

La experiencia de la persona con cáncer de colon y colostomía: tiempo y espacio que se sufre o se vive

The experience of person with colon cancer and colostomy: time and space suffered or lived.
A experiência do pessoa com câncer de cólon e colostomia: tempo e espaço sofrido ou

Gandhy Ponce Gómez¹. Beatriz Carmona Mejía². Sandra Magdalena Sotomayor Sánchez^{3, a}

¹Profesor de Carrera Titular A Definitivo. Unidad de Investigación. Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia. UNAM.

²Profesor de Carrera Asoc. B. Def. Carrera de Enfermería. Facultad de Estudios Superiores Zaragoza. UNAM.

³Profesor de Carrera Asoc. B. Definitivo. Unidad de Investigación. Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia. UNAM.

Cómo citar este artículo en edición digital: Ponce Gómez, G., Carmona Mejía, B., & Sotomayor Sánchez, S.M.. La experiencia de la persona con cáncer de colon y colostomía: tiempo y espacio que se sufre o se vive. *Cultura de los Cuidados* (Edición digital), 24 (57) Recuperado de <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2020.57.04>

Correspondencia: Calle 615. No. 18. Unidad Habitacional San Juan de Aragón. Delegación Gustavo A. Madero, C.P. 07979 . Ciudad de México, México.

Correo electrónico de contacto: gandhy_ponce@yahoo.com.mx

Recibido: 11/11/2019

Aceptado: 03/02/2020



ABSTRACT

Justification. In 2016 in Mexico, colorectal cancer in men ranked fourth in neoplasms worldwide; in women, it was in third place. Objectives: to explore the experience of people with colon cancer and who carry a colostomy. Methodology. This is a qualitative descriptive

phenomenological study in eight informants selected for convenience sampling, Mexican adults of the male and female sex and the data collection was through an in-depth interview, establishing rapport with the participants. The data analysis was through content analysis by Strauss and Corbin. The theoretical support made according to Martin Heidegger and Henri Lefebvre.

Results and discussion. The most shocking experience is the feeling that your life no longer has time, time became finite after diagnosis and it is not enough to take care of yourself and work. While space conditions the time and the way in which the experience of having cancer is lived, in fact the amplitude of a space could be insufficient when the anguish is lived and one wishes to escape from reality. It is the nursing responsibility to support the process of recognizing and accepting your body, learning to take care of it and having the much desired control over their life and activities.

Key words: colon cancer, time and space, nursing.

RESUMEN

Justificación. En el 2016 en México, el cáncer colorectal en los hombres ocupó el cuarto lugar dentro de las neoplasias a nivel mundial; en las mujeres, se ubicó en el tercer lugar. Objetivos: explorar la experiencia de las personas con cáncer de colon y que portan una colostomía. Metodología. Se trata de un estudio cualitativo descriptivo fenomenológico en ocho informantes seleccionados por muestreo por conveniencia son adultos mexicanos del sexo masculino y femenino y la recolección de datos fue a través de entrevista a profundidad, estableciendo rapport con los participantes. El análisis de los datos fue a través de análisis de contenido de Strauss y Corbin. El sustento teórico realizado de acuerdo con Martin Heidegger y Henri Lefebvre. Resultados y discusión. La experiencia más impactante es el sentir que su vida ya no tiene tiempo, el tiempo se volvió finito después del diagnóstico y no alcanza para cuidar de sí mismo y trabajar. Mientras que el espacio condiciona el tiempo y la forma en que se vive la experiencia de tener cáncer, de hecho la amplitud de un espacio pudiera ser insuficiente cuando se vive la angustia y se desea escapar de la realidad. Es responsabilidad de enfermería apoyar en el proceso de reconocer y aceptar su cuerpo, aprender a cuidarlo y tener el control tan deseado sobre su vida y sus actividades.

Palabras clave: cáncer de colon, tiempo y espacio, enfermería.

RESUMO

Justificação: Em 2016, no México, o câncer colorretal em homens ficou em quarto lugar em neoplasias em todo o mundo; nas mulheres, ficou em terceiro lugar. Objetivos: explorar a experiência de pessoas com câncer de cólon e portadoras de colostomia. Metodologia: Trata-se de um estudo fenomenológico descriptivo qualitativo em oito informantes selecionados para amostragem por conveniência, adultos mexicanos do sexo masculino e feminino e a coleta de dados foi realizada por meio de entrevista aprofundada, estabelecendo rapport com os participantes. A análise dos dados foi realizada através da análise de conteúdo de Strauss e Corbin. O suporte teórico feito de acordo com Martin Heidegger e Henri Lefebvre. Resultados e discussão. A experiência mais chocante é a sensação de que sua vida não tem mais tempo, o tempo se tornou finito após o diagnóstico e não é suficiente cuidar de si mesmo e trabalhar. Enquanto o espaço condiciona o tempo e o modo como a experiência de ter câncer é vivida, na verdade a amplitude de um espaço pode ser insuficiente quando a angústia é vivida e se deseja escapar da realidade. É responsabilidade da enfermagem apoiar o processo de reconhecimento e aceitação do seu corpo, aprendendo a cuidar dele e tendo o muito desejado controle sobre sua vida e atividades.

Palavras-chave: câncer de cólon, tempo e espaço, enfermagem.

INTRODUCCIÓN

El cáncer es la segunda causa de muerte en el mundo; en 2015, ocasionó 8,8 millones de defunciones. Casi una de cada seis defunciones en el mundo se debe a esta enfermedad. Cerca del 70% de las muertes por cáncer se registran en países de ingresos

Cultura de los Cuidados

medios y bajos. Y el cáncer colorrectal es uno de los 5 tipos de cáncer que causan mayor número de fallecimientos a nivel mundial (cáncer colorrectal: 774 000 defunciones) (Organización Mundial de la Salud, 2019). En el 2018, se estima que la carga del cáncer ascendió a 18 millones de casos nuevos y 9.6 millones de muertes, además se calcula que en términos de la sobrevivida a los cinco años después del diagnóstico hay 43.8 millones de personas (International Agency for Research on Cancer, 2018). En México, los cánceres de mama, de próstata, cervicouterino, colorrectal y de pulmón son los más recurrentes en la población en general en ambos sexos (Sociedad Mexicana de Oncología, 2016). El cáncer colorectal de acuerdo con Globocan 2019 alcanzó en 2019 el 7.8% de incidencia, es decir 14 900 casos de hombres y 6.8% o 7105 mujeres de todos los tipos de cáncer diagnosticados en cualquier edad. Son las personas en edad adulta quienes llegan más a presentar cáncer de colon a partir de los 45 años de edad y hasta los 65 años y son los hombres más que las mujeres quienes padecen este tipo de cáncer (17.6 vs. 15.3 por 100,000 habitantes). (Global Cancer Observatory, 2019).

En la vida de la persona la aparición del cáncer llega a interrumpir drásticamente en la vida, desarticulando las esferas de su día a día y de la vivencia de su cuerpo y corporalidad. Infringe su vida provocando la imposibilidad de realizar las actividades de

siempre, en tiempos permanentes por una colostomía permanente o tiempos con dolor por incertidumbre; simultáneamente se hace presente en distintos espacios la dependencia hacia los otros, las órdenes médicas y sus exigencias, así como las consecuencias de estos eventos que se pueden manifestar en su espacio laboral, espacio familiar o en el espacio terapéutico. Finalmente estos múltiples factores rompen con su estabilidad, desde la experiencia: su vida, su cuerpo y su corporalidad ya no son suyos. Es importante precisar que cuerpo y corporalidad parecen no ser lo mismo. "Cuerpo" se define como una realidad objetiva que, a la manera de un objeto, posee una forma definida, En condiciones normales, las personas aprenden a utilizar las capacidades de su cuerpo para el desarrollo de las actividades diarias y para el logro de sus metas; es un instrumento incondicional del Ser, que la persona no percibe conscientemente mientras se encuentra con salud; mientras que desde el punto de vista de la subjetividad se encuentra la corporalidad, la cual hace referencia más bien a la realidad subjetiva, vivenciada o experienciada que toma en cuenta no sólo el aspecto físico, sino lo intelectual, social y afectivo desde el punto de vista de la fenomenología.

La fuente de daño personal que es el cáncer en la vida de las personas, representa una gran amenaza al bienestar físico, en tiempo y espacio. El cáncer de colon con un tratamiento de colostomía se convierte en un

esencial e íntimo de su auto-imagen corporal y social, de su seguridad, rendimiento, de su desarrollo laboral, de sus redes familiares y de su sexualidad. Esta enfermedad es de las más temidas a nivel mundial, ya que además de asociarse con la muerte, se le teme por el conocimiento social de que conlleva dolor, deterioro corporal y malignidad. Esta interpretación de la vida del paciente al ser diagnosticado se debe a tratamientos agresivos y mutilantes con efectos secundarios muy desagradables. En su cotidiano de tiempo (el momento o tiempo largo que le toca vivir) y de espacio (diferentes espacios geográficos dentro y fuera de su casa), la persona se deberá hacer a la idea de un tratamiento interminable, doloroso, angustiante y con incertidumbre. Toda la vida de una persona se ve transformada y suspendida en el tiempo cuando conoce esta verdad, y es a partir de ese momento que todos sus momentos comienzan a girar ahora en torno de la enfermedad (Good, 1994). Los sustentos teóricos para el análisis de la corporalidad en tiempo y espacio se hacen desde la experiencia de Heidegger y los conceptos de Tiempo y Espacio de Henri Lefebvre.

El mundo de la experiencia es el mundo de la vida, es decir, la base de toda acción, así como de toda operación de conocimiento y elaboración científica (Husserl, 2001). Utilizado insistentemente por Heidegger (Heidegger, 1988), el concepto de experiencia habla del “ser ahí” (tal como se presenta), del “ser en el mundo” y de la

acción humana. Para este autor, el sentido de la experiencia es la comprensión: el ser humano "es" comprendiéndose a sí mismo y su sentido en el mundo de la vida. La estructura temporal de la vida cotidiana, que en palabras de Heidegger hace la diferencia no como una ordenación homogénea de posiciones, en una escala, en un parámetro, que en Ser y tiempo (Heidegger, 1988) deriva de una interpretación vulgar del tiempo, que queda reducida a una “secuencia de horas”; sino más bien como una proporción que determina “cómo” vienen a la presencia y se manifiestan (orden temporal y relación causal) los eventos del mundo que nos es dado conocer.

Los eventos que llegan en un momento dado de la vida enfrentan a las personas a una contingencia para la que no están preparados y que además deben tratar de sincronizar sus propios proyectos. Las personas, todos caminamos viviendo cada instante sin reparar en trascendencia y consecuencia. Los proyectos a corto plazo se viven más que planearse, mediano y largo plazo en tiempo es continuo y limitado. Uno de los impactos más grandes en la vida de la persona que es diagnosticada con cáncer es su propio significado del tiempo. Las experiencias del cáncer que los pacientes más recuerdan son las de casos fulminantes, aquellos que sufrieron más, los que rápidamente terminaron su vida tras un diagnóstico de metástasis. Sin embargo aunque estas experiencias no sean la mayoría, son las que más impactan tras la

Cultura de los Cuidados

narrativa social de las enfermedades mortales.

La temporalidad llega a su finitud tras saberse enfermos y por lo tanto la línea del tiempo se acaba y se siente la necesidad de aprender a aprovechar cada instante para disfrutar, estar con las personas queridas, por ejemplo, ya que aparece en el horizonte de sus vidas un final que hasta antes del diagnóstico no era más que una posibilidad remota y abstracta, recordemos la invulnerabilidad interrumpida. Las formas de ubicarse en una nueva realidad que fue rota abruptamente es fijarse metas, en la mayoría de ellos inmediatas y mediatas, y que van consolidándose más a medida que sienten que la lucha la van ganando o van perdiendo fuerzas.

La posibilidad de reorganizar su vida en el tiempo que se les dé a conocer tras la necesidad expresada al médico de “saber la verdad”. La logística de la vida, se da sobre la base del tiempo, la valoración de lo que tiene o la añoranza de lo que no vivió y lo que tendrá que abandonar, la experiencia de unas vidas plena conectada con el hecho de haber o no sido feliz. Pasado, presente y futuro se interconectan cuando se sabe de una enfermedad mortal, se buscan causas, errores u omisiones. Para el futuro se negocia con lo presente y el futuro inmediato a cambio de más vida. La vivencia del presente se oferta como recurso expiatorio de culpas pasadas, las actitudes de compromiso, la puesta en la mesa de una promesa implícita en narrativas de cambiar

en el presente, si tiene una oportunidad de vivir el futuro y que Austin (1982) clasificó como compromisorios: “tengo intención de”, “me propongo a”, “prometo que” y todos aquellos que explícita, o de una manera más indirecta, comprometen a la persona a hacer algo (Austin, 1982). El tiempo corre lentamente en la necesidad de saber más y tener pronto una solución, mientras que corre rápidamente en la incertidumbre de que es un día menos de vida por que no tienes forma de curarte.

El tiempo de vida y angustia se ve influenciado por el factor institucional, el tiempo de espera de una cita, de una consulta, de un envío de estudios o exámenes de laboratorio y finalmente de un tratamiento que las personas que padecen este diagnóstico quisieran tener dentro de sus venas ya un medicamento que expulsara al enemigo que llevan dentro.

El cáncer como evento de pérdida de salud y funcionalidad y de existencialidad debido a la proximidad de la muerte, genera el que la persona dedique gran parte de su tiempo a un pasado sin cáncer o a aventurarse en la esperanza de un futuro de curación en que el tratamiento es eficaz y sus peticiones son escuchadas. La persona olvida que la vida con cáncer o sin él, solamente se vive en el presente del entorno presente. Que lo que se vive en su ser interno debe ser fusionado con lo que se vive en el ser externo familiar y social.

Lefebvre aporta acerca del “espacio” es cual define como un tejido más o menos denso de redes y ramificaciones, que cuenta con aspectos objetivos y subjetivos; sitúa a lo subjetivo del espacio en su relación con el entorno de un individuo y de un grupo, es el horizonte dentro del cual se sitúan y viven los individuos; mientras que objetivamente se relaciona con lo durable. El espacio constituye un referente y lugar que es dotado de sentido por los sujetos y al mismo tiempo, este espacio le da sentido a los actores del cotidiano (Lefebvre, 1972).

Desde lo objetivo, el espacio geográfico, puede ser considerado desde un mero contenedor o soporte físico-natural, hasta una construcción social en permanente (re)construcción y acción, producto de los procesos de espacialización de la sociedad (Lucero, Mikkelsen, Sabuda y Ares 2006). El espacio físico y social para la persona con cáncer de colon y colostomía adquiere un peso variable ya que el escenario público laboral del que goza más el hombre que la mujer le ocasiona mayor ansiedad y estrés por portar una colostomía; mientras que para la mujer estar en un espacio conocido y que ella controla como lo es el hogar le permite tener mayor dominio sobre su cuerpo y su tratamiento. Las mujeres y hombres de este estudio han reconfigurado su expresión y roles familiares y sociales en función también del espacio público o privado que desarrollan. Los objetos y acciones que existían para una persona aparentemente

sana, se redireccionan y rehacen para la que vive la enfermedad y un tratamiento médico.

La persona con diagnóstico de cáncer de colon y colostomía entra en una redefinición de su alimentación, higiene, relaciones con su familia y cuidado de su salud reconstituida con un espacio público en que se es proveedor o protector de otros; así como de un espacio privado que proporciona intimidad para cuidarse o pedir que otro le asiste en el cuidado. También el espacio público o privado se reconstituye en un espacio de padecer la enfermedad y el espacio del cuidado.

El significado del espacio privado que tenía una casa para la persona, era una concepción distinta antes del diagnóstico de una enfermedad pensada como incurable casi por todos, y puede haber cambiado de la concepción simbólica de descanso y refugio a incomodidad y estrés. El espacio público ya sea laboral o el espacio externo a la casa puede ser un motivo de ocultar su padecer, de dolor, de corporalidad ajena por tener una colostomía.

El espacio geográfico deber ser considerado como un factor que participa igualmente de la condición de los social y de lo físico y que los eventos como la enfermedad y el cuidado a la enfermedad no se “geografizan” indiferentemente. En cada momento existe una relación entre el valor de la acción y el valor del lugar donde se realiza (Santos, 2000). La enfermedad se mostrará en forma de un continuum que se

va a desarrollar en tiempos y espacios diversos, en los que se alternarán la enfermedad, el padecimiento y el malestar. Estos tiempos y espacios van a determinar el tipo de cuidados que cada persona mujer u hombre necesitan (Amezcuca, 2000).

METODOLOGÍA

Se trata de un estudio cualitativo con un enfoque fenomenológico descriptivo para explorar la experiencia del tiempo y el espacio de las personas con cáncer de colon y que portan una colostomía. El protocolo de investigación fue autorizado por el Comité de Ética donde labora la investigadora, los informantes clave seleccionados por muestreo por conveniencia, fueron 4 sujetos adultos del sexo masculino y 4 del sexo femenino con la condición de haber sido diagnosticados con cáncer de colon y portar una colostomía y hasta 1 año de ser diagnosticados en un instituto de salud de alta especialidad de la Ciudad de México en febrero de 2019, con el propósito del estudio esclarecer la experiencia humana personal y subjetiva; logradas a partir de entrevistas en profundidad con un cuestionario semiestructurado de 5 preguntas detonadoras, Los participantes accedieron a ser entrevistados en 2 o 3 ocasiones con la previa firma del Consentimiento informado y guardando los aspectos éticos de la investigación. Se realizó la transcripción y el análisis de datos con criterios de rigor científico de “credibilidad”, “auditabilidad”,

“transparencia” o “confirmabilidad”. La codificación realizada fue con sustento en los planteamientos metodológicos de Strauss y Corbin quienes proponen el sistema de codificación abierta donde los datos son fragmentados en partes discretas, minuciosamente examinados y comparados por sus similitudes y diferencias acciones/interacciones para encontrar similitudes conceptuales en su naturaleza propia, o en las relaciones en que el significado es agrupado, bajo conceptos más abstractos, conocidos como “categorías”, definiendo las categorías como aquellos “conceptos que representan fenómenos” (Strauss y Corbin, 2002), hasta culminar en la creación del respectivo diagrama teórico integrador con relaciones entre categorías, subcategorías y etiquetas. Para este avance de resultados, se presenta la categoría “Corporalidad en tiempo y espacio”.

RESULTADOS

Los participantes son 4 mujeres y 4 hombres adultos de nacionalidad mexicana entre 42 y 56 años de edad; con lugar de residencia de 3 de ellos en la ciudad de México y 5 de ellos en Estado de México y estado de Morelos. Fueron diagnosticados al menos un año atrás con cáncer de colon y 5 de ellos tienen una colostomía permanente, 4 de ellos son mujeres. La situación laboral predominante es que 6 de ellos reciben remuneración económica por su actividad y

2 de ellas realizan sus actividades en el hogar.

Una de las principales categorías emergidas y que se vuelve imprescindible en la comprensión de la vida de la persona con cáncer de colon y colostomía es la experiencia de la persona con cáncer y colostomía en tiempo y espacio.

Respecto al concepto tiempo, se trata de un “tiempo paralizado”, éste no transcurre y se vive una sensación de opresión que requiere de la compañía de quien se ama o quien le escucha, este tiempo pausado corresponde al momento en que se da el diagnóstico, se confirma la enfermedad, o al primer contacto con el hospital, al momento de despertar de la anestesia, las primeras sesiones de quimioterapia, etc.

Para algunos participantes el tiempo se detuvo, el tiempo se volvió eterno, eterno pero inactivo en el presente en el que vida quedó pausada:

JOSUÉ, E2 [...] “todo lo veo triste, antes el cielo era azul, al menos eso recuerdo, hoy todo es gris y hasta siento que algo huele mal, el día o seré yo”

El hecho de tener que estar en cierto aislamiento por portar una colostomía, rompe su tiempo ya planeado con actividades del cotidiano y debe aprender a ajustar su vida con un esfínter que es artificial y que no controla. Es un nuevo estilo de vida impuesto por la medicina que toma con esperanza o con desagrado, pero

que al final de cuentas debe ser aceptado por la persona:

SERGIO E2 [...] No tenía horario para iniciar a trabajar o dejar de trabajar... podía estar todo el tiempo fuera de la casa, hasta que yo no hubiera más trabajo... pero ahora... debo regresar, estar cuidando la bolsa de colostomía, comer a mis horas, pero además comer cosas sanas que mi esposa prepara. Debí cambiar mis rutinas...

ARIEL E1 [...] El hospital es un espacio, ya he pasado mucho tiempo allí desde mi enfermedad, paredes frías, colores pálidos y caras insensibles que no nos ayudan, y lejos de ayudarnos, parece que ya no nos cuentan en esta vida. Y en casa, solo me aísló dentro de mi recámara... voy a morir.

El espacio condiciona el tiempo y la forma en que se vive la experiencia de tener cáncer, de hecho la amplitud de un espacio pudiera ser insuficiente cuando se vive la angustia y se desea escapar de la realidad, cuando el presente es insoportable. Y la cantidad de acompañantes pudiera ser nula cuando el corazón de la persona se siente inmensamente solo al conocer del fin de su vida. Ahora siente que el día de su muerte se acerca.

LUISA. E1 [...] No disfrutaba la vida, siempre enojándome... siento que no necesito a la gente ni a mi familia, y tampoco a los demás... los que me rodean en el trabajo, en la calle. Siendo que este lugar me ahoga, pero no quiero estar afuera”

La relación con el mundo se ve restringida a los ambientes de la propia casa y el hospital. Particularmente después de una quimioterapia, se ven obligados a estar

dentro de casa ya que son vulnerables a los contagios por enfermedades infecciosas:

SOLEDAD E3 [...] Estoy harta del encierro, debo estar en reposo, pero particularmente no debo estar saliendo por no enfermarme de otra cosa. .. Dicen que ahorita tengo las defensas bajas, estoy débil y puedo contraer infecciones... odio estar encerrada... pero lo acepto.

DISCUSIÓN

De acuerdo con Koselleck, se hace tangible el futuro en medida que crecen las expectativas sobre experiencias de vida de otras personas. Los temores, esperanza, desasosiego desde el diagnóstico del cáncer limitan o coartan las expectativas de mujeres y hombres. Koselleck define como “horizonte de expectativas” a línea difusa, lejana, que alberga temores, esperanzas, deseos, inquietudes ligadas a la experiencia (Koselleck, 1993).

La salud y la enfermedad cohabitan en la existencia cotidiana humana, y por lo tanto entre autores e investigadores son entendidas como un sistema de interpretación de experiencia de vida; que refleja las relaciones de la persona con la sociedad (Berger, Luckmann, 1967). Al mismo tiempo esta experiencia de la realidad vivida responde a un espacio social, histórico y económico, que varía según el sexo, la etnia, la edad, etc. En la experiencia de vivir en sus espacios, para la persona el cáncer representa una carga económica y pone a prueba la fuerza de los vínculos de la

persona. Y en entorno social le confronta debido a la necesidad de seguridad médica y accesos a los servicios de salud. Las alternativas de tratamiento y sus repercusiones se viven en espacios predominantemente cerrados. Tales espacios cerrados son su vivienda, su habitación, al lugar de su trabajo y que ahora se hacen por mayor tiempo en sus entornos familiares. La posibilidad de reorganizar su vida en el tiempo que se les dé a conocer tras la necesidad expresada al médico de “saber la verdad” (Kolesnicov, 2002). Heidegger defiende ese “estar en el mundo”, un tiempo entendido como posibilidad y experiencia subjetiva única para la persona.

CONCLUSIONES

Los nuevos acontecimientos a los cuales se enfrenta la persona con cáncer, así como aquellos eventos con los que tendrá que convivir y adaptarse el tiempo que le sigue a su día a día, le provocan al sujeto significaciones de pérdida y de búsqueda de control para mejorar su calidad de vida o por el contrario para dejarse desfallecer y poner en manos de otros su propio cuidado. Hay un proceso en el cual la persona que vive la enfermedad reflexiona sobre sí misma, reconfigura los diversos sentidos sobre la base de la nueva experiencia que le toca vivir y participa redefiniendo sus tiempos y espacios personalmente. Cada vez que la persona requiere atención o le surge alguna necesidad respecto a su enfermedad se verá

expuesto a exploraciones que en muchas ocasiones son dolorosas, o son prolongadas, o requieren una preparación previa intensa y sacrificada, pruebas diagnósticas de laboratorio o de gabinete y hasta llegar a intervenciones quirúrgicas de primera intención o secundarias a lo que ya se encuentre viviendo con el cáncer de colon. Pareciera ser que su cuerpo ya no es suyo. Su tiempo que antes manejaba ya no es suyo, su espacio le ahoga y ahora debe tener la experiencia de espacios deprimentes como son los hospitales y las salas de espera para ser atendido. Las actividades que tuviera la persona, la madre o padre de familia aun cuando sean importantes, pasan a segundo término.

La perspectiva de la temporalidad al ser diagnosticada o diagnosticado con cáncer y colostomía les enfrenta en un instante (tiempo inerte) ante casos fulminantes que en poco tiempo la muerte les alcanzará, a otras personas por el sufrir más, los que rápidamente terminó su vida después del diagnóstico de metástasis, que aunque estas experiencias no sean la mayoría, son las que más impactan tras la narrativa social de las enfermedades mortales. El tiempo se vuelve prioritario tras un diagnóstico de cáncer, la temporalidad llega a su fin. La línea del tiempo para ellos termina y se siente la necesidad de aprender a aprovechar cada instante para disfrutar, estar con las personas queridas, por ejemplo, ya que aparece en el horizonte de sus vidas un final que hasta

antes del diagnóstico no era más que una posibilidad remota.

Definitivamente, las formas de ubicarse en una nueva realidad que fue rota abruptamente en el momento de saberse enfermos de cáncer deben fijarse metas, en la mayoría de ellos inmediatas y mediatas, y que van consolidándose más a medida que sienten que la lucha la van ganando o van perdiendo fuerzas.

La posibilidad de reorganizar su vida en el tiempo y el espacio se va reorganizando conforme la experiencia que se vive es de compañía, asesoría y autocontrol sobre su cuerpo y su tratamiento, pero al contrario le desorganiza la vida si la persona afectada y el cuidador primario no son acompañados, ni asesorados, ni escuchados.

En la medida en que los profesionales de enfermería valoren y trabajen en las capacidades de reconocimiento hacia sí mismos y su capacidad de adaptarse a una nueva realidad; así como los recursos (físicos, humanos, y económicos) que tienen las personas con cáncer de colon y colostomía se está en posibilidad de apoyarlos en el proceso de reconocer su cuerpo, aprender a cuidarlo y tener el control tan deseado sobre su vida y sus actividades. Los cuidados paliativos es una gran oportunidad para enfermería de aliviar los síntomas que tanto del padecimiento como de los tratamientos permanentes o temporales como lo es la

Cultura de los Cuidados

colostomía y mejorar la calidad de vida de los pacientes y de sus familias. Pueden ayudar a la persona a vivir más confortablemente y con dignidad y amor y reinserción a su vida física, a su corporeidad, a su vida en pareja y familia y a su medio laboral.

BIBLIOGRAFÍA

Amezcu, M. (2000). Antropología De Los Cuidados Enfermedad Y Padecimiento: Significados Del Enfermar Para La Práctica De Los Cuidados. Hospital Universitario San Cecilio. *Cultura de los Cuidados*. 4 (7/8). 60.67.

Austin 1982. En Luxardo, N. (2006) "Tejiendo tramas para explicar el cáncer". Mitológicas Vol. 21: 54-68.

Berger, P.; Luckmann, T. (1967). La construcción social de la realidad. Buenos Aires: Amorrortu.

Global Cancer Observatory. OMS. *Cancer today. Data visualization tools for exploring the global cancer burden in 2018*. Recuperado de <http://gco.iarc.fr/today/home>

Good, B. (1994). *Medicine, rationality and experience. An anthropological perspective*. Cambridge: Cambridge University Press.

Heidegger, M. (1988). *Ser e tempo*. Petrópolis: Editora Vozes.

Husserl. E. (2001). *Idéia de fenomenologia*. Lisboa: Edições 70.

International Agency for Research on Cancer. (2018). Latest Global Cancer Data:

Cancer Burden Rises to 18.1 million new cases and 9.6 million cancer deaths in 2018. Recuperado de http://www.iarc.fr/en/media-centre/pr/2018/pdfs/pr263_E.pdf.

Kolesnicov, P.(2002). Biografía de mi cáncer. Buenos Aires: Editorial Sudamericana.

Koselleck, R.(1993). *Futuro pasado. Para una semántica de los tiempos históricos*. Barcelona: Ediciones Paidós.

Lefebvre, H. (1972). *Critique de la vie quotidienne II, Fondements d'une sociologie de la quotidienneté*. Paris: L'Arche.

Lucero, P., Mikkelsen, A., Sabuda.F.G., & Ares, S.E. (2007) Calidad de vida y espacio: una mirada geográfica Desde el territorio local. Universidad Nacional de Mar de Plata. [on line] - Recuperado de http://hologramatica07_v1pp99_125.pdf

Organización Mundial de la Salud. Cáncer. Recuperado de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>. Ginebra: OMS.

Santos, M. (2000) *La naturaleza del espacio*. Barcelona: Ariel. p. 74.

Strauss, A. y J. Corbin. (2002) *Bases de la Investigación Cualitativa*. Colombia: Universidad de Antioquia. Cap. 8.

Sociedad Mexicana de Oncología. (2016). *Prevención y diagnóstico oportuno en cáncer*. [on line] Recuperado de https://www.smeo.org.mx/descargables/CO-PREDOC_GUIA.pdf



Fuente: CC BY-NC 2.0 license. <https://search.creativecommons.org/photos/31ecd5f1-f3a2-4113-9e6f-b7b46e6556e4>