer en pacientes oncológicos de la ciudad de Arequipa, Perú. *Eureka*. 13(2). 263–276.
- Fernández, E. (2003-2004). Muerte y modelos de muerte en la edad media clásica. *Dialnet Vol. 6*, pp. 11-31 Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/958032.pdf>
- Flórez, A., Caro, F., Pérez, M., Forgiony-Santos, J & Rivera-Porras, D. (2018). El afrontamiento y la familia como factores protectores y terapéuticos en la adherencia al tratamiento de pacientes con cáncer de mama. *Archivos Venezolanos de Farmacología y Terapéutica*. 37(5). 523-527.
- Forgiony, J., Moncada, A., García, A., Ardila, K & Castellanos, O. (2019). Desafíos terapéuticos y funciones de las redes de apoyo en los esquemas de intervención del cáncer. *Archivos Venezolanos de farmacología y terapéutica*. 38(5). 653-660.
- Global Cancer Observatory. (2020). Cáncer today, [https://gco.iarc.fr/today/online-analysis-map?v=2020&mode=cancer&mode\\_population=continents&population=900&populations=900&key=total&sex=0&cancer=39&type=1&statistic=5&prevalence=0&population\\_group=0&ages\\_group%5B%5D=1&ages\\_group%5B%5D=3&nb\\_items=10&group\\_cancer=1&include\\_nmsc=1&include\\_nmsc\\_other=1&projection=natural-earth&color\\_palette=default&map\\_scale=quantile&map\\_nb\\_colors=5&continent=0&show\\_ranking=0&rotate=%255B10%252C0%255D](https://gco.iarc.fr/today/online-analysis-map?v=2020&mode=cancer&mode_population=continents&population=900&populations=900&key=total&sex=0&cancer=39&type=1&statistic=5&prevalence=0&population_group=0&ages_group%5B%5D=1&ages_group%5B%5D=3&nb_items=10&group_cancer=1&include_nmsc=1&include_nmsc_other=1&projection=natural-earth&color_palette=default&map_scale=quantile&map_nb_colors=5&continent=0&show_ranking=0&rotate=%255B10%252C0%255D)
- González, F. (2006). *Investigación cualitativa y subjetividad*, Guatemala, México: Oficina de los derechos humanos del Arzobispado de Guatemala.

González, Y. (2006). Depresión en niños y niñas con cáncer. *Actualidades en psicología*. 20(107). pp. 22-44.

Gonzales, A. (2011). Ayudando a los pacientes con cáncer. *Psicooncología*, 0(1). <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/download/PSIC0303110151A/16437/>

House, J., Landis, K. & Umberson, D. (1988). Social Relationships and Health. *Science, new series*. 241(4865). pp 540 - 545.

Huerta, R., Corona, J. & Méndez, J. (2006). Revista Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría. *Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer*. 39(1). 46-51. Recuperado de: <https://www.medigraphic.com/pdfs/revneuneupsi/nnp-2006/nnp061g.pdf>

Instituto Donostia de onco-hematología, (2011). La quimioterapia y sus efectos secundarios-recomendaciones. Recuperado el 15 de junio de 2021 en: [https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/hd\\_publicaciones/es\\_hdon/adjuntos/Guia\\_Quimioterapia\\_Secundarios\\_C.pdf](https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/hd_publicaciones/es_hdon/adjuntos/Guia_Quimioterapia_Secundarios_C.pdf)

Instituto Nacional de Salud. (2019). Boletín Epidemiológico Semanal. Recuperado de: <https://www.ins.gov.co/buscador-eventos/BoletinEpidemiologico/2019%20Bolet%20C3%ADn%20epidemiol%C3%B3gico%20semana%208.pdf>

Instituto Nacional de Salud mental. (2016). Depresión: Información básica. [https://www.nimh.nih.gov/health/publications/espanol/depression-sp/19-mh-8079spdf\\_159009.pdf](https://www.nimh.nih.gov/health/publications/espanol/depression-sp/19-mh-8079spdf_159009.pdf)

Instituto Nacional del Cáncer. (2015). ¿Qué es el cáncer? Obtenido de:  
<https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que->

es#:~:text=C%C3%A1ncer%20es%20el%20nombre%20que,a%20los%20tejidos%20del%  
20derredor.

Instituto Nacional del Cáncer. (2018a). *Estadísticas del cáncer*. Recuperado de:  
<https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/estadisticas>

Instituto Nacional del Cáncer. (2018b). *Datos sobre estadísticas de cáncer: cáncer de cualquier sitio*.  
Recuperado de: <https://seer.cancer.gov/statfacts/html/all.html>

Instituto Nacional del Cáncer. (2018c). *Los sentimientos y el cáncer*.  
<https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/sentimientos>

Instituto Nacional de Cancerología. (2019). Plan nacional control del cáncer 2012 - 2020.

Jodelet, D. (1986). *La representación social: fenómenos, concepto y teoría*, en S. Moscovici,  
Psicología social II, Pensamiento y vida social. Psicología social y problemas sociales,  
Barcelona, Paidós. 469- 494.

King, L. & Emmons, R. (1990). Conflict Over Emotional Expression: Psychological and Physical  
Correlates. *Journal of Personality and Social Psychology*. 58(5). pp. 864-77.

Lafaurie, M., Baron, L., León, D., Martínez, P. M., Molina, D. C., D.Y, R.,... Rocancio, M. L. (2009).  
Madres cuidadoras de niños (as) con cáncer: vivencias, percepciones y necesidades. *Revista  
Colombiana de enfermería*, 5(5), 41-52.

Linares, L., Benedito, M., & Piqueras, A. (2010). El enfermo de cáncer: Una aproximación a su representación social. *Psicología & sociedad*, 22(2), 318-327. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/psoc/v22n2/12.pdf>

León, M. (2002). *Representaciones sociales: actitudes, creencias, comunicación y creencia social*. Psicología Social. Buenos Aires.

Ley 1384. (13 de abril de 2010). República de Colombia - Gobierno Nacional.

Ley 1388. (26 de mayo de 2010). República de Colombia - Gobierno Nacional.

López, J. (2010). El cáncer: Un estudio de representaciones en pacientes y cuidadores primarios. Tesis doctoral. Universidad Autónoma de León. México. <http://eprints.unal.mx/2557/1>

Mora, M. 2002. La teoría de las representaciones sociales de Serge Moscovici. Athenea digital

Martínez, F., Martínez, J & Corbalán, F. (2003). Cáncer infantil/ adolescente: Una aproximación psicológica. En Juan. O., María. Q & Francisco. M. Manual de psicología de la salud con niños, adolescentes y familia, (pp. 197 - 229). Madrid, España: Ediciones Pirámide.

Martorell, J. & Prieto, J. (2008). *La psicología humanista*.

Materan, A. (2008). *Las representaciones sociales: un referente teórico para la investigación educativa*. *Geoenseñanza*. 13(2). pp. 243-248.

May, R. (1981). Freedom and destiny. A delta book. <https://antilogicalism.com/wp-content/uploads/2018/03/freedom-and-destiny.pdf>

- Méndez, Y. (2018). *Programa de cáncer infantil y jóvenes*. Fundación Colombiana de leucemia y linfoma. Obtenido de: <https://www.funleucemialinfoma.org/wp-content/uploads/2019/05/BALANCE-SOCIAL-FUNCOLOMBIANA-2018.pdf>
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2012). Plan Nacional para el control de cáncer en Colombia 2012-2020.
- Ministerio de Salud y Protección social, (2013). Prevención del cáncer. Recuperado el 27 de Junio de 2021 en <https://www.minsalud.gov.co/salud/publica/PENT/Paginas/Prevenciondelcancer.aspx>
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2018a). *Salud y vida para los niños con cáncer*. Recuperado de: <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/Salud-y-vida-para-los-ni%C3%B1os-con-cancer.asp>
- Ministerio Nacional de Salud y Protección Social. (2018b). *Observatorio Nacional del Cáncer*. Guía metodológica. p.14. Recuperado el 02 de julio de 2021 en <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/GCFI/guia-ross-cancer.pdf>
- Mora, M. (2002). La teoría de las representaciones sociales de Serge Moscovici. *Anthena Digital*. (2).
- Moreno, A. Krikorian, A. & Palacio, C. (2015) Malestar emocional, ansiedad y depresión en pacientes oncológicos colombianos y su relación con la competencia percibida. *Avances en Psicología Latinoamericana*. 33(3). 517-529.
- Moscovici, S. (1979). El psicoanálisis, su imagen y su público. Buenos Aires: Huemul.

Mulhern, R & Burlet, R. (2004). *Neurocognitive sequelae of childhood cancers and their treatment*. Pediatric rehabilitation. 7. pp. 1 - 14.

Muñoz, A., Mañé, J., Viteri, A & Barceló, R. (2003). Introducción al tratamiento oncológico: indicaciones e intención de los tratamientos. *El Sevier*. (100). 133-138.

Noticias ONU, (2021). El cáncer mató a diez millones de personas en 2020, la mayoría en países de renta baja y media. Recuperado el 13 de junio de 2021 en: <https://news.un.org/es/story/2021/02/1487492>

Ochoa, J. (2016). [Reseña del libro: Las tareas del duelo. Psicoterapia de duelo desde un modelo integrativo-relacional]. *Erebea*. <http://rabida.uhu.es/dspace/bitstream/10272/13511/4/Las-tareas.pdf.txt>

Organización mundial de la salud. (2017). El diagnóstico temprano del cáncer salva vidas y reduce los costos de tratamiento. Recuperado el 02 de julio de 2021 en <https://www.who.int/es/news/item/03-02-2017-early-cancer-diagnosis-saves-lives-cuts-treatment-costs>

Organización mundial de la salud. (2018). *Cáncer infantil*. Recuperado de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>

Organización Mundial de la Salud (2020), *salud mental del adolescente*. Obtenido de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/adolescent-mental-health>

Organización Mundial de la Salud. (2020) La OMS describe los pasos para salvar 7 millones de vidas amenazadas por el cáncer. Obtenido de:

[https://www.paho.org/hq/index.php?option=com\\_content&view=article&id=15708:who-outlines-steps-to-save-7-million-lives-from-cancer&Itemid=1926&lang=es](https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=15708:who-outlines-steps-to-save-7-million-lives-from-cancer&Itemid=1926&lang=es)

Organización Mundial de la Salud. (2021). Cáncer. Obtenido de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>

Organización Mundial de la Salud, (2021). El cáncer infantil. Obtenido de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>

Organización Mundial de la Salud & Unión Internacional Contra el Cáncer. (2005). Acción mundial contra el cáncer. (2ªed). Suiza.

Organización Panamericana de la Salud & Organización Mundial de la Salud, (2021). Día internacional del cáncer infantil 2021. Obtenido de: <https://www.paho.org/es/campanas/dia-internacional-cancer-infantil-2021>

Ovelar, I. (2016). El impacto del cáncer en la familia. *Escuela vasco navarra de terapia familiar*. Recuperado de: <https://www.avntf-evntf.com/wp-content/uploads/2016/11/Ovelar-Irene-Trab.-3%C2%BA-online-14.pdf>

Palacios, X. & Zuni, B. (2014). Representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia en pacientes oncológicos. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/dpp/v10n2/v10n2a03.pdf>

Payas, A. (2014) El mensaje en las lágrimas. Espasa libros. p19.

Pérez, A., Martínez, H. (2015). Adolescencia y cáncer. *Psicooncología* 12 (1)141-156 Recuperado de: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/48909>

Piaget, J. (1965). *Études sociologiques*. Ginebra: Droz.

- Piñeros, M., Gamboa, O. & Suarez, A. (2018). Mortalidad por cáncer infantil en Colombia durante 1985 a 2008. *Revista Panamericana de Salud pública*. 30(1). pp 15-21.
- Ramírez, O. (2016). Información y Cáncer infantil. *Colombia Médica*, 47 (2), 74-75. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=283/28346453002>
- Rateau, P. & Monaco, G. (2013). La Teoría de las Representaciones Sociales: Orientaciones conceptuales, campos de aplicaciones y métodos. *Revista CES Psicología*. 6(1). pp. 22-42. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/4235/423539419003.pdf>
- Reina, M., Ramos, Y., Reina, M., Cisneros, L., Lleó, M. & Naranjo, S. (2019). Representaciones sociales del cáncer de mama en pacientes, familiares acompañantes y especialistas. *Finlay*. 9(3). 210- 220.
- Rodríguez, E. (2002). El morir y la muerte. *salud y espacio*. Recuperado de: [file:///C:/Users/Tatiana/Downloads/2902-Texto%20del%20art%C3%ADculo-10194-1-10-20120713%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/Tatiana/Downloads/2902-Texto%20del%20art%C3%ADculo-10194-1-10-20120713%20(2).pdf)
- Rodriguez, P., Antonio, J., Linares, R., Gonzales, M., Ernesto, A., Guadalupe, O. & Armando, L. (2009). Emociones negativas y su impacto en la salud mental y física. *Fundación Universitaria Konrad Lorenz*. 16(2), 85-112. Obtenido de: <https://www.redalyc.org/pdf/1342/134213131007.pdf>
- Rojas, O. & Fuentes, C. (2017). Psicología en el hospital general. Alcances en depresión y cáncer. *Revista Médica clínica Las Condes*. 28(3), 450-459. Obtenido de: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-medica-clinica-las-condes-202-articulo-psicooncologia-en-el-hospital-general--S0716864017300767>

Ross, E. (2006). *Sobre el duelo y el dolor*. Luciérnaga.  
[https://www.planetadelibros.com/libros\\_contenido\\_extra/32/31277\\_Sobre\\_el\\_duelo\\_y\\_el\\_dolor.pdf](https://www.planetadelibros.com/libros_contenido_extra/32/31277_Sobre_el_duelo_y_el_dolor.pdf)

Ruda, L., Domínguez, M. & Zalvidea, C. (2005). Representaciones infantiles de la enfermedad en niños sanos y con cáncer: un estudio transcultural Perú-España. Manuscrito no publicado.

Ruda, M. (2009). Representaciones infantiles de la enfermedad: variaciones según la edad, grado de instrucción y nivel socioeconómico. *Revista psicología*, 27(1), 111-146.

Salazar, J. & Sanches, P. (2014). El Cáncer. Recuperado el 15 de junio 2021 en:  
[http://eprints.uanl.mx/3465/1/El\\_Cancer.pdf](http://eprints.uanl.mx/3465/1/El_Cancer.pdf)

Secretaría Distrital de Salud. (2021). Datos en salud: Cáncer en menores de 18 años en Bogotá D.C. *Observatorio de Salud de Bogotá SaluData*. Obtenido de:  
<https://saludata.saludcapital.gov.co/osb/index.php/datos-de-salud/enfermedades-cronicas/cancermenor18anios/>

Seiffge-Krenke, I. (2001). *Diabetic adolescentens and their families: Stress, coping and adaptation*. New York: Cambridge University Press.

Sociedad Española de Oncología Médica. (2018). Las cifras del cáncer en España 2020.  
[https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Cifras\\_del\\_cancer\\_2020.pdf](https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Cifras_del_cancer_2020.pdf)

Trill, M. (2011). Influencia de la cultura en la experiencia del cáncer. *Psicooncología*. 0(1). pp. 39-48.

Ubilla, S. (2009). El concepto de salud mental en la obra de Erich Fromm. *Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría* 47(2): 153-162 Recuperado de: [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0717-92272009000200008&script=sci\\_arttext&tlng=en](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0717-92272009000200008&script=sci_arttext&tlng=en)

Universidad del País vasco. (2009). Relaciones interpersonales generalizadas. *relaciones personales/ sociales.* p. 66. Recuperado de: <http://www.ehu.eus/xabier.zupiria/liburuak/relacion/1.pdf>

Villalba, J. (2015). Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados pediátricos paliativos desde la Atención Primaria. *Pediatría Atención Primaria.* 17(66). Recuperado de: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1139-763220150003000](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-763220150003000)

Villarroel, G. (2007). Las representaciones sociales: una nueva relación entre el individuo y la sociedad. *Fermentum. Revista Venezolana de Sociología y Antropología.* 17(49). pp. 434-454.

**Anexos**

**ANEXO 1.**

*Reglamentación para el control del cáncer en Colombia. Fuente: Ministerio de Salud y Protección Social, (2013).*

<b>RESOLUCIÓN</b>	<b>OBJETIVO</b>
Resolución 163 del 1 de febrero de 2012	Por la cual se reglamenta el Consejo Nacional y Departamentales de Cáncer Infantil.
Resolución 2225 de agosto 9 de 2012	Por la cual se nombran a los representantes de las empresas Administradoras de Planes de Beneficios, EAPB, Instituciones prestadoras de servicios de salud, IPS, Organizaciones sin Ánimo de Lucro y Fundaciones, a los padres de familia en el Consejo nacional asesor de Cáncer Infantil.
Resolución 2590 de agosto 31 de 2012	Por la cual se constituye el Sistema Integrado en Red y el Sistema Nacional de Información para el Monitoreo, Seguimiento y Control de la Atención del Cáncer en los menores de 18 años, integrando la base de datos para la agilidad de la atención del menor con cáncer, el Registro Nacional de Cáncer Infantil y el Número Único Nacional para los beneficiarios de la Ley 1388 de 2010.
Resolución 4496 de diciembre 28 de 2012	Por la cual se organiza el sistema de información del cáncer y se crea el observatorio nacional de cáncer.

Resolución 4504 de diciembre 28 de 2012 Por la cual se dictan disposiciones relacionadas con las Unidades de Atención del Cáncer Infantil.

Resolución 1383 del 2 de mayo de 2013 Por la cual se adopta el Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia, 2012-2021.

Resolución 1419 del 6 de mayo de 2013 Por la cual se establecen los parámetros y las condiciones para la organización y gestión integral de las redes de prestación de servicios oncológicos y las unidades funcionales para la atención integral del cáncer, los lineamientos para su monitoreo y evaluación.

Resolución 1440 del 6 de mayo de 2013 Por la cual se reglamentan parcialmente los artículos 14 de la Ley 1384 de 2010 y 13 de la Ley 1388 del mismo año.

Resolución 1441 del 6 de mayo de 2013 Por la cual se definen los procedimientos y condiciones que deben cumplir los prestadores de servicios de salud para habilitar los servicios y se dictan otras disposiciones.

Resolución 1442 del 6 de mayo de 2013 Por la cual se adoptan las Guías de práctica clínica –GPC para el manejo de las Leucemias y Linfomas en niños, niñas y adolescentes, cáncer de mama, cáncer de colon y recto, cáncer de próstata y se dictan otras disposiciones.

Resolución 1604 del 17 de mayo de 2013 Por la cual se reglamenta el artículo 131 del Decreto-Ley 0019 de 2012

---

Fuente: Ministerio de Salud y Protección Social, (2013).

**ANEXO 2.**

*Bases normativas del Observatorio Nacional del Cáncer.*

<b>RESOLUCIÓN</b>	<b>OBJETIVO</b>
<p>ONU A66/L.1 Declaración Política de la Reunión de Alto Nivel de la Asamblea General sobre la Prevención y el Control de las Enfermedades No Transmisibles.</p>	<p>Establece la necesidad de reforzar, según proceda, los sistemas de información para la planificación y gestión de la salud.</p>
<p>Naciones Unidas A/RES/64/265. Prevención y control de las Enfermedades No Transmisibles.</p>	<p>A través de la cual establece la necesidad de observar y monitorear las condiciones en que viven las personas y su estilo de vida influyen en su salud y calidad de vida.</p>
<p>Ley 1733 del 8 de septiembre de 2014. “Ley Consuelo Devis Saavedra”.</p>	<p>Mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida.</p>
<p>Resolución 4496 de diciembre 28 de 2012.</p>	<p>Por medio del cual se regula el derecho fundamental a la salud y se dictan otras disposiciones.</p>
<p>Decreto 5017 de 2009.</p>	<p>Por el cual se aprueba la modificación de la estructura del Instituto Nacional de Cancerología.</p>

- Resolución 000247 de 2014. Establece la obligación de reportar los pacientes con cáncer a la Cuenta de Alto Costo por parte de las Empresas Administradoras de Planes de Beneficios (EAPB), incluidas las del régimen de excepción, las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud (IPS), públicas, privadas y mixtas y las Direcciones Departamentales, Distritales y Municipales de Salud.
- Resolución 4505 de 2012. Por la cual se establece el reporte relacionado con el registro de las actividades de Protección Específica, Detección Temprana y la aplicación de las Guías de Atención Integral para las enfermedades de interés en salud pública de obligatorio cumplimiento, realizadas en los servicios de salud, para la integración al Sistema Integral de Información de la Protección (SISPRO).
- Resolución 3202 de 2016. Por la cual se adopta el Manual Metodológico para la elaboración e implementación de las Rutas Integrales de Atención en Salud — RIAS.
- Resolución 1841 de 2013. Por la cual se adopta el Plan Decenal de Salud Pública 2012-2021.
- Resolución 1477 de 2016. Por la cual se define el procedimiento, los estándares y los criterios para la habilitación de las Unidades Funcionales para la Atención Integral de Cáncer del Adulto "UFCA" y de las Unidades de Atención de Cáncer Infantil "UACAI" y se dictan otras disposiciones.
- 

Fuente: Ministerio de Salud y Protección Social, (2018b).

### ANEXO 3.

*Entrevista Semiestructurada de Representaciones sociales en adolescentes con cáncer.*

---

1. ¿Me puedes relatar lo que ocurrió el día en que fuiste diagnosticado ?

- a. ¿Con qué tipo de cáncer fuiste diagnosticado?
  - b. ¿Qué edad tenías cuando fuiste diagnosticado?
  - c. ¿En qué lugar te encontrabas cuando recibiste la noticia de tu diagnóstico?
  - d. ¿Recuerdas lo que te dijo el médico?
  - e. ¿Qué fue lo primero que pensaste con este diagnóstico?
  - f. ¿Existen antecedentes de cáncer en tu familia?
- 

2. ¿Cómo podrías describirme tu enfermedad?

- a. ¿Por cual medio obtuviste esta información?
  - b. ¿Has investigado información adicional sobre tu enfermedad?
  - c. ¿Qué sabías tú de esta enfermedad antes de ser diagnosticado?
  - d. ¿Han cambiado en algo tus pensamientos ahora que tienes cáncer?
- 

3. ¿Puedes mencionar los primeros síntomas que experimentaste antes de ser diagnosticado?

- a. ¿Los síntomas que mencionas te hicieron sospechar la presencia de cáncer en tu cuerpo?
  - b. ¿Aún experimentas estos síntomas?
  - c. ¿Tienes conocimiento de los síntomas de alarma frente al cáncer?
- 

4. ¿Recibes quimioterapia para el control de tu enfermedad?

- a. ¿Puedes contarme la experiencia que tuviste en tu primera quimioterapia?
- b. ¿Puede explicarme en qué consiste la quimioterapia?

- c. ¿Qué significa para ti el tratamiento que recibes actualmente?
  - d. ¿Qué sentimientos experimentas cada vez que recibes una quimioterapia?
  - e. ¿Cómo te imaginas que era una quimioterapia antes de que te la hicieran?
  - f. ¿Puedes describirme los síntomas actuales en tu cuerpo relacionados con la enfermedad y el tratamiento que recibes?
  - g. ¿Qué crees que ha sido lo más difícil de hacerse quimioterapia?
- 

5. ¿Con quién te encontrabas en el momento en que recibiste la noticia de tu diagnóstico?
- a. ¿Le comento sobre su estado de salud a otras personas?
  - b. ¿A quiénes se lo comento?
  - c. ¿Cómo se sintió comentando a los demás sobre su estado de salud?
  - d. ¿Puede describirme la reacción que tuvieron?
- 

6. ¿De qué manera crees que ha cambiado tu vida con esta nueva experiencia?
- a. ¿Puedes comentarme las actividades que realizabas antes de ser diagnosticado?
  - b. Actualmente ¿Usted realiza estas mismas actividades?
  - c. ¿Cómo ha afectado el cáncer a tus actividades diarias?
  - d. ¿Recibió alguna opción en su estudio o trabajo a fin de poder continuar con tus actividades?
  - e. ¿El diagnóstico ha influido para cambiar tus proyectos de vida?
  - f. ¿Te sientes distinto ahora después del diagnóstico? ¿En qué sentido?
  - g. ¿De qué manera ha influido tu nuevo estado de vida a nivel personal, familiar y social?
  - h. ¿Cómo ha afectado tus relaciones interpersonales?
- 

7. ¿Cómo han sido tus emociones después del diagnóstico?
- a. ¿Qué cosas te han ayudado a afrontar esta experiencia?
  - b. ¿Ha habido algún momento durante tu experiencia con el cáncer en el cual hayas sentido que no podías afrontarlo? Por favor, háblame de eso.
  - c. ¿Qué hiciste para superarlo?

d. ¿Te sientes motivado a realizar actividades en medio del tratamiento? ¿Puedes mencionar algunas?

e. ¿Has recibido o buscado apoyo psicológico en medio del tratamiento para el control de tu enfermedad?

---

8. ¿Cómo ha sido la experiencia médica en cuestión a esta enfermedad?

a. ¿Cómo ha sido tu experiencia con la EPS?

b. ¿Cómo ha sido tu experiencia con el equipo médico?

c. ¿El servicio médico que ha recibido es lo que esperabas?

d. Si pudieras cambiar o pedir algo frente a la atención médica que recibes ¿Qué les pediría?

---

9. ¿Puedes explicarme el nivel de seriedad que se encuentra tu enfermedad?

a. ¿Sientes algún temor actualmente relacionado con tu enfermedad? ¿Cuál es?

b. ¿Relaciona o relaciono en algún momento el cáncer y la muerte?

---

**Nota.** La *entrevista semiestructurada de Representaciones sociales en adolescentes con cáncer* ha sido diseñada por las estudiantes que desarrollan la presente investigación. En consideración al grupo poblacional trabajado de pacientes actuales y sobrevivientes de cáncer se maneja la redacción en tiempo presente, bajo la primicia de indagar durante la entrevista en tiempo pasado a quienes son sobrevivientes y padecieron cáncer en su infancia.

#### ANEXO 4

*Consentimiento informado*

---

Bogota, \_\_ de \_\_\_\_\_ de 2021.

Yo \_\_\_\_\_ identificado(a) con cedula de ciudadania \_\_\_\_\_ actuando como representante legal del menor \_\_\_\_\_ identificado(a) con tarjeta de identidad número \_\_\_\_\_, he sido informado(a) que Adriana Arlena Abella identificada con número de cédula \_\_\_\_\_ y Tatiana Atis Ruiz identificada con número de cédula \_\_\_\_\_ son estudiantes de último semestre de psicología de la **Fundación Universitaria Los Libertadores**, que están desarrollando su proyecto de opción de grado titulado **“REPRESENTACIONES SOCIALES DE ADOLESCENTES DIAGNOSTICADOS CON CÁNCER FRENTE A LA ENFERMEDAD Y LA MUERTE EN LA CIUDAD DE BOGOTÁ”** que se encuentran bajo la guía de Mauricio Pantoja Miranda que es docente de la institución y psicólogo magíster en psicología clínica con tarjeta profesional No. 101026.

Firmó que participó en este estudio de manera consciente y voluntaria y autorizo a darle un uso a la información recolectada en esta investigación para términos únicamente educativos y de investigación, en virtud a lo anterior, también autorizó que el proceso de entrevista en el cual participaré junto con mi apoderado, será grabado en audio para obtener un mejor resultado al momento de la transcripción y análisis de datos.

He sido informado(a) que se garantizará a su vez el cumplimiento de lo señalado en el artículo 2º, numeral 5º de la Ley 1090 de 2006 donde se describe que “Los psicólogos que ejerzan su profesión en Colombia se regirán por el principio de Confidencialidad donde los psicólogos

tienen una obligación básica respecto a la confidencialidad de la información obtenida de las personas en el desarrollo de su trabajo como psicólogos. Revelarán tal información a los demás sólo con el consentimiento de la persona o del representante legal de la persona, excepto en aquellas circunstancias particulares en que no hacerlo llevaría a un evidente daño a la persona u otros.

Escribo mi nombre completo como confirmación de mi identidad y consentimiento de que he entendido y acepto las condiciones de este instrumento.

Firma de persona valorada \_\_\_\_\_

Documento de identidad \_\_\_\_\_

Correo electrónico \_\_\_\_\_

Nombre, Firma y cédula de investigador 1

Nombre, Firma y cédula de investigador 2

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

## ANEXO 5

### *Asentimiento informado*

#### **Representaciones sociales en niños con cáncer**

---

Nuestros nombres son Adriana Arlena Abella y Tatiana Atis Ruiz somos estudiantes de la **facultad de Psicología de la Fundación Universitaria los Libertadores**, donde actualmente estamos en una investigación para conocer acerca de la percepción que se tiene respecto representaciones sociales y la comparación de la enfermedad en su vida, y para ello queremos pedirte que nos apoyes.

Tu participación en el estudio consistirá en, responder unas preguntas que van a ser leídas por una de las investigadoras en donde tomará 20 o 30 minutos y todo esto será por medio de vía virtual y será grabada en esta entrevista.

Tu participación en este estudio será voluntaria, es decir, aun cuando tus padres o tutor responsables hayan autorizado que puedes participar, pero si tu no quieres continuar con esta entrevista puedes decirnos que no. Es tu decisión si participas o no en este estudio. También es importante mencionar que, si en algún momento de la entrevista no quieres seguir participando, no habrá ningún problema, o si no quieres responder alguna pregunta en particular tampoco habrá problema.

Toda la información que nos proporcione nos ayudará a fortalecer nuestro estudio de investigación y poder brindar unos resultados comprobables de una forma teórica y práctica.

Esta información será confidencial, esto indica que no se mostrará públicamente las respuestas surgidas en esta entrevista ya que esta información sólo será mostrada a las personas que hacen parte de esta investigación.

Si aceptas participar te pido por favor que pongas una ( **X** ) en el espacio de abajo que indica si quiero participar y escribe tu nombre.

\_\_\_\_, Si quiero participar Nombre completo \_\_\_\_\_

Nombre y firma de las personas que reciben el asentimiento

\_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_

Fecha \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

## ANEXO 6

### *Entrevista 1*

---

**MODERADOR:** ¿Me puedes relatar lo que ocurrió el día en que fuiste diagnosticado?

**ENTREVISTADO:** Claro que sí, el día que fui diagnosticada con cáncer yo había estado en el centro comercial con unas amigas, me gusta salir y compartir con gente de mi edad, había estado muy enferma durante todo este tiempo; ya me habían hecho varios estudios para comprobar qué enfermedad tenía y cuál era el verdadero estado de mi salud. En ese momento recibí la llamada del oncólogo al cual había sido remitida, él me pidió que fuera urgentemente al hospital y pues lo que yo hice fue llamar a mis papas, empacamos ropa y así y fuimos al hospital y pues apenas llegamos me hospitalizaron y recibimos pronto la visita del oncólogo con los resultados de los exámenes que te cuento que me tomaron durante las semanas anteriores y pues los resultados daban como respuesta pues que yo estaba padeciendo cáncer, me dijeron que tenía leucemia linfocítica aguda. Y pues al parecer no llevaba mucho tiempo la enfermedad.

**MODERADOR:** ¿Cómo se llamaban o se llaman estos exámenes?

**ENTREVISTADO:** Puessss... No recuerdo bien el nombre, pero son en la médula, como muestras en la médula, porque los de sangre normales fueron los que asustaron al doctor y por eso hicieron eso.

**MODERADOR:** Bueno, la siguiente pregunta dice ¿Con qué tipo de cáncer fuiste diagnosticado?

**ENTREVISTADO:** Como te dije, yo fui diagnosticada con leucemia linfoide aguda, pero creo que hacía muy poco se estaba desarrollando en mi cuerpo como cuatro o cinco meses más o menos, pero los síntomas eran muy leves; sólo que usualmente frecuento al médico; al igual que mi familia estamos como muy pendiente de todo el tema de exámenes médicos y así, entonces los resultados los obtuvimos muy muy pronto por eso fueron detectados muy rápido los primeros síntomas.

**MODERADOR:** ¿Qué edad tenías cuando fuiste diagnosticado?

**ENTREVISTADO:** Cuando fui diagnosticada tenía 16 años y hace 2 meses ya, acabo de cumplir los 17.

**MODERADOR:** ¿En qué lugar te encontrabas cuando recibiste la noticia de tu diagnóstico?

**ENTREVISTADO:** Cómo te mencioné me encontraba en un centro comercial, estaba con mis amigas, en realidad había estado bastante enferma durante todos esos días, tenía especialmente mucha fiebre, pero llevaba próximamente 2 días sintiéndome mucho mejor, entonces aproveche para salir y compartir un rato con ellas, si? cómo buscar otros espacios, así diferentes y pues en los que no me sintiera tan enferma como había estado en los otros días.

**MODERADOR:** ¿Recuerdas lo que te dijo el médico?

**ENTREVISTADO:** Pues en realidad hubieron como dos momentos ¿Sí?, estaba en el centro comercial cuando recibí la llamada, pero el oncólogo lo único que me dijo en ese momento fue que ya tenían los resultados de los exámenes y que debía desplazarme pues de una, urgentemente al hospital.

Y pues cuando yo estaba hospitalizada, pues en la habitación de oncología, el doctor se reunió con nosotros en la habitación, pues bueno, conmigo y con mis papas y en ese momento el oncólogo empezó a decirnos lo que había encontrado en los exámenes que me habían estado realizando y me dijo que efectivamente la sospecha que había presentado desde los primeros exámenes de sangre de rutina me daban como resultado que yo tenía eh... pues cáncer.

**MODERADOR:** ¿Qué fue lo primero que pensaste con este diagnóstico?

**ENTREVISTADO:** En realidad, lo primero que pensé fue como ¿Qué es esto?, o sea fue muy devastador, como que fue muy sorprendente y muy triste especialmente por mi edad, pues es que yo estaba en el colegio, en once y tenía muchas esperanzas y muchos proyectos una vez que finalizara y recibiera mi grado, este año mi proyecto principal era pues terminar este año el colegio y también que al salir yo quería empezar a hacer cosas y lo que yo quisiera, si quería entrar en una carrera universitaria o tal vez viajar durante uno o dos años y pues así definir, pero en este momento ya todo quedó, ya todo se estancó y entonces ese fue mi primer pensamiento, que todo lo que yo quería hacer pues iba a quedar como flotando, porque ya no, ya no era significativo, pues imagínate con todo lo que me estaba ocurriendo.

**MODERADOR:** Claro, fue muy impactante para ti.

**ENTREVISTADO:** Exacto, horrible... lo peor.

**MODERADOR:** ¿Existen antecedentes de cáncer en tu familia?

**ENTREVISTADO:** Ehhh... No, nunca hemos tenido ningún familiar o algo así, y pues el hecho de que a mi me diera cáncer era muy raro, porque en mi familia somos muy cuidadosos en el tema de salud y de hecho gozamos de una muy buena... ehh buena salud.

---

**MODERADOR:** ¿Cómo podrías describirme tu enfermedad?

**ENTREVISTADO:** Pues es que describir la enfermedad resulta bastante complicado, es muy extenso ¿sabes?

**MODERADOR:** No te preocupes, tu puedes ampliar y profundizar en el tema lo que tú consideres más relevante durante el transcurso de esta entrevista.

**ENTREVISTADO:** Vale, te agradezco mucho, entonces siendo así voy a aprovechar quizás porque realmente describir el cáncer es bastante complejo, es muy muy largo especialmente por qué ocurren demasiadas cosas, ¿Sabes la vida cambia? cambian, como te mencioné; los proyectos, cambia tu rutina, tu vida social, cambia; la forma en la que te tratan las personas y tal vez todo el tiempo te sientes diferente a cómo funcionaba la vida, a cómo vivías antes de la enfermedad. Principalmente afecta, pues sí es una enfermedad física; pero el cambio físico que genera es es muy fuerte y de hecho es bastante notorio el hecho que estás enfermo es una enfermedad que abarca todo todo lo que tú eres y que cada día es como una noticia nueva, tú no sabes lo que vaya a pasar mañana; porque puede que un día te levantes y te sientas súper bien y muy tranquilo y no tienes como efecto secundario a las quimioterapias, pero aghh, puede que al otro día, pues simplemente comas algo y te den ganas de vomitar o

que simplemente no tengas el mejor ánimo y te despiertes totalmente cansado o de mal humor entonces sí, esa podría ser una descripción de lo que significa para mí la enfermedad.

En cuanto a la leucemia ¿qué te cuento? pues es que como tal, eh sí, se me dificultado entender bien de qué se trata, pero según me lo explicó el oncólogo es cáncer en la sangre y es que mi médula no trabaja bien por decirlo así, entonces mi cuerpo, eh mi médula como te digo, eh no produce la cantidad de sangre que mi cuerpo necesita, me siento muy débil, muy cansada, me veo muy pálida, he perdido muchísimo peso; normalmente no soy así flaquita cómo estás viendo en este momento y si, siento mucho cansancio, muy pocas ganas de moverme, de hacer las cosas, entonces por ejemplo: El estudio quedó totalmente aplazado hasta que no me sienta bien, porque pues para que y según lo que me comentó oncólogo es mejor esperar hasta que finalice el tratamiento que pueden ser de dos a tres años más o menos si me va bien.

Además, también lo que son los glóbulos blancos se ven afectados, ellos son como las defensas de mi cuerpo ¿Si?, hay algo que también se llaman plaquetas que creo que son las paredes de las venas o algo así y esas plaquetas en este momento se encuentran también muy por debajo, entonces fácilmente me salen moretones puedo tener hemorragias también fácilmente y pues más que todo por la nariz es como muy muy fácil que se produzca la sangre, eh... Por la nariz, perdón.

**MODERADOR:** Descuida te entiendo.

**MODERADOR:** ¿Por cual medio obtuviste esta información?

**ENTREVISTADO:** El único medio por el cual me ayudé a obtener la información fue por la experiencia, porque en realidad no, no la quise, o sea no he querido buscar en internet.

**MODERADOR:** ¿Me puedes decir porque?

**ENTREVISTADO:** Claro, es que ehh... buscar como con otras personas o en internet que dice, no sé porque pero pienso que no es bueno, es que cada paciente y cada caso, su enfermedad y todo eso es totalmente diferente, es que yo estaba comiendo papas por ejemplo y entonces a los otros les hace daño y a mí no, pues cada caso es personal y así mismo lo que tú encuentras en internet todo lo que otras personas puedan compartir que no es malo simplemente pues son experiencias personales, entonces en realidad pienso que no es tan real a lo que tú estás viviendo en ese caso prefiero como que estar siempre con lo que el doctor me dice y ya, jajaja... y ya.

**MODERADOR:** ¿Has investigado información adicional sobre tu enfermedad?

**ENTREVISTADO:** Ehhh... no, como te digo no me gusta y no lo quiero hacer porque aparte me siento más tranquila así, siento que si me pongo investigar me puedo asustar, entonces prefiero no investigar nada, no sé si parezca como como alguien que, que no busca información o algo así pero siento que es lo mejor para sentirme tranquila.

**MODERADOR:** ¿Qué sabías tú de esta enfermedad antes de ser diagnosticado?

**ENTREVISTADO:** Nada, en verdad no sabía absolutamente nada jejeje digamos que a nivel general pienso que es el conocimiento que pueden tener muchas personas ¿no?, simplemente pues sólo sabes que existe la enfermedad y que puede dar de un momento a otro, pero en

realidad eh.. no sabía nada, no sabía porque podía dar esta enfermedad a fondo, ni tampoco qué es lo que significa, eh.. pues esta enfermedad.

**MODERADOR:** ¿Han cambiado en algo tus pensamientos ahora que tienes cáncer?

**ENTREVISTADO:** En muchos sentidos sí, mucho eh.. porque en realidad es muy importante, especialmente lo pienso por el conocimiento que deben tener las personas antes de que les pueda dar la enfermedad y ser conscientes también que el cáncer es una realidad, que nos puede tocar ¿si?, o sea a uno le puede dar en cualquier momento sin importar si has sido alguien sano o enfermo por decirlo así.

---

**MODERADOR:** ¿Puedes mencionar los primeros síntomas que experimentaste antes de ser diagnosticado?

**ENTREVISTADO:** Pues es que sentía mucha debilidad, como cansancio y pues en realidad yo no le prestaba tanta atención, era como que me sentía pesada pero igualmente iba a estudiar o pues igualmente salía o pues también hacía cosas en mi casa y así entonces más que todo, era como el cansancio y también empecé a presentar fiebre y ya con la fiebre pues ya fue como preocupante igualmente lo que te digo pues ya venía con exámenes médicos y con esos exámenes se empezaron a notar muchas cosas.

**MODERADOR:** ¿Los síntomas que mencionas te hicieron sospechar la presencia de cáncer en tu cuerpo?

**ENTREVISTADO:** Nooo, no para nada.

**MODERADOR:** ¿Aún experimentas estos síntomas?

**ENTREVISTADO:** Especialmente el cansancio sí, sí lo siento pero según lo que me ha explicado el doctor es más relacionado con la quimioterapia porque digamos que el cansancio que sentía era porque se me bajaba la sangre y ya pero ahora pues ya es algo que están tratando de cada vez que se me baja la sangre me hacen las transfusiones y así, y se siente el cambio ehhh... pero pues mucha tranquilidad y muchos ánimos y así siento aveces y hay días también que realmente me cuesta, me siento muy cansada.

**MODERADOR:** ¿Tienes conocimiento de los síntomas de alarma frente al cáncer?

**ENTREVISTADO:** Especialmente el tema del cansancio sé que no es normal más bien es preocupante y también el bajarse de peso así tan repentinamente es malo y perder como el apetito también ehhh... y lo de la fiebre, a veces vómitos e inflamación en el estómago pueden ser algunos síntomas y ya pueden las personas tener algún indicio por decirlo así; igual yo pienso que es muy importante lo que te mencionaba antes como regularmente asistir al médico tener conocimiento pues con exámenes de sangre y saber cómo va nuestro cuerpo.

---

**MODERADOR:** ¿Recibes quimioterapia para el control de tu enfermedad?

**ENTREVISTADO:** Sí, desde que empezó, pues o sea lo del diagnóstico, empecé a recibir tratamiento con quimioterapia.

**MODERADOR:** ¿Puedes contarme la experiencia que tuviste en tu primera quimioterapia?

**ENTREVISTADO:** Si, pues es que mira que yo estaba muy asustada y sentía mucho mucho temor, especialmente porque se me cayera el cabello porque pues me empezaron a contar los doctores y también pacientes con los que empezó a hablar mi mamá, pero ¿qué te digo? no tenía mucho conocimiento y pues eh el doctor lo que nos advirtió cuando ya me fueron a empezar a colocar la quimioterapia yo estaba así hospitalizada y pues el doctor dio las advertencias o los efectos secundarios y ahí fue cuando habló del tema del cabello, que se podría caer; entonces claro, cuando recibí la primera quimioterapia estaba súper asustada y me tocaba mí cabello porque yo pensaba que se me iba a derretir no sé algo así jajaaj ¿si me hago entender? jajajaja.

**MODERADOR:** Sí claro te entiendo jaja pensabas que inmediatamente se iba a caer el cabello.

**ENTREVISTADO:** Exacto y eso me tenía muy muy muy asustada es más, la noche anterior a la quimio me soñe que se me va a caer el cabello y ahí jajaja pues todo ese tema eh pero en realidad yo no sentí absolutamente nada, y no, pues durante el momento en el quimio me estaba aplicando simplemente veía como eh pues me colocaba al igual que como el ser y todos los medicamentos que estaban colocando y así veía pues cuando preparaba la quimioterapia y así.

**MODERADOR:** ¿Puede explicarme en qué consiste la quimioterapia?

**ENTREVISTADO:** La quimioterapia es un tratamiento que es especialmente pues para el cáncer, la que me está colocando ahora es por las venas son líquidos; pero, tengo entendido que también hay en pastillas pero es más adelante o pues de acuerdo a al tipo de cáncer al nivel al que se encuentre la persona porque eso es como, como un protocolo. Es decir es

como todo muy estructurado y también es de acuerdo al tiempo que lleve la persona con tratamiento se va cambiando ehhhh... Creo que la intensidad de los medicamentos porque en realidad son varios los que componen la quimioterapia como tal.

**MODERADOR:** ¿Qué significa para ti el tratamiento que recibes actualmente?

**ENTREVISTADO:** Es una mezcla de emociones, es decir la quimioterapia significa algo muy bueno porque me ayuda a curar el cáncer; pero a la vez pues me afecta, me debilita, me hace sentir muy mal.

**MODERADOR:** ¿Qué sentimientos experimentas cada vez que recibes una quimioterapia?

**ENTREVISTADO:** Siento mucho miedo y alegría lo que te digo es ciertos momentos en los que me puedo poner mal, puedo empezar a tener algún efecto secundario y también siento alegría, siento que así el cáncer va disminuyendo.

**MODERADOR:** ¿Cómo te imaginabas que era una quimioterapia antes de que te la hicieran?

**ENTREVISTADO:** Discúlpame creo que esa pregunta no puedo contestartela, porque no, no sabría cómo tener conocimiento. Lo que te digo es difícil imaginar cómo es, no se, no me queda fácil, porque antes no sabía que existía la quimioterapia.

**MODERADOR:** ¿Puedes describirme los síntomas actuales en tu cuerpo relacionados con la enfermedad y el tratamiento que recibes?

**ENTREVISTADO:** Los síntomas varían mucho especialmente el cansancio, persiste como te lo venía diciendo, pero también siento debilidad, pérdida de peso, es muy muy esporádico

porque a veces me bajo mucho especialmente cuando me hospitalizan y luego me vuelvo a subir de peso o sea me veo muy muy cachetona, el tema con los alimentos es complicado también porque a veces siento mucha hambre, muchas ganas de comer algo en especial y luego no quiero comer nada o luego me cuesta, me da fiebre en algunos momentos especialmente el doctor nos ha dicho que pues esas son las más preocupantes, entonces siempre que me da fiebre me hospitalizan y también con el estómago me da pena decirte esto pero sí a veces también especialmente estreñimiento es muy común, especialmente por el tema de la hospitalización, permanecer mucho tiempo quieto y los medicamentos pueden causar eso también.

**MODERADOR:** ¿Qué crees que ha sido lo más difícil de hacerse quimioterapia?

**ENTREVISTADO:** Lo más difícil de la quimioterapia para mí ha sido el tema de perder el cabello y no tanto creo yo, que no es tanto por un tema físico como vanidad por decirlo así; sino que es más porque siento que es más notable enfermedad, aparte no, sí, especialmente es eso, lo del tema de perder el cabello que pues es muy obvio y notable que la quimioterapia causa su efecto, a mi ya se me había caído como el 60 70% de mi cabello y el resto me quedo así largo y puros poquitos cabellos parecía un pollito, entonces ya tuve que raparme lo poquito que me quedaba.

---

**MODERADOR:** ¿Con quién te encontrabas en el momento en que recibiste la noticia de tu diagnóstico?

**ENTREVISTADO:** Inicialmente estaba con mis amigas cuando recibí la llamada del doctor pero llegamos al hospital con mi mamá y mi papá o sea pues bueno todos estábamos en distintos lugares entonces todos nos encontramos en una parte en el hospital con el doctor y a los tres nos dieron la noticia.

**MODERADOR:** ¿Le comentó sobre su estado de salud a otras personas?

**ENTREVISTADO:** Sí claro

**MODERADOR:** ¿A quiénes se lo comento?

**ENTREVISTADO:** Se lo comenté a mis amigos, mis amigas especialmente porque pues ya ellos se encontraban como alerta ya sabían sobre los exámenes que me estaban practicando y pues las personas que son cercanas a mí estaban muy pendientes de cualquier noticia que el doctor el oncólogo nos diera he igualmente mis papás llamaron a mis familiares, a tíos, a los abuelitos, somos una familia muy cercana es muy grande pero son muy muy cercanos entonces el mismo día yo creo ya toda mi familia estaba enterada, si.

**MODERADOR:** ¿Cómo se sintió comentando a los demás sobre su estado de salud?

**ENTREVISTADO:** Me sentí un poco extraña porque pues como no tengo tanto conocimiento entonces me hacían preguntas y yo no sabía ni qué responder, era como ¿qué tienes? ¿qué ha pasado? y no sabía qué hacer o que decir, como contestarles y así.

**MODERADOR:** ¿Puede describirme la reacción que tuvieron?

**ENTREVISTADO:** Por favor, ¿quieres jugar conmigo? cuando las personas enterraron que yo tenía cáncer esa fue unas de las palabras que escuche, realmente me sentí muy triste, ellos

estaban a la expectativa mis amigos, mis familiares, conocidos, todos estaban en alerta para saber qué enfermedad tenía, entonces siento que muchas personas se preocuparon, lloraron, sintieron mucho temor, porque no sabíamos qué iba a pasar con la enfermedad un poco de tranquilidad y sé que decir que una persona tiene cáncer no es una sensación de tranquilidad sino es super alarmante y ya saber qué es lo que tienes sabes ya por ejemplo los síntomas ya todo esto que has venido presentando por lo menos tiene una respuesta, un significado, un nombre y puede tranquilizar saberlo tanto al paciente como a las personas que hacen parte de sus redes de apoyo, sus cercanos púes.

---

**MODERADOR:** ¿De qué manera crees que ha cambiado tu vida con esta nueva experiencia?

**ENTREVISTADO:** Siento que mi vida ha cambiado en todos los aspectos, especialmente en cuanto a la realidad, en cuanto al cumplimiento de mis metas es decir antes yo podía imaginar que iba a pasar o a hacer en este año ¿sí?, ahora ya no es algo que yo vea tangible, ¡no! veo que no, veo tan irreal que se pueda cumplir lo que yo veo proyectado, porque en realidad me siento a la expectativa, siento que vivo cada día y no tengo la certeza ahí, un futuro, es mas cada dia siento que en cualquier momento las cosas pueden empeorar, entonces ha cambiado mi vida en todo sentido por eso.

**MODERADOR:** ¿Puedes comentarme las actividades que realizabas antes de ser diagnosticada?

**ENTREVISTADO:** Antes de ser diagnosticado especialmente iba al colegio, en el colegio compartía con mis amigas aparte también nos gustaba mucho salir y a comer, íbamos a hacer

pijamas y fiestas, compartir con mis amigos muchas veces así después, llamadas también con mi novio nos gustaba mucho salir y aunque bueno no estaba trabajando también buscaba mucho como actividades, cursos no sé bueno como cosas de artes, estos tipos de cosas que se aprenden ¿Sabes? entonces sentía que era una persona muy activa, también me gusta mucho hacer ejercicio y el gimnasio, clases de baile y compartir con mi familia.

**MODERADOR:** Actualmente ¿realizas estas mismas actividades?

**ENTREVISTADO:** Actualmente asisto a talleres y cursos similares a los que anteriormente sólo que en este momento los vivo de manera virtual también busco clases en línea o cursos en youtube puedes enseñar cosas perderle como el ritmo a esto algunos días cuando me siento bien también realizo ejercicio en casa pero no me arriesgo a ir al gimnasio pues el tema aparte tampoco siento tanta energía para hacer ejercicio como antes

**MODERADOR:** ¿Cómo ha afectado el cáncer a tus actividades diarias?

**ENTREVISTADO:** Consideró que el cáncer afecta a mi vida diaria, aproximadamente no sabría decirte creo yo que en un 50% porque no significa que no pueda hacer nada ¿ok? ¡no!, puedo hacer lo que siento que quiero, pero simplemente que sé que en este momento no puedo hacer las cosas con la misma intensidad, fuerza, con la misma disciplina con las que lo hacía anteriormente, pero aún así consideró que el pensar en las actividades que podía ser o lo que estoy haciendo ahora o algo así no sé, para mí lo más importante es estar atenta como se siente mi cuerpo, como mejorar mi salud o como algunos días recae el cáncer y solo me interesa el mejor bienestar para mi.

**MODERADOR:** ¿Recibiste alguna opción en tu estudio o trabajo a fin de poder continuar con tus actividades?

**ENTREVISTADO:** En mi estudio pues igualmente por la pandemia del año pasado veníamos estudiando de manera virtual y este año pues que finalizaba también pues podía continuar con ellos como si nada, pero realmente ¡no! Como lo dije anteriormente, no es una prioridad para mí, entonces pues no quise hacerlo, igual ya tuve la oportunidad el año pasado estudiar de manera virtual y soy consciente como de lo pesado que es, nos piden muchos trabajos, son muchas cosas e igual es cumplir con el horario académico entonces prefiero dejarlo.

**MODERADOR:** ¿Quisieras dejarlo durante tu tratamiento, si?

**ENTREVISTADO:** ¡Sí, exacto! solo durante tratamiento, quizás el otro año logró sentirme mejor pueda continuar o simplemente posponerlo hasta que finalice el tratamiento como te decía estoy curando y viviendo día a día sin proyectarme hacia algo más adelante, o sea hacia futuro.

**MODERADOR:** ¿El diagnóstico ha influido para cambiar tus proyectos de vida?

**MODERADOR:** Creo que esta pregunta se responde demasiado con lo que me has mencionado

**ENTREVISTADO:** ¡Exacto! así es, pienso si me pudiera imaginar mi vida sin enfermedad podría pensar en lo que quiero hacer o no sé de aquí a un año me veo haciendo esto, de aquí a 5 y finalizando de mi carrera o lo que sea que haya decidido hacer; como te mencionaba al inicio el de aquí a 10 años tal cosa no se, entonces pero no, no existe en este momento

entonces es como si me preguntaras ¿cuáles proyectos tengo de vida? no, no tengo ninguno, porque no sé qué va a pasar entonces simplemente mi proyecto es vivir día a día.

**MODERADOR:** ¿Te sientes distinto ahora después del diagnóstico? ¿En qué sentido?

**ENTREVISTADO:** Sí, me siento una persona totalmente diferente, siento que lo que era ya no soy y lo que soy ahora es como algo que no me había imaginado, pero también siento en que si por ejemplo eh finalizará el tratamiento sería una persona totalmente diferente entonces sí 100% es algo que cambia tu vida y me hace sentir una persona muy distinta en cuanto a la manera que pienso, a la manera que estoy viviendo cada día, a la manera en cómo me persiguen las demás personas cercanas y quedas muy cuidada hasta en el mismo hospital. Entonces sí, me siento muy diferente, distinta y muy especial.

**MODERADOR:** ¿De qué manera ha influido tu nuevo estado de vida a nivel personal, familiar y social?

**ENTREVISTADO:** En cuanto a nivel social por ejemplo, ya no salgo con mis amigas este sí pues sí hablo y comparto con ellas, pero ahora estoy manera virtual, pero como en videollamadas o compartir una película igualmente con mi pareja, mi novio pues jajaja igual es más que todo virtual por el miedo a enfermarme, algo así entonces todo tipo de contacto ha sido como muy llevado a la virtual ahora y cuánto familiar si es diferente, mi familia me trata de una manera especial están como muy pendientes de todo, especialmente pues mis padres y las personas con las que vivo.

**MODERADOR:** ¿Me puedes mencionar por favor con quién vives?

**ENTREVISTADO:** Claro que sí, yo vivo con mi mamá, papá eh... dos primas una tía y también con un hermano que es menor y aparte de mi familia vivimos también con una persona que cuida a mi hermano y con una señora que es la que nos ayuda siempre con el tema del aseo, oficio, la comida en mi hogar. También estamos considerando incluir en nuestro hogar a una enfermera para que esté conmigo cuidándome todo el tiempo pero no lo he querido porque no considero que sea necesario quizás en un momento más avanzado con la quimioterapia puedo requerirlo pero pienso que puede ser que manera esporádica que venga algunos días pero no vivir como tal, pero entonces básicamente vivo pues únicamente con las personas que te mencione.

**MODERADOR:** ¿Cómo ha afectado tus relaciones interpersonales?

**ENTREVISTADO:** Igual, hablo con mis amigas y amigos y familiares, pero de manera virtual, chat y videollamadas, igual me ha afectado. Especialmente porque algunos días no quiero hablar con nadie o quiero hablar con una sola persona o también hay muchas personas con las que solía salir y compartir y ya no están y sientes que en este momento quedan algunos amigos que son más cercanos y te quieren y te han demostrado mas su apoyo de una manera muy especial en este tiempo.

**MODERADOR:** Y ¿cómo te sientes frente a eso? ¿Qué sientes al pensar que muchas personas han dejado de compartir contigo?

**ENTREVISTADO:** Pues no se que decirte, me siento triste, sola, eh...Decepcionada, defraudada; pero a veces pienso que así son todas las personas y cada quien tiene su vida, sus preocupaciones, sus proyectos, los problemas a sus ocupaciones, pasatiempos, todo. Entonces no me gusta pensar que las personas tengan que estar pendiente de mí o como si

tuviera que recibir más atención, porque básicamente pienso que las personas me deberían tratar de la misma manera, no pienso que las personas deban estar más pendientes de mi en este momento.

Me entristece pensar que se alejen, pero lo entiendo y no trato de entenderlo no como algo personal sino que así es la vida y así somos todos.

---

**MODERADOR:** ¿Cómo han sido tus emociones después del diagnóstico?

**ENTREVISTADO:** Siento que ha sido un sube y baja como una montaña rusa. Mucha tranquilidad cuando fui diagnosticada, porque por una parte sentí un gran alivio porque tanto yo como mi familia ya sabíamos cuál era la enfermedad y a que debía enfrentarme; pero a la vez sentía demasiado temor porque al recibir la noticia que tenía cáncer sentí demasiado temor, sentí miedo de que me iba a morir; entonces fueron las dos emociones las que se encontraron desde ese momento y aún permanecen juntas.

**MODERADOR:** ¿Qué cosas te han ayudado a afrontar esta experiencia?

**ENTREVISTADO:** Me ayuda mucho pensar en el ahora, es lo que estoy viviendo cada día, el vivir si estoy recibiendo quimioterapia y me siento débil y náuseas aprovecho y vivo al máximo cada día y siento que es algo que me ayuda demasiado aparte pues también están mi familia y mis amigos que siempre han estado conmigo.

**MODERADOR:** ¿Ha habido algún momento durante tu experiencia con el cáncer en el cual hayas sentido que no podías afrontarlo? Por favor, hágamelo saber.

**ENTREVISTADO:** Pues bueno sí o que no es una experiencia especial que pudiera cómo contestarte pero si he sentido especialmente con todos los días siento que lo puedo afrontar, todos los días siento que no sé, que en cualquier momento esta enfermedad puede matarme y es una realidad, no me gustaría pensar o hacerle creer a los demás que sí voy a salir y luego darme cuenta que no es así, que no es tan fácil defraudarme a mí misma y a las personas que me rodean.

**MODERADOR:** ¿Qué hiciste para superarlo?

**ENTREVISTADO:** No, en realidad como te digo, no es algo que sienta que es así específico si lo has algo general entonces lo puedo sentir en cualquier momento y creo que es algo que va a estar porque de hecho una amiga me comentó sobre el cáncer y si, de aquí a cualquier momento puede volver a aparecer, entonces es un vídeo, porque creo que se encuentra presente durante toda la vida si una persona sobrevivió al cáncer le puede volver en cualquier instante.

**MODERADOR:** ¿Te sientes motivado a realizar actividades en medio del tratamiento?  
¿Puedes mencionar algunas?

**ENTREVISTADO:** Las realizo, a veces con motivación, o a veces sin motivación, hago o no hago. es en realidad de acuerdo a como me sienta y al esfuerzo que pueda hacer cada día.

**MODERADOR:** ¿Has recibido o buscado apoyo psicológico en medio del tratamiento para el control de tu enfermedad?

**ENTREVISTADO:** No, si lo he pensado, pero no lo he comentado con nadie, me da pena o pues temor de darme cuenta que estoy muy triste o algo así.

**MODERADOR:** ¿Cómo ha sido la experiencia médica en cuestión a esta enfermedad?

**ENTREVISTADO:** Pues bien, ellos me han atendido bien y aunque el tratamiento es largo y tiene muchas cosas siento que sí es lo que mi cuerpo necesita para mejorarse pues esto es lo mejor.

**MODERADOR:** ¿Cómo ha sido tu experiencia con la EPS?

**ENTREVISTADO:** bien, no he tenido complicaciones ni demoras en tratamiento, medicamentos, ni nada de eso.

**MODERADOR:** ¿Cómo ha sido tu experiencia con el equipo médico?

**ENTREVISTADO:** uffff la verdad los quiero muchísimo y siento que a ellos les debo la vida y pues todo, son amables, siempre están pendientes de mi y siempre están atentos a lo que yo necesite.

**MODERADOR:** ¿El servicio médico que ha recibido es lo que esperabas?

**ENTREVISTADO:** Pues bueno, es que desde un inicio y con el tema del diagnóstico no pienso o no pensé en cómo sería tratada, como sería todo este tema, entonces no hay como una decepción por decirlo así, más bien, me siento muy feliz con todo lo que han hecho por mi.

**MODERADOR:** Si pudieras cambiar o pedir algo frente a la atención médica que recibes ¿Qué les pediría?

**ENTREVISTADO:** Yo creo que el tema emocional está bastante abandonado, me gustaría tener la oportunidad de compartir las experiencias de otros pacientes y de sus familias, escucharlos y ayudarnos mutuamente.

**MODERADOR:** como un grupo de apoyo?

**ENTREVISTADO:** exacto! si, eso me gustaría y no se yo creo que es muy necesario.

---

**MODERADOR:** ¿Puedes explicarme el nivel de seriedad que se encuentra tu enfermedad?

**ENTREVISTADO:** siento y tengo entendido por parte del doctor que está en una etapa inicial por decirlo así.

**MODERADOR:** ¿Sientes algún temor actualmente relacionado con tu enfermedad? ¿Cuál es?

**ENTREVISTADO:** Tengo temor de morir, como cualquier persona y más aún con una enfermedad con la que tu nunca sabes lo que pueda pasar. pero también veo la posibilidad lejos, es decir, no me siento tan mal en este momento como para pensar que la enfermedad va a matarme algo así, aunque como te digo, nunca se sabe.

**MODERADOR:** ¿Relaciona o relaciono en algún momento el cáncer y la muerte?

**ENTREVISTADO:** Si,creo que es normal para cualquier paciente.

**MODERADOR:** Bueno, te cuento que nuestra entrevista ha llegado a su fin, en realidad te agradezco y te agradecemos inmensamente por tu colaboración, por abrirte a compartir tu

experiencia con tu enfermedad y especialmente por compartir estos momentos que claramente no son fáciles de recorrer.

**ENTREVISTADO:** Así es, y también te agradezco por brindarme este espacio que siento yo que me sirve mucho para reconocer lo que pienso y siento sobre el hecho de tener cáncer.

**MODERADOR:** De eso se tratan estos espacios y nos honra saber que es gratificante y útil también para ti, te agradezco mucho y espero que todo salga muy bien.

**ENTREVISTADO:** Gracias, igualmente para ti.

---

## ANEXO 7

### *Entrevista 2*

---

**MODERADOR:** Hola, muy buenas tardes, me presento mi nombre es Adrina Abella, estudiante de psicología de la Fundación Universitaria Los Libertadores, en primera instancia quiero agradecerte por aceptar participar en esta entrevista, como parte de nuestro proceso de investigación en pacientes con cáncer. Además; te informo que desde este momento me encuentro grabando la entrevista.

**ENTREVISTADO:** Hola, buenas tardes para ti también, gracias a ti por tomarme en cuenta para participar y compartir mi historia en esta entrevista.

**MODERADOR:** Siéntete libre de compartir y profundizar en los temas que tú consideres más relevantes e importantes para ti a lo largo de tu proceso con el cáncer y el tratamiento.

**ENTREVISTADO:** Vale, ¿Empezamos?

**MODERADOR:** Claro que si, en primer lugar me gustaría que me relataras lo que ocurrió el día en que fuiste diagnosticada.

**ENTREVISTADO:** El día que yo fui diagnosticada en realidad no tiene gran repercusión en mi, no fue algo tan fuerte porque yo tenía 12 años cuando fui diagnosticada y en ese momento el oncólogo tuvo que explicarme tres veces mi enfermedad y no entiendo porque pero yo no lograba entender qué era lo que tenía y de hecho cuando alguien me preguntaba sobre que enfermedad tenia yo decia algo asi como: “Parece que fuera como un cáncer, es como si fuera cáncer pero pues en la sangre” y así.

**MODERADOR:** ¿Con qué tipo de cáncer fuiste diagnosticado?

**ENTREVISTADO:** Yo fui diagnosticada con Leucemia Linfoide Aguda y pues al parecer cuando se dieron cuenta no llevaba tanto tiempo la enfermedad.

**MODERADOR:** ¿Qué edad tenías cuando fuiste diagnosticado?

**ENTREVISTADO:** Cuando yo fui diagnosticada apenas tenía 11 - 12 años, sí 12 años.

**MODERADOR:** ¿En qué lugar te encontrabas cuando recibiste la noticia de tu diagnóstico?

**ENTREVISTADO:** El momento en el que recibí el diagnóstico estaba hospitalizada en la parte de pediatría, de oncología pediátrica en el hospital, ya me encontraba en la habitación y el doctor me dio la noticia, pues allí en la habitación yo estaba con mi papá, el doctor ya se los había dicho a los dos en una oficina en su consultorio me imagino.

**MODERADOR:** ¿Recuerdas lo que te dijo el médico?

**ENTREVISTADO:** En realidad no recuerdo, no recuerdo ni una sola de las palabras que usó, pero lo que tengo así súper claro es que el doctor me explicaba completo como “mira lo que ocurre es esto, en tu cuerpo pasa esto así y así así ¿entendiste?” y yo "no" otra y otra vez

y volvía y me explicaba y no sé si de pronto se fue la manera o como un shock que no me permitió eh... .

**MODERADOR:** ¿Asimilarlo o comprenderlo, dices?

**ENTREVISTADO:** Sí! exacto no lo lograba comprender, no entendía la situación entonces el doctor me repetido tres veces y en serio que yo no entendía, no entendía y yo miraba a mi papá a ver pues si él entendía y si, y él había entendido o pues lo estaba haciendo, pero a mí no se me quedaba.

**MODERADOR:** ¿Qué fue lo primero que pensaste con este diagnóstico?

**ENTREVISTADO:** Principalmente tenía desconcierto, no sé pues como yo estaba en el colegio, me encontraba estudiando entonces mi preocupación era como lo que yo tenía que hacer era estudiar, ese era mi cotidiano en ese momento que era simplemente el colegio pensé fue directamente en eso.

**MODERADOR:** ¿Existen antecedentes de cáncer en tu familia?

**ENTREVISTADO:** Pues es algo que siempre siempre preguntan pero en mi familia nunca había existido cáncer el único tema relacionado como con la sangre es una hermana que tiene diabetes pero en realidad ella no no es hermana la propia es medio hermana y en realidad es lo único.

**MODERADOR:** Al decirme que es media hermana te refieres a qué ¿Es hija de tu papá o es hija únicamente de tu mamá?

**ENTREVISTADO:** Es una hermana mayor que es hija de mi papá únicamente entonces sería como la única relación que puede ir a existir pero cáncer nunca.

---

**MODERADOR:** ¿Cómo podrías describirme tu enfermedad?

**ENTREVISTADO:** Pues, mira la leucemia, como yo la comprendo y cómo... cómo podría describirtela es simplemente que la médula es la encargada como de producir, si, administrar los glóbulos rojos que es nuestra sangre y los glóbulos también blancos las defensas y cuándo ocurre la leucemia es porque empieza a aumentar excesivamente algunas células que son cancerígenas y a producir y producir y a producir muchos, muchos glóbulos blancos pero pues malos y empiezan a producirse muy muy rápido y es como si tú tuvieras un nivel exacto entre glóbulos rojos y blancos y la médula no pudiera hacer más, entonces la médula empieza hacer estos glóbulos blancos exageradamente por lo tanto no puede hacer glóbulos rojos y el nivel de la sangre empieza a disminuir a disminuir y la persona puede que termine pues muriendo porque en realidad ya no tiene casi sangre.

**MODERADOR:** ¿Por cual medio obtuviste esta información?

**ENTREVISTADO:** He leído a lo largo del tema del tratamiento, leer, buscar, informarme, también he hablando con otros pacientes y mi mama con otros padres y así uno va comprendiendo la enfermedad y también lo mismo el tratamiento iba entendiendo como las consecuencias que puede tener esta enfermedad en el momento en el que se produce como en el momento en el que estás ahora cómo secuelas y todo eso.

**MODERADOR:** Me mencionaste que buscaste informarte pero me gustaría ampliar un poco de esa información y la pregunta básicamente es si tú ¿Has investigado información adicional sobre tu enfermedad?

**ENTREVISTADO:** Si, es que me gusta mucho buscar en internet, buscar libros, ver videos porque me interesa mucho el tema de la salud me gustaría estudiar medicina en algún momento entonces aprender sobre, sobre todo esto me interesa mucho entonces busco hoy y cada día aprendo más.

**MODERADOR:** ¿Qué sabías tú de esta enfermedad antes de ser diagnosticado?

**ENTREVISTADO:** No jajaja La verdad no sabía absolutamente nada de he hecho unos años anteriores el colegio había una compañera que resultó con cáncer pero ella siguió estudiando y todo muy normal entonces todos pudimos observar como un poco su enfermedad y del tema las quimioterapias y si pero pues éramos niños en realidad no entendíamos, ella inclusive terminó perdiendo todo el cabello y nadie sabía porque se le había caído y eso fue muy complicado para nosotros entender en realidad nunca lo hicimos y fue como el momento de es que estuve más cercana al tema del cáncer porque en realidad no sabía absolutamente nada.

**MODERADOR:** ¿Han cambiado en algo tus pensamientos ahora que tienes cáncer?

**ENTREVISTADO:** Pues, en este momento, que tengo cáncer la verdad me siento pues más informada, más consciente también especialmente eso y está también cómo esa sensación que no hay nada seguro y que igualmente en cualquier momento la vida puede cambiar ¿no? Y no estamos como pensando o creo que... que no somos como tan conscientes de eso es lo que yo creo.

---

**MODERADOR:** ¿Me puedes mencionar los primeros síntomas que experimentaste antes de ser diagnosticada?

**ENTREVISTADO:** El primer síntoma, se produjo 4-5 meses antes de ser diagnosticada, en realidad empecé a sentir mucho dolor de estómago pero sentía que me pesaba el estómago no me podía enderezar ni siquiera sentía mucho mucho dolor si, en este momento estaba totalmente inflamado y empecé a tener como facultad para comer por el mismo dolor que sentía y en ese momento fuimos de urgencias médicas y solamente dijeron que tenía como

una infección en la orina y me enviaron a tomar algún medicamento para... para tratar un poco el dolor de estómago porque no estaban asociados, era como gastritis y me estaban dando una como leche.

**MODERADOR:** ¿Magnesio?

**ENTREVISTADO:** Sí, exacto empecé a tomarlo y realmente me empezó a mejorar mucho el dolor de estómago empecé a sentirme un poco mejor pero además de eso empecé a sentir mucho cansancio, mucho, mucho cansancio, me costaba mucho caminar o sea si salía a caminar con mi familia tenía que buscar un asiento no podía estar como mucho tiempo caminando, no podía aguantar de pie porque sentía la necesidad de sentarme y si no encontraba cómo sentarme me tenía que tirar al piso porque realmente no aguantaba; además de eso empecé a sentirme muy débil, muy débil y empecé a sentir un deseo estar acostada porque no me podía ni levantar me sentía demasiado débil; ya luego empecé a ponerme pálida y las uñas eran moradas la partecita blanca de los ojos empezaron a ponerse como amarillas y también a adelgazar además cuando me daban cosas de comida empezaba a vomitar con solo sentir olor de la comida había mucho mucho vómito, eso fue solo durante cuatro meses y ya en el quinto mes empecé a hacer fiebre dure 3-4 noches con fiebre igual yo todos estos otros síntomas que te mencioné pues continuaron ¿vale?, entonces decidí más bien ah bueno discúlpame antes de la fiebre y todo eso y me llevaron de nuevo a urgencias y el doctor o quien me atendió me dijo que si volvía a ir de urgencias me van a multar por qué pues yo no tenía nada y como seguí sintiendo fiebre durante tantos días decidimos ir al médico, pero toco médico particular cuando mi papá, eh... él estaba viviendo en otro barrio, mis papás justo por ese tiempo se separaron y en el barrio el que se fue a ir mi papá había un médico particular o sea como un médico independiente y que él era muy bueno nos habían dicho de

él entonces decidimos ir y ese día me acompañó mi hermano y alla nos encontramos con mi papi y ya cuando estábamos allí empezaron, -digo- apenas llegué de una me empezaron a tomar exámenes, me atendieron de una porque yo ya estaba muy muy enferma y me veía así, o sea y estaba pálida, morada, flaca y subiendo las escaleras se me veía la debilidad como un zombi todo el tiempo, era impresionante, me tomaron los exámenes y esperamos que saliera el resultado cuando salieron resultó que el nivel de hemoglobina era demasiado bajo o sea yo ya casi no tenía sangre en mi cuerpo lo que te explicaba antes de los glóbulos rojos y así ya era demasiado, demasiado, demasiado bajo y era tan bajo que el doctor dijo: “Si no la llevan de urgencias ya, a esta niña le quedan 4 horas de vida”, el doctor me envió con los exámenes y una orden de hospitalización inmediata entonces regresamos a mi casa con mi hermano él se encargó de llamar mi mamá y cuando llegó simplemente le dijo que tenían que llevarme de urgencias y no quiso decirle nada más, entonces tocó hacer maletas, empacar ropita pues para mí, para estar en la clínica; pijamas, cosas de aseo e inmediatamente llegamos a la parte de urgencias pediátricas tenía que esperar a que el doctor me atendiera y yo empezaba otra vez con ese deseo de vomitar y un doctor en un consultorio escucho y me atendió, él vio los exámenes y bueno me dejaron hospitalizada y empezó todo esto.

**MODERADOR:** Tuviste bastante síntomas entonces.

**ENTREVISTADO:** Sí, lo peor es que pues eran como distintas cosas y pues obvio ¿no? no sabíamos, creo que es muy difícil asociarlo y nada más en el médico atendieron y ni siquiera sospecharon, ni siquiera me hicieron exámenes de sangre entonces en realidad sí me alegra mucho haber ido a consulta con este doctor que te mencioné.

**MODERADOR:** ¿Los síntomas que mencionas te hicieron sospechar la presencia de cáncer en tu cuerpo?

**ENTREVISTADO:** No, para nada lo que yo te digo yo no tenía ni la menor idea de todo lo que era el cáncer como tal nooo... absolutamente nada y lo único que pensaba en esos días que no me lo estás preguntando pero por ejemplo mi familia al verme así enferma pensaba que era que yo primero me está volviendo amargada porque igual pues yo tenía 12 años entonces creyeron que era por el tema de la adolescencia que yo ya no quería salir, que no quería ir a caminar y compartir con ellos, pero era por la debilidad que yo sentía y luego cuando me daba en el dolor de estómago y que empezaba a adelgazar y que no podía comer que no quería la comida y empezaba a vomitar pues pensaban que era que yo no quería comer y de hecho una tía me mencionó que lo que yo quería era volverme anoréxica bulímica bueno así tú sabes que pues uno utiliza estas palabras pero no tiene verdadero conocimiento de la enfermedad entonces eso era lo que ella pensaba y recuerdo mucho, ella decía cómo: “Tienen que hospitalizarla, la tienen que llevar al médico, que la chucen harto y ya, que así se ponga buena”, así tal cual fueron sus palabras y pues eso fue lo que pasó porque me han chuzado demasiado, demasiado y creo que aún faltan muchos más chuzones.

**MODERADOR:** ¿Aún experimentas estos síntomas?

**ENTREVISTADO:** Pues... Especialmente la debilidad, la sensación un poco de cansancio pero pues más es por el tema de las quimioterapias ya no es tanto de la enfermedad y las náuseas ganas de vomitar inflamación en el estómago pero todo es por la quimioterapia ¡no!, no creo que sea ya por la leucemia, pues eso pienso y tengo entendido.

**MODERADOR:** ¿Tienes conocimiento de los síntomas de alarma frente al cáncer?

**ENTREVISTADO:** El este momento los tengo más claro, como ese colorcito amarillo, esa debilidad, como el extremo cansancio, el dolor e inflamación del estómago, dolor en los huesos, no se pero perder peso también puede ser como algún dato que hay que aprender a

considerar igualmente pues cada cuerpo es distinto, yo tengo amiguitos que alguno le empezó por un dolor en la rodilla otro que empezó fue a hacer siempre como diarrea todo el tiempo entonces es muy variada lo más importante yo pienso que es estar muy muy juicioso controles médicos así sea con una cita de medicina general para saber cómo está, porque considero que es más importante ahora en este momento antes no lo tenía en cuenta.

---

**MODERADOR:** ¿Recibes quimioterapia para el control de tu enfermedad?

Sí desde hace mucho tiempo empecé a recibir quimioterapia y pues, pues hay distintos tipos de quimioterapia intravenosa te colocan un líquido y también he recibido intratecal se llama, ese es un procedimiento horrible pero... pero, eso es lo que yo he recibido en este momento, el doctor me ha mencionado que hay otra que es quimioterapia oral pero pues creo que va más adelante tengo entendido.

**MODERADOR:** Tú me comentas que la intratecal es un procedimiento muy fuerte. Me gustaría que me hablaras un poco sobre eso, por favor.

**ENTREVISTADO:** Claro, mira el tema de la intratecal es la misma quimioterapia pero la coloca él directamente en la médula, es decir tú estás desnuda te llevan al quirófano, es como si te fueran a operar, pero lo que hacen es colocar, te piden que estes enrolladita, así, totalmente desnuda y te tienen que encontrar con una aguja, ayudar a encontrar la médula y cuando encuentran la médula inyectan el líquido de la quimioterapia es horrible porque en realidad es un dolor muy fuerte se siente como arde aparte que tú estar en esa posición en los pies empiezan a dar calambres y que te chucen así en la espalda es bastante, bastante doloroso. Además, tengo entendido que a los más chiquitos, a los bebés o los, ¿hasta que años? supongo que 10 años, les colocan anestesia porque en realidad es un proceso un

procedimiento perdón jajaja es doloroso entonces para ello se lo colocan así pero pues dicen que yo ya debería aguantar entonces si tengo que vivirlo así despierta de todas maneras siempre me dejan en ayuno todo todo el día sin comer en caso de que requiera la anestesia.

**MODERADORA:** Claro yo te entiendo se nota qué es un proceso doloroso y aparte debe ser largo y bastante delicado para que se requiere lo que tú dices de que sea de un quirófano que de pronto necesita anestesia, yo pienso que puede ser bastante complicado, pero ¿podrías entonces explicarme también la experiencia que tuviste en tu primera quimioterapia?

**ENTREVISTADO:** Pues en realidad no recuerdo así exactamente la experiencia cómo fue ¿sabes?, qué pena pero no lo recuerdo o sea igual sé que como te venía diciendo estaba hospitalizada en ese momento, luego los exámenes en urgencias y al otro día el oncólogo llega a esa parte donde yo estaba hospitalizada me saluda, me conoce, mira los exámenes me valora y me programó para ese mismo día hacerme la intratecal, de urgencias, eh... hacerla ya y... ah no disculpa la intratecal no, es un aspirado son aspirados.

**MODERADOR:** ¿Me puedes explicar lo que es un aspirado?

**ENTREVISTADO:** Claro, mira un aspirado es igual el procedimiento lo que te estoy contando pero lugar de inyectar líquido lo que hacen es succionar entonces eso sí me lo hicieron con anestesia, porque creo que son dos: Una toma como líquido y otra como muestra del hueso, no me se bien cómo el nombre completo pero eso precisamente es para detectar el cáncer y pues como te venía diciendo a mí me llevaron para cuidados intensivos estuve ahí 3 o 4 días mientras me consiguieron la habitación y pues ahí ocurre lo que te dije que el doctor pues me cuenta como salen los resultados, pasaron, pasaron más de 8 días creo lo no lo recuerdo y ahí me programan la quimioterapia no recuerdo exactamente el primer instante en que me lo colocaron como tal.

**MODERADOR:** ¿Puede explicarme en qué consiste la quimioterapia?

**ENTREVISTADO:** La quimioterapia son varios medicamentos son como muchos no, no lo sé yo supongo que hay 10 o 15 no estoy segura jajaja pero estos medicamentos precisamente consisten en que son directamente para, pues atacar el cáncer, atacar esas células que yo te decía que crecen muy rápido pero también hay otras en nuestro cuerpo que crecen rápido entonces la quimioterapia ataca a algunas de esas células.

**MODERADOR:** ¿Qué significa para ti el tratamiento que recibes actualmente?

**ENTREVISTADO:** Para mí el tratamiento que recibí puede ser muy duro y lo que yo te decía que hay unos síntomas, las reacciones, unos efectos muy feos muy muy incómodos pero a su vez pues es lo que me tiene bien es lo que me tiene pues en este momento, entonces considero que es lo mejor para mí.

**MODERADOR:** ¿Qué sentimientos experimentas cada vez que recibes una quimioterapia?

**ENTREVISTADO:** Siento cómo ansiedad ¿sabes?

**MODERADOR:** ¿Puedes describirme lo que es ansiedad para ti?

**ENTREVISTADO:** Pues... es que me siento como, como asustada pero a la vez alegre y si quiero que me la coloquen ya y también siento temor, son como muchos sentimientos juntos porque pues por una parte me da mucha alegría porque “según me está haciendo bien”, “es un medicamento”, “con esto me voy a mejorar”... Son cosas que me, que me digo a mí misma pero pues da mucho miedo, no por los síntomas, por el cabello, que se vuelva a caer, o porque me siente mal entonces también da mucho temor y mucha alegría al tiempo entonces si me siento como aceleradita como muy nerviosa así entonces si, así lo lo lo relaciono yo digo qué es la ansiedad.

**MODERADOR:** ¿Cómo te imaginas que era una quimioterapia antes de que te la hicieran?

**ENTREVISTADO:** Nooo...ni idea no sabía que existía eso, ni siquiera yo sé si antes ya había escuchado la palabra pero, pero si, no sabía nada.

**MODERADOR:** Vale, ¿Puedes describirme los síntomas actuales en tu cuerpo relacionados con la enfermedad y el tratamiento que recibes?

**ENTREVISTADO:** Los síntomas actuales son náuseas, vómito, a veces cansancio, el tema de la comida es complicado porque igual también pierdo mucho el apetito entonces con la quimioterapia siento que es lo que más me afecta y vómito y ya había dicho eso ahorita disculpa jajaja.

**MODERADOR:** Jajaja no te preocupes

**ENTREVISTADO:** Pero sí, especialmente eso.

**MODERADOR:** Vale, te agradezco mucho y de hacerte la quimioterapia ¿qué es lo que tú consideras o lo que tú piensas que ha sido lo más difícil?

**ENTREVISTADO:** Lo más difícil, pues bueno una cosa es el hecho de estar cerrada, de las hospitalizaciones, eso ha sido súper complicado y el tema de la caída del cabello ha sido muy fuerte me afecta mucho el comienzo creo que es lo mismo que yo te decía la ansiedad ¿sabes? cuando se me empezó a caer y a caer, el día que me raparon yo quería que lo raparan rápido yo decía: “ya quiero, ya quiero saber cómo me voy a ver”, curiosidad así pero con tristeza pero es chévere ese tipo de cosas, pero cuando me vuelve a tratar de salir y vuelve y se me cae el cabello es lo más complicado y adicional los cambios en el cuerpo porque hay unos medicamentos que me ponen como inflamada y bueno luego adelgazó y engordo y así me la paso entonces es complicado para el cuerpo eso de esos cambios tan rápido.

---

**MODERADOR:** ¿Con quién te encontrabas en el momento en que recibiste la noticia de tu diagnóstico?

**ENTREVISTADO:** Recuerdo muy bien estaba con mi papi, él me estaba acompañando porque ya les habían dado la noticia el doctor a ver a mi mamá y a mi papá a los tenía en la oficina en el consultorio y no se les dio la noticia a ellos les explico y mi papá tuvo que quedarse conmigo porque pues mi mami tuvo que ir a la casa, no sé a traer cosas pues se la pasaba de la casa la clínica todo el tiempo trayendo ropa de ella no sé cosas así y también se tenía que empezar a hacer trámites para pedir las quimios entonces mi papá fue el que se quedó ahí conmigo y el que me acompañó a recibir la noticia pues con el oncólogo ahí en la habitación.

**MODERADOR:** ¿Le comentaste sobre tu estado de salud a otras personas?

**ENTREVISTADO:** ¿Te refieres a cuándo ya estaba diagnosticada?

**MODERADOR:** Sí, exacto al momento en el que fuiste diagnosticada ¿se lo dijiste a alguien no lo sé familia, amigos?

**ENTREVISTADO:** Pues a mi familia, todos, todos, todos, estaban demasiado pendientes entonces ni siquiera hubo que dar la noticia, la que hablaba con mis hermanos y así era mi mamá y mi papá también pues con los que eran los hijos de él porque él tiene hijos aparte y mi madre tiene una hija aparte, mi mamá y pues están mis hermanos y así todos se enteraron fue por medio de ellos dos Yo solo se lo comente a dos amigas del colegio; con una nunca me volví a hablar, no supe nunca más de ella y la otra si estaba pendiente, como que llamaba la clínica y así pero yo no sabía tampoco cómo explicarle el tema de la enfermedad porque yo yo me ponía muy indispuesta entonces si, mi amiga me preguntaba que ¿qué era la enfermedad? y yo le decía lo que te había dicho ahorita, que “creo que es como si fuera cáncer

pero la sangre, como si tuviera algo en la sangre” pero ni siquiera sabía cómo explicárselo y aparte de eso mi amiga asustada y me decía como que ella pensaba que era contagioso y de hecho ya nunca nos volvimos a ver, nunca me visitó, ni nada de eso porque le daba miedo tener como lo mismo.

**MODERADOR:** Bueno, la siguiente pregunta dice: ¿cómo te sentiste comentando a los demás sobre tu estado de salud?, ¿cómo te sentiste hablando con tu amiga sobre esto, sobre tu diagnóstico sobre tu estado de salud y sobre el hecho de estar hospitalizada?

**ENTREVISTADO:** Pues, me sentía como muy insegura o sea porque no por el tema de la enfermedad sino como de contarle porque yo no sabía y lo que te decía yo no había entendido qué era lo que tenía y ella me preguntaba me preguntaba y yo no sabía cómo porque ni siquiera yo misma entendía lo que tenía y pues explicárselo a otra persona pues es más confuso creo yo.

**MODERADOR:** Claro, tienes razón.

**MODERADOR:** ¿Puedes describirme la reacción que tuvieron?, Pues la que tú o tu amiga

**ENTREVISTADO:** Jajaja pues yo creo que ya lo que sentí fue miedo pues lo que te decía ella pensaba que yo lo iba a contagiar entonces creo que sintió más temor por ella que por mí pues yo creo eso no estoy segura jajaja.

---

**MODERADOR:** ¿De qué manera crees que ha cambiado tu vida con esta nueva experiencia?

**ENTREVISTADO:** Cambiado mucho en el sentido pues ya no puedo hacer lo que hacía antes, no estoy estudiando ahora, tengo que pensar como si, como me siento, como si fuera muy delicada, como una porcelana y de hecho en la casa me consienten, me cuidan mucho, están muy pendientes de mí, hacen lo que yo quiera jajaja y también mi alimentación, las

actividades que hago pues estoy todo el tiempo quieta en la casa acostada, entonces pinto, me pongo a escribir, a dibujar, a ver muñecos o series, cualquier cosa ¿sí? Es un cambio de vida totalmente, porque pues yo estaba en el colegio, compartía con mis compañeros haciendo las tareas y pasé a no hacer nada si no a estar pendiente de mi salud.

**MODERADOR:** Me dices que estabas en el colegio porque justamente te iba a preguntar ¿cuáles actividades realizabas antes de estar diagnosticada, pero adicional al colegio realizabas algún otro tipo de actividad?

**ENTREVISTADO:** No, la verdad en colegio y salir con mi familia, salíamos a caminar a centros comerciales, al parque, pues hacer mis actividades no soy mucho como de hacer algún deporte o así, si no en la casa entonces jugar en la casa, pintar sí también soy mucho estar en la casa creo que eso lo ha cambiado tanto.

**MODERADOR:** Actualmente ¿Realizas estas mismas actividades?

**ENTREVISTADO:** Todo el tiempo estoy encerrada en la casa, todo, todo el tiempo es muy raro que decida salir o sea fuera de ir al tema del médico y de los exámenes a las citas con el oncólogo lo único es que voy a visitar a veces a mi papá o a visitar a una hermana que tengo pero en el resto lo que yo pueda hacer de dibujar, de pintar, de escribir, lo hago en casa y ya me dedico a eso. Y pues obviamente lo del colegio quedó cancelado porque el colegio me decía que me podría enviar las guías y yo seguir estudiando desde casa pero pues yo sé que lo más importante no es eso y pues tendré que esperar.

**MODERADOR:** ¿Cómo ha afectado el cáncer a tus actividades diarias?

**ENTREVISTADO:** En cierto modo las puedo realizar puedo realizar muchas cosas solo que obviamente me canso con más frecuencia o me da debilidad pero, pero con estar activa, no me gusta quedarme como quieta ¿sabes?

**MODERADOR:** ¿Recibiste alguna opción en tu estudio o trabajo a fin de poder continuar con tus actividades?

**ENTREVISTADO:** Jajaja... Yo siempre me adelanto a las preguntas perdóname si... si es que contestó mucho me dices.

**MODERADOR:** No, para nada precisamente se trata de que puedas ampliar como tú desees, que puedas profundizar en lo que tú consideres porque precisamente se trata de conocerte de conocer tu proceso.

**ENTREVISTADO:** Bueno, entonces como te decía la opción que me brindó el colegio fue la las guías y yo estudiaba en el mismo colegio con uno de mis hermanos entonces mi hermano tenía que recoger como las guías y traerlas, pero nunca lo hicimos creo que no hubo interés de parte nuestra porque pues la prioridad no era esa y ya jajaja

---

**MODERADOR:** ¿El diagnóstico ha influido para cambiar tus proyectos de vida?

**ENTREVISTADO:** Ehhh... sí, pues no sé, yo creo que yo empiezo a pensar y me gustaría de grande ser tal cosa, tal cosa, pero pues siento que ya no es nada seguro, porque pues yo voy muy bien y pienso mucho cómo y cuándo puedo volver a estudiar, pero pero pues no sé si va a pasar porque en cualquier me trata bien el tratamiento y en cualquier momento y las cosas se pueden poner mal y puedo morir, entonces no sé, creo que planeó pero no hay seguridad nada más yo antes planeaba mucho, pero pues hacía cuentas de en qué año yo iba a cumplir los 15 ¿sí? Y pues justamente en ese mismo año yo iba a estar graduandome del colegio, iba a estar en el último en 11 y pues nada de eso se va a dar porque tuve a cumplir mis 15 pero yo no voy a estar en el colegio y pues siento que ya soy hasta otra persona entonces todo cambia totalmente.

**MODERADOR:** ¿Te sientes distinto ahora después del diagnóstico? ¿En qué sentido?

**ENTREVISTADO:** Me siento como si fuera una persona especial, pues bueno primero porque mi familia no me deja hacer nada y también por la forma que me tratan y los cuidados que me tienen como te decía antes siento que soy una porcelana entonces siento que si es como muy diferente.

---

**MODERADOR:** ¿De qué manera ha influido tu nuevo estado de vida a nivel personal, familiar y social?

**ENTREVISTADO:** Mmm... bueno a nivel familiar me consienten mucho yo soy la niña de la casa así me dicen y así nivel personal pues no se a la personal, no sé si te refieres a pareja no pues nada y social discúlpame pues bueno solo tenía esas dos amigas que te mencionaba y pues ya nunca volví a saber de ellas pero hay una amiga que ahora está muy pendiente de mí que ni me citan me trae fruticas, yogur, entonces es bonito, también dos amigos dos chicos también a veces me visitan y pues es bonito porque en realidad yo no puedo en este momento salir a cambiado mucho eso porque yo ya no puedo hacer planes de salir con mis amigos.

**MODERADOR:** ¿Cómo ha afectado tus relaciones interpersonales?

**ENTREVISTADO:** Las afectan en el sentido de salir y también yo creo que muchas personas se pueden ir, como dicen en las buenas y en las malas pero yo pienso que hay quienes quieren están y quienes no quieren o no pueden, pues hay personas que pueden ser como solo en el momento.

**MODERADOR:** ¿Pasajeras?

**ENTREVISTADO:** ¡Esa es la palabra! Hay personas que son pasajeras en la vida de uno entonces creo que eso también sirve para comprender qué personas están contigo de verdad y pues quiénes no están y pues simplemente no están y creo que es normal.

**MODERADOR:** Vamos a tratar un poco más el tema emocional ¿vale?

**ENTREVISTADO:** Dale, sí

---

**MODERADOR:** ¿Cómo han sido tus emociones después del diagnóstico?

**ENTREVISTADO:** Pues después del diagnóstico me siento sensible, pero no sé si es por la enfermedad o por lo consentida que estoy por qué me dicen algo y nooo... lloro muy fácil o no sé siento que a veces me da mal genio y me da rabia y como como mal genio muy fuerte entonces no sé siento que estoy muy sensible a todo.

**MODERADOR:** ¿Qué cosas te han ayudado a afrontar esta experiencia?

**ENTREVISTADO:** Lo que me ha ayudado a afrontarla pues es una cosa pero si mi mamá pienso que ha sido un apoyo emocional como dices porque cuando me altero cuando me altero ella trata de hacer que yo me sienta bien, que esté tranquila. No se por ejemplo me calma cuando estoy muy enojada porque se que diciendo cosas la puedo herir y es algo que me da mucho miedo también hay algo importante ya lo acabo de recordar ¿te lo puedo decir?

**MODERADORA:** Pero claro que sí, recuerda que puedes profundizar el tema que tú desees y que te sientas cómoda.

**ENTREVISTADO:** Pues es que también ocurre que el tema de las emociones me siento como que tengo que ocultarlas, digamos mi familia no me ve llorando nunca, si me ve llorando es por una pataleta en la casa ¿sí? pero, pero lo de que yo me ponga a llorar por la enfermedad delante de ellos o algo así nooo... En realidad no les manifiesto nada de eso, no

sé cómo se llamará pero, pero siento que nunca debo hacer eso, porque los veo muy tristes, siento que ellos están más tristes que yo y no quiero ponerme triste o hacerlos sentir tristes, ¿entiendes?

**MODERADOR:** Claro que sí, en cierto sentido es como reprimir las emociones para el bienestar del otro, para no afectar a tu familia.

**ENTREVISTADO:** Pues no sé si está bien pero yo creo que es lo mejor para cuidarlos a ellos ehhs y ya jajaajaja

**MODERADOR:** ¿Ha habido algún momento durante tu experiencia con el cáncer en el cual hayas sentido que no podías afrontarlo? Por favor, hágamelo saber.

**ENTREVISTADO:** Pues la verdad hace poco tuve un proceso bien feo porque bueno no era que yo te dije que todo va organizado por protocolos y el protocolo consiste básicamente en estar hospitalizado, este mes va esto, los otros meses va esto y así el doctor les va avisando y pues resulta que hace un mes, mes y medio entre a lo que se llama reinducción qué es como otro mes otra vez hospitalizada, como cuando empecé se llamaba re-inducción, es otra vez como superpesado, muchas muchas quimios hospitalizada y fue muy duro de hecho el doctor pues me dijo: “es un mes, pero hay la posibilidad de que lo vivas desde la casa y todos los días tienes que ir a que te coloquen la quimio” ¿sí? como venía yo haciéndolo en el otro protocolo anterior, ehhs... Al comienzo, pero pues resulta que es muy complicado porque él mismo dice que muchas personas han muerto en esta reinducción entonces lo que yo hago - mentiras- lo que tuve que hacer fue hospitalizarme y en realidad sí, fue muy duro, todo el momento de crisis muy muy fuertes hay además, qué pena te agrego con el tema de las emociones también había sentimientos, son los que sentía mucha rabia creo que era por la quimioterapia o sea como que sea que me producía eso y yo prefería no hablar yo no hablaba

si lo que utiliza un tablero aparte también por la debilidad no me dan muchas ganas de hablar, lo de hablar perdón, entonces yo utilizaba un tablero y escribía: “tengo hambre, tengo sueño, me siento, necesito esto, llévame al baño” no sé, así expresaba esto pero así porque también siento que ocultaba el enojo como la palabra que tú dijiste ahorita.

**MODERADOR:** ¿Reprimir?

**ENTREVISTADO:** Eso sí, entonces es como que reprimía la tristeza y el enojo y pues no sé yo creo que todo lo he reprimido así.

**MODERADOR:** Dale y retomando el tema de esta experiencia, está reducción que mencionas ¿qué hiciste para superar este momento?

**ENTREVISTADO:** Después llegó un punto en el que ya no me podía ni levantar de la cama yo me acuerdo que eso fue lo que tú dices, lo mas duro y pues estaban celebrando con el día de los niños y como yo estoy en pediatría pues también me lo estaban celebrando y yo tenía, yo tuve que salir en una camilla para poder estar como presente porque ni siquiera podía levantarme, caminar, no me podía estar sentada, me veía demasiado enferma, no podía comer, no puede comer nada, porque era muy muy fuerte y también la garganta me dolía demasiado tenía todo inflamado y lo supere, lo del tema de la reinducción y también siendo paciente esperando sentirme mejor y así.

**MODERADOR:** ¿Te sientes motivado a realizar actividades en medio del tratamiento?  
¿Puedes mencionar algunas?

**ENTREVISTADO:** Sí, algunas cosas, aprovechó los días que siento motivación para hacer manualidades y pues también cuando hay días que no siento ganas pues no hago nada y ya es como de acuerdo al día, pero por lo general sí siempre estoy escribiendo como un diario de la enfermedad en la habitación cuando estoy hospitalizada, también siempre estoy

haciendo algo, escribiendo yo no sé y en la casa pues dibujo, hago manualidades, no sé me gusta y cuando se da el cansancio la falta de motivación pues también es normal.

**MODERADOR:** ¿Has recibido o buscado apoyo psicológico en medio del tratamiento para el control de tu enfermedad?

**ENTREVISTADO:** Pues yo no lo he buscado pero sí he tenido la oportunidad de compartir con un psicólogo pero pues él se encargó de explicarme la enfermedad ¿recuerdas que yo no entendía? Entonces, él se puso a ver una película conmigo y me explicó un cuento en el que hablaba de la enfermedad, pero creo que lo vi un par de veces y nunca lo volví a ver porque pues eso era cuando estaba hospitalizada.

---

**MODERADOR:** ¿Cómo ha sido la experiencia médica en cuestión a esta enfermedad?

**ENTREVISTADO:** Pues con el tema médico muy bien, es linda la relación con el oncólogo que me atiende, es muy inteligente, siento que es el mejor, porque es dedicado, aunque es de mal genio pero porque nos cuida mucho, él quiere que estemos bien, que no nos de nada grave entonces siempre está muy pendiente y las personas que nos atienden los enfermeros me quieren me cuidan mucho.

**MODERADOR:** ¿Cómo ha sido tu experiencia con la EPS?

**ENTREVISTADO:** Pues hasta el momento siento que muy bien, siento que es una buena eps, las citas las dan muy rápido, los exámenes salen el mismo día y tiene que hacer tramites y eso entonces pues en ese tema siento que es un poco complicado pero... pero pues todos los medicamentos la verdad mejor, en todo entonces es bien lo único es que hay que pagar alguna cuota y a veces se nos dificulta el tema del dinero pero pues es muy buena.

**MODERADOR:** ¿Cómo ha sido tu experiencia con el equipo médico?

**ENTREVISTADO:** Con el doctor siento que yo lo quiero mucho y siento que él nos quiere, pero él no es tierno con los pacientes y nos demuestra su amor es cuidándolos y los enfermeros cuidan muchísimo, los enfermeros me quieren mucho y no.... son muy lindos, muy especiales y yo también los quiero mucho.

**MODERADOR:** ¿El servicio médico que ha recibido es lo que esperabas?

**ENTREVISTADO:** Si, no tengo ninguna queja, siento que todo ha sido muy bien.

**MODERADOR:** Si pudieras cambiar o pedir algo frente a la atención médica que recibes ¿Qué pedirías?

**ENTREVISTADO:** Yo, creo que mayor agilidad, digamos como lo que yo te decía cuando yo fui diagnosticada o sea cuando yo iba a urgencias y que me atendían y decían que no tenía nada, porque puede haber muerto, por no diagnosticarme a tiempo. entonces pienso que eso.

---

**MODERADOR:** ¿Puedes explicarme el nivel de seriedad que se encuentra tu enfermedad?

**ENTREVISTADO:** De seriedad es como, como, ¿qué tan delicada, qué tal si, qué tan fuerte es en este momento?

**MODERADOR:** Sí, sí queremos saber cómo, ¿cómo está?

**ENTREVISTADO:** Pues, siento que que está bien pues que ha disminuido vamos muy bien con el tratamiento con las quimioterapias pues las reacciones que tengo igual es como normal entonces siento que está bien.

**MODERADOR:** ¿Sientes algún temor actualmente relacionado con tu enfermedad? ¿Cuál es?

**ENTREVISTADO:** Pues siento temor a morirme, en realidad prefiero no pensar en eso pero pues también hay muchos niños a los que él está recaída y de hecho tengo muchos amigos

que han muerto muchos muchos muchos al menos 10 o 15 mi temor es ese que me pase lo mismo porque pues estan bien y luego no entonces eso me da mucho miedo.

**MODERADOR:** ¿Relaciona o relaciono en algún momento el cáncer y la muerte?

**ENTREVISTADO:** Sí, yo lo siento todo el tiempo siento que pues al igual que yo puedo morir no se sabe, mira que yo me he dado cuenta, yo tenía un amigo y mi mamá lo conocía pues muy de cerca, estaba muy bien, muy feliz y de repente empezó a sentirse muy triste, muy muy triste y siento que lo mató esa tristeza, no... no sé cómo explicarte eso, pero siento que se sentía tan triste y terminó muriendo, entonces creo que eso también es importante como te sientas y pues yo trato de no pensar que voy a morir pero yo creo que pues desde el momento en el que te dicen eso que tienes esta enfermedad pues tú piensas es en eso.

**MODERADORA:** ¿Has comentado sobre esto con alguien?

**ENTREVISTADO:** No no quiero darle importancia y no quiero pensar en eso la verdad, sí mejor así no más del tema no quiero pensar.

**MODERADORA:** Vale, no te preocupes igualmente ya finalizamos entrevista, quiero agradecerte por abrirte, por compartir con nosotros, conmigo lo que es este proceso, lo que ha sido tu enfermedad y pues en verdad, en verdad deseo que te vaya muy bien, que te siga yendo bien con el tratamiento y sinceramente te agradezco inmensamente.

**ENTREVISTADO:** Vale, espero que estes bien.

---

## **ANEXO 8**

### *Entrevista 3*

---

**MODERADOR:** ¿Me puedes relatar lo que ocurrió el día en que fuiste diagnosticado ?

**ENTREVISTADO:** Ehhh si, pues el día que fui diagnosticado estaba en el médico, en urgencias, pase ahí como 3 o 5 días en una camilla.

**MODERADOR:** ¿Me puedes comentar porque te encontrabas en urgencias en ese momento?

**ENTREVISTADO:** Si, es que yo tenía dolor en una rodilla, pero no era normal creo. Yo juego fútbol, juego re bien con mis amigos del conjunto tenemos un equipo y pues uno aveces se cae y eso es normal, se raspa, tiene negros grandes ajajajaj hasta costras bien feas tengo, pero ese dolor que me dio se sentía diferente, porque era como el hueso, como si me lo rasparan o estuviera creciendo que se yo, pero si era muy fuerte y no me aguantaba, y eso que yo soy verraco nunca me enfermo ni me da nada, o bueno... antes, ahora soy muy delicado y que pereza, la verdad es muy mamón todo esto.

Ese día desperté con un dolor insoportable, ya no podía caminar y la otra rodilla también empezó a doler resto y mi mamá no sabía qué hacer, yo lloraba y gritaba del dolor. Ella llamó a una ambulancia y casi no llegan esos. Cuando llegaron me llevaron rapidísimo, tú vieras, que miedo ajajaja y yo grité todo el camino, y ya me entraron y me hicieron radiografías, me chuzaron yo no se me hicieron exámenes de todo me imagino y pues me empezaron a poner como suero y cosas para el dolor en las venas y eso me ayudo y me alivio de una. O pues por el momento. El hecho es que me tuvieron en una camilla como te dije y esa vaina era re tiesa ushhh usted no se imagina y jumm tratar uno de dormir así, pues no aguanta y que frío tan hijuemadre. Me llevaron a los dos días al quirófano yo pensé que me iban a operar quien sabe de qué, de la rodilla me imagino y yo ushh re fuerte después ese dolor, me imaginé pero pues no me hicieron allá como más exámenes, ni supe que era porque me durmieron jaajaja me dio un miedo eso, porque como dicen que uno allá se muere o que no despierta.

**MODERADOR:** ¿Quiénes dicen? ¿O quiénes te han dicho eso?

**ENTREVISTADO:** En mi casa, mi mamá y en la tele, a toda hora en noticias, tal se murió en una cirugía, tal vieja también y así entonces noooo que susto. Y ya, como a los 5 días me llevaron a una habitación a hospitalizarme y yo me puse a llorar y a pelear con mi mamá porque me quería ir ya estaba re aburrido y pensé que ya me iba, y antes disque acomodandome en una habitación nooo que pereza.

Y pues el doctor hablo con mi mamá y conmigo en la habitación, porque dijo que ya tenía los resultados de los exámenes y que yo tenía cáncer y yo con cara así (expresión de ojos abiertos) y mi mamá chille como una loca y gritaba en la habitación y yo re perdido y pues yo dije no pues paila me voy a morir y por eso mi mamá gritaba así porque ¿por qué más se iba a poner así de loca?

**MODERADOR:** ¿Con qué tipo de cáncer fuiste diagnosticado?

**ENTREVISTADO:** Con leucemia.

**MODERADOR:** ¿Sabes específicamente el tipo de leucemia que tienes ?

**ENTREVISTADO:** No seee, es que tengo entendido que hay artás, aunque a mí no me dio tan duro, mi mamá dice que es la más suave, que gracias a Dios no me dio quién sabe qué cosa más dura, jaaaaa como si lo que tuviera no fuera nada.

**MODERADORA:** La más suave tengo entendido que es la Linfoide. ¿De casualidad te suena que puedes tener esa?

**ENTREVISTADO:** Re siiii ajajaja es que esa palabra a uno se le olvida pero si es como la que creo.

**MODERADORA:** Vale, y me puedes decir por favor. ¿Qué edad tenías cuando fuiste diagnosticado?

**ENTREVISTADO:** 15 ahora tengo 16.

**MODERADORA:** ¿Llevas entonces un año en tratamiento?

**ENTREVISTADO:** Yes.

**MODERADORA:** ¿En qué lugar te encontrabas cuando recibiste la noticia de tu diagnóstico?

**ENTREVISTADO:** Yo, yo estaba en la habitación hospitalizado con mi mamá y ya.

**MODERADOR:** ¿Recuerdas lo que te dijo el médico?

**ENTREVISTADO:** Pues es que fue momento bien raro y bien feo, porque pues el doctor me dijo que tenía cáncer y lo que te he dicho, quede con cara de perdido, porque yo no entendía nada y mi mamá gritaba y empezó a llorar y atacada casi se desmaya casi se muere la cucha yo no sé que le dio y no recuerdo más, pero creo que me quedo muy muy muy marcado y lo que es la reacción de ella pues.

**MODERADOR:** ¿Qué fue lo primero que pensaste con este diagnóstico?

**ENTREVISTADO:** No pues, que me iba a morir o sea porque apenas el doctor y ahora que tenía cáncer pero pues obvio o sea yo no sabía nada no entendía nada, pero pues con esa reacción de mi mamá yo le dije a mi amigo que me iba a morir ya chao pa morir entonces y ya no fue lo único que pensé.

**MODERADOR:** ¿Existen antecedentes de cáncer en tu familia?

**ENTREVISTADO:** No, nada nada nada o pues no que yo sepa la verdad

**MODERADOR:** ¿Cómo podrías describirme tu enfermedad?

**ENTREVISTADO:** Pues es que yo no entiendo bien la verdad, pero pues sí es algo que me hace que cada vez tenga menos niveles de sangre menos sangre o algo así y entonces me colocan medicamentos para que yo tenga más sangre para que esté como parejo eso algo así.

**MODERADOR:** ¿Por cual medio obtuviste esta información?

**ENTREVISTADO:** Pues es que, es eso lo que yo entendido es como lo que dice el doctor y mi mamá y los mismos pacientes pero pues más o menos así, así es como lo explican.

**MODERADOR:** ¿Has investigado información adicional sobre tu enfermedad?

**ENTREVISTADO:** Ay no, la verdad eso me da mucho miedo, porque pues para que poner a buscar más, porque ahí sí me traumó me asustó jajaja pues yo creo.

**MODERADOR:** ¿Qué sabías tú de esta enfermedad antes de ser diagnosticado?

**ENTREVISTADO:** No pues nada.

**MODERADOR:** ¿Han cambiado en algo tus pensamientos ahora que tienes cáncer?

**ENTREVISTADO:** No, pues es que pues antes yo no pensaba nada y ahora como que igual tampoco me gusta echarle mucha cabeza de que es esa enfermedad ni nada de eso, porque no le digo que sí estoy todo delicado que me duele todo a veces, me tratan como si fuera todo delicado y pues eso que sí nomás en tratamiento me puedo morir entonces no me gusta estarle echando cabeza eso, la verdad.

---

**MODERADOR:** ¿Puedes mencionar los primeros síntomas que experimentaste antes de ser diagnosticado?

**ENTREVISTADO:** Pues lo que le digo me dolía mucho, un lado me empezó a doler una rodilla pues era lo único que tenía que tuve.

**MODERADOR:** ¿Los síntomas que mencionas te hicieron sospechar la presencia de cáncer en tu cuerpo?

**ENTREVISTADO:** No, nada lo que yo pienso, es que ese dolor era como, que yo estaba creciendo que me estaba largando o yo qué sé, eso que dicen que ya como que el hueso choca

contra el otro hueso y por eso duele mucho, yo pensé que era algo así era algo de los huesos no de la sangre, o sea ni idea porque.

**MODERADOR:** ¿Aún experimentas estos síntomas?

**ENTREVISTADO:** No para nada, el dolor en la pierna, después cuando ya empecé en el hospital a recibir tratamiento y así pues ya mejore.

**MODERADOR:** ¿Tienes conocimiento de los síntomas de alarma frente al cáncer?

**ENTREVISTADO:** No, pues ahora yo sé que dolor en los huesos, pues es como lo importante, como yo no sé ir al médico y estar mirando yo no sé y también hay algunos que se ponen como muy débiles y eso creo que se les inflama el estómago sí empiezan a sentir como mucha debilidad mucho cansancio yo creo que eso es como un síntoma. ¿ me dijiste?

**MODERADOR:** Si, síntomas

**ENTREVISTADO:** Yo creo que esas cosas pues hay que ponerles cuidado

---

**MODERADOR:** ¿Recibes quimioterapia para el control de tu enfermedad?

**ENTREVISTADO:** Yes, chica.

**MODERADOR:** ¿Puedes contarme la experiencia que tuviste en tu primera quimioterapia?

**ENTREVISTADO:** No pues nada, cuando me colocaron eso que estaba ahí hospitalizado yo ni siquiera me preocupe por medicamentos y ya fue como algo así, algo especial o no pues nada

**MODERADOR:** ¿Puede explicarme en qué consiste la quimioterapia?

**ENTREVISTADO:** Pues, aquí mi terapia son varios medicamentos que a uno le colocan para el cáncer distintos como distintos tipos de medicamentos

**MODERADOR:** ¿Qué significa para ti el tratamiento que recibes actualmente?

**ENTREVISTADO:** Pues, jajaja lo que significa de que, no pues, es como usted se espera un dolor de la cabeza y pues qué significa la pastilla pues algo que le ayuda a uno y ya algo que se supone que me ayuda para que no me vaya a morir por eso aunque es como raro porque es ver si estoy totalmente enfermo y es el mismo que me pone medicamentos y es el que pone todo malo cuándo me mira.

**MODERADOR:** ¿Qué sentimientos experimentas cada vez que recibes una quimioterapia?

**ENTREVISTADO:** Pues sí, yo pienso que me voy aliviar qué es una ayuda qué es por mí bien que necesito pues recibir esto se supone que uno piensa que es para mejorar, pero me da mamera pero mucho mamera, porque me hace sentir muy enfermo y pues qué pereza uno está así.

**MODERADOR:** ¿Cómo te imaginas que era una quimioterapia antes de que te la hicieran?

**ENTREVISTADO:** Ni, idea yo nunca pensaba en eso

**MODERADOR:** ¿Puedes describirme los síntomas actuales en tu cuerpo relacionados con la enfermedad y el tratamiento que recibes?

**ENTREVISTADO:** Pues especialmente, me dan muchas ganas de vomitar muchas muchas ganas, me la paso mirando en que casi no puedo comer por eso estoy siempre con hambre hago eso de pensar que me da hambre, a veces me dan todos de comer cosas pero no yo a veces estoy todo malo y pues no puedo casi comer, entonces por lo menos me siento muy debilucho a veces me da como diarrea pero bien horrible, entonces es como eso y me siento también ahí sí como, como todo debilucho, hago cosas con desánimo, como que pues para que me paró hacer creo que pues no tengo nada que hacer.

**MODERADOR:** ¿Qué crees que ha sido lo más difícil de hacerse quimioterapia?

**ENTREVISTADO:** No pues, esas maluqueras quedan. Hay también lo del tema del cabello ha sido bien horrible, porque igual ese me la colocaron y cómo a los 15 días ya quede calvo también es muy feo porque todo el mundo se da cuenta cómo está enfermo que uno tiene esto.

---

**MODERADOR:** ¿Con quién te encontrabas en el momento en que recibiste la noticia de tu diagnóstico?

**ENTREVISTADO:** Mi mamá

**MODERADOR:** ¿Le comentó sobre su estado de salud a otras personas?

**ENTREVISTADO:** No, yo no le conté a nadie bueno sí le conté a mis amigos con los que yo te digo que jugaba fútbol y al entrenador, digamos que con estas personas en ese momento no estaba compartiendo mucho entonces estaban como pendiente de saber si estaba bien o que no había estado bien y todo, pero de contar cosas que me paso hoy, como que yo dije uy parece que le quiero contar a alguien o algo así pues no nada que ver.

**MODERADOR:** ¿A quiénes se lo comento?, ¿Cómo se sintió comentando a los demás sobre su estado de salud?

**ENTREVISTADO:** No, pues mal en vez de sentirme aliviado como más tranquilo algo pues refeo, porque no le cuenta a la gente, lo que hice algunas cosas que tengo que hacer y pues no, la gente es así como empiezan a preocuparse, empiezan como a llorar sabes, y pues no que sientan lástima no pues muy horrible.

**MODERADOR:** ¿Puede describirme la reacción que tuvieron?

**ENTREVISTADO:** Mis amigos, como ni siquiera entendían igual que yo, porque cuando me preguntan les explicaba cómo lo mismo que te dije, como que no pues no tengo sangre

y no tengo buena la sangre algo así y todos parece cómo así ¿usted se va a morir de lo que tiene?, y claro me veían calvo y todo eso y pues peor peor todo.

---

**MODERADOR:** ¿De qué manera crees que ha cambiado tu vida con esta nueva experiencia?

**ENTREVISTADO:** Pues yo siento que ha cambiado, pero pues no una manera positiva ni nada de eso porque siempre pienso en eso, que voy a morir que está todo mal no me gusta cómo me veo no me gusta cómo me siento y ya pues así estoy.

**MODERADOR:** ¿Puedes comentarme las actividades que realizabas antes de ser diagnosticado?

**ENTREVISTADO:** Yo estaba en el colegio, pero pues muy normal no es algo que para mí sea importante o algo así, y pues lo que más hacía era compartir con mis compañeros del equipo de fútbol como la actividad más importante en la vida.

**MODERADOR:** Actualmente ¿Usted realiza estas mismas actividades?

**ENTREVISTADO:** No, pues el tema del fútbol digamos que lo intentaba a veces fue un rato y así pero por lo general, pues estoy muy cansado entonces así como jugaba antes cómo desactivar los partidos ya si no ni existe, puede que vuelva a hacer eso hasta que no termine el tratamiento Yo creo

**MODERADOR:** ¿Cómo ha afectado el cáncer a tus actividades diarias?

**ENTREVISTADO:** Pues, es que ni siquiera es tanto la enfermedad, yo creo, que han sido pues la quimioterapia el tratamiento me hace sentir muy débil muy cansado no soy la misma persona, entonces hay cuidados totalmente para mí

**MODERADOR:** ¿Recibió alguna opción en su estudio o trabajo a fin de poder continuar con sus actividades?

**ENTREVISTADO:** No es verdad, yo ni siquiera lo busqué o sea pues me da como igual.

---

**MODERADOR:** ¿El diagnóstico ha influido para cambiar tus proyectos de vida?

**ENTREVISTADO:** Sí claro un resto, porque yo me sentía antes como desmotivado como con ganas de no seguir adelante con el fútbol, estudiar pero ahorita como que lo vi por tablada no me importa nada.

**MODERADOR:** ¿Te sientes distinto ahora después del diagnóstico? ¿En qué sentido?

**ENTREVISTADO:** Pues me siento como todo, todo delicadito, todo especial, como que todo me puede hacer daño y que todos están pendiente de mí, pues a la vez eso me da mucha mamera porque no me gusta que me traten así yo no estoy acostumbrado nada de eso.

---

**MODERADOR:** ¿ De qué manera ha influido tu nuevo estado de vida a nivel personal, familiar y social?

**ENTREVISTADO:** No, pues a nivel personal nada, familiar mis amigos, mi familia pues andan como más pendiente de mí y con el tema social, pues hablo con mis amigos a veces jugamos y así pero como yo jugaba antes o como yo compartía con ellos no, pues ya todo eso se perdió se alejaron y pues lo normal.

**MODERADOR:** ¿Cómo ha afectado tus relaciones interpersonales?

**ENTREVISTADO:** Es que la gente pues lo mira salir con uno, pues yo creo que eso.... mmmm aunque también lo ven como que pesar o que también piensan como nada, pero que mejor dicho no puede hacer nada conmigo como que no me puede dar frío o no podemos ir a jugar como antes o pensar que puedo comer cualquier cosa o que me voy a cansar muy

rápido, les va a tocar estar pendiente de mí yo creo que la gente piensa como en eso entonces pues sí ya no hay como muy mucha vida social.

**MODERADOR:** Claro, te entiendo ¿y a nivel de tus emociones a nivel personal cómo te has sentido después del diagnóstico?

---

**MODERADOR:** ¿Cómo han sido tus emociones después del diagnóstico?

**ENTREVISTADO:** No pues, paila porque me siento decaído desmotivado aburrido es que me siento como, no mejor dicho como si fuera una súper experiencia, no para nada, yo no quisiera que nadie viviera esto porque la verdad que jartera

**MODERADOR:** ¿Qué cosas te han ayudado a afrontar esta experiencia?

**ENTREVISTADO:** No sé, yo creo que simplemente seguirá

**MODERADOR:** ¿Ha habido algún momento durante tu experiencia con el cáncer en el cual hayas sentido que no podías afrontarlo? Por favor, háblame de eso.

**ENTREVISTADO:** Pues, es que era el momento refeos, día más con la quimioterapia que me siento tan indispueto cómo con tanta maluquera en realidad yo no me acuerdo cómo se llama en una fase del tratamiento y yo vomitaba y vomita un niño yo pensé que en ese momento me iba a morir porque me sentía muy enfermo lo pude sentir, eso lo hace como 20 días un mes ya despues de un rato tenía fiebre entonces eso fue muy jarto muy mamón y yo pensé que eso no iba a salir y pues no sé de a poco me fueron haciendo como las mismas quimioterapias medicamento con las transfusiones todo se va a pocos creo que fue ayudando y pues saliendo poco a poco.

**MODERADOR:** A nivel emocional

**MODERADOR:** ¿Qué hiciste para superarlo?

**ENTREVISTADO:** No nada, simplemente vivirlo cada día, estar como pendiente, pero simplemente estar acostado y recibir el tratamiento y ya.

**MODERADOR:** ¿Te sientes motivado a realizar actividades en medio del tratamiento?  
¿Puedes mencionar algunas?

**ENTREVISTADO:** No pues, así motivado que yo sienta ganas hacer algo no sinceramente, no me dan ganas obviamente que pues trato como de moverme cuando estoy en la casa bañarme vestirme no sé y estar por ahí en realidad no es que sienta motivación y que sienta ganas de hacer algo y pues cuando estoy en la clínica es peor porque se que también estoy acostado y la verdad ni siquiera me baño me da mucha pereza todo.

**MODERADOR:** ¿Has recibido o buscado apoyo psicológico en medio del tratamiento para el control de tu enfermedad?

**ENTREVISTADO:** Creo que al comienzo el doctor mencionó algo de psicología o algo así pero pues no estoy loco y para qué voy a necesitar un Psicologo, estoy bien, y pues tampoco tengo como ganas de hablar con alguien así sobre mi enfermedad todos los días algo así, no quiero nada de eso.

---

**MODERADOR:** ¿Cómo ha sido la experiencia médica en cuestión a esta enfermedad?

**ENTREVISTADO:** Pues, a veces me atienden bien a veces como más jarto porque a mi mamá le toca voltear, harto para conseguirme a veces las hospitalizaciones, medicamentos; yo no sé ella le toca hacer como muchas vueltas pues yo no sé si eso será buena atención o no pero pues así ha sido.

**MODERADOR:** ¿Cómo ha sido tu experiencia con la EPS?

**ENTREVISTADO:** Pues digamos me atienden bien, y pues la EPS me cubre todo pero hay que autorizar cosas y eso es muy jarto.

**MODERADOR:** ¿Cómo ha sido tu experiencia con el equipo médico?

**ENTREVISTADO:** No pues, re bien la gente es amable y los que me cuidan los doctores obviamente que esa gente como que aun lo atienden de mala gana, otro no sé yo siento que soy como una carga para todos ellos aunque pues es su trabajo, pero a veces cuando me pongo más enfermo y como que tienen que estar más pendientes como la gente que acomodar mi comida especial, yo no sé, yo pienso que te incomoda la gente que terminó siendo una carga para todo el mundo para mi familia, para los que me cuidan para todos pero pues son re bien uno que otro que hace mala cara, yo creo.

**MODERADOR:** ¿El servicio médico que ha recibido es lo que esperabas?

**ENTREVISTADO:** Pues, normal no esperaba nada de ellos, no la pienso, normal.

**MODERADOR:** Si pudieras cambiar o pedir algo frente a la atención médica que recibes ¿Qué les pediría?

**ENTREVISTADO:** Pues, es que se dice gente que no se da cuenta que no lo atienden como con buena gana, pero lo mismo que pienso que también es porque a veces me pongo muy enfermo y también pues no los dejó descansar a ellos o algo así.

---

**MODERADOR:** ¿Puedes explicarme el nivel de seriedad que se encuentra tu enfermedad?

**ENTREVISTADO:** Pues yo creo que está más o menos, sabes no estoy seguro, pero tampoco tan...., pues hay días que estoy muy mal que me complicó mucho como que la enfermedad parece que avanzara o que el tratamiento no me hiciera nada en algunos días es

por eso que estoy mejor, pero como que todo el tiempo mejorando no estoy diciendo que no ha sido muy duro y yo creo que me falta resto para que yo llegué a estar bien.

**MODERADOR:** ¿Sientes algún temor actualmente relacionado con tu enfermedad? ¿Cuál es?

**ENTREVISTADO:** Espera, verdad sí, yo creo que es un tema que en cualquier momento me puede ganar o que los medicamentos no me pueden llegar a dar tan duro que algún día me puedo morir pues yo pienso que se puede pasar igual uno escucha gente que se muere de cáncer como todo el tiempo entonces pues me da miedo pero a la vez pienso que es normal.

**MODERADOR:** ¿Relaciona o relaciono en algún momento el cáncer y la muerte?

**ENTREVISTADO:** Pues yo creo que sí, desde que me diagnosticaron pues antes no no pensaba que eso es una enfermedad ni nada de eso no existía, pero pues es que desde que me dieron eso, se decayó mi mamá con ese miedo la gente que me conoce como todo el mundo pensaba que me iba a morir y eso pues yo creo que le siembran a uno como ese miedo sus temores ahí y que pues desde el inicio nos relaciona como tú dices como la enfermedad del cáncer y la muerte por lo mismo que uno escucha en las personas.

**MODERADOR:** La entrevista ha finalizado te agradezco mucho por tu colaboración y espero lo mejor para ti en cuanto a tu salud y a tus proyectos.

**ENTREVISTADO:** Listo, muchas gracias.

---

## ANEXO 9

### *Entrevista 4*

---

**MODERADOR:** Hola buenas tardes de nuevo te saludo y te agradezco, te agradezco muchísimo por acompañarnos, por este espacio que nos vas a brindar para compartir esta experiencia frente a la enfermedad y nuevamente te comparto que puedes ampliar la información que tú desees así mismo puedes no contestar u omitir las preguntas que tú desees, en realidad aunque es una entrevista que se encuentra semiestructurada la idea es que seas muy libre y que puedas compartir con nosotros de la manera más cómoda y que tú desees lo que ha significado pues todo este proceso para ti y para tu vida ¿vale?

**ENTREVISTADO:** Claro que sí, te agradezco también por abrir este espacio para conocer y también para brindar la importancia que tiene este tema del cáncer, de la enfermedad, del tratamiento más para nosotros los pacientes que lo estamos sufriendo en este momento.

**MODERADOR:** Nuevamente gracias a ti igual gracias desde este momento. Desde ya empieza con la grabación y pues bueno, recuerda que es un espacio totalmente libre y

entonces, con la primera pregunta quiero conocer o que me hables un poco de lo que ocurrió el día en que tú fuiste diagnosticado.

**ENTREVISTADO:** Pues mira, el día que yo fui diagnosticado no lo recuerdo muy bien, no sé si fue porque fue algo muy muy fuerte o estaba muy enfermo y de hecho es que tengo recuerdos muy muy pocos, muy vacíos de lo que fue, pues el tema de ser diagnosticado como tal. Yo me acuerdo que estaba en la casa, llevaba estando muy muy muy mal, de hecho, cuando era niño tuve como pequeños episodios de asma, de bronquitis, pero nunca había sido hospitalizado ¿Si? uno pues era completamente sano y simplemente pues había empezado como a... Perder un poco de peso, pero pues yo normalmente soy como de una contextura delgada, flaco pues, entonces no es algo que no fuera como muy significativo en realidad cuando yo fui al hospital -mentiras pero me distraigo hablando-.

**MODERADOR:** No te preocupes puedes continuar.

**ENTREVISTADO:** Gracias, bueno como te decía me encontraba en la casa, lo que te digo del peso yo nomás lo noté como un tiempito después y eso fue porque ya las personas que me conocen como mi familia, mis amigos o un par de personas con quienes comparto de cerca cómo mi mamá, más que todo mi abuelita son como las que lo notaron, yo no tengo casi amigos, pero pues si recibía casi comentarios muy leves y ya. De resto, súper bien después de mi estado físico, yo solo jugaba fútbol, yo no tenía una vida cómo pues activa y ya. Simplemente yo estaba en mi casa, empecé a sentirme como indispuerto desde la mañana, no sé cómo con rebote, como con maluquera, simplemente como que no me quería ni levantar de la cama, me sentía como debilucho ese día y pues yo dije como que "voy a estar acá relajado en la cama, no sé qué" y no sé si fue que me dormí o me desmayé; el hecho es que

cuando desperté yo estaba siendo llevado en una ambulancia para, para el hospital entonces como qué es impactante simplemente recuerdas que estás durmiendo y despertarte en una ambulancia, con la sirena y la velocidad y ver gente gritando encima tuyo tratando despertarte pues fue algo muy fuerte y ni siquiera recuerdo porqué ocurrió, el hecho es que al parecer pues me quedé dormido y estaba inconsciente, no se llegaron a la casa y pues notaron que yo no me había levantado en todo el día, que no había comido, que no había hecho absolutamente nada, porque estaba acostado y no lograban despertarme pues hasta creyeron que yo estaba muerto o no sé y pues ya, llamaron a la ambulancia y pues se dieron cuenta que efectivamente estaba vivo y que simplemente estaba cómo inconsciente y lo que hicieron fue trasladarme rápidamente al hospital; en el camino recuerdo que yo me despertaba, me dormía, volvía y me despertaba y creo que es la misma debilidad de la enfermedad estaba así y pues simplemente ya, luego luego recordar despertando luego en una en una sala de cirugía le habían hecho ya pues el tema del aspirado de médula en biopsias y todo eso pues lo mismo yo ni siquiera idea ya lleva un día completo en el hospital Me tomaron como examen de sangre vieron pues que estaba mal el tema la sangre y como exámenes de orina buena noche me hicieron varios exámenes según lo que lo que me cuentan y simplemente yo volví me quedé dormido desmayado inconsciente no sé y ya cuando yo desperté estaba saliendo en anestesia de la serna cirugías ya me habían hecho cómo es el procedimiento en cirugía si no pues el procedimiento de la biopsia entonces así me fue y pues ya y me dejaron en la UCI durante varios días porque pues simplemente mis antes estaba acabando sea quizás polo flaco yo no lo sabía, qué pues no no no tengo cansancio debilidad nada sino simplemente ya como que se desmayó fue una verdadera alarma yo creo que sí no sé si no hubiera llegado nadie perfectamente creo que dura que viera cómo se dice haber quedado y ahí tirado no se

muera puede morir pero no sé cómo decirlo pero sí creo que ella y pues simplemente llega mi familia y hace de cuenta que pues que estoy muerto yo ahí acostados ahí no creo que sea por ser exagerado pero, pero si en realidad el tema de la sangre estaba muy mal y pues lo que te digo de hecho estuve en un par de días no recuerdo cuántos como con exactitud pero pero si de acuerdo fue simplemente como ese es más fuerte y ya luego en el estuve ahí en la UCI coloca con mi camentos suero yo creo no sé qué tanto era nadie y permanencias y 90 costado no me deja levantar ni siquiera para ir al baño tiene que colocar como una cosita una botellita únicamente me ayudan a levantar para bañarme si quería pues como yo estaba tan mal recuerdo que, me dijeron buenos días me bañaron ahí en la misma cama y ya la enfermera me baño ahí y ahí mismo están renunció y conocí al oncólogo él fue el que me dio los resultados el que me comentó pues que yo tenía cáncer está pues solo ahí la habitación y ya pues básicamente eso fue lo que ocurrió en ese momento por ser como concreto porque pues no sé qué más preguntas siguen.

**MODERADOR:** Vale, lo siguiente que quería preguntarte es exactamente con qué tipo de cáncer, ¿Con qué tipo de cáncer fuiste diagnosticado?

**ENTREVISTADO:** Yo fui diagnosticado con leucemia mieloide aguda creó, con leucemia mieloide.

**MODERADOR:** ¿Qué edad tenías cuando fuiste diagnosticado?

**ENTREVISTADO:** Cuando yo fui diagnosticado tenía la misma edad pues 18.

**MODERADOR:** ¿En qué lugar te encontrabas cuando recibiste la noticia de tu diagnóstico?

**ENTREVISTADO:** Como te comenté estaba en la UCI, UCI de adultos.

**MODERADOR:** ¿Recuerdas lo que te dijo el médico?

**ENTREVISTADO:** Es que lo que me dijo el médico siempre fue bastante duro para mí, porque pues claro yo en ese momento parece que pues ya mi vi todo paniqueado por todo el tema de la pandemia, y pues ahora viene a decirme que, tengo cáncer pues...vómito todo sin estar preparados y no, no yo creo que uno piensa mucho en que tiene la vida asegurada, pensado en no enfermarme absolutamente nada entonces pues sí, recuerdo fue muy feo porque como que esa parte de la palabra cáncer, cancer y cancer me dolía la cabeza, porque pues me dio me suena, que el doctor no me explica con detalles, son así así súper técnicos, no como escuchamos estadísticamente, estoy en verdad pues o cómo se tiene cáncer, cáncer, cáncer, cáncer, cáncer y cáncer y ya, ya como que ya con los días creo que entendí que lo que dije que pues al parecer es una más jodida. en cambio ves la luz en una persona que siempre ha sido muy sana que no tuvo mucho si tomas pues me terminó dando una qué es mucho más fuerte.

**MODERADOR:** ¿Qué fue lo primero que pensaste con este diagnóstico?

**ENTREVISTADO:** No pues nada, yo que iba a pensar pues lo que te digo solo recordaba la palabra cáncer, cáncer y cáncer, pues yo y varias personas pensaban que me voy a morir, pensaba que el doctor lo que me está diciendo es que” me voy a morir” entonces ya puede ir para mi casa con mis cositas y recibíendome dios un poco irónico con este tema pero pues sí eso fue lo que yo pensé la verdad.

**MODERADOR:** Y... bueno, tú ya me estás comentando qué gozas, bueno, que anteriormente gozabas de una muy buena salud, pero me gustaría saber si en tu familia ¿Existen antecedentes de cáncer?

**ENTREVISTADO:** La verdad es que sí, mi padre falleció precisamente por esa enfermedad por una leucemia, pero más la que le dio el niño y le volvió a aparecer, ahora ya falleció. Eso entonces bueno pues ya fue como un tema que ya pasó en mi familia ya superamos, entonces nunca es que estamos como alerta de que alguien más pudiera resultar con la misma enfermedad.

---

**MODERADOR:** ¿Cómo podrías describirme tu enfermedad?

**ENTREVISTADO:** Perdón por la palabra, pero no sé si puedo ser grosero acá, pero para mí es una miiiércoles jajaja, mejor dicho pues esa es la verdad, para mí son las peores enfermedades del mundo, eso es horrible no se lo desearía la verdad nunca a nadie ni por qué lo odie, porque es una incertidumbre todo el tiempo tú no sabes si vas a salir más tarde o mañana, al momento ando contigo y al rato puede que yo me muera, si lo que te digo, esto es lo peor existe, es una forma más bonita y elegante de poder escribirlo.

---

**MODERADOR:** Entiendo, completamente cómo te sientes, no puedo describir de una manera bonita, sino que en verdad te agradezco tu sinceridad, la gente con tu experiencia pueden aprender y además de ello te gustaría saber si yo como persona que no sé lo que descansar no sé lo que es leucemia tú cómo puedes a mí escribirme lo que es la enfermedad como tal.

**ENTREVISTADO:** No pues es una enfermedad no quiere decir que es algo coronavirus a qué puedo morir efectivamente esta enfermedad enfermedad pues básicamente lo que hace

es que yo en cualquier momento puedo morir o sea de Soledad portar sabes con el caso ya después a los imaginas ya lo peor y ni siquiera es por uno se trágico sino pues la realidad hay una palabra que me parece muy elegante y es proliferación si esa proliferaciones la miércoles que lo enferma uno que lo marque así sea cáncer no porque la proliferación precisamente es como la elevación la multiplicación el crecimiento acelerado de células que no tiene porqué molestarse y básicamente lo que hacen es eso pues existen en grandes cantidades que no deberían el cuerpo y esa producirse tan rápido son células cancerígenas células malas que les dan por multiplicarse alocadamente en el cuerpo y y ya eso es lo que pasa o sea muchas células alucan sin producen cantidades entonces en distintos lugares del cuerpo pues es precisamente lo que tenemos en la sangre como todo el tema de mis glóbulos rojos blancos pero una manera más era algo que salí de que no la que tiene papá que se supone que salgo más suave pero que igualmente lo mató.

Y pues nuevamente Me disculpo no tengo que pedir perdón porque quizás me extiendo en la entrevista pues la que me estás haciendo no resulte ser mocorrea muy amable pero la verdad es lo que he vivido y es lo que pues sí lo que sí está esta experiencia y enfermedad Y esto es lo que significa lo que es la mejor manera que yo puedo escribirla tanto desde mi experiencia como ese lo que supuestamente corre pues entonces igual me disculpo porque fue que me exalté O sea no contigo no por la entrevista sino no sé cómo lo que no siente y se desahoga.

**MODERADOR:** No te preocupes, como te decía siéntete en la total libertad de expresar y comentar lo que tú decides respecto a la enfermedad y en verdad nuevamente, te agradezco por tu sinceridad y por esa capacidad de expresar lo que ha sido para ti, eh... pero bueno continuando un poco con el hilo de nuestra entrevista, me gustaría saber ¿Por cual medio obtuviste esta información?

**ENTREVISTADO:** No pues eh... la enfermedad es lo que significa, cómo el tratamiento de todo ese tema pues básicamente así se explica.

**MODERADOR:** Vale, comprendo perfectamente, adicionalmente lo que te ha hecho la enfermedad ¿tú has investigado en algún momento información adicional sobre tu enfermedad?

**ENTREVISTADO:** No, no no no no me interesa averiguar absolutamente nada ya uno está como bien resignado no se decidió pues a qué pasa si puedes morir en cualquier momento como para uno de nuestra por así decirlo así leyendo no como cosas, información, ¿saber que más? gente se muere de eso, pues para que uno se va a poner a buscar las cosas realmente no me aliviaría para nada buscar información.

**MODERADOR:** ¿Qué sabías tú de esta enfermedad antes de ser diagnosticado?

**ENTREVISTADO:** Pues lo que soy es lo que digo, sabes que el cáncer es una enfermedad mortal que te puedes morir se queda y puede callar no sé bajas probabilidades puedo decir así técnicamente pero pero pues yo sé que estoy jodida Yo sé amor yo también he visto acá en el hospital gente que muere entonces creo que antes todo lo contrario pienso que el que ella es mejor dicho porque Dios así lo quiere a él pero pienso eso simplemente es mi opinión y que ya los que nos daba pues nos morimos y que vivan pues muy de buenas pero eso es lo que sé y eso es la realidad como dicen.

**MODERADOR:** ¿Han cambiado en algo tus pensamientos ahora que tienes cáncer?

**ENTREVISTADO:** No, por el contrario me he podido dar cuenta que lo que pensaba que lo que vi, lo que viví con papá y lo que yo no pienso, después solo quiero pensar que de este

cáncer se muere pues efectivamente es verdad porque pues para allá voy, entonces pienso que en vez de cambiar la percepción lo que ocurre es que se ha intensificado más.

---

**MODERADOR:** ¿Puedes mencionar los primeros síntomas que experimentaste antes de ser diagnosticado?

**ENTREVISTADO:** Pues ya nena, como te dije desde el inicio ni yo no tuvo ningún síntoma estaba todo perfecto supuestamente tuve una buena vida sana una vida, una vida contigo mismo, porque ya no tanto que hacer deporte y está raro y mira no sé nada eh... simplemente baje un poco de peso ni siquiera lo notamos no fue algo muy significativo muy drástico o pues que se viera no, bueno menos creo que sí era bastante importante pero físicamente tú me veías y no nadie lo ha notado la verdad pero lo único y ya pues ese desmayo inconsciencia que todo se llevaron enfermedad yo creo es lo que te comenté no pues sí revela muchas y todo eso lo único que ocurrió el único síntoma como tú dices.

**MODERADOR:** ¿Los síntomas que mencionas te hicieron sospechar la presencia de cáncer en tu cuerpo?

**ENTREVISTADO:** No para nada.

**MODERADOR:** ¿Aún experimentas estos síntomas?

**ENTREVISTADO:** Sí y no, de hecho pues el tema de alcanzarme sigo corriendo pero pues en realidad están relacionados con la quimioterapia con la comida y a veces vomita un montón entonces pero si no puedo cortar no puedo comer la quimioterapia yo no me acuerdo de qué medicamento o qué cosa es la que hace que uno también se le inflama algo por dentro como

las la boca sabes como las llagas nos es posible vitality's pero viene horrible con chagas entonces pues así tampoco es que no puedo comer o tampoco siento motivación para comer entonces simplemente sigo corriendo pero ya no es por la enfermedad sino como por todo por todo lo que ocurre lo de desmayarme no ocurre, pero si siento cansancio bastante bastante llevador.

**MODERADOR:** ¿Tienes conocimiento de los síntomas de alarma frente al cáncer?

**ENTREVISTADO:** Pues es que, son como muchos síntomas y yo creo que aunque sí puede que haya como ciertas características que puedan decir estos son la señal esto no es una señal esto si, esto no así pues agarrar cada persona cada cuerpo es distinto y yo no sé pues sí todos las personas entrevistadas cuentan que pues no sé muchos de eso síntomas son totalmente diferentes y pues sí a cuál fue el tiempo entonces no sé si es así toma mami toma porque aparte yo creo que a cualquier cosa y pues no sé y pues lo último qué se les puede pasar por la cabeza es está enfermedad tan horrible.

---

**MODERADOR:** ¿Recibes quimioterapia para el control de tu enfermedad?

**ENTREVISTADO:** Ehhh... si y no

**MODERADOR:** ¿Puedes explicarme un poco por favor?

**ENTREVISTADO:** Recibo, recibos y sirve que me temía colocado me colocan en ocasiones quimioterapia pero pues la realidad es que yo no quiero recibirlo, pienso que pues no quiero, no quiero recibir la llamada y colocado quimioterapia, obviamente y me enfermo me pongo mucho peor entonces considero que pues, pues estar peor pues mejor sigo así como estoy y

pues también pienso, que pues no sirve de nada para mí que no es necesario cómo desperdiciar medicamentos en una persona que finalmente se va a morir y pues tampoco es que tenga muchas ganas de vivir y de superar esta enfermedad entonces podría colocarle como algunas personas que como dice no que si tengas de vivir y salir adelante y que dicen que hay que hacer vapor conmigo pues que se la coronavirus recibo algunas veces otras veces no lo permito pero igualmente Yo soy mayor de edad puedo decir lo que yo quiera mi estado como la posición de persuadirme de todo el tema psicológico pero pues a las tiene que respetar mi decisión de hecho algunos días permito que me la coloque pero sabes es como colado la intención es como por el hecho de sentirme más enfermo porque pues a la final no quiero estar bien quiero dejarme llevar y ya Y pues sí he tenido como todo el acompañamiento psicológico pero pues en realidad no más que me interese.

**MODERADOR:** ¿Quisieras hablar un poco más sobre esto?

**ENTREVISTADO:** No, así está bien lo que te dije yo puedo pues abrirme compartirte lo que es esto para mí pero, pero pues también me reservo cosas así y creo que trato de dialogar como desde el respeto como pues chévere que todas esto pero pues de la pila yo tengo mi opinión sobre lo que lo que es mi vida y lo que enfermedad y lo que no quiero y lo que sí quiero entonces yo creo que ahí hay como bien sobre ese tema

**MODERADOR:** ¿Puedes contarme la experiencia que tuviste en tu primera quimioterapia?

**ENTREVISTADO:** Horrible, porque, realmente yo no quería recibirla y no quería saber absolutamente nada de tratamientos te parece totalmente necesario pero pues fue mi mamá la que me estuvo llorando literalmente tú le hubieras visto llorar y llorar y llorar y para comer se regenera colocar a empezar el tratamiento que luchar a cómo están las cosas que dije no

pues simplemente ya decidí cómo empezar y colocarme la primera vez que me la colocaron pero sin ser recuerdo que tengo agradable y ya

**MODERADOR:** ¿Puede explicarme en qué consiste la quimioterapia?

**ENTREVISTADO:** La quimioterapia no se siente qué es lo peor del mundo o qué, es porqué, pues mira la quimioterapia trabajan básicamente acabando con las células que están en problemas ¿ya?, ¿no te acuerdas que te mencioné esa palabra tan bonita? la proliferación o es la quimioterapia lo que dice es como aquí hay problema oración atacemos acá hay problemas yo no saquemos y así entonces pues resulta que hay muchas más células que también se pueden multiplicar rápido así que para existir necesita trabajar muy rápido multiplicarse y fue la quimioterapia, ahí sí no es inteligente y ella pues por todo lado ella va a sacarlo por eso la gente se le cae el cabello si hay mucha gente que no entiende porque la anticoncepción el pelo y pues porque la quimioterapia y las células del cabello los folículos todo esa vaina se multiplica pues atacemos entonces entonces pues es lo que hace la quimioterapia Ella decía a pagar todo lo que se multiplique rápido en tu cuerpo pero no está inteligente para diferenciar que debería atacar y que no entonces solo ataca tu propio cuerpo por eso te enfermas por eso te jodes y ya.

**MODERADOR:** ¿Qué significa para ti el tratamiento que recibes actualmente?

**ENTREVISTADO:** Sinceramente no significa nada para mí

**MODERADOR:** ¿Qué sentimientos experimentas cada vez que recibes una quimioterapia?

**ENTREVISTADO:** Es como Eva mira sabes como otra vez me van a colocar esto otra vez quiere intentar salvarme.

**MODERADOR:** ¿Cómo te imaginas que era una quimioterapia antes de que te la hicieran?

**ENTREVISTADO:** Es como una pregunta que me hiciste anteriormente, sabes qué es lo peor del mundo y efectivamente lo peor del mundo. Esa es mi respuesta.

**MODERADOR:** ¿Puedes describirme los síntomas actuales en tu cuerpo relacionados con la enfermedad y el tratamiento que recibes?

**ENTREVISTADO:** El único síntoma que yo relaciono es con el cansancio, cansado y estar así tú flacuchento cómo me ves.

**MODERADOR:** ¿Qué crees que ha sido lo más difícil de hacerse quimioterapia?

**ENTREVISTADO:** Pues yo creo que, pues ya voltear la pregunta no cómo decir qué es lo más fácil nada sé es que lo más difícil pues solo porque no tiene sentido.

---

**MODERADOR:** ¿Con quién te encontrabas en el momento en que recibiste la noticia de tu diagnóstico?

**ENTREVISTADO:** Horrible porque estaba solo en la UCI ahí no sé, si sabes, pero hoy no pueden entrar tus familiares, no puede entrar sino tu mamá y tu papá de visita pues mi papá ya está muerto y mi mamá va a entrar de visita al mercado pues estaba totalmente solo

**MODERADOR:** ¿Le comentó sobre su estado de salud a otras personas?

**ENTREVISTADO:** Sabes, como dos o tres amigos lo saben cuando llegó mi mamá está sí le conté y bueno pues hubo reunión para comentarles ya por cierto un familiar más cercano como mi cuidadora dice que “ a nadie más me tiene que interesar contar esto con personas y

no hacer que sientan lástima y que empiezan a llorar pues para que preferible que lloren el día que me muera para que los hago llorar desde ahora”.

**MODERADOR:** ¿A quiénes se lo comento?

**ENTREVISTADO:** Dos amigos a mi mamá y listo.

**MODERADOR:** ¿Cómo se sintió comentando a los demás sobre su estado de salud?

**ENTREVISTADO:** Me sentí re paila.

**MODERADOR:** ¿Puede describirme la reacción que tuvieron?

**ENTREVISTADO:** Pues mi mamá, lo que te dije llorar imaginar que ya me estoy muriendo, un montón de cosas todas trágicas claro súper hartó ese momento para mí y mis amigas pues nada pero tienes como la mentalidad mía entonces pues como que no pues que no realmente no lo tuvieron mucha reacción nada.

---

6. ¿De qué manera crees que ha cambiado tu vida con esta nueva experiencia?

**ENTREVISTADO:** Creo que no ha cambiado mucho no sé si seré muy decepcionante, pero no esperaba mucho de la vida, no espero nada entonces no ha cambiado nada no me importa nada.

**MODERADOR:** ¿Puedes comentarme las actividades que realizabas antes de ser diagnosticado?

**ENTREVISTADO:** Antes de ser diagnosticado me dedicaba a la música con guitarra, jugar fútbol con mis amigos y esos eran mis pasatiempos y ocupaciones.

**MODERADOR:** Actualmente ¿Usted realiza estas mismas actividades?

**ENTREVISTADO:** Lo del fútbol no, no pienso moverme , no estar jugando no es importante para mí ya no es necesario pero la persona activa ahora y con la guitarra me siento bien, siento que qué relaja que me deja como libre y poco de estar horrible.

**MODERADOR:** ¿Cómo ha afectado el cáncer a tus actividades diarias?

**ENTREVISTADO:** Pues mira te cuento, perfecto de tal manera que lo poco que hacía ya no lo puedo hacer y ya.

**MODERADOR:** ¿Recibió alguna opción en su estudio o trabajo a fin de poder continuar con sus actividades?

**ENTREVISTADO:** No, porque yo tiendo a hacer muy libre sabes yo no soy graduado del colegio, universidad, entonces soy una persona muy libre independiente, no siento que necesite algo

**MODERADOR:** ¿El diagnóstico ha influido para cambiar tus proyectos de vida?

**ENTREVISTADO:** No, me gustaba la música y pues ahora no me, no me importa nada ya no cambia nada mi vida pues de lo que me queda.

**MODERADOR:** ¿Te sientes distinto ahora después del diagnóstico? ¿En qué sentido?

**ENTREVISTADO:** Siento de pronto quizás que la realidad de morir está más cerca pero al fin y al cabo pues moriremos, entonces solo siento que es como si hubieran dado quizás una

fecha para lo que muchos no la tienen, no pero a la final pues todos vamos a morir entonces es como adelantarme.

**MODERADOR:** ¿ De qué manera ha influido tu nuevo estado de vida a nivel personal, familiar y social?

**ENTREVISTADO:** LAS PERSONAS CON LAS QUE ANTES COMPARTÍA ESTÁN AHÍ y pues tengo a mis amigos con los que yo te mencioné y tenía, tengo a mi mamá. Sino que ellos cada quien están en sus asuntos, pero respeto la manera en la que cada uno quiere cómo compartir este tiempo conmigo, por decirlo así, porque pues amigos bien normal tranquilos o sea como si yo no sé nada y ya pues hablamos y listo y pues mi mamá si crees que es como el drama y a llorar y se siente remal, pero pues no pasa nada con ella no pasa nada para que se sienta mejor no puedo hacer nada para que ella piense que voy a estar mejor porque no es la verdad, entonces pues yo le digo que, se exprese que llore lo que ella sienta que, qué es necesario y ya así es cómo cambiar la contaminación de pronto con ella con el sentimiento de ella pero el resto pues igual.

**MODERADOR:** ¿Cómo ha afectado tus relaciones interpersonales?

**ENTREVISTADO:** No, no afecta para nada.

---

**MODERADOR:** ¿Cómo han sido tus emociones después del diagnóstico?

**ENTREVISTADO:** Mis emociones, ¿que te hablen mis emociones? pues antes pensaba como vivir lo que viví allá y pues ahora pienso que no voy a vivir jajaja es todo lo que pienso y mis emociones no sé, no creo que haya más de que hablar sobre eso.

**MODERADOR:** ¿Qué cosas te han ayudado a afrontar esta experiencia?

**ENTREVISTADO:** Nada, lo que te digo digamos que yo comparto con mi guitarra es como lo que me relaja y me hace salir de acá no seguirme y nada más.

**MODERADOR:** ¿Ha habido algún momento durante tu experiencia con el cáncer en el cual hayas sentido que no podías afrontarlo? Por favor, hágamelo saber.

**ENTREVISTADO:** Pues básicamente nena, como te digo yo no siento que tenga que contar nada, no siento que pueda o que tenga más bien las ganas simplemente pues ya como una vida, como en mi vida ya no pasa nada no hay nada que yo siento que tengo que contar lo que yo pensé que no puedo contarle no es que no existe sentimiento de afrontación con decirlo así

**MODERADOR:** ¿Qué hiciste para superarlo?

**ENTREVISTADO:** Yo pienso que esta pregunta no es relevante.

**MODERADOR:** ¿Te sientes motivado a realizar actividades en medio del tratamiento?  
¿Puedes mencionar algunas?

**ENTREVISTADO:** Lo único que realizo, es tocar mi guitarra ni siquiera se fue la motivación, simplemente es por qué me gusta me hace sentir bien gracias, aquí ya por absolutamente nada más.

**MODERADOR:** ¿Has recibido o buscado apoyo psicológico en medio del tratamiento para el control de tu enfermedad?

**ENTREVISTADO:** No he buscado, no he recibido, no pienso que sirva, aunque si me ofrecen todo el tiempo jajaja... eso sonó muy raro, pero pues es que no me interesa a mí, el hecho es que el oncólogo obviamente que me lo ofreció ese primer día, que más te digo por ejemplo, los enfermeros los que vienen acá atenderme buscan hacerse como mis amigos como, persuadirme para luego tratar de llevarme al psicólogo, pero pues yo ya sé, cuénteme usted, se está muriendo entonces, pues simplemente no, de hecho me molesta e inmediatamente me alejo, la gente no respeta y quieren que uno haga lo que ellos quieren porque piensan que así están bien las cosas y pues no mi mamá también ha dicho y le he dejado muy claro muchas veces que no me interesa el tema psicólogo que no lo quiero si no me insista y ya y ya.

---

**MODERADOR:** ¿Cómo ha sido la experiencia médica en cuestión a esta enfermedad?

**ENTREVISTADO:** digamos que bien.

**MODERADOR:** ¿Cómo ha sido tu experiencia con la EPS?

**ENTREVISTADO:** Pues yo no tengo ningún problema, pagamos un muy buen seguro pagamos por una buena atención médica y pues eso es lo mínimo que no puede recibir estar en un buen lugar y ya.

**MODERADOR:** ¿Cómo ha sido tu experiencia con el equipo médico?

**ENTREVISTADO:** Pues sí, loco loco es muy bacano, respetan mucho mis opiniones respecto a mis decisiones respecto a lo que yo quiero y pienso que eso es lo mínimo,¿no? con el equipo médico es bien me atienden bien no puedo quejarme, pero lo que te acabo de

comentar que quieran persona y para lo que ellos quieren pues no me parece lo haces ah pues de hecho me ofende mucho

**MODERADOR:** ¿El servicio médico que ha recibido es lo que esperabas?

**ENTREVISTADO:** Pues se paga por eso, lo mínimo por recibir es eso lo que uno paga y ya.

**MODERADOR:** Si pudieras cambiar o pedir algo frente a la atención médica que recibes ¿Qué les pediría?

**ENTREVISTADO:** Pues el hecho que no respete las decisiones y lo hacen como quieran entonces cómo entró a meter en eso.

---

**MODERADOR:** ¿Puedes explicarme el nivel de seriedad que se encuentra tu enfermedad?

**ENTREVISTADO:** Pero mira yo estoy en estado crítico, no me dan muchas esperanzas la verdad, es que me ves muy fuerte, pero ya tengo antecedentes de mi papá, como te vengo comentando, y cómo fue tan silencioso, como no tuve síntomas, avanzó demasiado, entonces por eso mismo, no quiero recibir quimioterapia ni nada de eso porque pues no me parece necesario siento que no vale la pena porque pues la verdad es que estoy muy mal.

**MODERADOR:** ¿Sientes algún temor actualmente relacionado con tu enfermedad? ¿Cuál es?

**ENTREVISTADO:** No, siento ningún temor, antes como te digo soy muy realista porque el hecho es que todos vamos a morir y fíjate que lo más probable es que muera, pues el cáncer se quiere más que yo, entonces esto mouve la idea de eso y ya no importa nada más.

**MODERADOR:** ¿Relaciona o relaciono en algún momento el cáncer y la muerte?

**ENTREVISTADO:** Yo creo que está respuesta esta pregunta, perdón, se responde sola, pues obvio, tuvo que ver lo que yo te decía, yo pienso que toda persona que alcancé a morir puede que haya uno que otro, como te digo como muy consentido de Dios y se salven pero pero no es la realidad pienso que todos los que sacan se muere totalmente relacionadas cáncer persona sola cosa para mí

---

## ANEXO 10

### *Entrevista 5*

---

**MODERADOR:** Hola buenas tardes, en este momento voy a iniciar con la grabación me presento mi nombre es Adriana, voy a realizar la entrevista el día de hoy, desde este momento te agradezco por hacer parte del proceso de investigación y te agradezco también por brindar este espacio de tu tiempo para hablar respecto a tu enfermedad y especialmente, para hablar respecto a la experiencia que tú has sentido y qué has vivido en frente a todo este tema.

**ENTREVISTADO:** Hola muy buenas tardes, te agradezco por el interés sobre este tema sobre nuestra enfermedad, te quiero compartir pues desde este momento que quizás sea un poco corta con las respuestas, debido a que no me encuentro muy bien anímicamente pues por todo el tema de la enfermedad y del tratamiento.

**MODERADOR:** Claro que sí, no hay ningún problema y nuevamente te agradezco muchísimo por compartírnos y no te preocupes, la idea es que este espacio sea productivo tanto para ti como para nosotros, ¿vale?

**ENTREVISTADO:** Claro que sí, dale.

**MODERADOR:** ¿Me puedes relatar lo que ocurrió el día en que fuiste diagnosticado?

**ENTREVISTADO:** Pues el día que yo fui diagnosticada fue muy feo para mí, yo estaba hospitalizada llevaba como mes y medio y los médicos me estaban haciendo como muchos

exámenes, me tenían en el hospital y pues ya después de ese tiempo fue que se dieron cuenta que yo tenía pues cáncer y me diagnosticaron y empezó esto.

**MODERADOR:** ¿Con qué tipo de cáncer fuiste diagnosticado?

**ENTREVISTADO:** Yo fui diagnosticada con leucemia mieloide.

**MODERADOR:** ¿Qué edad tenías cuando fuiste diagnosticado?

**ENTREVISTADO:** 16, pues bueno la edad que tengo ahora.

**MODERADOR:** ¿En qué lugar te encontrabas cuando recibiste la noticia de tu diagnóstico?

**ENTREVISTADO:** En la habitación del hospital.

**MODERADOR:** ¿Recuerdas lo que te dijo el médico?

**ENTREVISTADO:** Si, los detalles y como todo lo que ocurría dentro de mi cuerpo tal como lo explicó el doctor, no logro recordarlo bien porque bueno él empezó a decir como no, dentro del cuerpo ocurre esto y esto y esto y pues eso no es fácil recordar, pero sí recuerdo muy bien cuando el día empezó a decirme: "bueno lo que tú tienes es cáncer y aproximadamente son 3 años en tratamiento, el cáncer que te veo pues es bastante fuerte"... como todo ese tipo de cosas empezó a decirme en ese momento.

**MODERADOR:** ¿Qué fue lo primero que pensaste con este diagnóstico?

**ENTREVISTADO:** Fue como muy desilusionante, porque yo pensaba que iba a estar bien ¿si? O sea como traté de pensar como: "Bueno, hay mucha gente que le da pero que no pasa nada" o también "hay mucha gente que puede sobrevivir... están bien" trate de pensarlo de

esa manera y, y pues bueno, no es fácil cómo mantenerse con ese pensamiento ante la situación en la que me encuentro.

**MODERADOR:** ¿Existen antecedentes de cáncer en tu familia?

**ENTREVISTADO:** No que yo sepa.

---

**MODERADOR:** ¿Cómo podrías describirme tu enfermedad?

**ENTREVISTADO:** Pues el cáncer como tal es una enfermedad que ataca el cuerpo que ataca tu fuerza, tu físico, tu energía, tu personalidad, sentimientos, tus emociones; pienso que es una enfermedad que te hace mucho daño.

Además el cáncer o pues bueno el tipo de cáncer que yo tengo ha sido muy fuerte porque pues atacado todo el tema de mi sangre y me debilita demasiado

**MODERADOR:** ¿Por cual medio obtuviste esta información?

**ENTREVISTADO:** La información respecto a lo que sería el cáncer como tal la definición?

**MODERADOR:** Sí, puedes compartirlo o simplemente también entiendo la definición que tú nos das de acuerdo a la experiencia que tú has vivido frente al cáncer. Y bueno, en relación a la pregunta anterior sobre la información que tú tienes sobre tu enfermedad, también quisiéramos saber si tú ¿has buscado información adicional respecto a la misma? al tipo de cáncer que tienes al tratamiento.

**ENTREVISTADO:** Ahhh... Dale ya comprendo, pero si, realmente el cáncer es una enfermedad que ataca por dentro del organismo de una manera muy muy fuerte tanto así que

pues mucha gente puede morir de cáncer ¿no? Es una enfermedad mortal. Y respecto a la información así como tú me dices no, no me gusta buscar información porque me da pereza y me da mucho miedo.

**MODERADOR:** ¿Qué sabías tú de esta enfermedad antes de ser diagnosticado?

**ENTREVISTADO:** No sabía nada, solo que es muy fuerte y delicado y puedes morir

**MODERADOR:** ¿Han cambiado en algo tus pensamientos ahora que tienes cáncer?

**ENTREVISTADO:** Mira que no, sí ha sido así conmigo y también con algunos chicos que he conocido en el tratamiento.

---

**MODERADOR:** ¿Puedes mencionar los primeros síntomas que experimentaste antes de ser diagnosticado?

**ENTREVISTADO:** Me dolía mucho el estómago, me empiezo a costar mucho, como todo el tema de la comida era muy molesto para mí me dolía el estómago todo el tiempo no me dan ganas de comer a la vez sentía como ese dolor como como gastritis como cuando no ha comido nada, pero en serio no quería comer nada no podía y trataba como de vomitar cada vez que iba a comer algo, sabes, no era intencional sino que no sé como el olor el hecho de comer me da muchas ganas de vomitar, entonces creo que empezó desde ahí porque pues obviamente no comer hace que igual tú te enfermes más no entonces me empecé a sentir débil me desmayé un par de veces y perdí muchísimo muchísimo peso, entonces yo creo que eso me hizo como alarmarme.

**MODERADOR:** ¿Los síntomas que mencionas te hicieron sospechar la presencia de cáncer en tu cuerpo?

**ENTREVISTADO:** Pues no, pensar que tuviera cáncer, pero sí y uno no se imagina que tiene esto, ni tampoco uno dice "¿Será que tengo cáncer? No, pero pues sí fue preocupante la situación.

**MODERADOR:** ¿Aún experimentas estos síntomas?

**ENTREVISTADO:** Lo del ardor del estómago si, algo que moleste es que me tratan de dar como agrieras como gastritis y es feísima la acidez. Como en la noche cuando me acuesto y por el tema de la quimioterapia me da mucho ardor en el estómago aunque pues obviamente si es por la quimio por tanto medicamento y eso ahorita me lo han empezado a controlar me dan pastas como para evitar eso también unas góticas y pues también me debilitó en la mañana por qué, siento tanta hambre antes de comer que ya cuando logró desayunar terminó vomitando todo.

**MODERADOR:** ¿Tienes conocimiento de los síntomas de alarma frente al cáncer?

**ENTREVISTADO:** No, la verdad no, pero deben ser como lo que yo sentí me imagino.

---

**MODERADOR:** ¿Recibes quimioterapia para el control de tu enfermedad?

**ENTREVISTADO:** Sí, me están colocando quimioterapia intratecal también por las venas como endovenosa, ellos traen las mezclas y pues hay una que son pastillas, pero pues eso no

me corresponde por lo que hasta ahora está empezando creo que esa va como el siguiente año. Pues sí todo bien y el doctor ha mencionado el tema de radioterapia pues por el tipo de cáncer que yo tengo y el avance en el que se encuentra la enfermedad, pero pues ahora estamos como bueno él está viendo eso aún.

**MODERADOR:** ¿Puedes contarme la experiencia que tuviste en tu primera quimioterapia?

**ENTREVISTADO:** La primera experiencia con mi quimioterapia fue bastante dura para mí, porque yo estaba hospitalizada, más un mes hospitalizada o mes y medio no recuerdo bien pero pues, está enfermedad avanzada y yo ya había durado arto tiempo hospitalizada, me sentía bastante débil enferma y cuando ya me la empezaron a colocar a la hora más o menos empecé a vomitar muchísimo, empecé a sentir como mareo, sentía que la cabeza me daba muchas vueltas entonces fue muy, fue como muy fuerte te pones así horrible y así ha sido no con todas las quimioterapias pero sí con muchas de las que me colocan.

**MODERADOR:** . ¿Puede explicarme en qué consiste la quimioterapia?

**ENTREVISTADO:** Si, pues son medicamentos para curarte o ayudarte con el cáncer.

**MODERADOR:** ¿Qué significa para ti el tratamiento que recibes actualmente?

**ENTREVISTADO:** Es una ayuda y a la vez una tortura.

**MODERADOR:** . ¿Qué sentimientos experimentas cada vez que recibes una quimioterapia?

**ENTREVISTADO:** ¿La verdad? Pienso como "que pereza" "otra vez mi cabello se va a caer", "otra vez a sentirme peor".

**MODERADOR:** . ¿Cómo te imaginas que era una quimioterapia antes de que te la hicieran?

**ENTREVISTADO:** No sé qué decirte, nunca lo había pensado

**MODERADOR:** ¿Puedes describirme los síntomas actuales en tu cuerpo relacionados con la enfermedad y el tratamiento que recibes?

**ENTREVISTADO:** Vómito, cansancio, mal humor, dolor de estómago, debilidad.

**MODERADOR:** ¿Qué crees que ha sido lo más difícil de hacerse quimioterapia?

**ENTREVISTADO:** Todas las cosas feas que me hacen sentir en mi cuerpo.

---

**MODERADOR:** ¿Con quién te encontrabas en el momento en que recibiste la noticia de tu diagnóstico?

**ENTREVISTADO:** Estaba con mi papá.

**MODERADOR:** ¿Le comentó sobre su estado de salud a otras personas?

**ENTREVISTADO:** No, la verdad no tengo amigos.

**MODERADOR:** ¿A quiénes se lo comentó?

**ENTREVISTADO:** A nadie, mi familia sabe y pues nadie más.

**MODERADOR:** La siguiente pregunta precisamente consistía en saber cómo te sentías comentando esta situación con los demás, ¿Cómo se sintió comentando a los demás sobre su estado de salud?

**ENTREVISTADO:** Pues, no es que precisamente, no tengo amigos y el tema no es muy cómodo para mí

**MODERADOR:** ¿Puede describirme la reacción que tuvieron?

**ENTREVISTADO:** Mi familia lo asimiló muy mal y han sufrido mucho

---

**MODERADOR:** 6. ¿De qué manera crees que ha cambiado tu vida con esta nueva experiencia?

**ENTREVISTADO:** Ha cambiado totalmente, siento que me encuentro muy limitada y que en cualquier momento pues voy a morir. entonces sí, siento que ha cambiado un 100%.

**MODERADOR:** ¿Puedes comentarme las actividades que realizabas antes de ser diagnosticado?

**ENTREVISTADO:** Claro, pues mira yo me encontraba en mi colegio estudiando y yo compartía con mi familia y en ocasiones en reuniones familiares no hacía nada más tampoco.

**MODERADOR:** Actualmente ¿usted realiza estas mismas actividades?

**ENTREVISTADO:** Lo del estudio, quedó cancelado totalmente, tengo forma de estudiar virtual pero... pero no, no quiero no quiero estudiar en este momento no me siento bien y pues no es importante para mí ni estoy bien para eso y además con el tema de la pandemia y yo con las defensas tan bajas y con tanto cansancio y todo eso y la verdad es preferible que yo no tenga contacto con personas entonces principalmente estoy en casa con las personas que vivo y ya.

**MODERADOR:** ¿Cómo ha afectado el cáncer a tus actividades diarias?

**ENTREVISTADO:** Las afectado mucho, pues es que bueno yo hacía lo que te comenté y ya normalmente pero pues ya no puedo hacerlo y en la casa trato de hacer cosas pero pero no es igual no tengo la misma energía para ayudar con deberes en el hogar ni con nada entonces la verdad es que no hago nada.

**MODERADOR:** ¿Recibiste alguna opción en tu estudio o trabajo a fin de poder continuar con tus actividades?

**ENTREVISTADO:** No.

**MODERADOR:** ¿El diagnóstico ha influido para cambiar tus proyectos de vida?

**ENTREVISTADO:** A nivel general sí, no tengo proyectos de vida, para nada.

**MODERADOR:** ¿Te sientes distinto ahora después del diagnóstico? ¿En qué sentido?

**ENTREVISTADO:** Sí, la verdad es que desde el momento del diagnóstico pues todo ha sido como más débil más cansado y pues sin esperanzas eso es todo.

**MODERADOR:** ¿ De qué manera ha influido tu nuevo estado de vida a nivel personal, familiar y social?

**ENTREVISTADO:** Creo que más limitado ya totalmente, digamos en cuanto al aspecto social he tenido la ilusión de salir y conocer gente y compartir no sé tener experiencias con amigos pero eso no es algo que exista ni es algo que se vaya a dar y así mismo pues digamos con mi familia y a nivel personal pues simplemente estoy en la casa un hospital la verdad no hay mucho.

**MODERADOR:** ¿Cómo ha afectado tus relaciones interpersonales?

**ENTREVISTADO:** No tengo.

---

**MODERADOR:** ¿Cómo han sido tus emociones después del diagnóstico?

**ENTREVISTADO:** Han decaído, no siento nada, creo.

**MODERADOR:** ¿Qué cosas te han ayudado a afrontar esta experiencia?

**ENTREVISTADO:** El apoyo de mi familia, y es lo único.

**MODERADOR:** ¿Ha habido algún momento durante tu experiencia con el cáncer en el cual hayas sentido que no podías afrontarlo? Por favor, hálame de eso.

**ENTREVISTADO:** Es algo que he sentido desde el momento que empecé a enfermar y aún está presente yo siento y pienso que no que, no puedo afrontarlo.

**MODERADOR:** ¿Qué hiciste para superarlo?

**ENTREVISTADO:** Nada, solo seguir en tratamiento y esperar.

**MODERADOR:** ¿Te sientes motivado a realizar actividades en medio del tratamiento?  
¿Puedes mencionar algunas?

**ENTREVISTADO:** No, me da pena sonar así, pero no tengo motivación de nada.

**MODERADOR:** ¿Has recibido o buscado apoyo psicológico en medio del tratamiento para el control de tu enfermedad?

**ENTREVISTADO:** Sí, he recibido a veces, acompañamiento creo.

**MODERADOR:** ¿Cómo ha sido la experiencia médica en cuestión a esta enfermedad?

**ENTREVISTADO:** Ha sido regular, es mucha cosa, muchas citas, exámenes hospitalizaciones, sí, es mucha cosa.

**MODERADOR:** ¿Cómo ha sido tu experiencia con la EPS?

**ENTREVISTADO:** Regular, las cosas están tardando demasiado tiempo, tengo que esperar muchísimo para poder recibirlas eh... Sí, medicina para que haya disponibilidad de nuestras citas, de camas para hospitalizarme y todo eso es muy demorado.

**MODERADOR:** ¿Cómo ha sido tu experiencia con el equipo médico?

**ENTREVISTADO:** Más que todo, hay buenas personas, personas que no tienen la mejor manera de atender. Sí, están como los dos tipos de personas.

**MODERADOR:** ¿El servicio médico que ha recibido es lo que esperabas?

**ENTREVISTADO:** No, esperaba algo mejor.

**MODERADOR:** Si pudieras cambiar o pedir algo frente a la atención médica que recibes ¿Qué les pediría?

**ENTREVISTADO:** Todo lo que te acabo de decir "la atención" de las personas y la agilidad como en el tema de los trámites.

---

**MODERADOR:** ¿Puedes explicarme el nivel de seriedad que se encuentra tu enfermedad?

**ENTREVISTADO:** Está bastante avanzada, Ohhh... sí, porque no tuve tantos síntomas al inicio como te decía, entonces la enfermedad está avanzando la quimioterapia la verdad es que no está dando tan buenos resultados, entonces estoy muy mal.

**MODERADOR:** ¿Sientes algún temor actualmente relacionado con tu enfermedad? ¿Cuál es?

**ENTREVISTADO:** Tengo mucho miedo que siga avanzando y me muera, más que todo porque sé que a mí familia le daría re duro todo eso.

**MODERADOR:** ¿Relaciona o relaciono en algún momento el cáncer y la muerte?

**ENTREVISTADO:** Si, desde que me enferme.

**MODERADOR:** Bueno, hemos llegado al final de la entrevista, sé que no ha sido fácil para ti, y realmente te agradezco por tu colaboración y tu buena disposición.

**ENTREVISTADO:** Gracias a ti, por permitirme hacer parte.

## ANEXO 11

### *Entrevista 6*

---

**MODERADOR:** Entonces vamos a comenzar la entrevista y quiero que cualquier cosa, Lina que tú necesites, no sé, de tomar un tiempo, cualquier cosa tomar una pausa tú solamente me dices y pues tomaremos esa pausa y después retomaremos con la entrevista y esto lina. ¿Sí?

**ENTREVISTADO:** Listo, ¿ya está empezando a grabar?

**MODERADOR:** Si, ya estoy empezando a grabar, bueno Lina, entonces me presento mi nombre es Francly Tatiana y soy estudiante de psicología y pues en este momento te voy a mencionar algunas preguntas que son respecto a tu....., cómo lo dijéramos, Cómo va tu manejo respecto a tu enfermedad. Lina quiero que me cuentes o que me relates, ¿qué ocurrió el día en que fuiste diagnosticada?

**ENTREVISTADO:** Eh, bueno pues a mí no me gusta hablar mucho de mi enfermedad, entonces siento que voy a hacer lo más directa posible por eso no quiero prender la cámara porque siento que esta enfermedad me ha dejado cosas pues malas, entonces siento que en este momento quiero tener mi cámara apagada.

**MODERADOR:** Si, no hay problema, no te preocupes Lina pues te entendemos también por lo que puede pasar por tu sentimiento, cabeza, mente no sé. Entonces, vamos con la siguiente pregunta ¿Con qué tipo de cáncer fuiste diagnosticada?

**ENTREVISTADO:** Bueno, pues lo que tengo entendido es que es una leucemia linfocítica. Eso fue lo que el doctor me explicó, no entiendo muy bien de qué se trata pero sé que es un poco agresiva, no he investigado mucho sobre esta enfermedad pero pues eso fue lo que el doctor me dijo y pues nada.

**MODERADOR:** Ok, entonces méncioname a ¿qué edad fuiste diagnosticada?

**ENTREVISTADO:** Bueno, pues yo en este momento tengo esta enfermedad, pero fui diagnosticada hace 4 meses, entonces esto es relativamente nuevo para mí.

**MODERADOR:** ¿En qué lugar te encontrabas al momento que recibiste la noticia de tu diagnóstico?

**ENTREVISTADO:** Pues yo me encontraba en ese momento en el hospital con mis padres, yo fui porque me sentía mal yo tenía mucha fiebre mucho cansancio, entonces mis padres

vieron que me estaba doliendo mucho, me llevaron al hospital me remitieron a revisión y me tomaron exámenes de sangre y de todo eso y pues ahí es donde se dieron cuenta que yo tenía este cáncer.

**MODERADOR:** ¿Recuerdas exactamente qué fue lo que te dijo el médico?

**ENTREVISTADO:** Pues, yo recuerdo que pues me hicieron los exámenes y pues cuando ya salieron los resultados nos dijo que yo tenía cáncer, pues nos explicó de qué se trataba porque yo me estaba sintiendo de esa manera. Te lo voy a admitir que si, estaba un poco asustada porque uno escucha la palabra cáncer y pues para mí eso es terrible y pues básicamente era pues los pasos a seguir pues para tratamiento y todo eso.

**MODERADOR:** ¿Qué fue lo primero que pensaste, apenas te dijeron de este diagnóstico?

**ENTREVISTADO:** Pues, yo al momento de escuchar el diagnóstico pensé muchas cosas pues como te cuento uno escucha la palabra cáncer y se imagina lo peor que uno se va a morir y lo que conlleva pues he escuchado muchos casos de personas que les da cáncer y no sobreviven porque el cáncer es muy agresivo, pues en ese momento me puse a llorar porque no sabía qué pensar de esa situación.

**MODERADOR:** ¿Existen antecedentes de tu familia con cáncer?

**ENTREVISTADO:** sí, yo tuve dos tíos que tuvieron cáncer, pues son como dos cánceres muy distintos como el que yo tengo, por eso yo contraí esta enfermedad no sé, pues entonces yo también siento miedo porque sé cómo ellos se pusieron, entonces mmm... No sé.

---

**MODERADOR:** ¿En tus propias palabras me puedes describir tu enfermedad?

**ENTREVISTADO:** Pues yo siento que esta enfermedad es algo horrible, porque dentro de los síntomas que yo padezco, es mucho cansancio sí, entonces yo era una persona muy activa, me gustaba salir, y ya con esto no puedo hacer muchas de las cosas que yo antes hacía,

entonces siento qué me he cohibido de muchas cosas, no me gusta que la gente me vea entonces, siento que esta enfermedad es algo que de pronto no me permita seguir viviendo, no sé, entonces siento que, no sé, puede pasar cualquier cosa.

**MODERADOR:** ¿Por cuál medio obtuviste información respecto a tu enfermedad?

**ENTREVISTADO:** Pues, inicialmente fue por el médico, pues porque nos explicó todo respecto a la enfermedad, pues porque, a veces sí siento curiosidad de saber el porque me pasara esto, entonces siento que esto es un poco de autoconocimiento pues yo trataba de buscar, pero a mí no me gusta buscar mucha información sobre esto, pues porque uno busca información y le salen miles de cosas que uno no sabe si creerle, entonces siento que por ahora puedo concentrarme en lo que me diga el médico y pues esperar que él me de noticias.

**MODERADOR:** ¿Has investigado información adicional respecto a tu enfermedad?

**ENTREVISTADO:** Pues como he leído algunas cosas, dice que la leucemia que yo tengo es como..., hay un exceso de glóbulos blancos, entonces este exceso de glóbulos blancos no permite que haya glóbulos rojos entonces a mayor nivel de glóbulos blancos pues no hay sangre en mi cuerpo, por eso es que se da este cáncer. Esto se da en la médula ósea cómo en dónde se produce este exceso y pues básicamente es eso.

**MODERADOR:** ¿Tú antes de ser diagnosticado sabías de algún tipo de información respecto a esta enfermedad?

**ENTREVISTADO:** No, pues yo no sabía porque, nunca me he tomado la molestia o el tiempo para buscar información sobre enfermedades pues porque yo pensé que estaba bien que estaba sana nunca me preocupé por hacer ese tipo de cosas.

**MODERADOR:** ¿Esta enfermedad ha cambiado en algo tus pensamientos?

**ENTREVISTADO:** Sí, yo pienso que sí porque uno ya no ve la vida de la misma manera, entonces siento que no voy a poder seguir adelante, pero siento que tengo que disfrutar ¿sí?, yo en esta situación, podría lo más que pueda, porque esto no lo pensaba antes pero ahora siento que quiero vivir y quiero salir adelante.

---

**MODERADOR:** Ahora, cuéntame los primeros síntomas qué experimentaste antes de ser diagnosticada.

**ENTREVISTADO:** Bueno, yo fui diagnosticada hace más o menos 4 meses, entonces los síntomas iniciales qué yo tuve como ya te había dicho era como, fiebre, cansancio, me dolía mucho la cabeza entonces, pues al principio yo pensaba que esto era normal y después llegaron otros síntomas como dolor de estómago, sí me asustaba un poco y de hecho mis papás también pues lo que yo te decía de que está fiebre era constante y no se quitaba, entonces fue dónde me llevaron al médico y ya, básicamente eso fue el proceso. pero mis síntomas empezaron antes de que me diagnosticaran, pues sí eso es.

**MODERADOR:** ¿Los síntomas que tú acabas de mencionar, te hicieron sospechar de que haya presencia de cáncer en tu cuerpo?

**ENTREVISTADO:** No, de hecho yo pensaba que esto era covid, pues es como lo que está es la enfermedad de ahora, entonces seguramente yo dije “me dio covid”, pues porque un síntoma es como la fiebre, dolor de cabeza, cansancio, entonces uno llega a sospechar qué no puede ser algo más grave que eso.

**MODERADOR:** ¿Aún experimenta estos síntomas?

**ENTREVISTADO:** Ehhh, si, experimento todavía estos síntomas, el cansancio creo que es algo que me ha perpetuado todavía, siento que los dolores de cabeza se han vuelto mucho más fuertes, pero pues hasta el momento es algo que todavía puedo manejar.

**MODERADOR:** ¿Tienes conocimiento de los síntomas de alarma de esta enfermedad?

**ENTREVISTADO:** Pues, sé que hay unos síntomas, no tengo mucho conocimiento de cuáles son pero sé que son la fatiga, o digamos la pérdida de peso pues porque ya no me dan ganas de comer y eso y siento que esto influye mucho en el inicio para la pérdida de peso los dolores, los dolores de cabeza, dolores en el cuerpo entonces siento que estos pueden ser los síntomas de la alarma, pues como te digo uno puede confundir estos síntomas síntomas con otra cosa porque yo al inicio no sabía cómo eran.

---

**MODERADOR:** ¿Recibes quimioterapia para el control de tu enfermedad?

**ENTREVISTADO:** Sí, yo estoy recibiendo quimioterapia para el control de mi enfermedad, siento que no es fácil.

**MODERADOR:** ¿Puedes contarme tu experiencia con tu primera quimioterapia?

**ENTREVISTADO:** Pues fue una experiencia rara, porque no sabía qué era eso entonces, pues sí fue como todo nuevo, cómo “¿qué me van a hacer?, ¿porque estoy acá?, ¿de qué se trata esto?”, porque yo nunca había leído sobre el tema de qué trataba de esto.

**MODERADOR:** ¿Puedes contarme en qué consiste la quimioterapia?

**ENTREVISTADO:** La quimioterapia consiste en que ayuda a controlar un poco la enfermedad, pues lo que a mí me hacen es cómo dar pastillas para controlar, y son como distintas pastas es básicamente eso.

**MODERADOR:** ¿Qué significa para ti el tratamiento que recibes actualmente?

**ENTREVISTADO:** Pues yo creo que es algo que me puede ayudar, fuera de lo que las quimioterapias le dejan a uno, pero siento que en algún momento no van a servir porque, pues no sé si pensar que sea algo bueno o no.

**MODERADOR:** ¿Qué sentimientos experimentas cada vez que recibes una quimioterapia?

**ENTREVISTADO:** Yo siento como alegría y tristeza, pues porque, alegría porque sé que me están tratando y sé que pronto puedo salir adelante y tristeza en el sentido en lo que está haciendo todo en mí, eh... , pues como de las secuelas que deja o lo que está dejando como es la pérdida de cabello y todo eso, entonces, siento que de cierta manera me está destruyendo pero de todas formas siento que tanto este procedimiento puede servir para algo.

**MODERADOR:** ¿Cómo te imaginabas tú que era una quimioterapia, antes de que te la hicieran?

**ENTREVISTADO:** Pues yo pensaba que era como que le colocaban inyecciones a uno o algo así entonces pues, me da como miedo porque no me gusta las inyecciones entonces, porque eso es algo muy doloroso, porque también he escuchado que también es algo muy doloroso, entonces tengo entendido que son varios tipos de quimioterapia, pero entonces la que yo tengo es como poco pasable entonces no siento dolor al momento en el que pues, sí cuando me tomo los medicamentos y eso.

**MODERADOR:** ¿Puedes describirme los síntomas actuales en tu cuerpo relacionados con la enfermedad junto al tratamiento que recibe?

**ENTREVISTADO:** Ehhh, pues los tratamientos actuales, pues yo diría que, pues dolor de cabeza, cansancio, fiebre, a veces no me dan ganas ni de levantarme, porque no siento que tenga que hacer algo, no sé no me siento motivada, a veces tengo como sangrados nasales, me levanto y de una, entonces es muy feo, porque de pasar estar relativamente bien a todo esto es horrible, la pérdida de peso; yo pues en si era una persona delgada y pues estoy ahora más delgada, eh, y más que todo es como eso.

**MODERADOR:** ¿Qué crees que ha sido lo más difícil de realizarse una quimioterapia?

**ENTREVISTADO:** Yo creo que de pronto es, cómo aceptar de qué a veces que uno tiene que estar ahí tanto tiempo como en el hospital, a mí no me gustan los hospitales, entonces siento que....., siento que me daba ansiedad de saber “¿qué está pasando conmigo?, ¿qué va a pasar?”, entonces, eh... y pues también viene la pérdida de cabello, yo soy una persona que me encanta mi cabello, entonces al ver que se me está empezando a caer, ¡horrible!

---

**MODERADOR:** ¿Con quien te encontrabas cuándo recibiste la noticia de tu diagnóstico?

**ENTREVISTADO:** Pues yo en ese momento estaba con mis dos papás, pues porque como te conté ellos fueron los que me llevaron en el momento en que me hicieron todos los exámenes ellos estaban conmigo eh... pues el doctor les explicó a ellos y a mí de qué pues, de qué se trataba todo, ellos fueron los que estuvieron conmigo.

**MODERADOR:** ¿Le comentaste sobre tu estado de salud a otras personas ?

**ENTREVISTADO:** Cómo así o sea sí ya.....

**MODERADOR:** Sí, o sea si tu diagnóstico se lo contaste a otras personas de tu entorno.

**ENTREVISTADO:** Eh... Sí pues yo más que todo se lo conté fue a mis amigas, no soy de muchas amigas, pero pues yo les conté, han estado pendientes de mí, siempre me preguntan cómo me siento y pues a la familia pues realmente no hablo mucho con mi familia, aunque de pronto mis padres le hayan ..... aunque yo creo que sí ya le comentaron a alguien por ahí.

**MODERADOR:** ¿Cómo se sintieron estas personas sobre tu estado de salud?

**ENTREVISTADO:** Pues yo creo que se sintieron mal jajaja, porque, pues esto es algo que le dicen cáncer y uno lo primero que se imagina es lo peor, entonces, siento que si se sintieron mal.

**MODERADOR:** O sea las reacciones de ellos fue más que todo de qué

**ENTREVISTADO:** Fueron como de sorpresa yo les vi la cara, fue como, “¡no! tú estás bien, ¿Qué va a pasar contigo?”, siento que se preocuparon mucho por mí, también de tristeza eh... Si, siento que lo tomaron mal pero, en el momento pues sí yo vi que estaban tristes, preocupados, así.

---

**MODERADOR:** ¿De qué manera crees que ha cambiado tu vida con esta nueva experiencia?

**ENTREVISTADO:** Bueno, yo creo que ha cambiado mucho, pues porque, eh... yo antes, no sé, no pensaba mucho sobre la vida, ahora pues sí lo hago. Siento que hay cosas que lo limitan a uno mucho, siento que mis papás a toda hora están cómo encima de mí preguntándome, ¿cómo me siento?, ¿cómo estoy?, ¿cómo estás? y sí yo sé que de pronto se preocupan por mí y eso, pero el hecho de que me estén preguntando ahora me siento como qué está todo mal, siento que todo esto es muy nuevo y más que todo muy limitante.

**MODERADOR:** Puedes contarme ¿Qué clase de actividades realizabas antes de ser diagnosticada?

**ENTREVISTADO:** Bueno, a mí me gustaba salir mucho con mis amigas del colegio, eh... pues a mí me gustaba mucho hacer ejercicio, yo tengo un perro a mí me gustaba salir con mi perrito entonces, pues ya no lo hago porque no quiero que me vean, ya no me gusta que me miren y no me gusta que mis amigas me miren, nosotras hacemos videollamadas a veces, cuando las hacemos yo no prendo mi cámara, entonces siento que también ha hecho de que yo sea una persona insegura.

**MODERADOR:** ¿Cómo ha afectado esta enfermedad en tus actividades diarias?

**ENTREVISTADO:** Pues, eh... siento que una de los síntomas es ese cansancio, debilidad pues no puedo hacer muchas cosas, entonces, es como, bueno, trato de moverme

porque siento que si no me quedo en un solo lugar y me voy a poner más triste, eh... Siento que las afectado mucho porque, pues no las puedo hacer con la misma fuerza que las hacía antes.

**MODERADOR:** ¿Tú recibes alguna opción de ayuda en tu estudio o trabajo con el fin de poder continuar tus actividades?

**ENTREVISTADO:** Pues en este momento como hasta ahora estamos volviendo a las clases presenciales y eso, siento que la ayuda que me ha brindado el colegio es permitirme seguir las clases en modo virtual, pero ya eso es como todo.

**MODERADOR:** ¿El diagnóstico ha incluido para cambiar tus proyectos de vida?

**ENTREVISTADO:** Mmm... Yo pienso que sí, pues de hecho yo no he pensado mucho en mis proyectos de vida, pero yo siento que en este momento “tengo muchas cosas o quiero hacer muchas cosas” que si puedo salir de esto me gustaría hacerlas y haría todo lo posible por hacerlas.

**MODERADOR:** Entonces, ¿tú en este momento te sientes distinta después del diagnóstico?

**ENTREVISTADO:** Disculpa, me repite la pregunta

**MODERADOR:** ¿Tú en este momento te encuentras distinta después del diagnóstico, me refiero cómo ha sido tu estado emocional, estado no sé, social y personal?

**ENTREVISTADO:** Si, pues yo siento que soy una persona muy delicada o sea qué, después del diagnóstico siento que me tienen pesar, cómo que tienen que estar pendientes de mí a toda hora y pues puede que de pronto si en algún momento me puedo poner mal, pero es como si, yo fuera una niña, una bebecita de algo ahí muy delicado qué, tuviera que tener un cuidado extra, eh... Pues entonces, qué soy como de vidrio qué no me puede pasar nada

entonces a veces siento que, necesito que me den esa seguridad para poder hacer las cosas por mí misma, qué no me va a pasar nada.

**MODERADOR:** ¿De qué manera ha influido tú estado de vida a nivel personal, familiar y social?

**ENTREVISTADO:** Mmm... pues yo creo que a nivel personal, eh...lo que te decía de la inseguridad de que este nuevo estado ha hecho que no me vea como yo quisiera verme entonces, y no sé si me pueda recuperar y de salir de esta forma en la que estoy ahora, entonces como a nivel personal siento que ha traído muchas inseguridades, mmm... a nivel familiar pues..... yo soy siempre he sido la consentida, entonces siento que ahora soy más por lo que, “hay que ponerle cuidado todo a ella”, yo tengo una hermana y no me gusta que de pronto la dejen de lado, por mí, siento que todos debemos recibir como el mismo nivel de atención, siento que ahora, sí, esto influye en nuestra relación, también con mis papás eso en lo familiar y en lo social, lo de la salida como que de pronto no puedo hacer a influido como, cosas muy negativas en todos los aspectos.

---

**MODERADOR:** ¿Entonces, cómo han sido tus emociones después del diagnóstico?

**ENTREVISTADO:** Pues yo creo que, mi mayor emoción ha sido de tristeza y de incertidumbre, porque, eh... no sé, yo no poder salir como lo hacía antes mmm... me encierro aquí en mi cuarto y pues, siento que, no sé, todo es malo mmm entonces sí.

**MODERADOR:** Cuéntame, ¿qué cosas te han ayudado a afrontar esta experiencia?

**ENTREVISTADO:** Bueno, yo creo que una de las principales es lo que te dije de pronto la compañía de mi perrito porque yo tengo un perrito él siempre estado mucho tiempo conmigo, a mí me gusta pasar tiempo con él, entonces siento que esto es como una ayuda, de pronto

él no me está juzgando, no está pendiente de que yo tengo que tener un trato especial o distinto entonces, siempre ha sido el mismo conmigo entonces siento que es un gran apoyo.

**MODERADOR:** ¿Ha habido en algún momento, durante tu experiencia con el cáncer, en el cual no te haya sentido, qué no has podido afrontar como tal esta enfermedad?

**ENTREVISTADO:** Pues, yo pienso qué algo que no me mmm... no yo creo que a pesar de que hay cosas difíciles, todo me está ayudando, pero pues sí, hay momentos en los que, hay que uno se deprime, qué no hay ganas de nada, pero, siento que todo me ha ayudado. De todas formas es algo que, qué con mi familia pues sí lo tuvimos como muy de nosotros entonces, siento que, toca salir adelante por eso.

**MODERADOR:** O sea que, para poder superar esta situación más que todo, ¿cuál fue el apoyo base pues?, para ayudarte en esta experiencia o en tu enfermedad

**ENTREVISTADO:** Pues yo creo que el apoyo mayor qué he podido tener es mi familia, a pesar de las cosas que a mí me gusta qué hacen conmigo pues yo siento que, siempre han estado ahí conmigo que no me juzgan entonces, siempre los pongo por encima.

---

**MODERADOR:** ¿Cómo ha sido la experiencia en cuestión de esta enfermedad?

**ENTREVISTADO:** ¿Cómo así?

**MODERADOR:** O sea cuéntame cómo ha sido tu experiencia, a no disculpame, disculpame, me equivoque, ¿cómo ha sido la experiencia médica en cuestión de tu enfermedad?

**ENTREVISTADO:** Mmm... yo pienso que ha sido muy buena, de hecho el médico que me atendió a mí ha sido muy paciente, ha estado muy atento él me ha explicado cualquier cosa que yo no entienda él me lo ha explicado a mis papás. Y en cuestión de las quimioterapias siento que han sido muy puntuales y medicamentos, entonces siento que ha sido.....

**MODERADOR:** ¿Lina me escuchas?

**ENTREVISTADO:** Si.

**MODERADOR:** Ok, listo, ¿O sea que no recibiste o no buscaste de equipo médico apoyo psicológico, en medio del tratamiento?

**ENTREVISTADO:** Pues no, yo siento que no lo necesito, sí me han dicho qué es necesario que tenga ayuda psicológica, pero realmente siento que, yo puedo superarme sola, no necesito contarle mis cosas a otra persona para qué, me diga cómo me siento porque ya sé cómo me siento.

**MODERADOR:** ¿Cómo ha sido tu experiencia, pues con tu EPS?

**ENTREVISTADO:** Pues lo que yo te decía, siento que el apoyo médico a sido muy bueno, entonces, siento que sí no habido problema

**MODERADOR:** ¿El equipo médico fue lo que esperabas recibir?

**ENTREVISTADO:** Sí, de hecho sí, mmm pues yo he cogido gran afinidad con mi médico entonces, de pronto cada vez que yo no entienda algo o algo así, entonces él me colabora, siento que cuando voy allá para las quimioterapias siento que me atienden muy bien, aunque de pronto es como una nueva o nuevo, sí, un nuevo lugar donde he hecho amigos, qué no me van a juzgar que no, no va a pasar nada entonces siento que toda esa parte médica ha sido muy buena.

---

**MODERADOR:** ¿Puedes explicarme el nivel de seriedad en qué se encuentra tu enfermedad?

**ENTREVISTADO:** Pues, yo pienso que como hasta ahora, o sea desde que me diagnosticaron solo han pasado 4 meses 4 o 3 meses, entonces, Siento que hasta ahora está

bien, pero pues sí, de pronto más adelante se pueda poner peor, pero, creo que en este momento, está normal.

**MODERADOR:** ¿Sientes algún temor relacionado con tu enfermedad?

**ENTREVISTADO:** Pues, yo siento que de pronto la muerte; sin embargo mmm... Pues lo que yo te decía, tengo dos tíos que tuvieron cáncer pero ellos superaron el cáncer, entonces siento que eso me motiva también un poco porque, “si ellos pudieron, yo también puedo” y para la muerte porque me da miedo, de hecho pues con mi familia casi no hablamos de eso, entonces prefiero pensar que yo también puedo salir adelante, así cómo lo hicieron mis tíos.

**MODERADOR:** Bueno lina, muchísimas gracias pues de ayudarme con estas preguntas y ya hemos finalizado, entonces gracias por tu aportación.

**ENTREVISTADO:** Bueno.

---

*Entrevista 7*

---

**MODERADORA:** ¿Me puedes por favor relatar qué ocurrió el día en que fuiste diagnosticada?

**ENTREVISTADO:** Yo estaba en mi trabajo, en el laboratorio estaba con mi jefe de ese tiempo que era la Doctora Yamile Villanueva, estábamos etiquetando y de un momento a otro me dio una picada fuerte en el seno izquierdo. Me pregunta mi jefe: ¿Marta qué le pasa?, “Doctora lo que pasa es que hace 15 días tengo un dolor en el seno izquierdo, me dan unas picadas tan fuertes que me doblega el dolor, me molesta mucho”: y de igual manera, la doctora en este momento me dijo que si ya había ido al médico y le dije: “¡No, pero no he ido al Médico!” y me dijo: “Póngale cuidado a eso, no lo dejé ahí quieto porque pueden ser quistes; por favor vaya al médico” y yo le dije: “Sí doctora, voy a sacar una cita para verificar”, la doctora me dijo: “La autorizó ya! para que saque una cita médica para que usted, vaya y mire que puede tener usted en el seno”. Me levanté de ahí y me fui por urgencias, cuando llegue a urgencias me atendieron allá y me dieron una cita prioritaria y subí al segundo piso y allá me dieron una orden para yo sacar una cita para que me vieran en suba porque en suba me dieron la cita prioritaria. Llegué allá y me dieron la cita con la doctora María Beatriz Carrasco y la doctora María Beatriz Carrasco me examinó, me miro mi seno y ella me dijo que sí sentía como unas bolitas, como algo raro porque eso podría ser quistes. Ella me autorizó por 6 meses Vitamina E “Te toca juiciosa con esta vitamina”, me dijo. “Y de pronto esto te puede quitar una vez que hayas terminado tu vitamina vuelve Si sacas una cita conmigo y te examinamos”. Me compré la vitamina, me la empecé a tomar juiciosa y pues durante los seis meses no fui a más controles, pero sin embargo el dolor me seguía.

Otra vez volví a donde la doctora, le comenté lo que me había pasado, la doctora dijo: “Marta, vamos a darte otros 6 meses de vitamina E”. Yo ya tomé vitamina E por un año, -Eso no sirvió-. De igual manera seguí con el dolor fuerte, fue donde me miré en el espejo y me di cuenta de que me estaba saliendo como un puntito café. Dónde cada día se me fue creciendo más y más, un poquito más grandecito, entonces yo saqué otra cita con ella, con la misma doctora Carrasco antes de terminar los 6 meses, saqué la cita con ella y me dijo cuando tenía la cita con ella. Ella me examinó otra vez el seno y vio que el problema se estaba como agrandando y me dijo que me iba a mandar a sacar una mamografía y pues me dio la orden para la mamografía y enseguida que yo salí del consultorio de ella saqué la cita y de una vez me la dieron, digamos que me dieron la cita para los 8 días siguientes, sí? me mande a sacar la mamografía, pero los resultados no los dan de una vez, entonces me tocó esperar y regresar después por los resultados; después reclamé los resultados y se los di a la doctora María Beatriz y la doctora Beatriz me aconsejo que me siguiera tomando la vitamina E y después fue cuando ya tuve la cita para una segunda mamografía, porque la primera no convenció y tocó sacar una segunda Mamografía, porque ya hay un especialista y no se veía nada y me mandaron a sacarme la segunda mamografía y esa ya me la hicieron en la corpas, como cuando yo estaba un poquito enferma en ese tiempo no me acuerdo porque estaba incapacitada, pero yo estaba incapacitada, porque, ahí fue donde me llamaron de la corpas y me dijeron ¡Que tenía que ir a la clínica para poder verificar la mamografía! Porque ellos encontraron una masa extraña dónde se podía ver bien bien en la ecografía del seno, entonces yo hice eso me pusieron la cita porque yo estaba en mi casa incapacitada, tenía que estar allá a las 5 de la tarde llegué allá y enseguida me sacaron la ecografía y tenía que esperar el

resultado y se demoró hasta las 6:10 y fue donde compararon la mamografía con la ecografía del seno y en especial en la ecografía salió que tenía una masa en el seno izquierdo, me autorizaron una biopsia para ver por la biopsia, qué clase de masa era si era maligna o benigna, entonces me hicieron esa biopsia como a las 7:30 casi 8 de la noche y de ahí sí me mandaron para la casa y de ahí esperar el resultado, cuando estaba en la casa después de que me hicieron la biopsia, porque esa biopsia fue terrible porque me meten “una aguja que me atraviesa el seno” y como por allá muy al fondo lo descarga y como ya tenía este malestar me dolía muchísimo -me hicieron 5 veces por el mismo huequito me metieron 5 veces la aguja- yo me imagino qué es para sacar muestras o algo así-. Entonces después de que me hicieron esa tortura porque fue tortura para mí fue tortura, me mandaron a la casa incapacitada por una semana más yo estaba en la casa me volvieron a llamar el doctor y me dijo “señora Marta tienes que volver a venir a la clínica parece que salió algo y necesitamos realizar otra biopsia con una aguja especial qué es una aguja qué es curva y qué tiene pincitas qué es para arrancar pedacitos, pero tranquila señora Marta”.

(( PAUSA ))

**MODERADOR:** El médico ya después de tantos exámenes él la solicitó a una cita médica para confirmarle que eso era ya cáncer, tú antes de que tuvieras ese diagnóstico ¿tú sabías en qué consistía esa enfermedad de qué trataba qué afectaciones tenía? osea que la única información que tú tuviste fue directamente del doctor él te explico todo eso.

**ENTREVISTADO:** Yo me acuerdo, que nosotros estamos haciendo solo estos exámenes, es porque queremos descartar un cáncer, entonces eso era lo que verifica haciéndome esos

exámenes. Realmente ellos querían descartar que no fuera eso, entonces después de que me hicieron la biopsia y me hicieran la segunda y que me colocaron anestesia para que no viera como la primera vez, porque “la primera me dolió tanto porque yo estaba muy nerviosa yo no quería que me lo hicieran porque la primera sufrí demasiado”, cuando el doctor me pone anestesia resulta que el procedimiento le dan una pijama que le dan a uno y lo llevan a una camilla - no, resulta que por mis nervios y por mí ansiedad no me cogió la anestesia - entonces me aplicaron varios poquitos y no me cojio, entonces que tuvieron que hacer “Señora Marta respire fuerte sostengase relájese toca hacernos la suma no te coje la anestesia nada” , entonces me hicieron la segunda así como dicen “al rojo vivo” me enterraron muchas agujas en 5 partes diferentes de mi seno yo sentía por allá que me arrancaban pedacitos los sacaban y los echaban en frasquitos pequeños “cómo con formol algo así pienso yo para examinar me imagino” me tocó dejar qué es aguja entrara.

**MODERADOR:** Digamos que el pensamiento actual o sea digamos ¿tu pensamiento de ahora cambió al que era antes cuando te dieron esta noticia? el impacto emocional o cosas así.

**ENTREVISTADO:** Fue algo duro, porque se me vino a mi recuerdo una doctora que estaba ahí me dijo. Cuando ya pidieron el resultado de la segunda biopsia la que llevaron a patología y la que yo tuve que reclamar a los 8 días siguientes y llevársela a la doctora, cuando ella me dijo “señora Marta usted con los resultados de esta biopsia de la mamografía y de la ecografía lo que estamos viendo aquí es que usted tiene cáncer de seno” ¡Pero de igual manera tranquila no se preocupe solamente es un descarte! la vamos a mandar donde un doctor que

examina el seno para que la verifique y le indique si es o no es cáncer, y me mandaron la cita con él y todo fue prioritario.

**MODERADOR:** Me puede indicar qué síntomas principales se tiene que tomar en cuenta al momento de tener este cáncer ¿que toca tener en cuenta qué clase de síntomas?.

**ENTREVISTADO:** Para cuando me descubrieron ese cáncer, como te comenté fue una picada muy fuerte que tenía en el seno, me doblaba cada vez que me daba ese dolor me doblaba “pienso yo que es es el principal síntoma” dónde tuve que empezar el tratamiento con esa clase de exámenes de biopsias y todo eso para verificar si era cáncer. Ese fue el síntoma más que tuve de la picada en el seno

**MODERADOR:** ¿En ese momento las picadas que su merced tenía no le hicieron sospechar nada de esa enfermedad?

**ENTREVISTADO:** Por el momento, ni se me pasaba por la mente del dolor que tenía ahí pero ni siquiera llegué a pensar que podría ser cáncer.

**MODERADOR:** ¿Cómo fue tu primera experiencia con tu quimioterapia?

**ENTREVISTADO:** Pues, “Pues mi experiencia con la quimioterapia fue Impactante para mí fue un impacto demasiado fuerte” porque cuando me aplicaron la primera quimioterapia yo me bañaba todos los días bien, pero pasaron 8 días y me metí al baño estaba jabonandome mi cabello porque ¡yo tenía un cabello bonito largo, bonito abundante! y yo que me estoy bañando me pasó la mano con el champú me pasó la mano para limpiarme el champú hacia abajo quede con todo lo que se dice mi caballito en la mano yo lo único que hice fue avisarle a mi esposo - Javier mira lo que me pasó - como ya me habían hecho la cirugía y yo toda delicada me dejaron puestos unos drenajes porque yo tenía que tener drenajes, mejor dicho

fue un proceso “muy grande duro muy triste muy doloroso” yo tuve mucha fortaleza muchas cosas, pero también sufrí mucho mucho mucho entonces cuando ¡¡ yo me quedé con todo mi cabello en la mano !! y grité y llamé a Javier vea mi amor se me cayó todo el cabello mi cabeza me quedo pelada amiga es como si me hubieran pasado una máquina como si hubiera tenido puesta una peluca amiga “quedé como con cuatro o cinco pelos en la cabeza”, entonces es lo único que me dijo fue “mamita tranquila tranquila mamita esto iba a ser así bueno” él se puso nervioso se puso estresante el no hallaba qué hacer, cuando me vio así “eso sí me impactó mucho haberme quedado con todo mi cabello en la mano”.

**MODERADOR:** Al recibir la primera quimioterapia tú sabías ¿en qué consistía en qué función tendría este tratamiento?

**ENTREVISTADO:** Sí, cuando le van a colocar la primera quimioterapia allá las enfermeras le dicen “bueno Señora más adelante se van a presentar estos síntomas de mareo, dolor de cabeza se te va a partir la lengua se te va a irritar la garganta se va a caer todo lo que sea del pelo se te van a caer las pestañas las cejas todo, todo lo que se trate de pelo en su cuerpo, pero eso con el tiempo y con un tratamiento te vuelve y te sale, no te preocupes” todo lo que va a pasar cuando vas a recibir las quimioterapias te adelgazas mucho se te irrita mucho, ¡¡ mira que no me adelgace, pero si me dolía mucho el cuerpo!! yo tenía que estar acostada encerrada porque esas quimioterapias que le dan al cuerpo son muy fuertes “yo pienso que sufrí más con la quimioterapia que con la propia cirugía”.

**MODERADORA:** ¿Qué clase de sentimientos pudiste experimentar al momento de recibir estas quimioterapias?.

**ENTREVISTADO:** “Me dio mucha nostalgia de llorar, me llene de muchas tristezas me deprimí, me deprimí bastante, porque son etapas muy duras” no sé cómo explicar pero fue

una etapa durísima entonces a uno le da de todo cuando le van hacer la cirugía del seno haciendo la vasectomía de tocarme que ya no siento. Puede que yo vea que ahí lo tengo pero no lo siento, es como si ese pedacito estuviera muerto.

**MODERADOR:** ¿Al principio de recibir las quimioterapia, que te explicaron en qué consistía este tratamiento? tú tenías algún pensamiento de que podría ser o sea si de tu propia información de lo que era quimioterapias o realmente no tenías nada de conocimiento.

**ENTREVISTADO:** Ni idea ,ni idea, cómo iba a pasar, pero me explicaron allá de lo que podía pasar antes de que me lo iban a colocar me dieron una explicación de lo que podía pasar pero más antes ni siquiera me imaginaba de lo que iba a pasar de que me iba a quedar calva créame que no.

**MODERADOR:** ¿Actualmente presentas algún síntoma o alguna dificultad respecto a esta enfermedad?.

**ENTREVISTADO:** En estos momentos..... no, en estos momentos gracias a Dios esto es una prueba superada, es una segunda oportunidad de vida qué papito Dios me dio, estoy aprovechando al máximo agradeciéndole al padre todos los días por esa oportunidad que me dio viviendo lo mejor que yo pueda, cuidándome llamando a mis seres queridos y nada, echando pa'lante y ser buena persona.

**MODERADOR:** ¿En qué momento crees que fue lo más difícil de hacerse una quimioterapia?.

**ENTREVISTADO:** Lo más duro y lo más difícil, cuándo se me cayó mi cabello, eso “fue muy duro muy duro un impacto durísimo fue durísimo, yo creo que me dolió más que me hayan quitado el seno que me hayan puesto sus drenajes”, dónde tenía que estar drenando

sangre también góticas para que no se me infectara por dentro ni nada - eso fue impactante pero más impactante fue haber perdido mi cabello - .

**MODERADORA:** Cuando te dieron tu diagnóstico de enfermedad ¿tú se lo hiciste saber a alguien de tu entorno social ya sea familia amigos compañeros?.

**ENTREVISTADO:** Cuando me diagnosticaron y me dijeron “que definitivamente era cáncer en mi seno y que tenía que hacerme cirugía y todo eso, yo lloré en los brazos del doctor” el me consoló mucho, fue un buen médico, yo salí del consultorio ¡¡afectada!! y apenas llegué a mi casa mi esposito estaba ahí recostado en la cama, llegué yo me senté y le dije, mi amor. “Tengo cancer de seno me tienen que hacer cirugía” hay empezo a llorar mi esposito me consoló mucho “tranquila mamita su merced lo va a superar, estas son pruebas que pone la vida su mercé es muy valiente” bueno me dijo tantas cosas que fue hay donde yo empecé a sentir esa tranquilidad ese apoyo porque, ese apoyo que mi esposito me da fue super y tambien tuve mucho mucho el apoyo de mi madrecita hermosa, ella y mi esposito me acompañaron el dia de la cirugía no se separaron de mi.

**MODERADORA:** Quedamos en que su esposito y su mamá fueron los principales acompañantes la que la apoyaron y los primeros que pues se enteraron de su diagnóstico, ¿verdad? entonces bueno cuénteme ¿De qué manera cree usted que esta enfermedad ha cambiado su vida desde el momento en que le dieron la noticia?

**ENTREVISTADO:** La vida cambió en muchas cosas, porque pues ya no soy la misma, perdí pedacitos de mi cuerpo, tengo ahí otro pedacito en mi cuerpo, pero digamos trato de igual manera, amiga no nada en eso mi cambio en que ya no soy la misma hormonalmente “mi cuerpo cambió mi cabello ya no es el mismo, me sale pero tengo muy poquito no me crece mi cabello”.

**MODERADOR:** ¿Actividades que normalmente usted hacía antes y ahora usualmente las hace de nuevo? eso cambió?

**ENTREVISTADO:** Bueno las actividades que hacía anteriormente son las que te comenté, que me gustaba salir y farriar con todos mis compañeros de trabajo eso cambió porque ya no lo estoy haciendo, yo tengo mis momentos y eso lo hago de vez en cuando una o dos veces en el año y eso pienso que es “cuando la necesidad del cuerpo quiere que le eche algo como de un traguito algo sí ¿no?” para perderse, pero no para perder la noción del tiempo en eso “una o dos cervecitas cómo para calmar la sed, como para calmar la ansiedad” dicho en ese sentido para mejorar, mejor - ya estudié me superé personalmente - tengo un curso en sistemas, tengo un curso en digitación, terminé mi bachillerato, estoy juiciosa en mi trabajo, estoy a punto de pensionarme y nada el resto bien en eso cambio mi vida después del cáncer.

**MODERADORA:** Y en el sentido a nivel social ha cambiado en algo o ¿todo sigue lo mismo?

**ENTREVISTADO:** El familiar que te digo...? yo en lo familiar, pues yo trato de ser una excelente persona con todos los que me rodean. No niego que uno a veces se disgusta por cosas que pasan, en qué no le gustaría vivir las o pasarla y son cosas de la vida que pasan entre la familia ,pasa en los hogares, bueno mi relación de ser más allá no ha cambiado porque....., porque yo trato de que cada día digan que esta mujer fue así así así. Le pido a dios que me dé mucha fortaleza entendimiento sabiduría para entender los problemas de la gente en mi familia, para enfrentar los problemas que se presentan con los hijos, para comprender los problemas que hay entre parejas

**MODERADOR:** Y en cuestión de su trabajo ¿si le brindaron apoyo si le brindaron como ese acompañamiento también?

**ENTREVISTADO:** Sí, como le comenté anteriormente sí, tuve mucho apoyo por parte de mis jefes, aparte de mis compañeros, Comenté que cuando yo llegué después de la cirugía “yo quedé totalmente calvita, calvita desfigurada” pues me daba mucha pena porque mis compañeros me veían llegar calva entonces la doctora que fue la doctora Yamile, qué fue la que me dijo “tranquila Marta no se preocupe bueno haga de cuenta que usted quería tener un nuevo look” entonces me dejó calvita, me mandó a calviar, me quitó todo el cabello me compré unos gorros muy ¡¡bonitos!!, que hoy en día no los tengo para no tener recuerdos tristes, y no nada la relación con mis compañeros siempre ha sido chévere, todos mis compañeros me quieren mucho, porque me lo demuestran. Cuando me quieren ver de mal genio mejor dicho me tienen que.... , para que yo me desfigure lo contrario no uno por aquí uno por allá - muchas bendiciones para la gente que me rodea para que así mismo papito Dios me llene de muchas bendiciones cómo lo está haciendo - .

**MODERADOR:** ¿Y emocionalmente después y antes del diagnóstico sus emociones siguen siendo las mismas o de pronto han cambiado influenciado en algo después de la enfermedad?

**ENTREVISTADO:** Emocionalmente, si ha cambiado, me dio muy duro, me deprimí, hay momentos en que “ yo me miro al espejo y yo misma me consiento yo misma me consiento mi senito que ya no está y yo lo llamo mi bebé mi bebé pequeñito quedó más pequeñito que el otro le llamó mi bebé yo me lo consiento” de deprimirme hay momentos en que sí me deprimó.

**MODERADOR:** Qué cosas te han ayudado a afrontar, digamos que situaciones haces para afrontar para que no te deprimas para que no te sientas triste ¿qué haces?.

**ENTREVISTADO:** Cantar, me fascina cantar, me imagino bailar cuando estoy barriendo me fascina sonreír mucho, de vez en cuando echo chistes, más bien yo trato de no deprimirme

de no hacerle caso a estas cosas porque sino uno se volvería como loco. Pero no, yo trato más bien de estar cantando, bailando y parapetando por ahí por allá por aquí por allá por aquí y haciendo el bien a las personas ayudando a las personas cuando yo pueda.

**MODERADOR:** Claro que sí, en algún momento de depresión tristeza has intentado no sé, ¿no habido algún momento durante tu experiencia con esta enfermedad haya sentido que no hayas podido afrontarla? ¿Sí me entiendes? o sea en el que tú digas no yo ya no hay más ya no puedo más siento que esto es muy duro no sé en algún momento has pensado en eso que tú digas no puedo ya no que tiró la toalla como dicen.

**ENTREVISTADO:** No, más bien nunca se me ha pasado por la mente. Se saben alguna cosas de esas porque, no, como te dije hace rato la vida es lo más apreciado es lo más lindo que dios me ha dado, es muy bonito para mí yo me aferro mucho a él, por lo que me han pasado muchos cosas así como

- El golpe que me pegué
- Así como ese totazo que casi me mato qué me di tan fuerte

**MODERADOR:** ¿Apoyo psicológico no hubo necesidad? no, no tuviste ese impulso de buscar ese apoyo psicológico.

**ENTREVISTADO:** No, nunca busque apoyo psicológico ni para mí, ni de nadie con lo que tuve con lo que me dio mi esposo, mi mami mis hermanos del amor que me radiaron es que hicieron muchas cadenas de oración por mí y por mí recuperación fue tan rápida amiga, pues en bombas me recupere. No tuve necesidad de buscar psicólogos ni siquiera cuando se me cayó el cabello, me deprimió mucho esos días Pero no.

**MODERADORA:** ¿En el momento en que se te cayó el cabello que hiciste tú para afrontar esa situación? o sea que hiciste para seguir adelante no ponerle como ese caso de que se me cayó el cabello me pongo mal ¿no sé qué hiciste tú emocionalmente?.

**ENTREVISTADO:** No pues, en ese tiempo si me deprimí, pues yo me miraba al espejo yo decía “dónde está mi cabello” tuve la intención de mandarme hacer una peluca, Pero desafortunadamente esas pelucas son para la gente que tienen plata, qué pueden hacerse todos esos lujos. No pues quedó esperar a que vuelva a salir mi cabello y empezó a salir mi cabello, Porque compré un champú que se llama María Salomé lo recomiendan mucho para las personas que sufren de cáncer, qué se les cae mucho su cabellito nos recomiendan comprar mucho el tratamiento María Salomé. Lo compre lo utilice y me empezó a salir mi cabello y ya y poquito a poco empecé a buscar las formas de verme bien, pero no los primeros días ;; fue donde yo me deprimí!! pero después se me fue pasando y ya decía loco loco que las quimioterapias le matan las cosas buenas y las cosas malas que tiene en ese sentido uno ya no vuelve a ser el mismo.

**MODERADOR:** En cuestión, en cuestión digamos médicos especialistas pues que se enfocan en este, en este objetivo qué es el cáncer ¿qué tal fue la experiencia con este equipo médico? fue lo esperado en la atención pues te brindaron sí fue la adecuada

**ENTREVISTADO:** Sí, la atención de los oncólogos de los cirujanos de las cirugías plásticas, una cirugía de seno me hicieron la vasectomía, no viene el oncólogo que me hizo el tratamiento durante 7 años con las pastillas que te digo la oncóloga cirujana que ahorita me está viendo oncóloga normal que me hacen los exámenes Anualmente, no bien.

**MODERADOR:** Qué tal fue tu experiencia por medio de EPS

**ENTREVISTADO:** si señora fue por la Saludcoop, gracias a Dios todo fue súper amiga, no tengo queja ninguna, atención de recuperación, las quimio la radioterapia todo fue súper amiga súper súper súper.

**MODERADORA** ¿Bueno ya para terminar esta entrevista cuéntame en qué fase de la enfermedad te encuentras en este momento? se haya, es una situación más moderada o todavía sigue siendo crítica

**ENTREVISTADO:** No, ya esto fue una prueba superada totalmente, estoy bien, todos los exámenes que me mandan hacer anualmente salen limpiecitos “no hay peligro de nada no nada ya estoy bien superada prueba superada totalmente gracias a Dios”

**MODERADORA:** Y digamos ¿en algún momento tú alcanzaste a relacionar esta enfermedad con la muerte o en que en algún momento no podría seguir adelante y que pronto te podrías morir?

**ENTREVISTADO** No, no señora en ningún momento pensé yo que me iba a morir, Jamás se me pasó por la mente que me podría arrebatarse la vida, pero no Jamás, jamás lo pensé no lo digo porque por el apoyo, por la atención a tiempo porque me dieron la atención a tiempo, por todo eso jamás pensé en mi vida que me iba a morir, lo único que me decían es que tenía que recuperarme, recuperarme y luchar hasta quedar bien totalmente

**MODERADOR:** Correcto, bueno Señora Marta eso era todo muchísimas gracias de verdad pues porque ocurrieron problemas técnicos pero pues ya ya se solucionaron y pues gracias por su comprensión por su tiempo. Bueno entonces que tenga muy buena tarde y hasta luego.

---

## ANEXO 13

### *Entrevista 8*

---

**MODERADOR:** Buenos días Jessica ¿Cómo estás?

**ENTREVISTADO:** Hola buenos días

**MODERADORA** Bueno me presento mi nombre es Tatiana Atis estudiante de Psicología

**MODERADORA:** Entonces vamos a comenzar con la primera pregunta, antes de la entrevista quiero que tú sepas que si necesitas algún momento para tomarte tu tiempo o algo por el estilo tú nada más me lo hace saber y obviamente pues nos daremos un tiempo bueno.

**MODERADORA:** La primera pregunta, ¿qué fue lo que ocurrió el día en que fuiste diagnosticada?

**ENTREVISTADA:** Bueno, me encontraba en el consultorio junto con mi mamá y el doctor había dicho cuáles eran los análisis de la prueba que me había realizado y resultó que tenía cáncer de colon.

**MODERADOR:** ¿Con qué tipo de cáncer de colon estás diagnosticada comentame cuándo recibiste la noticia de tu diagnóstico?

**ENTREVISTADO:** Estaba en el hospital en el consultorio cuando ya el doctor nos informó

**MODERADOR:** Recuerdas lo que te dijo exactamente el doctor

**ENTREVISTADO:** El intento ser como te digo ..... ? suavizar las cosas, tranquilizarnos a mi mamá y a mí, qué no lo tomáramos de una manera así fuerte, pero aún así fue bastante chocante, yo me sentí muy mal y fue algo no me lo esperaba. Pero el trato de hacerlo más o menos para darme la noticia y bueno la noticia sí siempre es difícil.

**MODERADORA:** ¿Claro, que pensaste cuando el médico te dijo ese diagnóstico?

**ENTREVISTADO:** Quedé fría, no sabía que, o sea, mejor no sabía qué hacer me quedé ahí congelada me dio mucho miedo no sé.

**MODERADORA:** ¿En tu familia existen antecedentes de cáncer?

**ENTREVISTADO:** No por el momento no, solo yo.

**MODERADOR:** Perfecto ¿cómo podrías describirme tu enfermedad?

**ENTREVISTADO:** Bueno, esto, hay días en los que me siento el estómago como inflamado, tengo calambres, también tengo dificultades para ir al baño, en la cuestión de defecar puede ser diarrea o estreñimiento bueno eso más que todo.

**MODERADOR:** ¿Por cual medio obtuviste esta información que me está mencionando?

**ENTREVISTADO:** Pues, con el doctor él fue el que me dijo que yo tenía estos síntomas. También buscando por internet, buscando cuáles eran los síntomas de esta enfermedad pero más que todo con el doctor.

**MODERADOR:** ¿Has investigado información adicional?

**ENTREVISTADO:** Sí, más que todo, una es por internet por ejemplo, qué comidas puedo consumir, para que pues me haga un poco bien y cómo me puedo cuidar.

**MODERADOR:** ¿Qué sabías tú de esta enfermedad antes de ser diagnosticada?

**ENTREVISTADO:** Pues la verdad no mucho, no mucho la verdad, pues no la verdad.

**MODERADOR:** ¿Este diagnóstico ha cambiado en algo tus pensamientos que tienes cáncer?

**ENTREVISTADO:** (( Pide una pausa para tomar agua))

**MODERADOR:** Tranquila tomate tu tiempo

**ENTREVISTADO:** Alo, si

**MODERADOR:** Ahora ya, ya te tomaste tu tiempo necesitas más, necesitas algo más.

**ENTREVISTADO:** No tranquila, disculpa

**MODERADOR:** No te preocupes, entonces pues retomemos con la pregunta y ¿ ha cambiado en algo tus pensamientos ahora qué fuiste diagnosticada con cáncer?

**ENTREVISTADOR:** La verdad sí, tipo antes me tomaba las cosas con más calma y ahora es más que todo, antes era bien, era un poco más relajada en ese aspecto “ahora pienso en las cosas día cada día con un poco más de responsabilidad aunque a veces me sienta decaída” pero digamos que con el apoyo de la familia trato de superarlo, pero aún así es difícil.

**MODERADOR:** ¿Tú me puedes mencionar los primeros síntomas que experimentaste antes de ser diagnosticada ?

**ENTREVISTADO:** Sobre todo tomando en cuenta, le contaba a mi familia que para ir al baño tenía dificultades y en estas las heces salían con sangre, pues me asusté le comenté a mi mamá y de ahí me hice el examen y fui a reclamar los resultados y pues ya.

**MODERADOR:** ¿O sea que cuando tu tenías estos síntomas no sospechaste que tenías presencia de cáncer en tu cuerpo?

**ENTREVISTADO:** No, pues yo pensé que era nada más estreñimiento y así por la comida y así, pero pues era casi constante pues fue ahí donde fuimos a mirar los análisis.

**MODERADOR:** ¿Tú aún sigues experimentando estos síntomas?

**ENTREVISTADO:** Si, aún hay días en los que te comentaba me siento inflamada tengo calambres en el abdomen o las dificultades para ir al baño

**MODERADOR:** Algunos síntomas que se tengan que tomar en cuenta que sean importantes al momento de ir al médico ¿qué síntomas para ti son importantes que nos digas?

Por ejemplo, sí ya este síntoma viene acompañado de tal cosa ya es importante ir al médico ¿cuál crees tú que son esos síntomas?.

**ENTREVISTADO:** Los síntomas son dolor abdominal, en la parte pues.... mmm, en las heces que si te salen con sangre o tienes dificultad para defecar. Esos pues son los síntomas de muy alerta para preocupar y rápidamente para controlarlo.

**MODERADOR:** ¿Por el momento tú recibes algún tipo de quimioterapia?

**ENTREVISTADO:** No, no Por el momento no solo medicamentos

**MODERADOR:** Solo medicamentos ok, me puedes contar, ¿tú sabes en qué consiste una quimioterapia?.

**ENTREVISTADO:** La verdad no tengo mucha información del tema. Solo sé que son medicamentos mucho más fuertes para matar las células cancerígenas pero no conozco bien el tema no.

**MODERADOR:** ¿Qué significa para ti el tratamiento que recibes actualmente para tu enfermedad?

**ENTREVISTADO** Pues estos medicamentos me han ayudado bastante en el tema del cáncer, para disminuir el dolor abdominal que a veces me da, para poder controlar la dificultad de defecar. Estos medicamentos creo que si me ayudan un poco.

**MODERADOR:** Tú por favor ¿me puedes mencionar o describir cómo son los síntomas que tienes en tu cuerpo actualmente por la enfermedad?

**ENTREVISTADO:** Los síntomas más presentes son dolor abdominal y dificultad para ir al baño, a veces dolor de cabeza.

**MODERADORA:** ¿Y con los medicamentos eso qué ha pasado? han habido mejoras

**ENTREVISTADO:** Hay días en los que me siento bien puede decirse, pero hay otros días en los que no, no me ayudan mucho hay mucho dolor y dificultad.

**MODERADORA:** Claro, tú me puedes mencionar ¿con quién te encontrarás al momento en que recibiste la noticia del diagnóstico?.

**ENTREVISTADO:** En el momento me encontraba con mi mamá, el doctor me platicó en su consultorio.

**MODERADOR:** ¿Le comentaste sobre tu estado de salud a otras personas?

**ENTREVISTADO:** Solamente a los familiares cercanos.

**MODERADOR:** ¿Cómo se sintieron estos familiares al conocer tu estado de salud?

**ENTREVISTADO:** Creo que se preocuparon un poco, pero aún así me dieron su apoyo se preocuparon, pero igualmente me dieron su apoyo y trataron de ser positivos.

**MODERADOR:** ¿De qué manera crees que haya cambiado tu vida con esta nueva experiencia?

**ENTREVISTADO:** Demasiado, pues como te digo, antes era como más tranquila en conceptos de estudios de la vida en casi todo no, pero ahora no sé, esto es un giro bastante brusco y creo que sí me he vuelto un poquito más responsable. Pero sí he sentido bastante miedo preocupación por lo que pueda pasar “ muchas veces ando con mi estado de ánimo bastante mal, no quiero hacer muchas cosas a pesar de que tengo el apoyo de mi familia es bastante difícil”.

**MODERADORA:** Yesica, por favor Coméntame ¿qué tipo de actividades hacías tú antes de que te dieran este diagnóstico?

**ENTREVISTADO:** Pues que salía más, comía un poco sí prohibiciones por decirlo de alguna manera, hacía un poco más de ejercicio. Ahora por mi enfermedad tengo que controlar un poquito más mi alimentación y a veces cuando hago ejercicio no me siento tan bien, entonces fue como que, lo deje, no me siento con ganas o sea hasta un poco desanimada.

**MODERADORA:** ¿Osea que este diagnóstico afectado tus actividades diarias?

**ENTREVISTADO:** Creo que sí, más que todo por la parte de mi estado de ánimo. Hay días en los que no me siento bien entonces, pues si no quiero realizar mucho.

**MODERADOR:** Y dime, ¿tú me dijiste que estudies no?

**ENTREVISTADO:** Si.

**MODERADOR:** Dime, ¿si en tu colegio te dieron alguna opción para poder continuar tus actividades de estudio?.

**ENTREVISTADO:** Bueno, por la situación actual que estamos pasando en todo el país tenemos clases virtuales, es una gran oportunidad porque cuando me siento mal es una buena opción.

**MODERADOR:** Una opción muy buena, ¿Coméntame si el diagnóstico ha influido para que tú cambies tus proyectos de vida ?

**ENTREVISTADO:** Creo que sí, de alguna manera me ha hecho pensar más a fondo qué puede pasar el día de mañana y es como que trato de hacer las cosas al día para después no arrepentirme.

**MODERADOR:** O sea que te has sentido distinta emocionalmente después del diagnóstico, ahorita tus pensamientos emociones son distintas

**ENTREVISTADO:** Pues sí, bastante he cambiado en el aspecto emocional porque, no sé, cómo te comento, hay días en los que emocionalmente estoy muy mal, me siento bastante decaída y triste, sí pues sí, esto me afecta bastante emocionalmente.

**MODERADOR:** ¿Dime de qué manera ha influido tu nuevo estado de vida a nivel familiar y social?

**ENTREVISTADO:** Bueno, pues mi familia me apoyó bastante, qué es un pilar bastante fuerte, ahora qué es fuerte en mi vida. Ellos han sido bastante cercanos me han dado apoyo, son positivos me animan a que sigan con mis medicamentos, a que todo va a salir bien son bastante importantes en mi vida me ayudan bastante.

**MODERADOR:** Y a nivel social?

**ENTREVISTADO:** A nivel social, pues mis amigos me ayudan también me han apoyado. Con ellos también me siento bastante bien.

**MODERADOR:** Eso es muy bueno y Digamos ¿cómo afectan tus relaciones interpersonales?

**ENTREVISTADO:** Más que todo, con mi estado de ánimo, ha bajado bastante a pesar del apoyo que me da mi familia no es fácil no, “a veces que conmigo misma no me siento bien” entonces por eso no es fácil.

**MODERADOR:** ¿Dime cómo ha sido, cómo han sido sus emociones después del diagnóstico?

**ENTREVISTADO:** Mis emociones cambiaron bastante, cambiaron de un estado de ánimo alto a muy bajo, pero hay días de días, porque hay días en que sí me siento normal, que puedo hacer las cosas pues sí con ánimo, pero hay días en los que no me siento capaz y no puedo hacer muchas cosas.

**MODERADOR:** Dime, cuando tú estás así un poquito con el ánimo un poquito más más alto en ¿en qué piensas que, qué es lo que piensas para que tú tengas ese ánimo un poquito más levantado?

**ENTREVISTADO:** Creo, que pienso en mi familia, pienso en salir adelante y no me deprima, entonces creo que va más que todo en ellos mi familia, mi apoyo para poder recuperarme, salir adelante y pues con su apoyo, “trato de salir pues adelante”.

**MODERADOR:** Las ocasiones en las que tú te levantas bajita de ánimo ¿ porque amaneces así, qué es lo que te hace sentir ese pensamiento esa carga de emoción tan baja?

**ENTREVISTADO:** Creo, que son sentimientos encontrados, sentimientos revueltos que hacen que tenga un choque conmigo misma. Pues como rabia, tristeza a veces, también miedo, entonces creo que eso es un choque en mi cuerpo y no sé. “me siento débil otras veces no me siento capaz” Es algo así.

**MODERADOR:** ¿Qué haces tú para poder superar esa situación cuando estás baja de ánimo?

**ENTREVISTADO:** Me apoyó en mi mamá, en este momento es muy importante para mí, y pues ella también me apoya bastante.

**MODERADORA:** ¿Tu haces algún tipo de actividad mediante tu tratamiento? pues en ese momento tú me dices que estás consumiendo medicamentos. ¿Pero tú haces algún tipo de actividad?

**ENTREVISTADO:** Actividades, pues salir a caminar más que todo, caminatas un poquito largas porque estás me ayudan para la digestión, para no tener tantas dificultades a la hora de ir al baño.

**MODERADOR:** ¿Buscaste algún tipo de tratamiento psicológico apoyo psicológico?

**ENTREVISTADO:** No, Por el momento no

**MODERADOR:** ¿Cuéntame cómo ha sido la experiencia médica en cuestión específicamente de tu enfermedad?

**ENTREVISTADO:** En cuanto a eso, bien podría decir, bien pues porque los doctores si me han apoyado, o sea han tratado de ser lo más atento posible entonces por ese lado bien.

**MODERADORA:** O sea los médicos tanto el equipo médico como los doctores todo te ha parecido buenos?

**ENTREVISTADO:** Sí, sí la verdad, sí pues aparte, sí muy buena la atención.

**MODERADORA:** ¿En qué nivel de gravedad se encuentra tu enfermedad ahorita? ¿en qué etapa está según los diagnósticos del médico?

**ENTREVISTADO:** Ya está un poquito avanzado, pero sin embargo los medicamentos me han hecho que se puede controlar. No quitar del todo pero sí controlar, pero sí está un poco

avanzado por los síntomas, pero ya ha llegado al hospital para la revisión de los exámenes “ ya era un poquito tarde pero sin embargo dicen que con los medicamentos se puede controlar”.

**MODERADOR:** ¿en algún momento de tu enfermedad ha sentido algún temor relacionados con tu diagnóstico?

**ENTREVISTADO:** Sí, Cuando siento estos dolores abdominales y cuando son fuertes, sí siento como miedo y a veces pienso que esto se puede agravar más y “Me siento triste y me da mucho miedo”.

**MODERADOR:** ¿Has pensado en algún momento la relación de esta enfermedad con la muerte?

**ENTREVISTADO:** Con la muerte directamente no, pero tengo miedo de lo que pase.

**MODERADORA:** Tienes miedo de que perdóname ? (( la moderadora no entiende claramente la respuesta del entrevistado))

**ENTREVISTADO** Tengo miedo de que esto empeore, pero, pero con la muerte así no prefiero no pensar lo mejor.

**MODERADORA:** Perfecto, entonces pues estás eran todas las preguntas ya. Muchísimas gracias por responderlas ser lo más sincera posible y qué tal te pareció la experiencia

**ENTREVISTADO:** Bueno, muchas gracias a ti, bueno esto me ayudó a sacar algunas cosas que tenía adentro entonces bien.

**MODERADORA:** Correcto, espero que te haya servido también como terapia para ti, para poder expresar lo que sentía e igual cualquier cosa que tú necesitas saber tú me puedes enviar un correo y yo inmediato te haré saber la información que pues tú quieras conocer. Entonces te agradezco mucho Jessica que tengas muy buena tarde y estaremos hablando en otra ocasión

**ENTREVISTADO** Listo muchas gracias a ti también que estés muy bien

---

## ANEXO 14

### *Entrevista 9*

---

**MODERADOR:** Cualquier cosa que, pues no pueda responder o que de pronto no se siente cómoda respondiendo no hay ningún problema me lo haces saber, para yo poder frenar o tomarnos un tiempo, pues para que se pueda analizar mejor la pregunta, entonces la primera pregunta es.

¿Me puedes relatar o explicar lo que ocurrió el día en que fuiste diagnosticada con esta enfermedad?.

**ENTREVISTADO:** Pues, ese día yo me sentía bien cansada agotada bien mala parecía como muerta de hay ya me estaba pasando poquito, poquito.

**MODERADORA:** Bueno siguiendo con la otra pregunta, ¿Con qué tipo de cáncer fuiste diagnosticada?

**ENTREVISTADO:** Ahora, pues fue cáncer de vesícula, (*en este punto interviene una de las nietas de la entrevistada*), ya que la abuelita recibió una cirugía la cual no fue la más adecuada y como consecuencia de su cirugía le nació un cáncer de vesícula. (*en este punto la entrevistada interviene*), Por esa cirugía fue que me nació ese cáncer y pues así estoy.

**MODERADOR:** Entonces, bueno ¿en qué lugar se encontraba en ese momento cuando recibiste esa noticia?

**ENTREVISTADO:** Pues yo estaba en Ipiiales, en la casa de mi Marta.

**MODERADORA:** Exactamente... mmm , exactamente qué... ¿Cuáles fueron las palabras del médico al momento de comunicarle esa noticia? ¿ Qué palabras dijo el doctor?.

**ENTREVISTADO:** ( *en este espacio entra la nieta y le ayuda a responder*) el doctor le dijo que tenía cálculos en la vesícula.

**MODERADORA:** El doctor le dijo de esa manera, ¿que tenía cálculos en la vesícula?.

**MODERADOR:** ¿Qué fue lo primero que pensaste con eso, con ese día del gnóstico? Qué te dijo el doctor

**ENTREVISTADO:** Yo pues, yo lloré y estaba asustada, pues por lo que me dijo el doctor y el doctor me dijo “ que eso era una enfermedad de cuidado pero que pues se podía salir adelante y mejorar “.

**MODERADOR:** ¿Y en la familia hay antecedentes de cáncer?

**ENTREVISTADO:** Que nosotros conozcamos, no

**MODERADOR:** Por parte del abuelito de la abuelita no ?

**ENTREVISTADO:** No

**MODERADOR:** Descríbeme ¿Cómo es esta enfermedad en sus palabras?

**ENTREVISTADO:** Pues, es una enfermedad que pega durísimo al cuerpo, siento como si no tuviera nada, como si mi cuerpo estuviera muerto no siento nada

**MODERADOR:** Esa información, que me dices quién te dijo o sea ¿de donde obtuviste la información de esta enfermedad? ¿ Quién te dijo quién te informó?.

**ENTREVISTADO:** En el hospital, me dijo el doctor y me explico Cómo era esta enfermedad

**MODERADORA:** ¿O sea que la información la sacaste del equipo médico de los doctores y demás personas?

**ENTREVISTADO:** Sí, de ellos y me dieron más información, que pues ya no me acuerdo.

**MODERADOR:** ¿Has averiguado algún tipo de información adicional de esta enfermedad por otros lados? O ¿solamente se quedaron con lo que les dijo el doctor?

**ENTREVISTADO:** Sí, solo con lo que nos dijo el doctor.

**MODERADOR:** Antes, ¿antes de ser diagnosticada con esta enfermedad usted sabía de qué trataba, en qué consistía esta enfermedad?

**ENTREVISTADO:** No, mijita no

**MODERADOR:** No sabías

**ENTREVISTADO:** No.

**MODERADOR:** ¿Esta enfermedad, ha cambiado en algo tus pensamientos o metas? no sé, o sea, cambiaste de parecer cuando tenías esta enfermedad y pensaste en otra cosa distinta.

**ENTREVISTADO:** No, pues sabía que era una enfermedad durísima

**MODERADORA:** No, yo me refiero es que si ha cambiado algo tus pensamientos cuando tuviste esa enfermedad.

**ENTREVISTADO:** Pues, ya ahorita no puedo hacer nada, porque “ ya no es igual ya me duele todo me duele el cuerpo las manos los bracitos”.

**MODERADOR:** ¿Usted de casualidad recuerda los primeros síntomas que se manifestaron de esta enfermedad y empezó a sentir?

No sé, dolor de cuerpo, cansancio, agotamiento. Qué sintió antes, cuando fue diagnosticada

**ENTREVISTADO:** Pues, cuando recién me operaron, empecé a sentir una pepa en mi barriga y eso me producía mucho dolor.

**MODERADOR:** Con estos síntomas, antes que el médico le dijera que usted tenía esta enfermedad antes, mucho antes de eso. Estos síntomas ¿la hicieron pensar que tenía cáncer o a usted nunca se le pasó por la cabeza que esto fuera cáncer?

**ENTREVISTADO:** Pues, antes de operarme no me decía nada, solo me dolía el estómago durísimo, durísimo y ya, después me dijeron que me hicieron unos exámenes para tratar de explicar porque tenía esa “masa” aquí, porque después esa masa se iba a ser grande, grande, eso se convirtió en un tumor.

**MODERADOR:** ¿En este momento aún experimentas estos síntomas? o ya no, o sea ya se quitaron.

**ENTREVISTADO:** No, ahora ya no, ahora ya se me quitó.

**MODERADOR:** ¿En este momento tú recibiste tratamiento de quimioterapia? Para tratar esta enfermedad.

**ENTREVISTADO:** Una sola vez, (*en este momento la nieta de la entrevistada le ayuda a responder*) asistió a quimioterapia, tenía varios controles, pero solamente asistió a uno, porque ya no resistía más.

**MODERADOR:** Entonces ¿cuéntame la primera experiencia que tuviste con esta quimioterapia, cómo fue la experiencia con eso?.

**ENTREVISTADO:** Ah, pues en ese tiempo el pelo también se me cayó, me sentía débil cansada y mi cuerpo se sentía cansado.

**MODERADORA:** ¿Usted sabía de casualidad de que trataba esa quimioterapia? o ese tratamiento, ¿para qué servía?

**ENTREVISTADO:** *(en este espacio interviene la nieta)* los médicos si le informaron, para que era este tratamiento, que era para matarle las últimas células que tenía de cáncer, pero ya no aguanto mas.

**MODERADOR:** Actualmente, como ya no tienes ningún Síntoma, Entonces ¿ya no requieres ni de tratamientos ni de nada de eso?.

**ENTREVISTADO:** No.

**MODERADOR:** ¿Alguna secuela que haya quedado respecto a esta enfermedad del cáncer o consecuencia?

**ENTREVISTADO:** No, eso ya me quitó ya, ya me quitó.

**MODERADOR:** Entonces, ¿después del cáncer ya no se pueden hacer muchas actividades qué antes se hacían? .

**ENTREVISTADO:** No, pues ya no podía hacer mucho, yo antes lavaba la ropa, ahora ya me cansa, no puedo caminar, me duele el cuerpo, ya no es como antes, que yo antes me movía más, ahora, ya no porque mi cuerpo me duele” el médico me dice que tome reposo.

**MODERADOR:** ¿Qué sentimiento experimentó cuando recibió la primera quimioterapia?, qué sentimientos sintió, antes de recibir este tratamiento, me refiero a sentimiento de miedo, tal vez, de que me voy a morir, de que esto no va a funcionar. Qué pasó por su mente

**ENTREVISTADO:** Pues sí, sentí nervios, pues porque uno no sabe qué sea eso, que le van a echar y pues era un poco el “susto”.

**MODERADOR:** Antes de que el doctor te dijera, el tratamiento es hacer una quimioterapia, como, ¿qué te imaginabas que era eso, que pensabas, lo primero que pensaste de quimioterapia? Qué fue lo que pensaste, Qué pensaste de eso.

**ENTREVISTADO:** Pues, no sabía qué era eso

**MODERADOR:** ¿Crees que realizarse una quimioterapia ha sido lo más difícil?

**ENTREVISTADO:** Claro, la primera vez que sentía eso, ha sido muy feo, Porque “dan dolores de cuerpo, se me cayó mi cabello y no podía hacer nada.

**MODERADOR:** Al momento de hablar de su enfermedad, con las demás personas ya sea familia, amigos ¿qué reacción tuvieron estas personas al mencionarles el motivo de su enfermedad?.

**ENTREVISTADO:** Preocupación mijita..... más que, más que todo eso.

**MODERADOR:** ¿De qué manera cree que esta enfermedad cambió su vida?

**ENTREVISTADO:** Pues mijita, esto cambió mucho, porque ya no podía hacer las mismas cosas que hacía cuando estaba alentada.

**MODERADOR:** ¿Qué actividades normalmente hacía antes de usted tener esa enfermedad? qué actividades.

**ENTREVISTADO:** Ya no podía, ni jabonar, ya no podía cocinarle a mi esposo, ya no podía trabajar en las cosas de la casa, “ahora me toca quedarme en la cama descansando, que no me puedo mover mucho porque eso me hace mal” me enfermo muy rápido.

**MODERADOR:** O sea, que después de esta enfermedad ¿ya no haces estas actividades? ¿ya no se pueden realizar de la misma manera?.

**ENTREVISTADO:** No, pues mijita, pues ya no, ya que “ya no estoy alentada estoy enferma, ya no puedo hacer nada ya todo me duele todo me pesa” ya no se puede trabajar, pero antes yo sí podía hacer todo eso ya no.

**MODERADOR:** ¿Esta enfermedad de alguna u otra manera influyó, no sé proyectos o metas de vida?

**ENTREVISTADO:** Pues, en mi trabajo, si afecto pues ya no puedo hacer nada ya todo me cansa.

**MODERADOR:** Entonces, ¿actualmente usted cuando estaba alentada no tenía ningún trabajo estable? ¿no?.

**ENTREVISTADO:** Yo, era pues más con mis animalitos, mis vacas, mis cultivos oficios de la casa, más que todo, ese era mi trabajo, pero trabajo estable no tenía

**MODERADOR:** Entonces, más que todo son actividades de campo de casa.

**ENTREVISTADO:** “Esas eran mis actividades” ya mis animalitos y las cosas de la casa, ya le toca a mi esposo, pues porque él sí está alentado y él me puede ayudar en eso, yo aveces hago pero me queda muy pesado, muy duro.

**MODERADOR:** ¿Cómo afectado esta enfermedad en tus relaciones interpersonales? Has tenido algún tipo, como de quiebre con estas relaciones interpersonales.

**ENTREVISTADO:** No, mi familia, mis hermanos, mis hijitos, mis nietitos, todos me han apoyado y están pendientes de mí.

**MODERADOR:** Entonces, por parte de la familia se ha recibido apoyo familiar, acompañamiento

**ENTREVISTADO:** Sí, todos me han acompañado y han estado al pendiente de mí.

**MODERADOR:** ¿Cómo han sido tus relaciones o emociones después de tu enfermedad, y la experiencia, pues con el cáncer? tus emociones o sea con tus emociones has llevado una vida normal, de cierta manera a veces tienes tristeza no sé.

**ENTREVISTADO:** Pues sí, a veces me siento mal porque no puedo hacer nada, ya no puedo moverme mucho, ya no puedo hacer las cosas que hacía antes cuando estaba alentada, entonces por eso me siento aveces mal.

**MODERADOR:** ¿Y de qué manera has podido afrontar tu estas situaciones, O sea, de qué manera te has sentido como más levantada ¿Sí? o sea ,estoy decaída, Pero, si yo hago esto de pronto me sube el ánimo sí o ¿de qué manera te has ayudado a afrontar esta situación?.

**ENTREVISTADO:** Cuando tengo a mi a mi familia, a mis hijos y a mis nietos alrededor mío, me siento un poquito más feliz.

**MODERADOR:** Entonces, ¿usted me dice que cuando hay acompañamiento familiar usted se siente un poquito más motivada?

**ENTREVISTADO:** Si, me siento apoyada

**MODERADOR:** Bueno eso es una manera en la que usted se siente apoyada, cuándo hay veces que tiene tristeza soledad ¿sí?.

**ENTREVISTADO:** Pues sí, cuando estoy triste claro, porque cuando estoy solita me siento muy triste, pero cuando ya estoy acompañada ya me siento más feliz.

**MODERADOR:** ¿Ha habido momentos en que Sumercé se haya sentido sola aunque esté acompañada? Aún así sigue sintiéndose triste.

**ENTREVISTADO:** Pues, cuando estoy sola pues, sí me siento triste, pero estando con mi familia no, no, no, me he sentido nunca triste, soy feliz, pero a veces cuando yo estoy acompañada. Pero no puedo hacer las cosas miro hacia atrás y digo, “si yo antes podía hacer esto podía atender a mis hijos podía hacer la comida para ellos pero ahora ya no puedo hacer nada de eso” eso a veces me pasa.

**MODERADOR:** ¿En algún momento has buscado apoyo psicológico?

**ENTREVISTADO:** No, eso no

**MODERADOR:** Entonces, ¿solamente ha recibido el apoyo familiar más que todo?

**ENTREVISTADO:** Solamente, con mi familia y en mis hijitos, nada más.

**MODERADOR:** ¿Hábleme de la experiencia médica, cómo ha sido esa experiencia Con los médicos, cómo se sintió, cree que ha sido la mejor atención?

**ENTREVISTADO:** Pues, con los médicos bien, el tratamiento bien

**MODERADOR:** Entonces, la experiencia con los médicos ha sido buena

**ENTREVISTADO:** Sí, buena

**MODERADOR:** O sea, no hay quejas, no hay quejas

**ENTREVISTADO:** No, pues los doctores fueron muy buenos.

**MODERADOR:** O sea, ¿que si era lo que usted esperaba, buenos médicos, buena atención, buena información, buenos tratamientos?

**ENTREVISTADO:** Sí mijita, todo fue muy bien, muy buena atención

**MODERADOR:** O sea que ¿en estos momentos su merced se encuentra libre de cáncer, ya no cuenta con síntomas, ni secuelas, ni con nada de esto?

**ENTREVISTADO:** Dando gracias a Dios ya no, ya me encuentro bien, pero si tengo que tener cuidado y no hacer algunas cosas que yo podía hacer antes.

**MODERADOR:** Bueno entonces esas eran las preguntas, ya terminamos la entrevista muchas gracias por ayudarnos y colaborar.

Cualquier cosa que quieras saber o que quieren conocer de los resultados o cosas así, se puede hacer llegar la información al correo y así se brindará la información de los resultados que se obtuvieron en este estudio entonces muchísimas gracias.

**ENTREVISTADO:** Bueno mijita lo mismo Muchas gracias.

---

