

Sobrevivir al cáncer: Narrativas de un grupo de personas a partir de sus experiencias

Surviving Cancer: Narratives of a Group of People's Experiences

Sobrevivendo ao câncer: Narrativas de um grupo de pessoas a partir de suas experiências

*Yolanda Bermúdez Niño*¹, ORCID 0000-0001-8183-9075
*Jhon Henry Osorio Castaño*², ORCID 0000-0001-6272-722X

^{1 2} *Universidad Pontificia Bolivariana, Colombia*

Resumen: Objetivo: Comprender los significados que las personas que sobreviven al cáncer le dan a su vida después de este suceso. Método: Estudio realizado desde el paradigma naturalista con enfoque cualitativo; se aplicó el método biográfico de historia de vida, mediante entrevistas en profundidad a cinco sobrevivientes al cáncer. Se realizó análisis de contenido. Resultados: Emergieron cuatro categorías: el estigma del cáncer en la sobrevida; redes de apoyo para la sobrevida; cuidado de sí en la sobrevida, y trascendencia. Los datos permitieron alcanzar un mayor nivel de comprensión de sus necesidades y cómo están siendo atendidas por los prestadores de servicios de salud en Colombia. Conclusiones: Los sobrevivientes transforman sus cuidados hacia una perspectiva más integral y reinterpretan su nueva vida a partir de la reflexión y la creencia en Dios. En enfermería, los cuidados son orientados a acompañar los principales cambios en el continuo de la sobrevida que se dan desde el momento de la curación.

Palabras clave: sobrevivientes; neoplasias; estigma social; apoyo social.

Abstract: Objective: Our aim was to understand cancer survivors' meanings of life after their cancer experience. Method: This was a biographical and qualitative study carried out from a naturalistic approach. We conducted in-depth interviews with five cancer survivors and analyzed the resulting content. Results: We found four categories: the stigma of cancer in survivorship; survivorship support networks; self-care in survivorship; and transcendence. The results gave us a greater understanding of survivors' needs and how they are being addressed by healthcare providers in Colombia. Conclusions: Cancer survivors shift towards a more holistic view of their health and transform the meaning of their life based on reflection and belief in God. Therefore, the nursing practice should focus on assisting them in these changes since healing.

Keywords: survivors; neoplasms; social stigma; social support.

Resumo: Objetivo: Entender os significados que as pessoas que sobrevivem ao câncer dão às suas vidas após esse evento. Método: Um estudo baseado no paradigma naturalista com uma abordagem qualitativa, o método de história de vida biográfica foi aplicado através de entrevistas em profundidade com cinco sobreviventes de câncer. Foi realizada uma análise de conteúdo. Resultados: Quatro categorias emergiram: o estigma do câncer sobre a sobrevivência; redes de apoio à sobrevivência; autocuidado sobre a sobrevivência; e transcendência. Os dados permitiram um maior nível de compreensão de suas necessidades e de como eles estão sendo tratados pelos prestadores de serviços de saúde na Colômbia. Conclusões: Os sobreviventes transformam seus cuidados em uma perspectiva mais holística e reinterpretam sua nova vida com base na reflexão e na crença em Deus. Na enfermagem, o cuidado é orientado para acompanhar as principais mudanças na continuidade da sobrevivência que ocorrem a partir do momento da cura.

Palavras-chave: sobreviventes; neoplasmas; estigma social; apoio social.

Recibido: 18/01/2022

Aceptado: 22/08/2022

Cómo citar:

Bermúdez Niño Y, Osorio Castaño JH. Sobrevivir al cáncer: Narrativas de un grupo de personas a partir de sus experiencias. *Enfermería: Cuidados Humanizados*. 2022;11(2):e2792. DOI: 10.22235/ech.v11i2.2792

Correspondencia: Jhon Henry Osorio Castaño. E-mail: jhon.osorio@upb.edu.co

Introducción

El cáncer es un problema de salud en aumento a nivel mundial, ⁽¹⁾ con más de 18 millones de nuevos casos reportados en el año 2018 e incidencia elevada en cáncer de pulmón, cáncer de mama y cáncer colorrectal. ⁽²⁾ Así mismo, las tasas de mortalidad son altas, aunque se continúa evidenciando su desaceleración para algunos cánceres susceptibles de detección temprana, o con mejoras de tratamiento oncológico, con lo que se ha logrado aumentar la supervivencia de las personas con esta enfermedad. ^(2, 3)

El concepto de supervivencia de acuerdo al Instituto Nacional de Cáncer de Estados Unidos se define como el tiempo que transcurre desde que termina el tratamiento, cualquiera que sea, hasta el final de la vida, e involucra aspectos relacionados con las esferas física, psicológica, social y económica asociadas a la enfermedad experimentada, además de la capacidad para obtener atención de salud y el seguimiento requerido, incluyendo el tratamiento farmacológico para algunos tipos de cáncer, manejo de los efectos tardíos del tratamiento, de la posibilidad de un segundo cáncer y mantenimiento de la calidad de vida. ⁽⁴⁾

Diferentes estudios han evidenciado que desde la etapa de diagnóstico de una enfermedad oncológica se marca el inicio de la reestructuración de la vida cotidiana, la transición y la aparición de incertidumbre y diferentes formas de afrontamiento. ^(5,6) Además, surgen signos como trastornos del sueño, fatiga, dolor, aislamiento social, desesperanza, frustración e incapacidad, las cuales se consideran consecuencias de la enfermedad en sí o del tratamiento. Estas se convierten en limitantes en la vida diaria de las personas, que

adicionalmente las lleva a abandonar su rol, o sentir que su desempeño es inferior a los requerimientos en el trabajo, en el estudio o en su rol familiar. Son aspectos que impactan en la calidad de vida y producen cambios en el autoconcepto y autoimagen que se mantienen incluso en la sobrevivencia. ^(7, 8)

En la actualidad se encuentra un creciente número de personas que finalizaron su tratamiento oncológico y transitan en un momento de su vida con una enfermedad resuelta, pero en un estado que exige ajustes y adaptaciones. ⁽⁹⁾ Se trata de un fenómeno aún desconocido por los profesionales de la salud y que debe ser explorado para lograr comprender las vivencias de estas personas a nivel físico, psicológico y social a lo largo del tiempo. ⁽¹⁰⁾ Por ello, el objetivo general de este estudio fue comprender los significados que las personas que sobreviven al cáncer le dan a su vida después de este suceso. Como objetivos específicos se plantearon comprender los cambios en el diario vivir, develar las dinámicas relacionales e interpretar los cambios en las prácticas de cuidado de la salud.

Metodología

Investigación realizada desde el paradigma naturalista o interpretativo donde la construcción de la realidad se da en las intersubjetividades, dando cabida a la comprensión del mundo desde la apropiación que de él hacen los individuos. Dentro de este paradigma se toman en cuenta las experiencias para el entendimiento del mundo y el reconocimiento de las subjetividades y las influencias históricas, culturales y sociales sobre este. ⁽¹¹⁾ En coherencia con este paradigma, el enfoque elegido fue el cualitativo y dentro de las tradiciones cualitativas se eligió el método biográfico de historia de vida, donde es posible encontrar experiencias en relatos centrados en un periodo de la existencia de la persona o en un aspecto de esta. ⁽¹²⁾ La población de referencia fueron las personas que finalizaron su tratamiento oncológico y que habían sobrevivido por cuatro años o más.

Participantes

El tamaño de la muestra se determinó por saturación teórica. La saturación de los datos se da cuando las personas adicionales no proporcionan información nueva, solo se repiten los datos recogidos con anterioridad; ⁽¹³⁾ para esto se puso especial énfasis en seleccionar personas que hubieran vivido esta experiencia y estuvieran dispuestas a compartirla en profundidad con el fin de lograr comprender su evolución, los cambios experimentados en su diario vivir, en el cuidado de su salud y en sus relaciones, así como las condiciones en las que estos cambios se producen.

En el muestreo se aplicaron las técnicas de criterio y bola de nieve ⁽¹⁴⁾ que permitieron identificar los casos de interés a partir de personas que cumplieran los criterios de elegibilidad referidas como posibles participantes. No había relación previa entre investigadores y participantes. Los cinco participantes fueron referidos por otras personas conocidas por los investigadores y contactados progresivamente a medida que se avanzaba en el análisis hasta lograr la saturación teórica. En la selección de los participantes se tuvo en cuenta el cumplimiento de los criterios de inclusión: edad mayor a 18 años, periodo de 4 años o más de sobrevivencia al cáncer libre de recurrencia, y conservación de las funciones cognitivas que permitan la realización de las entrevistas.

Una vez seleccionado cada participante, se le explicaban los objetivos de la investigación, la participación que tendrían, el interés investigativo por comprender la sobrevivencia al cáncer en su historia de vida, la cual se intentaría reconstruir con él.

Igualmente se explicó en qué consisten las entrevistas, los encuentros, su duración y el sitio a donde se llevarían a cabo. En este proceso se contactaron telefónicamente a siete personas, de los cuales dos no aceptaron participar en el estudio por cuestiones de disponibilidad de tiempo para los encuentros.

Recolección de la información

La información se recolectó a través de entrevistas en profundidad. Se requirieron dos encuentros con cada participante, en el primer encuentro se dio apertura a la narración a través de la pregunta: ¿Cómo ha sido su vida después de que le dijeron que ya no tenía cáncer?; y en el segundo encuentro se profundizó en áreas temáticas de interés identificadas en los relatos de la primera entrevista. El sitio y hora de cada encuentro se acordó con el participante, generalmente fue en su residencia; la duración máxima de los encuentros fue de dos horas. Se aplicaron los criterios de no directividad, empatía (*rapport*) y reflexividad.⁽¹⁵⁾

Las entrevistas se grabaron en su totalidad para asegurar la fidelidad de los datos obtenidos, empleando una grabadora digital con capacidad de almacenamiento de 32GB. Adicionalmente, se empleó una libreta para registrar anotaciones específicas sobre expresiones, facies, posturas de los participantes durante la entrevista. Los relatos fueron transcritos en su totalidad, conservando todos los detalles como las faltas de lenguaje, lapsus, titubeos, modismos, así como los silencios o pausas de los narradores en ciertos pasajes del relato, manteniendo la mayor fidelidad posible; solo se editaron los nombres para garantizar la protección de identidad de los participantes.

Plan de análisis

A partir de la primera entrevista, se realizó transcripción y se inició el proceso de análisis de contenido a través de sus tres etapas:⁽¹⁶⁾ la primera, de *preanálisis*, permitió seleccionar los elementos teóricos a utilizar; la segunda, denominada de *exploración*, fue realizada a través de lectura exhaustiva de los elementos elegidos en la primera etapa, para establecer unidades de análisis y posibles códigos, y la tercera etapa, de *tratamiento de los resultados*, consistió en la categorización a partir de los conceptos teóricos y criterios semánticos, así como un ejercicio de agrupación y reagrupación en función de las características comunes. En este proceso de categorización y análisis se conservaron los criterios de objetividad, validez y confiabilidad, a través de la claridad del registro de todo el proceso investigativo en memos analíticos registrando reflexiones, cuestiones teóricas y preguntas.

Consideraciones éticas

Esta investigación fue aprobada por el Comité de Ética de Investigación en Salud de la Universidad Pontificia Bolivariana y cumplió con la aplicación de los principios éticos de beneficencia, no maleficencia, autonomía, privacidad y justicia. Fue clasificada en la categoría de riesgo mínimo, según la resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud del país; todos los participantes recibieron información sobre el estudio, los procedimientos, beneficios y riesgos derivados de la investigación, y firmaron el consentimiento informado.

Criterios de rigor

Los criterios de rigor aplicados en la realización de este estudio fueron la credibilidad a partir de la evidencia de la experiencia de la sobrevivida tal cual es experimentada por los participantes en sus relatos; transferibilidad que se da a través de la información relacionada con las características clínicas y sociodemográficas de los sujetos que participaron del

estudio; la confirmabilidad, que se logró con el contraste entre los hallazgos y la literatura existente sobre el tema; la reflexividad y neutralidad de los investigadores alrededor del fenómeno de estudio, y la auditabilidad por medio de las distintas revisiones del estudio desde la aprobación del Comité de Ética, hasta las diversas revisiones realizadas por jurados en el proceso de publicación. ⁽¹⁷⁾

Resultados

Se entrevistaron a 5 participantes, cuyas características sociodemográficas y clínicas se presentan en la Tabla 1.

Tabla 1. Características clínicas y sociodemográficas de los participantes

Persona	Género	Edad	Diagnóstico oncológico	Tratamiento recibido	Tiempo sobrevida	Estado civil	Ocupación
E1-PACO	M	40	Leucemia linfocítica aguda	Quimioterapia	4 años	Casado	Administrador de empresas – docente
E2-CIMA	F	31	Ca. de tiroides	Tiroidectomía total y yodoterapia	4 años	Soltera	Auxiliar de enfermería – universitaria
E3-FEZU	M	68	Ca. de recto	Quimioterapia, resección quirúrgica, y quimioterapia y radioterapia concomitante	5 años	Casado	Médico
E4-ERR	M	74	Ca. de lengua	Quimioterapia y radioterapia concomitante	4 años	Soltero	Dirigente deportivo
E5-AMU	F	67	Ca. de estómago	Quirúrgico: gastrectomía	4 años	Unión libre	Comerciante – ama de casa

Fuente: Elaboración propia (2020)

Del análisis de las entrevistas emergieron cuatro categorías: 1. El estigma del cáncer en la sobrevida, con las subcategorías: la marca que deja el cáncer, y los otros señalan. 2. Redes de apoyo para la sobrevida, con las subcategorías: apoyo familiar y otras redes de apoyo. 3. Cuidado de sí en la sobrevida, con tres subcategorías: cambios en el estilo de vida, servicios de salud y prácticas que favorecen la salud emocional. 4. Trascendencia, con cuatro subcategorías: creencia en Dios como mediador de la sobrevida, la sobrevida como una experiencia reflexiva, nuevos valores en la sobrevida y cambio en la percepción de la vida. Estas se describen a continuación.

El estigma del cáncer en la sobrevida

El cáncer es una experiencia que deja una marca en la persona que la padece y en su círculo familiar y social más cercano. Esta marca genera el recuerdo de lo vivido y un reconocimiento social que no es percibido de manera positiva, dado que logra convertirse en un estigma, que surge a partir de las apreciaciones de los demás en relación con los

imaginarios que existen del cáncer y que inevitablemente los participantes asimilan en su diario vivir durante la sobrevivencia haciéndolos sentir señalados por haber experimentado una condición para la cual no estaban preparados.

Este estigma no es negativo porque su finalidad no es rechazar o no aceptar a la persona, los otros no desean estigmatizar, por el contrario, es una manifestación del deseo de otros por cuidar al que tiene o tuvo cáncer, pero termina siendo una molestia para el sobreviviente porque lo limita y lo rotula con la creencia de que no puede realizar ciertas actividades, además le recuerda permanentemente la enfermedad y la posibilidad de recidiva o metástasis.

La marca que deja el cáncer

Los participantes utilizaron las palabras marca, etiqueta o rótulo para referirse al efecto del cáncer sobre sus vidas, dejando una huella profunda en sus cuerpos, emociones y pensamientos. La marca del cáncer en el cuerpo es causada por los cambios físicos y fisiológicos que se derivan de los efectos producidos por la enfermedad y los tratamientos recibidos. La marca emocional se genera por el dolor y sufrimiento que sobreviene tras haber experimentado una enfermedad con tal magnitud social y médica; haber sometido su cuerpo a diferentes tratamientos que causaron modificaciones afecta la percepción que ellos tienen de sí mismos y a su vez se convierte en fuente de malestar, inconformidad y tristeza.

Es que uno es iluso, hasta yo siendo médico llegué a creer que terminaba el tratamiento oncológico y ya, que iba a cerrar ese capítulo, volvería al trabajo y a mi vida de antes... No, eso no es así, no. El cáncer te deja una marca impresionante en tu vida (E3-FEZU).

El proceso de uno con cáncer, pues, para todo el mundo es igual [silencio], siempre que le mencionan cáncer es que se va a morir, que, si no se va a morir, si entonces sobrevive, pero con muchas condiciones porque la vida no vuelve a ser la misma, queda una marca, así sea usted igualita a la persona que era (E2-CIMA).

Los otros señalan

Los participantes describieron que son objeto de señalamientos por haber tenido cáncer, señalamientos que realizan algunos miembros de su familia, compañeros de trabajo, amigos, vecinos y personal del equipo de salud que lo atiende. Los señalamientos se dan por la presencia de cambios físicos como una cicatriz visible, estar delgado, necesitar tratamiento a consecuencia del cáncer, o simplemente por el antecedente de esta enfermedad, es decir lo que para el sobreviviente ha sido una marca, es ahora percibido como la causa de imposición de un rótulo de enfermo, que implica que los otros piensen que no puede realizar esfuerzo físico, ni exponerse a situaciones nocivas como el estrés, cambios de clima, trabajo prolongado o físico y salidas nocturnas.

Y pues en la familia, no le falta la consideración hacia uno, pero uno lo tiene que saber llevar. Hay que empezar a decir no [silencio], yo ya soy capaz, yo ya puedo, yo... pues es como uno abrir ese espacio (E1- PACO).

Entonces, ya en diciembre logramos ya independizarnos, nos tuvimos que ir para otra parte, también buscando eso, buscando un poquito de anonimato... a pesar de que nos fuimos... más atrás de donde vivíamos antes, nadie nos conocía, entonces ¡ya!, es que uno sentirse anónimo, al menos a mí me gusta, porque es que no lo

señalen, pues como que no conocen la historia de uno, una historia tan cargada [silencio], como tan fuerte en cierta forma (E1-PACO).

Redes de apoyo para la sobrevivida

Sin una red de apoyo no es posible recuperarse de la experiencia del cáncer y sobrevivir a pesar de las consecuencias y de las etiquetas. Las redes de apoyo son estructuras constituidas por miembros de la familia, amigos, compañeros de trabajo y otras personas conocidas. Son pequeñas en número de miembros, debido a que para su consolidación se requieren vínculos fuertes preexistentes o construidos en la adversidad, con relaciones resistentes al tiempo de duración de la enfermedad, el tratamiento y cambios en el estado de ánimo que se experimenta.

Las redes proveen apoyo de tipo emocional y económico, respondiendo a situaciones especiales relacionadas con los cambios en la salud, altibajos emocionales, reflexiones personales, problemas económicos, reinicio de labores ocupacionales o cambio de rol y dificultades para acceder a los servicios de salud.

Apoyo familiar

El principal apoyo para el sobreviviente es el que provee la red de apoyo familiar, conformada por padres, hermanos, pareja e hijos o algunos de ellos, con quienes se tenía un vínculo desde antes de la enfermedad, y que permanecieron junto a la persona durante las fases de diagnóstico y tratamiento. Esta red requirió para su funcionamiento la reorganización de las ocupaciones de sus miembros, para tener tiempo de acompañar al sobreviviente a actividades de esparcimiento, citas médicas o diligencias en servicios de salud.

Y con una familia que me apoyó siempre y que nunca, nunca me abandonó, nunca me descuidaron, siempre me soportaron (E4-ERR).

La gente trata, pero al finalizar no hay nadie. Nada más tuve tres personas que quedan en el tiempo, que es mi mamá, mi hermana y mi esposa (E1-PACO).

Otras redes de apoyo

Existen otras redes de apoyo en la sobrevivencia, conformadas por amigos, compañeros de trabajo y otras personas conocidas. Estas redes son pequeñas en número de miembros, debido a que durante la enfermedad las relaciones sociales disminuyen, los sobrevivientes son más selectivos al establecer nuevas amistades y solo comparten su experiencia de enfermedad y sobrevivencia a un limitado número de personas.

Los participantes describen que la red de amigos provee apoyo de tipo emocional a través de escucha, apoyo a la reflexión, fortalecimiento de la confianza, y acompañamiento en espacios recreativos; mientras que la red de compañeros de trabajo brinda apoyo específico para afrontar el reinicio de labores y los cambios ocupacionales que suelen surgir en la sobrevivencia.

Entonces cuando volví, pues obviamente había como mucha contemplación, pero fue un grupo de trabajo maravilloso, [...] son más amigos que compañeros, [...] no es encontrarse con alguien que busque otra cosa que estar con uno... el apoyo es compartir experiencias laborales (E1-PACO).

Pero, entonces me cambiaron de puesto... el doctor había dado indicaciones de que yo no podía, cuando tuve el problema con el cortisol y todo eso, que yo no podía

tener mucho estrés, entonces me cambiaron, fue difícil de afrontar, yo no quería cambiar... mis compañeros me apoyaron... pero, solo cuando empecé a salir más temprano comprendí, no podía creer que yo salía a las 5 de la tarde del trabajo, [...] entonces yo ya empecé a ver que ese apoyo fue benéfico para mí (E2-CIMA).

Cuidado de sí en la sobrevida

El cuidado de sí se refiere a la actitud responsable y consciente de la persona que sobrevivió al cáncer para realizar actividades que favorecen su salud y bienestar, lo cual se asume desde la nueva concepción de la salud que le asigna el valor de máxima importancia. Bajo la premisa de cuidar de sí mismo, el sobreviviente implementa conductas saludables relacionadas con su alimentación, actividad física y abandono de sustancias nocivas para la salud. Además, reconocen que se requieren servicios de salud para atender las consecuencias del cáncer y mantener seguimiento médico especializado en sobrevivencia.

Cambios en el estilo de vida

Los participantes relataron cambios en sus conductas de salud, con el objetivo de llevar una vida sana y mejorar su bienestar, controlar y adaptarse a las consecuencias derivadas del cáncer o sus tratamientos y conservar una óptima calidad de vida. Para los sobrevivientes al cáncer es relevante asumir conductas saludables porque en la sobrevida cambia el concepto de salud, adquiriendo mayor valor su conservación.

La enfermedad demanda de muchos cuidados, la alimentación tiene que ser muy especial, uno empieza a darse cuenta que las grasas, por ejemplo, los azúcares, que todo ese tipo de cosas los tiene uno que eliminar para tener mejor calidad de vida (E1-PACO).

Yo empaco siempre mi lonchera, porque las comidas de la calle yo no sé cómo estará eso cocinado y el aceite mío es de oliva, que fue el que me mandó la nutricionista, por eso mejor llevo mi lonchera (E5-AMU).

Servicios de salud

Los sobrevivientes desarrollaron un fuerte vínculo con las instituciones prestadoras de servicios de salud, debido a que requieren seguimiento oncológico, atención médica especializada y medicamentos. Ellos consideran que estos servicios son esenciales para el cuidado de su salud y para acceder a asesoría sobre el manejo de las consecuencias, por lo que asisten a todos los controles y cumplen al máximo las recomendaciones terapéuticas. El diagnóstico, tratamiento del cáncer y la actual sobrevivencia han enfrentado a los participantes a diversas dificultades con los servicios de salud, como problemas de acceso a consultas, demora en la entrega de medicamentos y falta de seguimiento diagnóstico, algunas veces por estas dificultades han recurrido a procesos legales para exigir su atención.

Cada mes, el paseo de cada mes (risa), tengo que ir a que me autoricen los medicamentos, no, pos, y pues, ahora la cita con el hepatólogo (E3-FEZU).

No hago nada relacionado con tratamientos como el de los dientes, sin consultar con el oncólogo, yo recibí esa radioterapia y quimioterapia que me dejaron casi sin maxilar, también me tengo que cuidar (E4-ERR).

También la nutricionista me va dando recomendaciones sobre alimentos que puedo ir tratando de incluir en la dieta, ella dice: prueba esto a ver cómo te cae (E5-AMU).

Prácticas que favorecen la salud emocional

En la sobrevivencia se necesita tiempo para “sanar” a nivel emocional, debido a que durante la enfermedad quedaron aspectos sin resolver. Adicionalmente, la sobrevivencia exige fortaleza emocional para enfrentar las situaciones de angustia e incertidumbre que surgen al regresar a sus roles, afrontar cambios a nivel laboral, reorganizar la cotidianidad y asistir a controles médicos con temor a sus resultados, por lo que los sobrevivientes tratan de proteger su salud emocional a través de prácticas que los ayudan a facilitar la expresión de sus emociones y a regular el estrés.

Yo creo que uno necesita [...] estar uno tranquilo, relajado, que no lo estresen a uno porque eso lo enferma a uno, lo agobia a uno (E5-AMU).

Uno necesita tiempo para sanarse, porque ya superó el proceso fisiológico, pero falta la parte interna, la mental (E2-CIMA).

Y soy secretario de un club de magia (risa) y pues leo, siempre mantengo un libro al lado mío (E3-FEZU).

Trascendencia

La trascendencia es el resultado de la experiencia personal de quienes sobreviven al cáncer a partir de la sensación de vulnerabilidad y la cercana posibilidad de morir. Esta experiencia genera en la persona múltiples cambios que hacen que modifique conceptos e interpretaciones de sí mismo y de su entorno.

La trascendencia esta mediada por el acercamiento a las creencias religiosas y la fe en Dios como respaldo para mantener la esperanza durante la enfermedad, y que luego se mantiene en la sobrevida como soporte ante la incertidumbre y los retos de reorganizar la vida. Al mismo tiempo se dan procesos reflexivos que aumentan la conciencia sobre sí mismo, elevan el valor de la vida y la salud, y cambian la percepción de la vida reconociéndole la máxima importancia.

Creencia en Dios como mediador de la sobrevida

Enfrentar el cáncer fue descrito por algunos participantes como la experiencia crítica y decisiva que los condujo a reconocer el valor de la vida y a sentir la inminencia del fin, por lo que buscaron fortaleza en sus creencias en Dios y le entregaron su vida para que él decidiera el desenlace final; es por esto que, al sobrevivir, los participantes consideran que la fe en Dios les ayudó a vencer la enfermedad, aumentó su confianza en los tratamientos y aumentó la esperanza en su recuperación.

La enfermedad le enseña que usted está más cerca de la muerte que de la vida y hace grandes cambios (E1-PACO).

Y aceptar esto, poner todo en las manos de Dios, finalmente él es quien decide nuestra suerte (E4-ERR).

La fortaleza para esperar la recuperación fue gracias al señor, solo él sabe cómo va a seguir y a terminar uno (E5-AMU).

La sobrevida como una experiencia reflexiva

Al lograr cierta estabilidad durante la sobrevivencia, los participantes continúan teniendo una experiencia reflexiva incesable, y reconocen que esto se debe a la transformación que ha tenido su forma de pensar frente a diversas situaciones de la vida. Los participantes han reflexionado sobre el cáncer y el porqué de su enfermedad, no tratando de encontrar explicaciones a los sucesos, sino analizando reacciones, aceptando y creando conciencia del pasado. Esto lleva al sobreviviente a reflexionar sobre sí mismo y las transformaciones que percibe en su pensamiento derivadas del fortalecimiento en aspectos espirituales y emocionales, el reconocimiento de la vulnerabilidad del ser humano que lleva a dar más valor a la salud, a la vida y la priorización de la familia y de sí mismo, por encima de otros aspectos.

Entonces bueno, uno dice las preguntas: ¿quién soy yo?, ¿por qué estoy aquí?, ¿qué es la vida? (E3- FEZU).

Comprendí que no soy el único que tiene la razón, que no soy el más importante, que existen los otros (E3-FEZU).

Ya en este momento considero que hay mucho que decir que no se ha dicho, porque la mayoría que tenemos algo que decir no estamos, porque sobrevivimos apenas un 5 % con calidad de vida (E1-PACO).

Nuevos valores en la sobrevida

En la transformación del pensamiento que describieron los participantes, expresaron que el haber enfrentado la enfermedad, y a la posibilidad de no contar con más tiempo para disfrutar de la vida y la familia, los llevó a reflexionar sobre el valor que se asigna a las cosas tangibles e intangibles. Esto hace que en la sobrevida se reorganicen prioridades y se asigne más valor a la vida, la salud y el tiempo para compartir con la familia y los seres queridos, al considerar que su pérdida los dejaría sin nada, es decir constituyen el todo, lo más valioso, lo realmente importante.

Uno aprende a valorar mucho la vida, lo que tiene, a cuidarse (E2-CIMA).

Mis pensamientos han cambiado, uno le da más valor a todo, no a lo material, valoro más la salud, la misma vida y a la familia (E3-FEZU).

Vea, si usted se queda sin trabajo, usted se puede conseguir otro trabajo. Si a usted lo deja el novio, usted se consigue otro, pero usted se enferma y es más [silencio] [...], esas son las cosas realmente importantes (E2-CIMA).

Cambio en la percepción de la vida

Los sobrevivientes experimentaron cambios en su percepción de la vida, como resultado de haber sufrido una enfermedad que hace sentir la fragilidad del cuerpo y la probabilidad de la muerte cercana, haciendo reconocer que lo más valioso que se posee es la vida. Para los participantes, el haber sobrevivido al cáncer les dio la posibilidad de un segundo nacimiento, una oportunidad para hacer cambios y mejorar aspectos que consideran negativos o poco acertados para la sobrevida.

Yo tuve una oportunidad de renacer, yo lo digo... yo soy un renacido y entonces cuando uno renace uno cambia, uno no puede seguir siendo el mismo, pues sería

absurdo, ¡uno cambia!, cambia la forma en que ve la vida. [...] fui paciente, me dio muy duro, me compliqué, pues no vi la luz, pero sí vi destellitos, pero gracias a Dios, a mi esposa, a mi optimismo también y a mi fe, y a mis colegas, que el tratamiento que recibí pese a todos esos altibajos, pues yo salí adelante. Y ya la vida a uno le cambia, pero uno también ve ahora la vida diferente (E3-FEZU).

Todo para llegar a este momento, donde me veo un poco recuperada y me siento tranquila (E5-AMU).

Discusión

Sobrevivir al cáncer implica que ha transcurrido un tiempo a partir de la etapa de diagnóstico y tratamiento oncológico, que se encuentra en remisión y se considera libre de la enfermedad, pero además implica transformaciones que van más allá de los ajustes en las secuelas físicas o psicológicas que pueda dejar la experiencia del cáncer. Sobrevivir al cáncer no es sinónimo de una vida libre de problemas, por el contrario, es una vida con múltiples preocupaciones relacionadas con los cambios y efectos generados por la enfermedad y el tratamiento recibido.⁽¹⁸⁾

El estigma del cáncer en la sobrevida

Se resalta cómo el estigma se configuró a través de las marcas físicas y emocionales que dejó la enfermedad y el tratamiento, y las etiquetas asignadas por personas cercanas que reflejan sentimientos y prácticas estigmatizantes difíciles de eliminar. El estigma ha sido una situación estudiada principalmente en la experiencia del cáncer asociada a los cambios en la apariencia física derivados de la misma enfermedad y de los efectos secundarios del tratamiento.⁽¹⁹⁻²¹⁾ En relación con el estigma en la sobrevida, Ander et al.⁽⁶⁾ indican en su estudio con adolescentes sobrevivientes al cáncer que esta enfermedad marca, pero además se esconde, y plantea que los participantes reconocen que medicamente están libres de cáncer, pero ellos no se perciben libres; por el contrario, expresan frustración por no poder escapar o borrar el impacto del cáncer en sus vidas.

Uno de los mecanismos de afrontamiento para lidiar con el estigma relatado por los participantes de este estudio fue empezar el proceso de quitarse las marcas, haciendo que los otros reconozcan que conservan capacidades a pesar de haber sufrido cáncer. Otros estudios⁽²²⁻²⁴⁾ mencionan, como estrategias de afrontamiento, evitar hablar de la experiencia, reusarse a aceptar cuidados por parte de familiares, asegurar que ellos están bien, intentar mantener una vida normal y evitar a ciertas personas o situaciones que los exponga a la reacción de los demás.

Redes de apoyo para la sobrevida

Esta categoría mostró la conformación de redes de apoyo con miembros de la familia y otras personas significativas, cuya importancia se relaciona con lo que pueden brindar a los sobrevivientes y su influencia sobre procesos de adaptación y calidad de vida de las personas que sobreviven al cáncer.⁽²⁵⁾ Los sobrevivientes al cáncer enfrentan diferentes estresores y utilizan recursos disponibles o que desarrollan para hacer frente al estrés, siendo el apoyo social un recurso interpersonal que se relaciona con una mejor respuesta psicológica.⁽²⁶⁾

Los relatos de los participantes en esta investigación permitieron configurar dos tipos de apoyo, el emocional y el económico. El apoyo de tipo emocional ha sido identificado como un facilitador para la expresión de sentimientos y temores, un medio para superar la

ansiedad e incrementar la confianza y la autoestima, además es una ayuda eficiente para enfrentar situaciones de estrés en la sobrevida.⁽²⁷⁾

El apoyo de tipo económico comprende el aporte de recursos monetarios y elementos requeridos por el sobreviviente. Este tipo de apoyo ha sido descrito en como apoyo material o financiero, indispensable para disminuir la carga económica que se experimenta después de la enfermedad por deudas que se asumieron durante el tratamiento, pérdida del trabajo o anticipación de la jubilación, entre otras necesidades económicas.⁽²⁸⁾

Cuidado de sí en la sobrevida

La actitud responsable y consciente de los sobrevivientes favorecen su salud y bienestar a través de conductas saludables relacionadas con la alimentación, la actividad física y el abandono de sustancias nocivas para la salud. La preocupación por seguir hábitos saludables se inicia durante la fase de tratamiento en busca de lograr una supervivencia más allá del cáncer, y al sobrevivir se desea mantener estas conductas saludables, sin embargo, se descubren dificultades, por ejemplo, para mantener la actividad física recomendada debido a las consecuencias físicas de la misma enfermedad o de los tratamientos recibidos.^(29, 30)

En el cuidado de sí, también se incluyen prácticas que favorecen la salud emocional como perdonarse, sanarse, utilizar el tiempo libre para sí mismo y mantener una actitud optimista, lo cual también ha sido referido como un recurso intrapersonal necesario para mantener la salud mental.⁽³¹⁾

La trascendencia

Emergió como la categoría final de la supervivencia al cáncer, describiéndose como el resultado de la experiencia personal vivida frente a una enfermedad que los llevó a sentirse vulnerables y cercanos a la posibilidad de perder la vida, haciéndolos reconocer que la vida es lo más valioso que poseen los seres humanos. Sobre la vulnerabilidad experimentada por sobrevivientes, el cáncer implica vivir con el manto de la muerte, e inevitablemente esto genera reflexiones de tipo existencial que transforman a quien las experimenta.⁽³²⁾ Asimismo, ese estado de vulnerabilidad da origen a una transformación basada en la renovación del valor de la vida, debido a que se confronta la finitud y la fragilidad natural con la apreciación asignada.⁽³³⁾

En la teoría de enfermería de la autotrascendencia se propone que enfrentar un estado de vulnerabilidad desarrolla la capacidad de expandir los propios límites frente a la relación con los demás, consigo mismo y con una dimensión espiritual y temporal. Todos estos aspectos son compatibles con las transformaciones descritas por los participantes de esta investigación.⁽³⁴⁾

Asimismo, en la supervivencia se reflexiona sobre lo experimentado y aprendido, lo que lleva a dar mayor valor a la vida y a la salud, por lo cual se reorganizan actividades, se aprecian espacios familiares que antes pasaban desapercibidos y se dedica más tiempo al cuidado de sí mismo.⁽³⁵⁾ Esta valoración hace parte del proceso de afrontamiento y provoca ganancias, en lo que Drury et al.⁽²⁹⁾ consideran es la identidad del individuo que trasciende a la del paciente, para darle un significado único y atribuido solamente por él y para él.

La enfermedad proporcionó momentos de profunda relación con Dios y esperanza en él y en su actuación para que al final todo esté bien.⁽³⁶⁾ En la presente investigación se evidenció que los sobrevivientes también encontraron fortaleza en sus creencias durante la enfermedad, y decidieron mantener sus creencias en la sobrevida para afrontar los nuevos desafíos y lograr el equilibrio que desean para sus vidas.

Por otra parte, es necesario comentar que los relatos de los participantes describen que sus reflexiones como sobrevivientes les permite hacer un balance de la influencia de esto en sus vidas, reconociendo aspectos negativos y positivos. Como se comentó en la descripción de las categorías, los aspectos positivos se perciben como benéficos porque contribuyeron en su crecimiento personal. Este aspecto en la sobrevivencia al cáncer genera crecimiento postraumático, como una forma de encontrar elementos positivos en diferentes aspectos de la vida, incluso en medio de la adversidad y la vulnerabilidad del ser humano, que ha sido relacionada con la búsqueda de significado para sí mismo de los eventos del pasado, el logro del afrontamiento y el encuentro con la trascendencia. ^(32, 37)

Conclusiones

Sobrevivir al cáncer implica lidiar con un estigma no solo por el hecho del diagnóstico mismo, sino también por el hecho de haber sobrevivido. Afrontar esta situación requiere de la construcción de redes de apoyo tanto dentro del núcleo familiar como con otros significativos. Las personas que sobreviven al cáncer transforman sus cuidados de salud hacia una perspectiva más integral que incluye la dimensión emocional, pues representa otra forma de bienestar y de conexión con su cuerpo y la experiencia vivida. Reinterpretar la nueva vida a partir de la reflexión y la creencia en Dios es una tarea inherente en la historia de la sobrevida, pues nada vuelve a ser igual y todo se torna más significativo y esencial.

Se resalta para la práctica de enfermería que los resultados de la presente investigación permitieron identificar diferentes necesidades que subyacen en la sobrevivencia al cáncer, y que en la actualidad están desatendidos. Estos resultados ayudan a sustentar la creación de programas de sobrevivencia configurados bajo el concepto de cronicidad, y que permitan acompañar al sobreviviente por el resto de su vida, respondiendo a necesidades derivadas de las consecuencias del cáncer y sus tratamientos, y a los desafíos característicos de la sobrevida. De igual forma, estos resultados contribuyen a la conceptualización y comprensión de la sobrevivencia al cáncer, al develar desde la vivencia del propio sujeto las características de su situación, los cambios en diferentes esferas y los significados que le dan a su vida después de este suceso.

Se indican como limitaciones de esta investigación los pocos estudios existentes en Latinoamérica y Colombia sobre el tema de sobrevida que permitieran tener una comprensión más contextualizada sobre el fenómeno de estudio. De igual forma se considera como limitación la experiencia reducida de los autores en el cuidado de personas sobrevivientes, que pudo haber influenciado la interpretación de los relatos de los participantes.

Referencias bibliográficas

1. Torre L, Siegel R, Ward E, Jemal A. Global Cancer Incidence and Mortality Rates and Trends—An Update. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev.* 2016;25(1):16-27. Disponible en: <https://aacrjournals.org/cebpm/article/25/1/16/157144/Global-Cancer-Incidence-and-Mortality-Rates-and>
2. International Agency for Research on Cancer (IARC). Estimation and provision of global cancer indicators descriptive epidemiological cancer research. World Health Organization, IARC; 2020. Disponible en: <https://gco.iarc.fr/today/>

3. Siegel R, Miller K, Fuchs H, Jemal A. Cancer statistics, 2022. *A Cancer Journal for Clinicians*. 2022;(1):7-33. DOI: 10.3322/caac.21708
4. Nekhlyudov L, Ganz PA, Arora NK, Rowland JH. Going Beyond Being Lost in Transition: A Decade of Progress in Cancer Survivorship. *J Clin Oncol*. 2017;35(18):1978-1981. DOI: 10.1200/JCO.2016.72.1373
5. Shin H, Bartlett R, De Gagne JC. Health-Related Quality of Life Among Survivors of Cancer in Adolescence: An Integrative Literature Review. *J Pediatr Nurs*. 2019;44:97-106. DOI: 10.1016/j.pedn.2018.11.009
6. Ander M, Cederberg JT, Von Essen L, Hovén E. Exploration of psychological distress experienced by survivors of adolescent cancer reporting a need for psychological support. *PLoS One*. 2018;13(4):1-17. DOI: 10.1371/journal.pone.0195899
7. Davis C, Tami P, Ramsay D, Melanson L, MacLean L, Nersesian S, et al. Body image in older breast cancer survivors: A systematic review. *Psycho-Oncology*. 2020;29:823-832. DOI: 10.1371/journal.pone.0195899
8. Milgrom Z, Severance T, Scanlon C, Carson A, Janota A, Vik T, et al. A evaluation of an extension for Community Healthcare Outcomes (ECHO) intervention in cancer prevention and survivorship care. *BMC Medical Informatics and Decision Making*. 2022;22:135. DOI: 10.1186/s12911-022-01874-x
9. Valle C, Padilla N, Gellin M, Manning M, Reuland D, Rios P, et al. ¿Ahora qué?: Cultural adaptation of a cancer survivorship intervention for Latino/a cancer survivors. *Psycho-Oncology*. 2019;28:1854-1861. DOI: 10.1002/pon.5164
10. Zhao Y, Brett A, Qiu L. The effectiveness of shared care in cancer survivor-A systematic review. *Int J Integr Care*. 2018;18(4):1-17. DOI: 10.5334/ijic.3954
11. Miranda S, Ortiz J. Los paradigmas de la investigación: un acercamiento teórico para reflexionar desde el campo de la investigación educativa. *Ride*. 2020;11(21):1-18. DOI: 10.23913/ride.v11i21.717
12. Landín M, Sánchez S. El método biográfico narrativo. Una herramienta para la investigación educativa. *Educación*. 2019;28(54):227-242. DOI: 10.18800/educacion.201901.011
13. Ortega J. ¿Cómo saturamos los datos? Una propuesta analítica “desde” y “para” la investigación cualitativa. *Interciencia*. 2020;45(6). Disponible en: <https://www.redalyc.org/journal/339/33963459007/html/>
14. Parra J. El arte del muestreo cualitativo y su importancia para la evaluación y la investigación de políticas públicas: una aproximación realista. *Opera*. 2019;25:119-136. DOI: 10.18601/16578651.n25.07

15. De la Cuesta C. La reflexividad: un asunto crítico en la investigación cualitativa. *Enfermería clínica*. 2011;21(3):163-167. DOI: 10.1016/j.enfcli.2011.02.005
16. Tinto J. El análisis de contenido como herramienta de utilidad para la realización de una investigación descriptiva. Un ejemplo de aplicación práctica utilizado para conocer las investigaciones realizadas sobre la imagen de marca de España y el efecto país de origen. *Provincia*. 2013;29:135-173. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/555/55530465007.pdf>
17. Cancio I, Soares J. Criterios e estrategias de qualidade e rigor na pesquisa qualitativa. *Ciencia y enfermería*. 2020;26:28. DOI: 10.29393/CE26-22CEIS20022
18. Chan R, Andi O, Yates P, Emery J, Jefford M, Koczwara B, et al. Outcomes of cancer survivorship education and training for primary care providers: a systematic review. *J Cancer Surviv*. 2022;16:279-302. DOI: 10.1007/s11764-021-01018-6
19. Adams RN, Mosher CE, Cohee AA, Stump TE, Monahan PO, Sledge GW, et al. Avoidant coping and self-efficacy mediate relationships between perceived social constraints and symptoms among long-term breast cancer survivors. *Psychooncology*. 2017;26(7):982-90. DOI: 10.1002/pon.4119
20. Drury A, Payne S, Brady AM. Cancer survivorship: Advancing the concept in the context of colorectal cancer. *Eur J Oncol Nurs*. 2017;29:135-47. DOI: 10.1016/j.ejon.2017.06.006
21. Hebdon M, Foli K, McComb S. Survivor in the cancer context: A concept analysis. *J Adv Nurs*. 2015;71(8):1774-86. DOI: 10.1111/jan.12646
22. Gupta A, Dhillon PK, Govil J, Bumb D, Dey S, Krishnan S. Multiple stakeholder perspectives on cancer stigma in North India. *Asian Pacific J Cancer Prev*. 2015;16(14):6141-7. DOI: 10.7314/apjcp.2015.16.14.6141
23. Ernst J, Mehnert A, Dietz A, Hornemann B, Esser P. Perceived stigmatization and its impact on quality of life - results from a large register-based study including breast, colon, prostate and lung cancer patients. *BMC Cancer*. 2017;17(1):1-8. DOI: 10.1186/s12885-017-3742-2
24. Oystacher T, Blasco D, He E, Huang D, Schear R, McGoldrick D, et al. Understanding stigma as a barrier to accessing cancer treatment in South Africa: Implications for public health campaigns. *Pan Afr Med J*. 2018;29:1-12. DOI: 10.11604/pamj.2018.29.73.14399
25. Valeta M, Maza L, Bula J, Becerra E, Díaz S. Abrazando mi historia de vida: la experiencia de vivir con cáncer siendo adolescente. *Revista Avances en Salud*. 2018;2(2):12-20. DOI: 10.21897/25394622.145
26. Garland E, Thielking P, Thomas E, Coombs M, White S, Lombardi J, et al. Linking dispositional mindfulness and positive psychological processes in cancer survivorship:

- a multivariate path analytic test of the mindfulness-to-meaning theory. *Psycho-Oncology*. 2017;26:686-692. DOI: 10.21897/25394622.145
27. Kamen C, Mustian KM, Heckler C, Janelsins MC, Peppone LJ, Mohile S, et al. The association between partner support and psychological distress among prostate cancer survivors in a nationwide study. *J Cancer Surviv*. 2015;9(3):492-9. DOI: 10.1007/s11764-015-0425-3
 28. Lopes M, Nascimento LC, Fontão Zago MM. Paradox of life among survivors of bladder cancer and treatments. *Rev Esc Enferm USP*. 2016;50(2):222-229. DOI: 10.1590/S0080-623420160000200007
 29. Drury A, Payne S, Brady A. Cancer survivorship: Advancing the concept in the context of colorectal cancer. *Eur J Oncol Nurs*. 2017;29:135-147. DOI: 10.1016/j.ejon.2017.06.006
 30. Ochoa E, Carrillo GM, Sanabria D. Finding myself as a cervical cancer survivor: A qualitative study. *Eur J Oncol Nurs*. 2019;41:143-8. DOI: 10.1016/j.ejon.2019.06.008
 31. Sira N, Lamson A, Foster CL. Relational and Spiritual Coping Among Emerging and Young Adult Cancer Survivors. *J Holist Nurs*. 2020;38(1):52-67. DOI: 10.1177/0898010119874983
 32. Nadia C, Sharp J, Stafford L, Schofield P. Posttraumatic growth as a buffer and a vulnerability for psychological distress in mothers who are breast cancer survivor. *Journal of Affective Disorders*. 2020;275:31-37. DOI: 10.1016/j.jad.2020.06.013
 33. Santos J, Fontao M. Masculinities of prostate cancer survivors: a qualitative metasynthesis. *Rev Bras Enferm*. 2019;72(1):231-40. DOI: 10.1590/0034-7167-2017-0730
 34. Díaz L, Rodríguez L. Análisis y evaluación de la Teoría de Auto-trascendencia. *Index Enferm*. 2021;30(1-2). Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962021000100017
 35. Chung M, Lin H. Fear of cancer recurrence, supportive care needs, and the utilization of psychosocial services in cancer survivors: A cross-sectional survey in Hong Kong. *Psycho-Oncology*. 2021;30:602-613. DOI: 10.1002/pon.5609
 36. Knaul F, Doubova S, González M, Durstine A, Pages G, Casanova F, et al. Self-identity, lived experiences, and challenges of breast, cervical, and prostate cancer survivorship in Mexico: a qualitative study. *BMC Cancer*. 2020;20:577. DOI: 10.1186/s12885-020-07076-w
 37. Liu Z, Doege D, Thong M, Arndt V. The relationship between posttraumatic growth and health-related quality of life in adult cancer survivors: A systematic review. *Journal of Affective Disorders*. 2020;276(1):159-168. DOI: 10.1016/j.jad.2020.07.044

Contribución de los autores: a) Concepción y diseño del trabajo, b) Adquisición de datos, c) Análisis e interpretación de datos, d) Redacción del manuscrito, e) Revisión crítica del manuscrito.

Y. B. N. en a, b, c, d, e; J. H. O. C. ha contribuido en a, c, d, e.

Editora científica responsable: Dra. Natalie Figueredo