

# Dignidad, vista desde el paciente, en la atención del cáncer colorrectal en Colombia: un estudio fenomenológico

Dignity in Colorectal Cancer Care in Colombia from the Patient's Perspective: A Phenomenological Study

Dignidade no cuidado do câncer colorretal na Colômbia na perspectiva do paciente: um estudo fenomenológico

Fernando Giraldo-Piedrahíta, MD, Msc, PhD<sup>1</sup>

Samuel Arias-Valencia, MD, Msc, PhD<sup>1</sup>

Iván Arroyave, DDS, MPH, PhD<sup>1\*</sup>

Ivonne-Andrea Ordóñez-Monak, DDS, MPH, PhD<sup>2</sup>

Luz Mery Mejía Ortega, Admin., Msc, PhD<sup>1</sup>

**Recibido:** 4 de junio de 2024 • **Aprobado:** 20 de noviembre de 2025

**Doi:** <https://doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud/a.14120>

**Para citar este artículo:** Giraldo-Piedrahíta F, Arias-Valencia S, Arroyave I, Ordóñez-Monak I-A, Mejía Ortega LM. Dignidad, vista desde el paciente, en la atención del cáncer colorrectal en Colombia: un estudio fenomenológico. Rev Cienc Salud. 2026;24(1):1-21. <https://doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud/a.14120>

## Resumen

**Objetivo:** comprender los significados de la experiencia vivida por las personas con diagnóstico de cáncer colorrectal en su vida cotidiana y en relación con la atención en salud recibida. **Métodos:** la investigación se realizó en Medellín desde una perspectiva fenomenológica y mediante la aplicación de doce entrevistas en profundidad. Se analizaron cuatro categorías emergentes: el tapete rojo para la atención, los laberintos en el acceso, recursos para garantizar el derecho a la salud y la urgentización como medida

1 Universidad de Antioquia (Medellín, Colombia). Facultad Nacional de Salud Pública.

2 Universidad Nacional de Colombia (sede Bogotá, Colombia).

Fernando Giraldo-Piedrahíta, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7840-0747>

Samuel Arias-Valencia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0886-3797>

Iván Arroyave, ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9989-5833>

Ivonne-Andrea Ordóñez-Monak, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0483-6855>

Luz Mery Mejía Ortega, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0917-3704>

\* Autor de correspondencia: [ivan.arroyave@udea.edu.co](mailto:ivan.arroyave@udea.edu.co)

para contrarrestar la dilación. El artículo aporta a la comprensión de estas categorías desde la perspectiva del paciente que padece la enfermedad y de cómo percibe su experiencia con el sistema de salud, complementando el conocimiento del fenómeno desde la subjetividad. *Resultados:* las rutas de acceso para la atención se encuentra que van desde atenciones inmediatas, pertinentes y sin barreras, hasta dar con barreras administrativas, económicas, culturales, geográficas, incluso relacionadas con la calidad de la atención. *Conclusión:* los hallazgos en cuanto a la diferencia en el acceso de acuerdo con estatus socioeconómico y tipo de afiliación al sistema de salud, así como las fallas estructurales del sistema (trámites, dilaciones y barreras de acceso), revelan la urgencia de priorizar en la detección temprana del cáncer colorrectal, pero también la importancia del fomento y la atención oportuna para limitar las secuelas y la muerte por una enfermedad con tanto impacto en la salud pública y en el sistema en general.

**Palabras clave:** narrativa personal; acontecimientos que cambian la vida; países en desarrollo; neoplasias colorrectales; marginación social.

## Abstract

*Objective:* To understand the meanings of the lived experience of people diagnosed with colorectal cancer, in relation to both their daily lives and in relation to the healthcare they receive. *Methods:* The phenomenological study was conducted in Medellín in 2018, from a phenomenological perspective and through the application of twelve in-depth interviews. Four emerging categories were analyzed: the red carpet for care; the labyrinths of access; resources to guarantee the right to health; and urgency as a measure to counteract delays. This study contributes to our understanding of these categories from the perspective of the patient suffering from the disease and how they perceive their experience with the healthcare system, complementing the knowledge of the phenomenon from a subjective perspective. *Results:* Access routes to care can range from immediate, relevant, and barrier-free care to encountering administrative, economic, cultural and geographical barriers, including those related to the quality of care. *Conclusion:* The findings regarding the disparity in access to healthcare based on socioeconomic status and type of health insurance coverage, as well as the system's structural shortcomings (procedures, delays and access barriers), reveal the urgent need to prioritise the early detection of colorectal cancer. They also highlight the importance of promoting and providing timely care to limit the long-term effects and mortality from a disease that has such a significant impact on public health and the healthcare system as a whole.

**Keywords:** personal narrative; life-changing events; developing countries; colorectal cancer; social marginalization.

## Resumo

*Objetivos:* compreender os significados da experiência vivida por pessoas diagnosticadas com câncer colorretal em seu cotidiano e em relação ao cuidado de saúde que recebem. *Materiais e métodos:* a pesquisa foi realizada em Medellín, em 2018, sob uma perspectiva fenomenológica e por meio da aplicação de 12 entrevistas em profundidade. Quatro categorias emergentes foram analisadas: o tapete vermelho para o cuidado; os labirintos de acesso; os recursos para garantir o direito à saúde; e a urgência como medida para combater atrasos. O trabalho contribui para a compreensão dessas categorias a partir da perspectiva do paciente que sofre da doença e de como ele percebe sua experiência com o sistema de saúde, complementando o conhecimento do fenômeno a partir de uma visão subjetiva. *Resultados:* as vias de acesso ao cuidado variam desde o cuidado imediato, relevante e sem barreiras até o encontro com barreiras administrativas, econômicas, culturais e geográficas, inclusive aquelas relacionadas à qualidade do cuidado. *Conclusão:* os resultados referentes à disparidade no acesso à saúde com base no nível socioeconômico e no tipo de cobertura do plano de saúde, bem como às deficiências estruturais do sistema (procedimentos, atrasos, barreiras de acesso), revelam a necessidade urgente de priorizar

a detecção precoce do câncer colorretal, mas também a importância de promover e oferecer atendimento oportuno para limitar os efeitos em longo prazo e a mortalidade decorrentes de uma doença com impacto tão significativo na saúde pública e no sistema de saúde como um todo.

**Palavras-chave:** narrativa pessoal; eventos que mudam a vida; países em desenvolvimento; câncer colorretal; marginalização social.

## Introducción

Los sistemas de salud deben garantizar, como una de sus principales funciones, la atención integral en salud a las personas que acuden a solicitar los diferentes servicios, según sus necesidades (1). En este artículo se entiende que la integralidad se logra en la medida en que las personas tengan la posibilidad de recibir servicios de promoción de la salud y de prevención del cáncer colorrectal (CCR) (2). A su vez, si se hubiere instaurado el cáncer en alguna persona, la atención en salud debe garantizar el diagnóstico oportuno y el tratamiento pertinente (3). Además, del acceso sin barreras a los servicios de rehabilitación y cuidados paliativos para quienes los llegarán a necesitar, con el fin de evitar en lo posible el mínimo sufrimiento a las personas (4).

En lo relacionado con los individuos con CCR, se requiere una atención integral en salud, lo más oportuna posible, de buena calidad, para que pueda contrarrestar el proceso mórbido instalado en su cuerpo, que es agresivo, invasivo y persistente; acompañado de un trato humano, solidario y con calidez, que priorice la dignidad de la persona permitiendo sobreponerse a la enfermedad (3).

El CCR en Colombia es el cuarto más frecuente de todos los tipos de cáncer en hombres y el quinto en mujeres, y está más concentrado en ciudades del centro del país como Medellín (5). La mortalidad por cáncer intestinal en 2018 representó el 9% de todas las muertes por cáncer y se posicionó como la tercera causa de muerte por cáncer en el país, con 3800 muertes registradas (20%-25%) localizadas en el recto (6).

El sistema de salud colombiano establece para la seguridad social en salud dos regímenes de afiliación: el régimen contributivo, para quienes aportan por su actividad laboral, sea como empleados o como trabajadores independientes, y que se financia principalmente por recursos parafiscales (contribución obrero-patronal). Los afiliados al régimen contributivo con mayor poder adquisitivo, adicionalmente, pueden adquirir pólizas privadas para contar con una mayor y mejor cobertura, como la llamada *medicina prepagada* (7). El régimen subsidiado es para las familias que se han identificada como pobres y vulnerables por los instrumentos de focalización de gasto público social del país, y es financiado con recursos fiscales y de solidaridad parafiscal.

El aseguramiento en ambos regímenes está a cargo de instituciones denominadas entidades prestadoras de salud (EPS) (8). La jurisprudencia establece que el plan de beneficios para ambos regímenes sea igual, a pesar de que existen diferencias importantes en cuanto a la atención para los grupos más privilegiados (9). La Constitución colombiana establece un mecanismo para la protección de los derechos fundamentales, denominado *acción de tutela*, que se emplea prolíficamente para demandar y obtener estos servicios del plan de beneficios cuando no son debidamente provistos, u otros no incluidos; pero que son necesarios por cuanto la salud es un derecho fundamental (10). Finalmente, existe también un grupo residual de población (5%-10%) que, al no estar asegurada, recibe provisiones en salud limitadas, financiado por subsidio a la oferta (8).

En el desarrollo del artículo se recorre inicialmente el proceso de diagnóstico y el significado de este para los entrevistados, para luego describir las experiencias “buenas y malas” por las que pasaron las personas en relación con la atención en los servicios de salud. Asimismo, se aproxima a la interpretación de la experiencia vivida por estas personas en la atención en salud que han recibido. Así, se elaboró la pregunta de investigación, a fin de comprender el significado que las personas confieren a la experiencia de presentar CCR y su relación con la atención en salud; además, la descripción de las experiencias vividas cotidianamente.

## Métodos

El objeto central de estudio es comprender la experiencia vivida por las personas con diagnóstico de CCR en relación con los servicios de salud y su vida cotidiana. Las entrevistas se realizaron entre febrero y julio de 2018, y el análisis, durante junio y diciembre del mismo año.

### Tipo de estudio

Desde una perspectiva fenomenológica (11) y mediante la aplicación de doce entrevistas en profundidad, esta investigación indagó por el significado de la experiencia de las personas con CCR que recibieron atención en salud en Medellín, en 2018, y por la repercusión en su vida cotidiana.

El estudio comprensivo con enfoque fenomenológico se ha considerado la perspectiva más adecuada para comprender y descubrir los significados y repercusiones que se atribuyen a la experiencia de tener CCR. Apoyados en este enfoque, se abordaron las particularidades de la problemática planteada, al ser considerada un modo de ver la realidad tal como es percibida por los sujetos (12).

El estudio se basó en un muestreo intencional. La estrategia fue seleccionar a un grupo de personas con CCR, conformado por igual número de hombres y mujeres (seis cada uno), en edades que iban desde la cuarta década hasta participantes octogenarios; en cualquiera de

las fases de tratamiento, recuperación y sobrevivientes de la enfermedad, y desde estadios iniciales hasta personas en franco proceso de remisión. La composición final de la muestra fue fortuita, ya que los participantes se fueron sumando de forma secuencial y espontánea.

El abordaje metodológico parte de la idea de que conceptualizar la salud y la enfermedad demanda explicaciones sustentadas en modelos complejos que incluyan, además de aspectos como el molecular, el ecológico o el ámbito biológico, otras dimensiones como la individual, la social y las culturales dentro de un contexto histórico. Así es como los sistemas de salud deben estar respaldados por una concepción integral de la salud que incluya las dimensiones biológicas, psicológicas, sociales y ambientales, y que además integre sectores, instituciones, disciplinas y organizaciones comunitarias, cuyo objetivo sea un abordaje de la salud basado y orientado hacia la justicia social, la equidad, el desarrollo humano, la dignidad y la calidad de vida.

## Técnicas e instrumentos para recolectar la información

Se utilizó la entrevista en profundidad, la cual permite que los participantes narren de manera detallada las experiencias vividas en el proceso de atención en salud y en la vida cotidiana. Así se obtiene un discurso que admite poner la experiencia en el lenguaje (13).

## Participantes

En la tabla 1 se resume el listado de participantes con algunas variables que lo identifican, excepto el nombre, que se ha cambiado por un seudónimo con fines de anonimización (14). La presentación detallada de los participantes se presenta en el anexo del artículo.

**Tabla 1.** Características generales de los participantes

Seudónimo	Sexo	Edad	Régimen de salud	Estrato socioeconómico <sup>a</sup>	Estadio CCR <sup>b</sup>	Tiempo de evolución <sup>c</sup>	Ocupación	Otros
El Campeón de la Vida	M	55	Contributivo	4	IV-B	4	Ingeniero civil	---
Milagro	M	72	Contributivo	3	III-B	6	Campesino	Cultivo de café
El Dicharachero	M	83	Contributivo	3	II-C	4	Jubilado	Comercio, chofer de bus
El Hombre de las Adversidades	M	82	Contributivo	4	III-C	7	Comerciante	Ferretería
Agua Clara	F	52	Contributivo	3	III-A	2	Ama de casa	

*Continúa*

Seudónimo	Sexo	Edad	Régimen de salud	Estrato socioeconómico <sup>a</sup>	Estadio CCR <sup>b</sup>	Tiempo de evolución <sup>c</sup>	Ocupación	Otros
La Carismática	F	65	Subsidiado	2	IV-A	4	Fue comerciante	
La Verriondita	F	60	Contributivo	2	III-C	2	Jubilada	Servicio doméstico, madre soltera
La Estoica	F	42	Contributivo	3	II-C	1	Administradora cultivo de flores	Madre soltera
Renacer*	F	59	Contributivo	5	III-B**	5	Pensionada	Empleada bancaria, mando medio
Macho Viejo*	M	60	Contributivo	5	III-A	1	Administrador de fincas	Comerciante de café
Fortaleza	F	55	Contributivo	2	II-C**	13	Operaria de confección	Separada
Transparente	M	54	Contributivo	2	IV-A	1	Empacador en empresa de vajillas	

\* Ambos son cónyuges; \*\* Actualmente el cáncer colorrectal (CCR) está en remisión.

- El estrato socioeconómico se establece de acuerdo con el modelo de estratificación domiciliaria en Colombia, que va de 1 a 6, siendo 1 el nivel con menos recursos económicos, y el 6 el nivel con más (16).
- Para establecer el estadio de la evolución del CCR se emplea el sistema de estadificación TNM del American Joint Committee on Cancer (17), que consta de etapas I a IV, de menor a mayor, de acuerdo con la propagación del cáncer. Además, dentro de una etapa, se incluyen letras que se va avanzando a medida que la enfermedad se agrava.
- Toda la información es a la fecha de las entrevistas. En particular el tiempo de evolución es el tiempo aproximado transcurrido en años entre el diagnóstico y la entrevista.

Nota: la tabla se publicó en un artículo previo de los autores que analiza otros resultados, pero basado en las mismas entrevistas (15).

## Consideraciones éticas

El Comité de Ética de la investigación de la Facultad Nacional de Salud Pública Héctor Abad Gómez en sesión 175 del 2 de febrero de 2018 avaló el proyecto de investigación *Significados de la experiencia de personas con CCR que reciben atención en salud en la ciudad de Medellín 2018*. El comité dio aval al proyecto en la categoría de riesgo mínimo. A su vez, aprobó el consentimiento informado que fue diligenciado por todos los entrevistados, según lo establecido en los artículos 15 y 16 de la Resolución 8430 de 1993.

## Resultados

La intención con que se describen los resultados del artículo es dar cuenta de la diferencia entre una ruta de atención despejada y una fluida, y ello pareciera explicarse por el tipo de afiliación a la seguridad social de cada participante en la atención de todas las etapas de la historia natural de la enfermedad en el CCR, seleccionando apenas algunos extractos de algunas entrevistas, por cuestiones de brevedad; pero con el apoyo de la totalidad de los resultados obtenidos.

### El tapete rojo

En este fragmento de texto, el Campeón de la Vida describe las facilidades con las que se pudo desenvolver en el sistema de salud, al poder utilizar su plan de medicina prepagada, factor que facilitó de forma considerable el acceso a los servicios de salud y recibir una atención integral en un tiempo muy corto. Es claro en resaltar el acceso oportuno a los servicios de salud, a pesar de ser actividades de alto costo para el sistema, y en las que no registró ni una negación de los servicios solicitados, incluidas quimioterapias, cirugías en el hígado, en el pulmón, en el colon y en los ojos:

[...] solo en mi caso en particular, supremamente bien. A pesar de que entré en el calificativo de paciente de gran costo, no me han negado absolutamente nada, nada de lo, de lo que he necesitado. Posteriormente a la operación de colon, fui trasladado a la Clínica Las Américas, al Instituto de Cancerología donde de una forma excelente, pues en el tratamiento conmigo al día de hoy llevo cincuenta y nueve quimioterapias (18), no se me ha negado ninguna. Aparte de eso tuve una operación de extracción del 65 % del hígado, tuve también una operación también a nivel de pulmón, una operación también del ojo derecho, del desprendimiento de mácula y retina. Yo soy un beneficiado increíble, a mí no me han negado nada, todo ha sido muy oportuno.

En los siguientes dos fragmentos de texto, la experiencia de los participantes es satisfactoria. Ambos cuentan con planes de medicina prepagada, lo cual se ve reflejado en la oportunidad en la atención, además del trato humanizado y con calidad. Se destaca en estos testimonios el reconocimiento implícito que hacen Macho Viejo y Renacer de la diferencia que hay en la atención por parte de los servicios de salud entre un plan de medicina prepagada o complementario y el plan de beneficios en salud a cargo de la EPS; es el reconocimiento exclusivo que tienen los planes complementarios de salud, que permiten acceder a los servicios de manera más directa y oportuna, además de poder disfrutar de un trato preferencial, para lo cual se debe tener la capacidad de pago para acceder a estos:

Sí, la medicina que nosotros tenemos para nosotros es muy buena. Yo tengo tanto prepagada como la EPS, pero el trato desde la portería hasta no, no, no hasta todo lo más alto en el hospital es extraordinario, es extraordinario, no tengo queja, empezando por el médico que tenemos que ese sí es el ángel.

Mientras Renacer anota:

Entonces yo digo que como sea vamos a pagar siempre de lo satisfecho que nos sentimos, del beneficio que hemos recibido, pues todo superbien a dónde vamos somos atendidos como reyes, yo no sé si será por la prepagada, pero de verdad que supremamente bien, no nos han negado absolutamente nada, nada de esas cuentas tan impresionantes.

## Los laberintos

Pero la realidad tiene otra cara, y es la que recorren las personas por los laberintos del sistema, que se ve reflejada en las diferentes barreras que deben superar para acceder a la prestación de los servicios de salud.

En este testimonio del Hombre de las Adversidades se explica muy bien cómo se manifiestan las diferencias socioeconómicas en el acceso y oportunidad en la atención, dando cuenta del acceso diferencial a los servicios para un paciente con medicina prepagada frente a uno del régimen contributivo (sin medicina prepagada), como una forma de segmentación social y económica del sistema de salud:

Ya no puedo ir donde el médico que me dé la gana a mí, sino donde me diga la EPS, y cuando quieran ellos, anteriormente no. Con la medicina prepagada no era así, yo iba donde quería. O si no vea el problema que tengo, me quería atender el doctor Hernán Darío Puerta y no me puede atender, me vale 8 o 10 millones de pesos particular.

Sumadas a estas barreras económicas, están las sociales y culturales que además padecen las personas provenientes del área rural, cultivadores, con mínima alfabetización, sin el conocimiento para entender el proceso que está viviendo, su gravedad y la afectación a su propia vida, el deterioro en que puede caer y las consecuencias que puede implicar ese proceso. Esta historia desafortunadamente no termina bien, como lo cuenta el Campeón de la Vida:

Algún día me dijo “ingeniero me curé” y se devolvió para Caucasia y yo feliz con mi familia, pues miren a ese señor que logró vencer la enfermedad; pasaron los días y llamé al teléfono a preguntar cómo seguía Argemiro, y me contestó el hijo: “señor ingeniero, le tengo una mala noticia, mi papá se murió”.

Para muchas personas que transitan por los servicios de salud, con diferentes tipos de cáncer, la permanencia y adherencia a los tratamientos, y por ende a su subsistencia, se resumen en las siguientes palabras del Campeón de la Vida:

Con esas mismas letras de la palabra *Cáncer* organicé y vi que con las mismas letras uno puede establecer una palabra que es completamente opuesta a lo que todos nosotros interpretamos como cáncer, la palabra *Nacer*. Decidí vivir y luchar por estar ahí, por estar con mi familia y estar unos días más.

En este sentido, es contundente el llamado que el Campeón de la Vida le hace al Estado como responsable principal de estas desigualdades injustas y evitables que se han perpetuado por décadas en el país, donde las personas que viven en las zonas rurales están desamparadas y desprotegidas, porque no disponen de servicios básicos, como en este caso al acceso oportuno y de calidad a los servicios de salud:

Es el Estado el que tiene que estar ahí velando por eso, no las personas del común tratando de solucionar los problemas, ¿no es cierto?, porque eso es un problema, pero se puede ver multiplicado a nivel del país, ¿no es cierto? Y esas son las cosas duras que me entristecen más que mi propia enfermedad, de que esas personas con escasos recursos no tengan las mismas posibilidades que yo he tenido en mi enfermedad, ojalá que las personas hubieran tenido la misma posibilidad que yo he tenido, pero te aseguro que no es así.

Otro laberinto por el que tienen que trasegar las personas en el sistema de salud está relacionado con el acceso a los servicios en determinadas instituciones prestadoras de servicios de salud (IPS) y que se ve afectado por el pago inoportuno de los servicios prestados a los usuarios por parte de algunas EPS. En este escenario, finalmente se ven afectadas las personas, debido al difícil flujo de recursos entre los actores del sistema de salud. Esta situación se evidencia en este relato del Hombre de las Adversidades:

Después me han atendido en el Pablo Tobón Uribe, pero muy pasajera, muy buena clínica, muy buen hospital. Usted conoce allá el Pablo Tobón. Sí, buen hospital, ahora hay un servicio ahí de urgencias el verraco, sobre todo el servicio de la gente, muy buen servicio, muy bueno, pero en este momento no puedo ir allá, porque allá no están recibiendo gente de la EPS a la que pertenezco.

De igual manera, la Estoica refiere que el prestador de salud, para poder programarle la cirugía, pedía que la EPS pagara por adelantado el monto. Esta exigencia se debe a la falta de oportunidad en los pagos por parte de algunas EPS a los prestadores, que acumulan carteras vencidas que alcanzan montos considerables, por lo que los prestadores optan por cobrar por anticipado. Ello refleja las relaciones de desconfianza que, además, afecta la calidad del servicio, por la falta de oportunidad en el tratamiento. Frente a todas las barreras de atención, los usuarios acuden a diversas estrategias para sobrepasarlas, ya sea mediante recursos jurídicos o estrategias de afrontamiento, como son las acciones jurídicas o la urgentización de la atención.

## Recursos para garantizar el derecho a la salud

En su relato, el Hombre de las Adversidades hace referencia a la necesidad de recurrir a mecanismos de garantía del derecho a la salud en este marco de limitaciones al acceso a los servicios, para otra cirugía —en este caso, una acción de tutela— que finalmente falló a su favor. Además, describe de forma contundente cómo se vuelven inabordables económicamente los

seguros de salud para los adultos mayores, incluidos los planes de medicina prepagada, que los deja más vulnerables para enfrentar las contingencias en salud en el lapso en que más se manifiestan las enfermedades crónicas y degenerativas propias del adulto mayor:

[Procedimiento quirúrgico] de volverme a “entrar” el intestino, porque tengo una tutela que no me ha querido programar la EPS. Primero yo tenía medicina prepagada, me retire por el alto costo que me pusieron, termine pagando como 700.000 pesos mensuales de medicina prepagada me metieron unas cuotas muy verracas. A medida que uno va avanzando en edad le van quitando a uno los beneficios y le van aumentando a uno los valores.

## Contra la dilación, la urgentización

Se habla de *urgentización* en aquellos casos en que el paciente acude al servicio de urgencias para ser atendido ante la imposibilidad de recibir atención médica oportuna por consulta externa o ante los retrasos en la continuidad de los servicios por trámites burocráticos.

En su relato, el trabajador de la salud le sugiere a Agua Clara acudir por el servicio de urgencias, con el fin de agilizar el examen que tenía pendiente y con características de prioritario. Ante la sospecha de un posible CCR por la presencia de masas en la ecografía abdominal, se requería precisar el diagnóstico por medio de una ecografía transvaginal, la cual debía esperar los tiempos administrativos de la EPS. La sugerencia del trabajador de la salud para rebasar la barrera de acceso es pertinente y oportuna, debido a que el adelanto de la ecografía permitió definir oportunamente el diagnóstico, debido al progreso de los síntomas de su enfermedad.

El mensaje reiterativo en las vivencias de los participantes es que mientras se autorizan los exámenes ambulatorios por parte de la EPS por la vía administrativa, se pierde tiempo valioso para confirmar el diagnóstico e iniciar el tratamiento del CCR. Según Renacer:

El que me hizo los rayos X de la ecografía me dijo: “Usted se tiene que ir a urgencias”. Entonces ya el médico me dijo que fuera a urgencias, a consulta de urgencias, porque a él no le gustaba esa ecografía que me había salido. Sí, que me habían salido unas masas pero que no se apreciaba bien qué era, que fuera a urgencias para que me ordenaran una ecografía transvaginal. Ahí ese mismo día me fui para allí al Hospital de San Rafael de ahí de Itagüí. Allá me la hicieron, me miraron pues, me hicieron pues la ecografía y sí pues ahí mostró, en esa ecografía mostró pues sí las masas, que había que tener otro estudio con el ginecólogo, con un ginecólogo.

## Discusión

Este estudio recoge las experiencias positivas o negativas por las que tuvieron que transitar cada uno de los participantes en relación con el acceso y la calidad de los servicios de salud recibidos para la atención del ccr. Como se puede evidenciar, estos van desde atenciones inmediatas, pertinentes y sin barreras de ninguna clase hasta procesos de atención que tienen que superar barreras administrativas, económicas, culturales, geográficas, incluso relacionadas con la calidad de la atención. El artículo aporta a la comprensión basada en la evidencia de problemáticas bien identificadas en otros estudios, pero ya desde la perspectiva del paciente que padece la enfermedad y de cómo percibe su experiencia con el sistema de salud, complementando el conocimiento del fenómeno desde la subjetividad.

### Los hallazgos frente a la evidencia previa

En relación con el acceso de las personas con cáncer a la atención en salud en Colombia, se encontró que están disponibles los servicios para la atención del cáncer en toda la historia natural de la enfermedad (prevención primaria, detección temprana, servicios de diagnóstico, tratamientos oncológicos y cuidados paliativos) (19), y que la mayoría de los países de la región ofrece pruebas de detección, como la prueba de sangre oculta en heces. Al respecto, solo el 8.6 % de las mujeres y el 7.1 % de los hombres de 50 a 69 años se habían realizado un examen de sangre en materia fecal (20); sin embargo, el acceso efectivo puede ser problemático, debido a causas organizativas o logísticas.

Un importante estudio de De Vries et al. (21) acerca del acceso a la atención para el cáncer en Colombia, publicado el mismo año en que se desarrolló este trabajo, refiere que, para la detección precoz del ccr, las barreras que encontraron fueron el olvido, la falta de tiempo (tiempo de espera prolongado para obtener una cita y largas filas en el día de la cita), no saber a dónde ir, la distancia al servicio, largas demoras en la obtención de los resultados de las pruebas y problemas de salud. Esto nos da cuenta de la debilidad del sistema de salud colombiano en las acciones de fomento de la salud, demanda inducida y tamizaje de poblaciones de alto riesgo. Estas barreras sociales, económicas, geográficas y culturales, como se evidencia en las experiencias narradas, son el motivo de la inadecuada adherencia al tratamiento por parte de muchos pacientes. No obstante, a pesar de ser conocidas estas adversidades, no se han implementado mecanismos que permitan superar estas barreras para la atención del ccr (4), quedando muchos de ellos rezagados, con la enfermedad y sin el tratamiento.

Por lo general, el diagnóstico del cáncer se hace de forma inoportuna. De acuerdo con el mismo estudio, los servicios de diagnóstico son de calidad variable y el tiempo desde la sospecha de cáncer hasta el diagnóstico es largo, y el diagnóstico de cáncer es relativamente tardío (21). La experiencia de Agua Clara da cuenta de la inoportunidad con que se recibe el diagnóstico del cáncer en los servicios de salud, sobre todo en el caso del ccr. Así, la partici-

pante necesitó acudir al servicio de urgencias ante los síntomas que padecía producto de la enfermedad, debido a un dolor abdominal intenso. Allí le hicieron la colonoscopia que tenía autorizada para mes y medio después por la EPS.

Se ha demostrado que, a menudo, las personas que buscan servicios de diagnóstico experimentan retrasos graves. Una de las causas es que el diagnóstico de cáncer en Colombia está muy centralizado, porque los oncólogos, de quienes depende el diagnóstico, solo se encuentran en las grandes ciudades (22). Al igual que en toda América Latina, los servicios de oncología en Colombia se concentran en grandes centros urbanos: por ejemplo, en la ciudad capital (Bogotá) se esperan 11 068 incidentes anuales, con 97 instituciones que brindan atención, lo que da como resultado un índice de 114 pacientes por institución. En departamentos grandes, más rurales, estas proporciones se encuentran entre 150 y 300. Para la población que vive más dispersa en todo el país, puede ser difícil encontrar el tiempo, los permisos para ausentarse del trabajo y los recursos financieros para poder llegar a las instalaciones de servicios de diagnóstico, citas con especialistas y tratamientos. Esto causa retrasos en el diagnóstico y tratamiento y, en última instancia, un peor pronóstico en comparación con los pacientes que viven en centros urbanos (21).

Las dilaciones por parte de las EPS para autorizar de forma oportuna ayudas diagnósticas pertinentes que no implican mayores costos terminan agravando la enfermedad. Así es como en el proceso inicial de la enfermedad de Agua Clara se perdió tiempo valioso para la confirmación de la enfermedad y el inicio del tratamiento, situación que probablemente hubiera evitado el sufrimiento de la paciente y la intervención quirúrgica de urgencia, evento crítico que implica más posibilidades de complicaciones y genera costos mayores a la EPS y al sistema de salud en general. Como demuestra el estudio citado, una vez que hay un contacto inicial con los servicios de salud, los retrasos de hasta tres meses para obtener un diagnóstico definitivo implican después tiempos de espera para la evaluación oncológica, donde se decide el plan de tratamiento. Posteriormente, el seguro de salud necesita tiempo para la autorización de este tratamiento, y luego hasta el momento en que se realice efectivamente ese primer tratamiento (21).

La experiencia de la Estoica ilustra los retrasos sustanciales en la atención. En su relato manifestaba que después del diagnóstico de adenocarcinoma vellosa *in situ* en el recto, una variedad de neoplasia maligna, en diciembre de 2017, solo cinco meses después, en mayo de 2018, le realizaron la cirugía ordenada por el cirujano tratante. Ello pospuso el inicio del tratamiento aproximadamente seis meses, situación que propicia el crecimiento y expansión del cáncer, favorece la posibilidad de complicaciones relacionadas con el CCR e incrementa de forma significativa los costos del tratamiento para el sistema de salud.

El tiempo medio en días entre la primera consulta y el inicio del tratamiento para el cáncer de mama fue de 100 (para quimioterapia) y 120 días (cirugía) en 2016 (21). La Estoica expresa que “se escuchan muchas quejas”. Hasta el momento de la entrevista, la participante

no había podido obtener la autorización de la EPS de un estudio genético solicitado por el cirujano tratante, debido a los múltiples antecedentes de cáncer gastrointestinal en la familia. Incluso le recomendó realizar a la hija la primera colonoscopia preventiva a la edad de los 25 años. Esta y otras dificultades para acceder con oportunidad a los servicios de salud, debido a las múltiples barreras administrativas, ubica a los usuarios en un laberinto de trabas administrativas (23) que en muchas ocasiones no permite el acceso a los servicios de salud, situación que la participante resume así: “Pero sí hay mucha gente, o sea cuando uno está metido en el cuento, en este proceso, que uno pues obviamente tiene contacto con mucha gente, y se escuchan muchas quejas”.

En el otro extremo, las diferencias en la oportunidad para acceder a los servicios por los participantes se ven explícitamente reflejadas en el testimonio del Hombre de las Adversidades, quien dio cuenta de cuán diferente es la posibilidad de acceder a los servicios para un paciente con medicina prepagada (7), frente a uno del régimen contributivo (sin medicina prepagada), como una forma de segmentación social y económica del sistema de salud (24).

Ahondando en otros aspectos relacionados con la experiencia de las personas en el uso de los servicios de salud, un importante estudio identificó cuatro barreras narradas sistemáticamente por los usuarios que se observan claramente en los participantes de este estudio: a) falta o insuficiencia en la oferta de algunos servicios por fallas o demoras en la contratación entre asegurados y prestador; b) barreras económicas para asumir diversos costos por limitaciones del plan de beneficios, falta de oportunidad en la entrega de medicamentos o remisión a especialistas, y gastos administrativos; c) barreras administrativas por exceso de requisitos, y d) no resolución o resolución incompleta de la necesidad en salud por negación explícita de servicios, lo cual difiere la atención en el tiempo o entrega únicamente unos servicios (25). Dichas barreras apuntan a desincentivar y aplazar el uso de servicios, lo que les propicia mayor rentabilidad a algunos actores del sistema, mientras aumenta el deterioro del estado de salud, las muertes evitables y el sufrimiento de los ciudadanos, quienes de paso se desgastan en trámites continuos e innecesarios. Esta situación representa un inmenso sufrimiento para los ciudadanos, quienes experimentan en todo el proceso sentimientos de rabia, humillación e impotencia (25).

Ante estas barreras, los usuarios despliegan diversas estrategias, como recurrir al gasto de bolsillo, acudir a la acción de tutela en salud y buscar asesoría en las organizaciones de usuarios o a través de líderes. La acción de tutela en salud, en este marco, se convierte en un mecanismo de restitución de derechos (26). Como se puede apreciar, la tutela sigue siendo un mecanismo efectivo para superar las barreras de acceso y oportunidad para garantizar el derecho a la salud en Colombia, aunque en ocasiones, a pesar del fallo a favor de la persona, las EPS incumplen los requerimientos (27). Para ello el afectado debe solicitar el derecho por medio de un incidente de desacato, que en ocasiones tampoco es acatado por la EPS; por lo

anterior, la queja a la Superintendencia de Salud se ha convertido en un recurso alternativo, más directo y, a su vez, con resultados más efectivos que las reclamaciones legales en los juzgados nacionales (28).

Otro estudio muestra que en el sistema de salud en Colombia se han creado nuevos tipos de itinerarios, en los que la atención en salud no depende de las necesidades de las personas o de la valoración médica, pero sí del cumplimiento exitoso de las normas administrativas del sistema y los costos financieros (nuevas barreras de acceso y calidad). De esta manera, cuando es imposible recibir la atención necesaria, el acceso depende de conocer y realizar acciones legales, cuyos resultados se basan no solo en las interpretaciones de los jueces, sino también en el cumplimiento de los fallos por parte de las instituciones (29).

De acuerdo con lo expresado por los autores consultados y lo reflejado en las experiencias vividas por los participantes en relación con las barreras de acceso que presenta el sistema y su impacto en la calidad en la atención en los servicios de salud, además del sufrimiento innecesario de las personas, es pertinente retomar las palabras de Carol Ann Figueroa, cuando reflexiona sobre la necesidad del sistema de salud de priorizar la garantía del derecho a los servicios integrales de salud:

La decisión trascendental que enfrenta este sistema es una disyuntiva entre darle prioridad a la sostenibilidad financiera del modelo actual, que pretende garantizar un servicio, versus la obligatoriedad de garantizar el derecho a ese servicio y buscar los mecanismos financieros para lograrlo. Aunque suene como un simple juego de palabras, la tensión que está en juego es el derecho a la salud versus el mercado de la salud. El asunto central es el respeto por la dignidad humana, la garantía de una muerte digna con el menor sufrimiento posible. (30)

## Conclusiones

Esta investigación recurrió a la fenomenología como enfoque teórico-metodológico, que revela la expresión individual de un fenómeno; por lo tanto, el aporte del estudio a la salud pública se realiza desde la categoría de lo singular o particular, como requisito para alcanzar lo general. En este caso, para aportar elementos esenciales a la atención integral de las personas con CCR por parte de los servicios de salud.

Se destaca la necesidad de incorporar el punto de vista de los sujetos en el campo de la salud. Se trata de dirigir la atención a estos últimos (pacientes), porque, a pesar de ser quienes viven en carne propia la enfermedad, son a quienes poco o nunca se les toma en cuenta para entender el problema o para buscar alternativas. El paulatino abandono de la práctica clínica ha modificado la relación médico-paciente con el tránsito del modelo médico hipocrático al modelo médico científico y hegemónico. Una relación igualitaria está basada en un convenio

continuo que preste atención a los asuntos de poder y control que son vitales, apelando al respeto por la autonomía del paciente y dando legitimidad a su saber y experiencia.

Las experiencias vividas por las personas en relación con el proceso de atención en salud en los servicios son un espacio privilegiado para dar cuenta de cómo operan en las vidas de estas personas las inequidades que sufrieron y que derivaron específicamente en injusticias en salud. En tal sentido, las vivencias de las inequidades en salud encontradas en el estudio se relacionan con la presencia de barreras administrativas, económicas, sociales y geográficas, debido a la clasificación socioeconómica en que segmenta el sistema a las personas. De esta manera, el proceso de atención en salud vivido por las personas con ccr en los servicios de salud es una evidencia que da cuenta de estructuras de desigualdad y relaciones de poder, sociales, culturales, en el contexto de experiencias de vida concretas en el desafío de enfrentar enfermedades como el cáncer.

Las desigualdades injustas y evitables que experimentaron las personas en la investigación en relación con el uso de los servicios de salud evidencian las demandas obligatorias administrativas, financieras y jurídicas que el sistema de aseguramiento impone a los pacientes y familiares para acceder a los servicios o recibir una atención adecuada. Estos recorridos aumentan el sufrimiento por causa de fallas en el acceso, calidad, integralidad y atención oportuna. El trasfondo real al que se enfrentan los usuarios es a fallas estructurales del sistema de seguridad social en salud, más allá de llegar a pensar que el problema de acceso a los servicios de salud en Colombia es un problema de control sobre la aplicación de la norma, de insuficiencia del plan de beneficios en salud y de recursos, lo cual entra en contradicción con la garantía del derecho a la salud.

El propósito de este artículo era aportar nuevos conocimientos, a partir de un proceso académico y humano que genere cambio. Se pretende entonces que los resultados de la investigación sean elementos generadores de transformación, como una forma de comunicación y de expresión científica que se experimenta en el diario acontecer de las personas con cáncer. Por lo tanto, se propone una construcción alternativa a los sistemas de salud desde el principio del derecho a la salud como elemento de justicia, lo que implica partir de la convicción de la necesidad de estructurar sistemas de salud donde prime el bien común, la rentabilidad social, la ética ligada a proteger la vida y un modelo de atención que llegue a los espacios cotidianos de la vida.

Para hacer esto posible, se requieren sistemas de salud que estén fundados en la declaración constitucional del derecho a la salud como un derecho humano fundamental, con la efectiva intervención del Estado y con la consolidación de una apertura de espacios para una amplia, efectiva y dinámica participación de las personas y las organizaciones sociales en los procesos de planeación, toma de decisiones, control y vigilancia del sistema. Asimismo, es indispensable garantizar el acceso para todos a los servicios de salud, como una forma de equidad, que no esté determinado por el nivel de ingreso, ocupación en la economía, a la posibilidad o no de

adquirir un plan complementario de salud, o a la pertenencia a un sistema de aseguramiento público o privado. En particular, los resultados de la investigación y la discusión adelantada por los autores evidencian la necesidad que tiene el sistema y los servicios de salud de priorizar la detección temprana de los diferentes tipos de cáncer, asumiendo que las etapas avanzadas se pueden evitar parcialmente al aumentar la concientización entre el público en general y los profesionales de la salud.

Hasta el momento, el análisis del contenido subjetivo y existencial del padecimiento de las personas con cáncer ha sido un tema ignorado y relegado por los servicios de salud en Colombia. Lo que se requiere es recuperar las historias y capturar la voz de los sujetos enfermos, ya que son incontables las de los médicos. La incorporación de las experiencias de los sujetos permite la participación de estos en temas, como la organización y estructuración de modelos integrales de atención en salud. El Estado, el gremio médico y los sectores dominantes han sido los actores privilegiados en la formulación de políticas y programas de prevención, atención y control de las enfermedades no transmisibles como el cáncer, lo que ha implicado la exclusión del sujeto como actor social imprescindible. De esta manera, se contribuye a disminuir la enorme brecha entre quienes diseñan las políticas de salud, quienes las operan y quienes se esperan que las reciban.

Por lo tanto, es necesario incorporar la experiencia del sujeto con CCR, ya que este no puede desaparecer de la escena, pues es él quien concibe, observa, piensa e interpreta los fenómenos en estudio, es decir, el que otorga su sentido al mundo, a pesar de que el modelo de atención en salud del sistema opere de acuerdo con parámetros que no incluyen la subjetividad, pero sí enfatizan y privilegian la construcción de un conocimiento objetivo. Todo ello da cuenta de la necesidad de implementar estrategias en los modelos de atención en los servicios de salud para garantizar la oportunidad de la atención, y donde se ponga el relieve en la promoción de la salud y en la prevención de la enfermedad. Es pertinente utilizar de rutina los tamizajes de sangre microscópica en materia fecal, la realización de colonoscopias ante síntomas sugestivos de CCR y una adecuada educación en relación con la detección temprana de síntomas como cambios en los hábitos intestinales, cambios en el color y en la consistencia de las deposiciones, cambios en su forma, asociados a otras manifestaciones generales como pérdida de peso y dolor abdominal.

## Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses. No existe ninguna fuente de financiación ni de ningún tipo que pudieran influenciar los resultados ni las conclusiones del trabajo.

## Contribución de los autores

**F**ernando Giraldo-Piedrahíta: conceptualización; curación de datos; análisis formal-técnicas estadísticas, análisis de datos; metodología-diseño y desarrollo; supervisión y liderazgo en la planificación; redacción, revisión y edición.

Samuel Arias-Valencia: validación-verificación; visualización-presentación de datos; metodología-diseño y desarrollo; redacción del documento original; redacción, revisión y edición.

Iván Arroyave: validación-verificación; visualización y presentación de datos; redacción del documento original; redacción, revisión y edición.

Ivonne-Andrea Ordóñez-Monak: validación-verificación; visualización y presentación de datos; redacción del documento original; redacción, revisión y edición.

Luz Mery Mejía Ortega: validación-verificación; visualización y presentación de datos; metodología, diseño y desarrollo; redacción del documento original; redacción, revisión y edición.

## Referencias

1. Gutiérrez Román EA. Trascendencia e importancia de la atención integral en el modelo de medicina familiar. *Rev Med MD*. 2015;6(4):236-7.
2. Caballero Torres AE, Fernández Vélez YE. Influencias de alimentos, sedentarismo y estrés en la prevención del cáncer colorrectal. *Rev Salud Pública*. 2019;23(2):53-68. <https://doi.org/10.31052/1853.1180.v23.n2.21950>
3. Lozano Alonso S, Sisamón Marco I, García Andrés I, Moros Peiró B, Delgado Guerrero B, Muñoz Solera C. Prevención del cáncer colorrectal. *Rev Sanitaria Investig*. 2021;2(7):10.
4. Álvarez Suárez DM, Carvajal Ochoa AM. Trayectoria de vida de pacientes con diagnóstico de cáncer colorrectal en Bogotá, Colombia [tesis de maestría en internet]. Bogotá: Universidad Santo Tomás; 2019. Disponible en: <http://hdl.handle.net/11634/16645>
5. Pardo Ramos C, de Vries E, Buitrago L, Gamboa Ó. Atlas de mortalidad por cáncer en Colombia. Bogotá: Instituto Geográfico Agustín Codazzi; 2017.
6. Hernández G. Epidemiología del cáncer en Colombia: una transición que debemos conocer. *Medicina*. 2021;43(1):64-73. <https://doi.org/10.56050/01205498.1586>
7. Peláez Betancur M. Planes voluntarios de salud: la medicina prepagada en Colombia. Medellín: Escuela de Derecho y Ciencias Políticas; 2019.
8. Arroyave I. La organización de la salud en Colombia. Medellín: Hospital Universitario San Vicente de Paúl; 2009.
9. Sánchez Amorocho CE. Desigualdades en salud entre los regímenes subsidiado y contributivo del Sistema General de Seguridad Social en Salud en Colombia [tesis de maestría]

- en internet]. Bogotá: Maestría en Salud Pública; 2017. Disponible en: <https://hdl.handle.net/1992/13836>
10. Bustamante Mejía SP, Jaramillo Cadavid E. El derecho a la salud, su protección mediante la acción de tutela y sus repercusiones en el aparato judicial colombiano. Medellín: Escuela de Derecho y Ciencias Políticas; 2018.
  11. Damsgaard JB. Phenomenology and hermeneutics as a basis for sensitivity within health care. *Nurs Philos*. 2021;22(1):e12338. <https://doi.org/10.1111/nup.12338>
  12. Martínez Miguélez M. Fundamentación epistemológica del enfoque centrado en la persona. *Polis Rev Latinoam*. 2006;5(15).
  13. Taylor SJ, Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Barcelona: Paidós; 1987.
  14. Zenobi DS. El anonimato rebelde: ética y conflicto en el trabajo de campo. *Publicar Antropología Ciencias Sociales*. 2019;17(27):51-62.
  15. Giraldo Piedrahíta F, Arias-Valencia S, Arroyave I, Mejía Ortega LM. La experiencia de vivir con cáncer colorrectal: implicaciones en la vida cotidiana y en el proceso de atención sanitaria en Colombia. *Gerenc Polit Salud*. 2022;21:1-27. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.rgps21.evcc>
  16. Eslava Mejía M, Révolo Acevedo MJ, Ortiz Jara RP. Diseño y formulación de subsidios a la demanda de energía eléctrica en Colombia [internet]. Bogotá: Universidad de los Andes; 2021. Disponible en: <https://hdl.handle.net/1992/49621>
  17. Weiser MR. AJCC 8th Edition: Colorectal Cancer. *Ann Surg Oncol*. 2018 Jun;25(6):1454-1455. <https://doi.org/10.1245/s10434-018-6462-1>
  18. Organización Panamericana de la Salud. Cáncer en las Américas: perfiles de país. Washington; 2013.
  19. Lete AL, Villaverde RM, González JL, Soto MÁ-M. Cáncer colorrectal. *Medicine Programa Form Médica Contin Acred*. 2013;11(25):1519-25. [https://doi.org/10.1016/S0304-5412\(13\)70488-8](https://doi.org/10.1016/S0304-5412(13)70488-8)
  20. Profamilia. Resumen ejecutivo: Encuesta Nacional de Demografía y Salud. Bogotá; 2015.
  21. De Vries E, Buitrago G, Quitian H, Wiesner C, Castillo JS. Access to cancer care in Colombia, a middle-income country with universal health coverage. *J Cancer Policy*. 2018;15:104-12. <https://doi.org/10.1016/j.jcpo.2018.01.003>
  22. Moreno RM, Ceballos CW, Acosta J, Petersen MP. Modelo de cuidado del paciente con cáncer. Bogotá: Instituto Nacional de Cancerología; 2015.
  23. Bedoya Murillo CD, García Restrepo DM, Pérez Collante YJ. Barreras en el acceso a servicios de salud en pacientes con diagnósticos de enfermedades oncológicas en Colombia: revisión sistemática de la literatura [tesis de especialización en internet]. Universidad CES; 2016. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10946/2735>
  24. Bolaños JO. La concepción de justicia en la cobertura universal de salud, Colombia 1990–2015. *Hacia Promoc Salud*. 2016;21(1):37-51. <https://doi.org/10.17151/hpsal.2016.21.1.4>
  25. Echeverri López ME, Vera ÓP. Indignación justa: estudios sobre la acción de tutela en salud en Medellín. Medellín: Hombre Nuevo; 2013.

26. Gutiérrez Giraldo FY, Giraldo Alzate E, Gallo Escobar FA. Estado del arte: efectividad de la acción de tutela para garantizar el derecho a la salud en Colombia, 2016-2021 [tesis de grado en internet]. Medellín: Universidad Cooperativa de Colombia; 2021. Disponible en: <https://hdl.handle.net/20.500.12494/36003>
27. Agámez Restrepo F, Benítez Guzmán AC. Análisis de la responsabilidad del Estado por incumplimiento de los fallos de tutela en relación con el derecho fundamental a la salud en Colombia. Valledupar: Universidad Popular del Cesar; 2019.
28. Navarrete Sánchez LJ, Sotomayor Peroza PC. Proceso de peticiones, quejas, reclamos y denuncias de la Superintendencia Nacional de Salud. Bogotá: Universidad Santo Tomás; 2018.
29. Abadía Barrero CE, Oviedo Manrique DG. Itinerarios burocráticos de la salud en Colombia: la burocracia neoliberal, su estado y la ciudadanía en salud. *Rev Gerenc Polit Salud*. 2010;9(18):86-102.
30. Figueroa CA. Sala de espera: salud y enfermedad detrás de cámaras. Bogotá: Libros Malpensante; 2017.

## Anexo

### Presentación de los participantes

El Campeón de la Vida es ingeniero civil de 55 años de edad, residente en Medellín y a quien le fue diagnosticado el cáncer de colon hace cuatro años, en un estado avanzado. A partir de la confirmación de su estadio IVB en la etapa de desarrollo del ccr (con invasión en otros órganos, además del colon), el Campeón de la Vida ha experimentado un largo recorrido por los servicios especializados de salud, donde ha necesitado algunos procedimientos quirúrgicos. Además, le han practicado más de setenta sesiones de quimioterapias, ablaciones y atención de complicaciones derivadas de efectos secundarios relacionados con la quimioterapia y los procedimientos quirúrgicos.

Milagro es un campesino de 72 años, agricultor de café, de estructura corporal fuerte, con estadio IIB en el desarrollo del ccr, diagnosticado hace siete años, que intercambia su vida entre la finca en el municipio de Betulia (Antioquia) y la residencia de sus hijos en Itagüí, municipio vecino a la ciudad de Medellín. De espíritu aguerrido y luchador, ha dedicado toda su vida productiva a cultivar café en las tierras templadas del suroeste antioqueño, pero en un momento del trascurso de la enfermedad alcanzó a pensar que el cáncer de colon lo doblegaba. A él, quien toda la vida había sido tan fuerte.

El Dicharachero es un hombre de 83 años de edad, jubilado, con estadio IIC en el desarrollo del ccr, diagnosticado hace cuatro años, residente en Envigado, Antioquia. Ha dedicado su vida laboral a actividades comerciales y como conductor de bus municipal. La entrevista se

realizó en medio de una conversación amenizada con ocurrencias, lo que permitió conocer interesantes apartes de sus sensaciones y experiencias en relación con el CCR. En el desarrollo de la conversación, fue notoria la negación del proceso de CCR por el que transcurre, tratando de minimizar los síntomas que padece y los avances paulatinos de la enfermedad.

El Hombre de las Adversidades, en el momento de la entrevista, tenía 82 años, comerciante de ferretería en el municipio de Caucasia, departamento de Antioquia, con estadio IIIc en el desarrollo del CCR, diagnosticado hace 10 años. El desenlace de los sucesos relacionados con su vida y con la enfermedad están cargados de eventos adversos inesperados y, a su vez, desafortunados, en estrecha relación con el tratamiento del CCR. De entrada, por el diagnóstico avanzado del cáncer, el tratamiento quirúrgico inicial le implicó quedar con colostomía definitiva; luego, según su relato, por complicaciones secundarias al tratamiento con la radioterapia, presentó una lesión de los nervios motores de los miembros inferiores en la médula espinal, por lo que quedó con una marcha muy limitada y requiere ayuda de dispositivos ortopédicos para su sostén y desplazamiento, además de incontinencia urinaria.

Agua Clara, de 52 años de edad, es ama de casa, de apariencia sencilla, residente en el municipio de Itagüí, con estadio IIIa en el desarrollo del CCR diagnosticado hace dos años. En su residencia destaca en la sala un altar a la virgen con las velas prendidas, como muestra de fe y agradecimiento por su recuperación del proceso canceroso, como relata en su testimonio. Convive allí con sus padres y su esposo. Aunque se vislumbraba en su piel algún tinte terroso, propio de los pacientes que conviven con algún tipo de cáncer, no se evidenciaban signos de deterioro en su cuerpo, además de que reflejaba una especial tranquilidad, a pesar de estar pasando por momentos difíciles en el proceso de su enfermedad.

La Carismática, desde el principio de la larga conversación con esta mujer de 65 años, quien realizó actividades comerciales, pero no logró jubilarse, residente en el barrio Campo Valdés de Medellín y con estadio IVa del CCR, diagnosticado hace cuatro años, se percibe en ella una personalidad impetuosa, con una narración de ánimo cambiante, en que se intercalan momentos alegres y tristes, resultado de un difícil transcurrir con el CCR.

La Verriondita es una mujer soltera, de 60 años. Tiene una hija que vive en Bogotá. Es jubilada, después de realizar durante toda su vida oficios domésticos. Reside en el barrio Manrique, y su estadio del CCR es IIIc, diagnosticado hace dos años. El relato de sus experiencias es sincero, espontáneo y concreto. Es enfática en afirmar que toda la vida fue “demasiado aliviada” y “muy Verriondita para trabajar”, lo que a su vez no le permitió cuidar de su salud, cuando en ocasiones su cuerpo se lo pedía. Su imagen corporal es de una mujer fuerte, que todavía conserva su estado físico, a pesar de haber quedado con una colostomía definitiva hace pocos meses.

La Estoica reside en el municipio de Rionegro, Antioquia. Es una mujer joven, de 42 años, en buenas condiciones generales, administradora de un cultivo de flores de la región del oriente antioqueño, madre soltera, con una hija, y con estadio IIc en el proceso del CCR,

diagnosticado hace un año. Expresó que era consciente de las implicaciones que acarrea estar conviviendo con un proceso de ccr; pero, a su vez, desde el principio lo asumió con fortaleza y dominio de sí misma, a pesar de ser un diagnóstico que carga el rótulo de enfermedad grave y estigma de muerte.

Renacer es una mujer de 59 años de edad, pensionada de un banco de la ciudad de Medellín, donde desempeñaba funciones propias de un mando medio. Casada, con dos hijos adultos, residente en el barrio Laureles —de clase media— y con estadio IIB del CCR, diagnosticado hace cinco años. La situación de esta participante del estudio es algo diferente, debido a que el ccr que padeció, después de algunos años de tratamiento, ya es hoy una enfermedad superada, según el seguimiento médico que se le ha realizado.

Macho Viejo es un hombre de 60 años, casado, con dos hijos, actualmente muy activo laboralmente en actividades del agro, relacionadas con la administración de fincas, la producción, compra y venta de café, residente en el barrio Laureles, con estadio IIIA del CCR, diagnosticado hace un año. Está recibiendo sesiones de quimioterapia que realiza juiciosamente, pero que a su vez le producen un tremendo malestar general en su cuerpo y un desasosiego que lo obligan a aislarse por temporadas de su entorno familiar y social. A este desfavorable estado, relacionado con los efectos secundarios que producen los medicamentos que se utilizan en la quimioterapia, el entrevistado lo denomina quedar como Macho Viejo, sin ganas de nada, lenguaje propio de su quehacer laboral relacionado con la tierra y los animales.

Fortaleza es una mujer de 55 años, operaria de confección, separada, con dos hijos, quien vive en el municipio de Caldas, con estadio IC del CCR. Su padecimiento fue diagnosticado cuando tenía aproximadamente 42 años, situación que al principio le afectó su vida personal, por el rótulo que implicaba cargar con un diagnóstico de cáncer en una mujer joven.

Transparente es empacador en una empresa de vajillas en el municipio de Caldas (Antioquia), donde reside. Tiene 57 años y estadio IVA del CCR, diagnosticado hace un año. Quería y necesitaba hablar del proceso mórbido que sucedía en su organismo y que se reflejaba en la angustia que trasmitió de una manera diáfana durante el encuentro.