



**LA SEXUALIDAD EN EL PACIENTE ONCOLÓGICO: VIVENCIAS DEL BINOMIO
DE PAREJA EN LA CIUDAD DE BOGOTÁ Y EL MUNICIPIO DE CHAPARRAL,
TOLIMA**

**ESCUELA DEL AMOR ONCOLÓGICO
10 CAMBIOS PARA COMPRENDER
10 ESTRATEGIAS PARA AMAR
10 HERRAMIENTAS PARA DISFRUTAR**

**JUDY MILENA CARDONA CARDENAS
DANNA MAITHE CASTAÑEDA PERAZA
MARÍA FERNANDA RUIZ SOLARTE**

**UNIVERSIDAD COLEGIO MAYOR DE CUNDINAMARCA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
PROGRAMA DE TRABAJO SOCIAL**



**LA SEXUALIDAD EN EL PACIENTE ONCOLÓGICO: VIVENCIAS DEL BINOMIO
DE PAREJA EN LA CIUDAD DE BOGOTÁ Y EL MUNICIPIO DE CHAPARRAL,
TOLIMA**

**ESCUELA DEL AMOR ONCOLÓGICO
10 CAMBIOS PARA COMPRENDER
10 ESTRATEGIAS PARA AMAR
10 HERRAMIENTAS PARA DISFRUTAR**

**JUDY MILENA CARDONA CARDENAS
DANNA MAITHE CASTAÑEDA PERAZA
MARÍA FERNANDA RUIZ SOLARTE**

PARA OPTAR POR EL TÍTULO DE TRABAJADORA SOCIAL

**DOCENTE DE SEMINARIO PROYECTO DE GRADO:
MARTHA LUCÍA ACOSTA RINCÓN**

**UNIVERSIDAD COLEGIO MAYOR DE CUNDINAMARCA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
PROGRAMA DE TRABAJO SOCIAL
BOGOTÁ D. C.**

2021

RESUMEN

Ante un diagnóstico oncológico, surgen una serie de cambios en la relación del binomio de la pareja que pueden constituirse como factores de riesgo o factores protectores en la adherencia al tratamiento; es por esto que los cambios físicos, emocionales e íntimos en los roles y dinámicas de la pareja, deben ser abordados por profesionales para prevenir rupturas en la comunicación, la aparición de problemas en la intimidad o incluso la terminación del proyecto de vida en conjunto.

Siendo el abordaje de esta necesidad tanto en el paciente y su pareja diferente para cada una de las etapas de la enfermedad oncológica (diagnóstico, tratamiento y remisión o cronicidad), el acompañamiento de trabajo social facilita que los binomios cuenten con información veraz para comprender los cambios que experimentan, así como con estrategias y herramientas concretas que les permitan continuar desarrollando su proyecto como pareja.

Es así que la intervención propuesta desde el método de intervención individual, apunta a la posibilidad de que los y las trabajadoras sociales que desarrollan su actuación profesional en el campo de la salud, aborden el componente social y cultural de la enfermedad oncológica en relación con la sexualidad, reduciendo los factores de riesgo del tratamiento y brindando conocimientos e información oportuna que reduzca el estrés y promueva condiciones para mejorar el pronóstico del paciente y su calidad de vida.

Palabras clave: Sexualidad, binomio, pareja, diagnóstico oncológico, tratamiento, efectos, intervención

ABSTRACT

Faced with an oncological diagnosis, a series of changes in the relationship of the couple's binomial arise that can be constituted as risk factors or protective factors in the adherence to treatment; this is why the physical changes, Emotional and intimate in the roles and dynamics of the couple, must be addressed by professionals to prevent ruptures in communication, the appearance of problems in intimacy or even the termination of the project of life as a whole.

The approach to this need is different for both the patient and his partner for each of the stages of oncological disease (diagnosis, treatment and remission or chronicity), social work accompaniment makes it easier for binomials to have truthful information to understand the changes they are experiencing, as well as concrete strategies and tools that allow them to continue developing their project as a couple.

Thus, the intervention proposed from the individual intervention method, points to the possibility that social workers who develop their professional performance in the field of health, address the social and cultural component of cancer disease in relation to sexuality, reducing the risk factors of treatment and providing knowledge and timely information to reduce stress and promote conditions to improve the patient's prognosis and quality of life.

Keywords: Sexuality, binomial, couple, oncological diagnosis, treatment, effects, intervention

AGRADECIMIENTOS

Gratitud infinita a todos los que creen y confían en los sueños, porque un día los verán florecer, a quiénes con amor profundo han apoyado y creído en mí de maneras en las que yo no lo podría haber soñado y qué han alimentado mi espíritu en la lucha por mi autonomía y mi libertad; mi Tigre, Mamá, Pablo, Teo, César, Angelica y mis pulgas soñadoras este triunfo es suyo 

Judy Milena Cardona Cárdenas

A mi amada madre Rosa Tullia, por creer en mí, más de lo que yo misma lo hago, por enseñarme a ser fuerte, por acompañarme en este proceso de aprendizaje, por dejarme caer y ayudar a levantarme.

A mi hermano Brayan, porque sin él mis días serían grises, por su amor y apoyo incondicional.

A mi familia materna por apoyarme, refutarme y acompañarme en estos últimos años y especialmente durante la construcción de este hermoso proyecto.

A Judy por darme ánimo desde el primer día que empezamos esta travesía. A Andrea y Natalia, por ser el polo a tierra en esos días difíciles de la carrera. A Valentina, Carolina y Laura por recibirme en sus vidas y creer en este proyecto. A Mafe por ser parte de este proyecto y compartir un pedacito de ella.

A las y los profes que creyeron en este proyecto, a las parejas que participaron y abrieron un espacio de ellos para la Escuela del Amor Oncológico, a las y los profesionales que hicieron parte de este equipo de trabajo.

Danna Maithe Castañeda Peraza

A mis padres, Miriam y José Tomás, que aun estando lejos y en situaciones complejas de salud, mantienen su alegría y esperanza en el cumplimiento de mis metas. A mis abuelos, que son mis segundos padres, por brindarme su amor, protección y cuidado siempre que lo he necesitado.

A las mujeres con las que se gestó este trabajo, porque me demostraron día a día que podemos quebrarnos, reconstruirnos y volver a la vida, siendo mujeres más reales, más fuertes y humanas. Por las risas, los sueños y los desvelos, gracias pimpollas.

María Fernanda Ruiz Solarte

A Luz Myriam Díaz, por permitirnos ser parte del campo de práctica, por proponernos pensar la sexualidad, el diagnóstico oncológico, la familia, la pareja de otra forma, por apoyarnos y generar redes de apoyo la construcción de este proyecto.

A la profesora Yamile Borda quien abrazó este proyecto desde sus inicios e impulsó a este equipo a investigar como base fundamental para cualquier tipo de intervención.

Al Semillero SOCUDECOFA por respaldar nuestra participación en eventos académicos, permitiendo afianzar nuestra comprensión y manejo tanto conceptual como metodológicamente, en una apuesta de intervención que busca generar un escenario que trascienda la perspectiva biomédica, psicológica e individual del paciente oncológico, a un referente de acompañamiento social y cultural.

Al Instituto Nacional de Cancerología, especialmente a sus Trabajadoras Sociales que nos acompañaron en el descubrimiento del dolor del paciente y su necesidad de apoyo, desde el principio de la individualidad.

A Alexandra Caballero, auspiciadora, gestora y permanente inspiración de esta intervención, conocerla, leerla y contar con su asesoría, permitió a este equipo comprender la sexualidad como un territorio de goce, autonomía, bienestar y empoderamiento, tanto a nivel individual como de pareja.

A la Liga Colombiana Contra el Cáncer, por creer en la Escuela del Amor Oncológico, por abrirnos espacios de dialogo con el Círculo de Mujeres.

A Martha Lucía Acosta, quien más que la asesora de este proyecto se convirtió en su cómplice y gestora, gracias por creerlo posible y brindar el apoyo incondicional, para que sin importar cuántas dificultades surgieran, éste hoy sea real.

A las parejas que creyeron y aceptaron participar en este proyecto de forma comprometida e inspiradora, porque son los protagonistas de historias de amor y resiliencia increíbles, cuyas experiencias servirán a otras parejas en el afrontamiento del cáncer desde la perspectiva del binomio conyugal, donde con orgullo y admiración podemos decir desde equipo: que el amor es también amor oncológico.

A todos los especialistas, profesionales y colaboradores que donaron su tiempo y trabajo para contribuir con este proyecto en beneficio de los pacientes y sus parejas, infinitas gracias, sin su ayuda, el enfoque integral e indisciplinar que se propone, no habría sido posible.

A la Liga Colombiana Contra el Cáncer Capítulo Chaparral, por generar espacios de capacitación sobre nuestra propuesta de intervención, a sus voluntarias por participar, acompañar y dialogar desde sus experiencias.

A Carolina Caicedo por ser la productora, editora, fotógrafa y maquilladora del equipo de trabajo. A Ambeima Estéreo por brindarnos las noches de los jueves para llegar a más parejas en Colombia y el mundo.

Escuela del Amor Oncológico

TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN	1
JUSTIFICACIÓN	4
CAPÍTULO I. DEFINICIÓN DE LA SITUACIÓN A INTERVENIR	5
1.1. Línea de investigación adscrita a la Universidad	5
1.2. Binomios de pareja	6
1.2.1. Caracterización de los sujetos de intervención	6
Pareja Azul.	6
Pareja Rosado.	7
Pareja Naranja.	7
Pareja Violeta.	8
1.3. Objeto de intervención	9
1.4. Objetivos	9
1.4.1. Objetivo general.	9
1.4.2. Objetivos específicos.	10
CAPÍTULO II. MARCOS DE REFERENCIA	10
2.1. Marco geográfico	10
2.1.1. Bogotá.	10
2.1.2. Chaparral, Tolima.	11
2.2. Marco legal	12
2.2.1. Normativa e instrumentos a nivel internacional.	12
2.2.2. Normativa e instrumentos a nivel nacional.	18
2.3. Marco conceptual	24
2.3.1. Fundamentación epistemológica.	24
2.3.1.1. Paradigma, Modelo y Metodología	25
2.3.2. Conceptos.	26
2.4. Marco metodológico	36
2.4.1. Metodología Escuela del Amor Oncológico.	40
● Estudio-Diagnóstico.	40
● Tratamiento.	42
○ Planeación:	45
○ Cronograma de Actividades:	49
○ Presupuesto:	51

○ Planeación de Actividades Discriminada:	51
● Evaluación.	57
1. Evaluación cierre proceso:	57
○ Cuestionario de Conocimientos:	57
○ Cuestionario de Valoración:	60
2. Evaluación seguimiento de proceso:	64
CAPÍTULO III. PRESENTACIÓN DE LOS CASOS (EJECUCIÓN DEL PROYECTO)	66
3.1. Pareja Azul	66
3.1.1. Ficha social.	66
3.1.2. Ecomapa.	70
3.1.3. Línea de vida.	70
3.1.4. Cuadro de seguimiento.	71
3.2. Pareja Rosado	74
3.2.1. Ficha social.	74
3.2.2. Ecomapa.	77
3.2.3. Línea de vida.	78
3.2.4. Cuadro de seguimiento.	78
3.3. Pareja Naranja	81
3.3.1. Ficha social.	81
3.3.2. Ecomapa.	86
3.3.3. Línea de vida.	86
3.3.4. Cuadro de seguimiento.	87
3.4. Pareja Violeta	89
3.4.1. Ficha social.	89
3.4.2. Ecomapa.	94
3.4.3. Línea de vida.	94
3.4.4. Cuadro de seguimiento.	95
CAPÍTULO IV. ACCIONES REFORZADORAS	97
4.1. Presentación de ponencias en eventos académicos	97
4.1.1. Ponencia Redcolsi Nodo Cundinamarca.	97
4.1.2. Ponencia Redcolsi Nacional.	98
4.1.3. Ponencia Intercambio de Semilleros Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca.	98
4.2. Presencia de la Escuela del Amor Oncológica en redes sociales	99

4.2.1. Cuenta Escuela del Amor Oncológico Instagram.	99
4.2.2. Canal de YouTube.	99
4.2.3. Perfil de Facebook.	100
4.3. Participación en programa radial de la emisora Ambeima Estéreo (Chaparral, Tolima)	100
4.3.1. Paciente oncológico y su pareja. Afectaciones y dudas.	100
4.3.2. Fertilidad.	100
4.3.3. Citología, detección temprana del cáncer de próstata, fortalecimiento del piso pélvico.	101
4.3.4. Planificación familiar.	102
4.3.5. La sexualidad del adulto mayor y el paciente en cuidados paliativos.	102
4.4. Capacitación Voluntarias Liga Colombiana Contra el Cáncer.	102
4.4.1. Capacitación voluntarias Capítulo Chaparral.	102
4.4.2. Capacitación Liga Colombiana Contra el Cáncer (Bogotá)	103
CAPÍTULO VI. CONCLUSIONES	104
CAPÍTULO VII. RECOMENDACIONES	105
7.1. Recomendaciones a las parejas	105
7.2. Recomendaciones a la universidad	105
7.3. Recomendaciones a la profesión	106
Referencias bibliográficas	108

Índice de Tablas

Tabla 1. Información Básica Pareja Azul	7
Tabla 2. Información Básica Pareja Rosado	7
Tabla 3. Información Básica Pareja Naranja.....	8
Tabla 4. Información Básica Pareja Violeta	8
Tabla 5. Normativa e instrumentos a nivel internacional.....	17
Tabla 6. Normativa e instrumentos a nivel nacional.....	22
Tabla 7. Políticas públicas, planes, programas y proyectos.....	24
Tabla 8. Planeación Metodología de la Escuela del Amor Oncológico	48
Tabla 9. Cronograma Metodología de la Escuela del Amor Oncológico	51
Tabla 10. Planeación de Actividades Discriminada, Metodología de la Escuela del Amor Oncológico	57
Tabla 11. Historia Binomio de Pareja Azul.....	67
Tabla 12. Situación Familiar / Social Pareja Azul.....	68
Tabla 13. Tenencia de Vivienda Pareja Azul	68
Tabla 14. Cuadro de Seguimiento Pareja Azul	74
Tabla 15. Historia Binomio de Pareja Rosado	75
Tabla 16. Situación Familiar / Social Pareja Rosado	76
Tabla 17. Tenencia de Vivienda Pareja Rosado	76
Tabla 18. Cuadro de Seguimiento Pareja Rosado.....	81
Tabla 19. Historia Binomio de Pareja Naranja	82
Tabla 20. Situación Familiar / Social Pareja Naranja	83
Tabla 21. Tenencia de Vivienda Pareja Naranja.....	83
Tabla 22. Cuadro de Seguimiento Pareja Naranja.....	89
Tabla 23. Historia Binomio de Pareja Violeta.....	90
Tabla 24. Situación Familiar / Social Pareja Violeta.....	91
Tabla 25. Tenencia de Vivienda Pareja Violeta	92
Tabla 26. Cuadro de Seguimiento Pareja Violeta	97

Índice de Figuras

Figura 1. Cuestionario de Conocimientos. ¿Qué estrategias le resultaron relevantes para mejorar la comunicación con su pareja?	58
Figura 2. Cuestionario de Conocimientos. ¿Cuál o cuáles de las herramientas para disfrutar en pareja que se mencionaron en el proceso, ha o han puesto en práctica y cuál fue su resultado?	59
Figura 3. sexualidad en el transcurso de esta intervención?.....	59
Figura 4. Cuestionario de Conocimientos. Menciona un cambio o mejora que se haya generado en la dinámica de pareja a partir de su participación en la Escuela del Amor Oncológico	60
Figura 5. . Cuestionario de Valoración. Relación de los contenidos de manera apropiada con los objetivos planteados Parte I.....	61
Figura 6. Cuestionario de Valoración. Relación de los contenidos de manera apropiada con los objetivos planteados Parte II	61
Figura 7. Cuestionario de Valoración. Vínculo de conocimientos previos con los adquiridos en la intervención	62
Figura 8. Cuestionario de Valoración. Comentarios y/o recomendaciones frente al desarrollo del proyecto	63
Figura 9. Cuestionario de Valoración. Experiencia de cada integrante del binomio en el proyecto	63
Figura 10. Ecomapa Pareja Azul	70
Figura 11. Línea de Vida Pareja Azul	70
Figura 12. Ecomapa Pareja Rosado.....	77
Figura 13. Línea de Vida Pareja Rosado.....	78
Figura 14. Ecomapa Pareja Naranja.....	86
Figura 15. Línea de Vida Pareja Naranja.....	86
Figura 16. Ecomapa Pareja Violeta	94
Figura 17. Línea de Vida Pareja Naranja.....	94

INTRODUCCIÓN

“Los pacientes necesitan un abrazo luego de la quimio” estas son palabras dichas por Adriana Torres, sobreviviente de cáncer de seno y voluntaria de la Liga Colombiana Contra el Cáncer, palabras que apoyan la necesidad de un abordaje que trascienda la perspectiva médica, asumiendo que el bienestar no depende por completo del acceso a especialidades como la oncología o específicas al diagnóstico del paciente, sino también de aquella atención o servicio integral, donde el interés se orienta hacia el entorno social y cultural desde el cual se realiza el afrontamiento del cáncer, brindando opciones de respuesta frente a la alteración que se genera en la cotidianidad de las relaciones que dotan de sentido la vida de cada paciente y sus parejas.

Al respecto, es pertinente mencionar que en el país esta demanda se encuentra en una difícil situación ya que la mortalidad por patologías asociadas al cáncer, aun con la existencia de campañas de promoción y prevención para detección temprana, sigue cobrando la vida de hombres, mujeres y niños en un porcentaje del 8%, según cifras del Centro Nacional de Oncología, centrando cualquier prioridad en el tratamiento médico. Razón por la cual en el sistema sanitario uno de los múltiples desafíos a los que se enfrentan los pacientes oncológicos, es lograr la atención integral a su diagnóstico.

En un contexto donde si bien los servicios integrales de atención al cáncer se contemplan en la normatividad, en la práctica estos son de difícil acceso, y resulta una excepción y no la regla, el que los pacientes cuenten con asistencia y acompañamiento de un equipo interdisciplinar, y más difícil cuando hablamos de que esta posibilidad se extienda a su entorno familiar, brindando herramientas para sobrellevar de alguna manera esta difícil experiencia.

La intervención realizada con este proyecto se sitúa en los casos de pacientes que tienen relaciones de pareja consolidadas, en las cuales el diagnóstico implica un “tenemos cáncer”, como una circunstancia que cambia sus proyectos de vida, influye en sus roles y dinámicas, transforma su construcción de la intimidad y afecta el vínculo afectivo, reconociendo que se vuelve una situación aún más compleja, cuando debido a estereotipos desde los cuales culturalmente asumimos la sexualidad, se generan barreras de comunicación que dificultan la búsqueda de información y la comprensión de los efectos que se desarrollan con la enfermedad y el respectivo tratamiento, a un punto, que el paciente y su pareja se avergüenzan de preguntar

sobre qué pasará con su vida sexual y los profesionales de la salud no perciben esto como una necesidad vital, por lo cual no se interviene.

Esto es en gran parte- explicado por la sexóloga Alexandra Caballero- debido a que culturalmente el ámbito del desarrollo sexual de los seres humanos, donde se encuentra el deseo, el erotismo y el disfrute de la afectividad se encuentra relacionado con el imaginario de personas sanas, jóvenes, que gozan de belleza y aceptación estética, relegando a quienes padecen de alguna enfermedad a un síndrome de infantilización del paciente y/o asumir el desinterés como su opción única y natural que los priva del placer, la intimidad y la atracción con sus parejas, desconociendo que es ante los desafíos vitales, cuando más requerimos del contacto con las personas que amamos, de los reforzadores afectivos y de la emoción de sentirnos amados, correspondidos y deseados.

Reconociendo que el escenario de un diagnóstico oncológico plantea la necesidad de conocer las alteraciones, los cambios físicos, emocionales, psicológicos y sociales que enfrenta el paciente y por ende su pareja, la intervención está diseñada a partir de las tres fases en las que se divide el proceso de la enfermedad: diagnóstico, tratamiento y remisión o cronicidad de la patología , ya que son en su orden, las etapas donde se generan los cambios para comprender, las estrategias para continuar con la relación y las herramientas que les permitan disfrutar del vínculo afectivo.

Hay que agregar, a modo de contexto, que este proyecto se originó como respuesta a necesidades evidenciadas en el proceso de práctica de nivel individual y familiar en el Instituto Nacional de Cancerología, su diseño y desarrollo apuntaba en un principio a realizarse en instituciones como la Liga Nacional Contra el Cáncer en Bogotá o en el capítulo de la liga en el municipio de Chaparral, para lo cual se habían establecido distintos encuentros y propuestas que alcanzaron el aval de las instituciones, sin embargo la llegada de la pandemia por el virus SARS COVID-19 impuso una serie de restricciones en el sector salud, y eso nos lleva a replantear el proyecto de intervención hacia parejas específicas que mostraran su interés en participar en La Escuela del Amor Oncológico, entendiendo esta propuesta como un espacio de encuentro y aprendizaje de pareja con información oportuna, diálogo y establecimiento de acciones que mejoren la relación del binomio a partir de sus recursos personales, sociales y afectivos. La

apuesta de esta escuela para los participantes fue fortalecer el vínculo y que tuviesen la posibilidad de superar las situaciones conflictivas que se les pudieran presentar.

En el transcurrir de pasar propuestas a distintas instituciones y convocar parejas se buscó hacer extensivos los objetivos de intervención a través de su difusión en redes sociales, donde otros pacientes y parejas pudiesen beneficiarse de las herramientas, estrategias, y todo tipo de contenidos en afirmación de la sexualidad como posible durante esta circunstancia vital que es el cáncer. A estas acciones reforzadoras se sumó la colaboración de distintos actores y escenarios en la labor de hacer pedagogía dirigida a desestigmatizar la enfermedad como incapacitante y reconocer la sexualidad como factor protector, ya que, con la información y medidas necesarias, no incurre en riesgo alguno para la salud y sí puede favorecer la adherencia al tratamiento.

En este sentido se realizaron programas de radio en la emisora local de Chaparral (Tolima) y el desarrollo de capacitaciones a mujeres voluntarias en las ligas contra el cáncer en dos contextos tan distintos a como lo son Bogotá y el municipio tolimense.

Consideramos que los resultados de las intervenciones realizadas en este proyecto, constituyen nuevo conocimiento que permitirá abrir campos de acción para nuestra profesión en el sector salud, aportando herramientas que benefician la calidad de vida de los pacientes que sufren estas patologías y conciben la sexualidad como importante en su proyecto de desarrollo humano y vida satisfactoria con su pareja.

JUSTIFICACIÓN

Desde la intervención multidisciplinar para la atención integral que propone el marco legal colombiano, en lo referente al cuidado de los pacientes con cáncer del territorio nacional, se hace necesario configurar una mirada que aporte al proceso social del diagnóstico oncológico, reconociendo la importancia de atender los vínculos del paciente, su pareja y su familia, como factores de gran importancia para la adherencia al tratamiento, que tiene como fin salvaguardar la vida humana de una enfermedad crónica, no transmisible y asociada culturalmente a la muerte como es el cáncer.

En el desarrollo del campo de acción e intervenciones en salud que tiene trabajo social, consideramos que la construcción de este nuevo conocimiento y escenario de acompañamiento al paciente desde nuestro hacer profesional, privilegia el fortalecimiento, cuidado y protección de su intimidad, de la sexualidad como una dimensión humana transversal al desarrollo de una vida satisfactoria, plena y con posibilidades de establecer vínculos duraderos que enriquezcan y den sentido al proyecto de vida del paciente.

Al vivir la experiencia de práctica de intervención individual y familiar en el Instituto Nacional de Cancerología, tuvimos la oportunidad de acercarnos al proceso de los pacientes de transitar por una enfermedad oncológica y las implicaciones que tiene en su vida el poder sentirse amado, admirado, aceptado y deseado por su pareja que también suele hacer el rol de cuidador, situación en la que es importante entender que el cuidado, en palabras de Fernández, Santillan, López y Pérez (2012) se refiere "a las tareas de gestión y mantenimiento cotidiano de la vida y la salud, la regeneración diaria del bienestar físico y emocional de los cuerpos de las personas, del propio y del de lxs otrxs..." (p.21)

Esto se entiende como tareas que implican cuerpos sexuados atravesados por afectos y desafectos, en un contexto de cuidado caracterizado por tener tanto una dimensión material encarnada (atender los cuerpos) como una inmaterial afectiva (atender las emociones). En la lectura que hacemos de Hernández et al (2012), estas tareas de cuidado pasan a entenderse como una actividad cuyo resultado se consume a la par que se realiza, en la que lo más relevante es el proceso en sí y la relación interpersonal que se genera.

Siendo el cáncer una enfermedad declarada de interés en la salud pública, que abarca todas las dimensiones del ser humano (bio-psico-social-cultural) y es generadora de altos números en los datos de morbilidades en el país, requiere que el proceso de atención integral contemplado en la norma cuente con profesionales dispuestos a brindar lo mejor del conocimiento científico, técnico y social para su tratamiento en las distintas fases de la enfermedad.

Es allí la pertinencia de este proyecto adquiere más fuerza en su justificación, ya que la dimensión social-cultural actualmente sigue sin ser abordada por los equipos de intervención existentes, tanto en las unidades funcionales diseñadas para la atención oncológica, como los centros médicos públicos y privados que atienden las manifestaciones tempranas de la enfermedad, y el ciclo inicial de diagnóstico de los pacientes, configurando allí la oportunidad de generar espacios de orientación, información y acompañamiento en las consultas que permita a pacientes como a parejas, facilitar la comprensión de los cambios generados por el diagnóstico, tener estrategias para lidiar con esta nueva realidad y herramientas para fortalecer el vínculo afectivo.

Es así como los Trabajadores Sociales en el ámbito de la salud ayudan a los pacientes a sobrellevar los problemas que causa la enfermedad pero que no son médicos. Los profesionales en Trabajo Social entienden cómo la enfermedad de quien tiene el diagnóstico oncológico afecta no solo a él o ella, sino también a toda la familia y dificulta la vida cotidiana.

Se trata también de hacer comprensible que el paciente no vive su proceso de salud/enfermedad de forma aislada y su estado no puede reducirse a un diagnóstico médico, máxime durante tratamientos oncológicos que en muchos casos son de larga duración.

CAPÍTULO I. DEFINICIÓN DE LA SITUACIÓN A INTERVENIR

1.1. Línea de investigación adscrita a la Universidad

Línea 9. Concepción y análisis de la salud. Esta línea hace referencia a las múltiples interrelaciones de la salud y el desarrollo humano en el marco de la dimensión biológica, social, psicológica y cultural. Su aporte contribuye al logro de los objetivos del Sistema Nacional de

Salud y Seguridad Social en Colombia, o la cualificación de los procesos de atención, así como a la prevención de la enfermedad y promoción de la salud para mejorar la calidad de vida del pueblo colombiano.

1.2. Binomios de pareja

En el proceso de intervención “La sexualidad en el paciente oncológico: vivencias del binomio de pareja en la ciudad de Bogotá y el municipio de Chaparral, Tolima”, se ha tomado a la pareja como binomio, de acuerdo con El diccionario de español de Google el cual es proporcionado por Oxford Languages, este término empieza a ser usado en el siglo XVI y es usado fundamentalmente en el ámbito de las matemáticas, de acuerdo con su etimología, es la unión de dos componentes que provenían de lenguas diferentes, por una parte el prefijo “bi-”, que pertenece al latín y que puede traducirse como “dos”; por otra parte el vocablo “nomos”, que de acuerdo con su etimología proviene del griego y que significa “porción o parte”. De esta forma binomio es una noción que puede traducirse como “parte” o “porción”. Esto quiere decir que un binomio está formado por dos partes;

De esta forma el binomio dentro del proceso de intervención llevado a cabo es visto como el conjunto de dos personas tomadas como unidad o como elementos en equilibrio o dependientes uno de otro.

Para hacer parte del proceso de intervención “La sexualidad en el paciente oncológico: vivencias del binomio de pareja en la ciudad de Bogotá y el municipio de Chaparral, Tolima”, las parejas participaron de manera voluntaria, por medio de convocatoria a través de redes sociales y referidos; los binomios que participaron fueron parejas con al menos más de un año de relación y convivencia, con un diagnóstico oncológico que estuvieran por iniciar tratamiento o ya lo estuvieran llevando a cabo.

1.2.1. Caracterización de los sujetos de intervención

Pareja Azul.

Ubicación: Bogotá

Estado civil: Casados

Tiempo de casados/ Convivencia:

Diagnóstico: CA. Seno

Estadio: No especificado

Tratamiento: Quimioterapia; Ciclo cada 21 días

Entidad tratante: Liga Contra el Cáncer

Edad	Sexo	Estudios	Ocupación	Régimen de salud
64	M	Derecho	Abogado Penalista	Contributivo
65	F	Derecho	Pensionada	Contributivo

Tabla 1. Información Básica Pareja Azul

Pareja Rosado.

Ubicación: Bogotá

Estado civil: Unión libre

Tiempo de casados/ Convivencia: 20 años

Diagnóstico: CA. Próstata

Estadio: II- Gleason 3+4

Tratamiento: Quimioterapia

Entidad tratante: COAVAL

Edad	Sexo	Estudios	Ocupación	Régimen de salud
63	M	Psicología	Independiente	Contributivo
61	F	Trabajo social	Profesora universitaria	Contributivo

Tabla 2. Información Básica Pareja Rosado

Pareja Naranja.

Ubicación: Bogotá

Estado civil: Casados

Tiempo de casados/ Convivencia: 53 años

Diagnóstico: CA. Pulmón (ella)

Estadio: III

Tratamiento: Quimioterapia ciclos de 15 días- Soporte vital oxígeno

Entidad tratante: Clínica Coaval

Edad	Sexo	Estudios	Ocupación	Régimen de salud
78 años	Masculino	Ingeniería	Independiente	Contributivo
73 años	Femenino	Secretariado	Hogar	Contributivo

Tabla 3. Información Básica Pareja Naranja

Pareja Violeta.

Ubicación: Chaparral, Tolima

Estado civil: Separados

Tiempo de casados/ Convivencia: 27 años

Diagnóstico: C.A Tejidos blandos -Brazo derecho

Estadio: II

Tratamiento: Cirugía-Radioterapia

Edad	Sexo	Estudios	Ocupación	Régimen de salud
48 años	Masculino	Administración	Admón. de centro recreacional	Contributivo
51 años	Femenino	Tecnólogo sistemas	Pagadora de hospital SJB	Contributivo

Tabla 4. Información Básica Pareja Violeta

1.3. Objeto de intervención

Un diagnóstico oncológico, es una situación que llega o aparece de manera sorpresiva y que a su vez resulta en la mayoría de los casos difícil de comprender, el cáncer afecta principalmente la integridad física de la persona que padece la enfermedad, de la misma forma afecta su salud mental. Sin embargo independientemente de la parte afectada por el cáncer, es importante tener en cuenta que esta es una enfermedad con la capacidad de modificar las formas en las cuales la persona con el diagnóstico se relaciona con su entorno, pues aparece un aumento en la preocupación y alteración del estado psicosomático en quienes rodean a la persona con el diagnóstico médico, transformando cada aspecto de su vida cotidiana, incluyendo la sexualidad que se concibe desde la manera en que el paciente se siente y se percibe así mismo, desde la autoimagen y autoestima, teniendo en cuenta que de por sí la sexualidad es un tema poco abordado por diferentes tabúes e imaginarios sociales, en este escenario el tema es postergado con frecuencia por lo anteriormente mencionado.

Esto se debe a que la atención del paciente y quienes lo acompañan (su pareja en el proceso de intervención) se centra en el diagnóstico y tratamiento correspondiente donde se espera la cura sin importar nada más, lo que provoca que:

- El paciente se somete a tratamientos sin tener una conciencia clara de los efectos secundarios que pueden repercutir especialmente sobre su sexualidad a corto y largo plazo.
- Ni se da ni el espacio ni tiempo suficiente para reflexionar sobre las maneras en que la enfermedad ha afectado su intimidad ni sobre cómo mejorarla o adaptarla de acuerdo con las nuevas circunstancias para que su afectación sea menor.

1.4. Objetivos

1.4.1. Objetivo general.

Disminuir la afectación física y emocional en la sexualidad del paciente oncológico y su pareja durante las etapas del diagnóstico y tratamiento.

1.4.2. Objetivos específicos.

- Facilitar la comprensión en pareja de las situaciones que puedan provocar cambios en la dinámica e intimidad a partir de la primera etapa de diagnóstico y comienzo del tratamiento oncológico.
- Establecer acciones estratégicas para el mejoramiento de las relaciones del paciente oncológico respecto a sus vínculos de pareja desde una comprensión integral de la sexualidad humana.
- Potenciar las herramientas y acciones que el binomio del paciente oncológico puede adoptar para la disminución en la afectación sobre su sexualidad e intimidad.

CAPÍTULO II. MARCOS DE REFERENCIA

2.1. Marco geográfico

Siendo el cáncer una enfermedad crónica no transmisible, con alta incidencia a nivel nacional, 182 casos por cada 100.000 habitantes según cifras del Ministerio de Salud (2021), este proyecto de intervención se sitúa en dos entornos y contextos diferentes, en los cuales se pretende realizar una intervención individual y familiar con parejas en las que uno de sus miembros ha recibido el diagnóstico de cáncer y se encuentra en tratamiento clínico.

2.1.1. Bogotá.

Al posar la mirada en Bogotá, se encuentra que es la ciudad-región con mayor número de casos reportados (1190 nuevos casos, según Salud Data, 2020), con una población de 7.181.469 habitantes y la red de instituciones prestadoras de servicios de salud de naturaleza privada y pública más grande del país que cuenta con servicios de todos los niveles de complejidad de atención a los usuarios, habilitados y monitoreados por la Secretaría de Salud Distrital.

Como capital administrativa y económica del país, Bogotá alberga la estructura estatal-descentralizada que traza los lineamientos de la política pública en salud para el país, el Instituto Nacional del Cáncer y La Liga Contra el Cáncer, primera entidad privada que a nivel nacional agrupó voluntarios, voluntarias y personal calificado en salud para brindar acompañamiento

científico y psicosocial a pacientes oncológicos, convirtiéndose en la semilla de múltiples seccionales nacidas en el resto del territorio nacional.

Según cifras del Instituto Nacional de Cancerología en el país se encuentran inscritos entre 1722 a 1780 servicios oncológicos habilitados por departamento, siendo Bogotá quien cuenta con la mayor cantidad (433 servicios habilitados) y un clúster de salud, especializado dentro de su territorio en el que 25 instituciones cuentan con servicios integrales habilitados para los pacientes de este diagnóstico como la Clínica de Occidente, el Instituto Nacional de Cancerología, La liga contra el Cáncer Nacional, la seccional de Bogotá, la Clínica San Diego, Fundación Santa Fé, entre otros, lo que en términos prácticos se traduce en un aumento de pacientes en estos servicios, atendidos por vinculación al sistema de salud como cotizantes, beneficiarios o personas que pagan de forma particular los servicios de salud que demandan.

2.1.2. Chaparral, Tolima.

El municipio de Chaparral se encuentra localizado al suroccidente del departamento del Tolima, con una población de 47.293 habitantes (DANE,2017) y una superficie de 2,124 km² que contiene cinco corregimientos y un parque nacional natural llamado de las hermosas en su zona rural y tres comunas urbanas que albergan 34 barrios; para llegar al municipio hay que viajar 250 km desde Bogotá y 150 km desde Ibagué, que es la capital del departamento del Tolima.

Cuenta con agua potable, líneas eléctricas de alta densidad y una hidroeléctrica que genera venta de energía a los departamentos de Huila y Caquetá; su economía, principalmente dinamizada por el sector de servicios, también cuenta con un importante sector productor de alimentos, ganado y café, que solventan de manera importante la economía del sector rural.

Chaparral es considerada la capital del sur del departamento y centro de desarrollo político-administrativo, por lo que cuenta con oficinas de distintas entidades descentralizadas del Estado, Palacio de Justicia, Centro Integrado de Servicios y Un Batallón que tiene como terreno de operaciones toda la zona sur del Departamento, cuenta con una sede permanente para educación a distancia de la Universidad del Tolima, el hospital de segundo nivel de complejidad

San Juan Bautista y dos salas de cuidados intensivos dentro del mismo, una de naturaleza privada y la otra pública.

De acuerdo con la revisión del Sistema Nacional de Vigilancia en Salud pública SIVIGILA del año 2017, se reporta una prevalencia importante de casos oncológicos en el municipio, siendo los que presentan mayor número de casos las neoplasias 90,7 casos por cada 100.000 habitantes para el periodo de 2010-2016, tumor maligno de útero en un número de 17,66 casos por cada 100.000 habitantes para el mismo periodo y tumor maligno de próstata de 17,56 casos por cada 100.000 habitantes para el periodo 2010-2016. (Sivigila, 2017).

La existencia del capítulo de la Liga Contra el Cáncer del municipio y su grupo de voluntarias, auspiciada por el Club Rotario de Leones como organizaciones sin ánimo de lucro, ha permitido que coexista un acompañamiento y apoyo social a las campañas adelantadas por la Dirección local de salud de la Alcaldía Municipal para la difusión, promoción y prevención de enfermedades crónicas no transmisibles como el cáncer de cuello uterino, de mama o cáncer infantil entre otros, ya que siendo un capítulo pequeño de la liga es el único referente para todo el sur del Departamento de esta organización.

2.2. Marco legal

A través de la suscripción y ratificación de convenios internacionales, el Estado colombiano ha dispuesto de leyes, decretos, políticas y programas a nivel nacional dirigidas a la atención y control del cáncer. En dichos documentos se presentan, identifican y priorizan necesidades de la población en una perspectiva de sujetos de derechos, en la cual se sustenta la propuesta de intervención. A favor de reconocer la normativa, como un conjunto de herramientas legales para hacer efectivos los derechos de las personas con cáncer, se describen brevemente los tipos y normas existentes a nivel internacional que ha sido refrendada por el Estado Colombiano y las normas nacionales que los ratifican.

2.2.1. Normativa e instrumentos a nivel internacional.

Entre los principales documentos que abordan las disposiciones internacionales en cuanto a la protección de los derechos de las personas con enfermedades oncológicas, así como también de los derechos sexuales y reproductivos, se encuentran una serie de disposiciones de organismos

internacionales como lo son la ONU, la OMS y las OPS, los cuales han formulado orientaciones y recomendaciones de carácter temático para los países miembros. Estos documentos sustentan la formulación de legislación a nivel nacional como también el diseño y desarrollo de políticas, planes y proyectos.

Año	Norma	Descripción	Aplicación
1948	Declaración Universal de los derechos humanos, ONU.	La protección internacional de los derechos humanos encuentra sus orígenes en la aprobación de la Declaración Universal de Derechos Humanos, por parte de la Asamblea General de las Naciones Unidas, que en sus 30 artículos reconoció un catálogo de derechos y libertades que constituyen una guía para su protección en la comunidad internacional.	Esta declaración sustenta toda la normatividad constituida a favor de los ciudadanos y su reconocimiento como sujetos de derechos ante el Estado Colombiano.

		<p>La Declaración Universal promete a todas las personas unos derechos económicos, sociales, políticos, culturales y cívicos que sustenten una vida sin miseria y sin temor. No son una recompensa por un buen comportamiento. No son específicos de un país concreto, ni exclusivos de una determinada era o grupo social. Son los derechos inalienables de todas las personas, en todo momento y en todo lugar: de personas de todos los colores, de todas las razas y etnias, discapacitados o no, ciudadanos o migrantes, sin importar su sexo, clase, casta, creencia religiosa, edad u orientación sexual.</p>	<p>La tradición jurisprudencial colombiana de manera progresiva y a través de la historia de las constituciones (1810-1811-1821-1832-1843-1853-1858-1863-1886-1991) ha recorrido un camino importante para el cumplimiento a favor del ciudadano de los derechos fundamentales que constituyen la garantía social que para el proyecto presente son la base de la prestación del servicio y acompañamiento que el ciudadano-paciente requiere durante el tratamiento oncológico.</p>
1994	<p>Informe ONU de la III Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo de El Cairo.</p>	<p>Representa un hito en el reconocimiento de los derechos reproductivos, como derechos humanos; allí se inscriben los asuntos de la sexualidad y la reproducción en las personas como sujetos morales y seres autónomos con capacidad para decidir, sin presiones, incentivos o violencia. Se superó así el enfoque netamente demográfico y se visibilizó la estrecha relación entre las políticas de población y el desarrollo económico, social, medioambiental y de los derechos humanos.</p>	<p>Esta asesoría hace parte del proceso de atención integral que busca asegurar la calidad de vida de los pacientes oncológicos.</p>

2000	Declaración del Milenio, ONU	Los ocho objetivos del Milenio expresan las aspiraciones del desarrollo del mundo en su conjunto. Dichos objetivos representan la responsabilidad frente a las generaciones futuras. Tres de los ocho objetivos, ocho de las 16 metas y 18 de los 48 indicadores se relacionan directamente con la salud.	En el proceso de fortalecimiento Estatal y el desarrollo de la política exterior, Colombia se ha suscrito a tratados internacionales que promocionan, desarrollan estrategias y aportan recursos para el mejoramiento de la calidad de vida de la población en general, que de manera particular beneficia a la población objetivo de nuestro proyecto.
2000	Resolución WHA35.17, Asamblea Mundial de la Salud	Estrategia Mundial para la prevención y control de enfermedades no transmisibles	En la construcción de los lineamientos de salud pública y la caracterización de las morbilidades y patologías que afectan a la población colombiana; el cáncer junto a otro grupo de enfermedades no transmisibles (ENT), de alta cronicidad, configuran un importante grupo patologías que se relacionan con altos costos, necesidades de programas de promoción y prevención temprana, además de la creación de un órgano especializado dentro del Ministerio de Salud como la dirección de promoción y prevención para el territorio nacional.

2005	Resolución WHA58.22, Asamblea Mundial de la Salud	Por la prevención y control del cáncer se insta a los Estados miembro a prestar especial atención a los tipos de cáncer relacionados con exposiciones evitables, en particular a algunos agentes infecciosos.	La Asamblea Mundial de la Salud, por medio de esta resolución hace un llamado a vincular dentro de las acciones de salud pública las concernientes a la detención temprana del cáncer producido por factores ambientales, con una alta eficiencia de los recursos dispuestos para la promoción y prevención de los casos de cáncer registrados en el país de acuerdo con las zonas de prevalencia y las estrategias de mitigación dispuestas en los lineamientos nacionales.
2008	Resolución CD48.R10, OPS	Estrategia y Plan de Acción Regional sobre la prevención y el control de Cáncer Cervicouterino.	Retoma el plan nacional de promoción y prevención en salud sexual y reproductiva las recomendaciones sobre tamizaje de lesiones precancerosas, vacunación de VPH a la población de niñas y adolescentes para mayor control de la incidencia de la enfermedad y ampliación del espectro de medicina preventiva para mujeres en edad fértil en el país.

2010	Convención Interamericana de los Derechos Sexuales y los Derechos Reproductivos.	Propuesta de Convención Interamericana de los Derechos Sexuales y los Derechos Reproductivos.	Como sujetos de derecho, los ciudadanos colombianos cuentan con la protección especial de la Constitución Política de 1991, más aún las recomendaciones de la convención interamericana de derechos sexuales y reproductivos hace hincapié en la necesidad de fortalecer el acceso a la salud sexual y reproductiva de las niñas, adolescentes y mujeres en edad fértil presentes en la normatividad de los estados, pero de difícil acceso en la mayoría de los países de la región, incluido Colombia, para lograr así priorizar la detección temprana y aminorar los riesgos ambientales-culturales, ligados a las enfermedades del sistema reproductor y especialmente el cáncer cervicouterino.
2011	ONU A66/L.1 Declaración Política de la Reunión de Alto Nivel de la Asamblea General sobre la Prevención y el Control de las Enfermedades No Transmisibles.	En la declaratoria se reconoce que las enfermedades no transmisibles que afectan a un alto porcentaje de la población mundial son un gran impedimento para el desarrollo social y aumenta las desigualdades establecidas en los países de la región.	En Colombia, la necesidad de desglosar, analizar, interpretar los datos de enfermedades no transmisibles y en particular las cifras del cáncer han supuesto un paso importante para lograr una mejor distribución del recurso y la eficiencia de los programas generados para su control.
		Reconoce las iniciativas de control y mitigación de los países miembros, las consultas regionales multisectoriales e invita a la creación y fortalecimiento de los sistemas de información, medición y planificación de la inversión en salud pública.	A partir de esto nace el Observatorio Nacional del Cáncer – ONC Colombia, entidad encargada de integrar la información territorial, los registros y los datos concernientes al cáncer y sus diversas patologías, medir el impacto por regiones y brindar los datos para definir la línea de intervención de acuerdo con las necesidades presentadas.

Tabla 5. Normativa e instrumentos a nivel internacional

2.2.2. Normativa e instrumentos a nivel nacional.

En Colombia existe un amplio marco legal acorde a las disposiciones internacionales, para la prevención y control del cáncer. Las principales normas en legislatura y jurisprudencia que regulan la materia son:

Año	Norma	Descripción	Aplicación
1991	Constitución Política de Colombia	<p>Artículo 11. El derecho a la vida es inviolable. No habrá pena de muerte.</p> <p>Artículo. 48. La Seguridad Social es un servicio público de carácter obligatorio que se prestará bajo la dirección, coordinación y control del Estado, en sujeción a los principios de eficiencia, universalidad y solidaridad, en los términos que establezca la Ley.</p> <p>Artículo 49. La atención de la salud y el saneamiento ambiental son servicios públicos a cargo del Estado. Se garantiza a todas las personas el acceso a los servicios de promoción, protección y recuperación de la salud. Corresponde al Estado organizar, dirigir y reglamentar la prestación de servicios de salud a los habitantes y de saneamiento ambiental conforme a los principios de eficiencia, universalidad y solidaridad. También,</p>	<p>En estos artículos de la Constitución Nacional se basa el proceso de atención en salud a todos los ciudadanos (Universalidad) y de manera particular rige y protege a quienes transitan por diagnósticos o problemas de salud que no les permiten desarrollar una vida plena. Dentro de las enfermedades no transmisibles (ENT) que generan mayor desgaste al sistema y a los espacios productivos el país se encuentra el cáncer en todas sus especificaciones, ya que es altamente incapacitante, de difícil acceso su medicación y requiere un amplio equipo multidisciplinar para su tratamiento.</p> <p>La salud por ser un servicio garantizado por el Estado tiene en su control la prestación de sus servicios y el control de la vigilancia, esto rige además para patologías como el cáncer, las instituciones que lo tratan y la satisfacción de sus pacientes.</p>

		establecer las políticas para la prestación de servicios de salud por entidades privadas, y ejercer su vigilancia y control.	
1993	Ley 100	Se encarga de reclutar, reorganizar y promover la creación de entidades relacionadas con la prestación de servicios de salud, pensión y administradoras de riesgos profesionales entre otros, bajo los principios de eficiencia, universalidad, solidaridad, integralidad, unión y participación, con la intención de brindar cobertura y acceso a los servicios de salud a la totalidad de ciudadanos colombianos bajo distintas modalidades de atención.	Esta normatividad, es la responsable de materializar el derecho a la salud de los ciudadanos, la vigilancia de los prestadores de salud y observar los datos relacionados con las morbilidades que más afectan a la población para la constitución de las líneas de acción de políticas públicas orientadas en el sector a la atención, promoción y prevención de situaciones que afectan el bienestar físico y mental de la sociedad.
2010	Ley 1384 de 2010 Ley Sandra Ceballos	Por la cual se establecen acciones para la atención integral del cáncer en Colombia.	Esta ley busca establecer las acciones para el control integral del cáncer en la población colombiana, de manera que se reduzca la mortalidad y la morbilidad por cáncer adulto, así como mejorar la calidad de vida de los pacientes oncológicos, a través de la garantía por parte del Estado y de los actores que intervienen en el Sistema General de Seguridad Social en Salud vigente, de la prestación de todos los servicios que se requieran para su prevención, detección temprana, tratamiento integral, rehabilitación y cuidado paliativo.

2010	Ley 1388 de 2010	Por el derecho a la vida de los niños con Cáncer en Colombia	Aun cuando su objetivo es la disminución de la tasa de mortalidad de niños en el país y garantizar la integralidad de la atención en el tratamiento oncológico a los menores de 18 años, esta ley permite organizar, registrar e integrar el registro de cáncer infantil al sistema integrado de información de la protección social- SISPRO y la generación de una línea base de investigación que permita forjar estudios científicos que apunten a la aplicación de tratamientos seguros, que mejoren la calidad de vida de los menores y les permitan tener calidad de vida.
2012	Resolución 4496 de 2012	Conformación del Observatorio Nacional del cáncer	La conformación de este organismo nace con el fin de solventar la organización del sistema nacional del cáncer y las líneas de trabajo que surgen de los datos obtenidos, la integración de estos para su análisis, consolidación estadística y medición de la tendencia, magnitud y supervivencia de los pacientes de cáncer en el país.
2012	Resolución 4505	Reporte de las actividades de protección específica y aplicación de guías de atención a enfermedades de interés público incluido el cáncer	Se establece la obligatoriedad del registro de actividades de detección temprana, protocolos de acción integral ante enfermedades de interés público o de gran incidencia como el cáncer, para su inclusión al sistema integral de información de la protección (SISPRO) en el territorio nacional.

2013	Ley 1626	Por medio del cual se garantiza la vacunación gratuita y obligatoria a la población colombiana objeto de esta, se adoptan medidas integrales para prevención del cáncer cérvico uterino y se dictan otras disposiciones.	Se incluye en el Programa ampliado de inmunización (PAI) la vacuna contra el Virus del Papiloma Humano de forma gratuita a todas las niñas y adolescentes del territorio nacional entre el grado cuarto de primaria y el grado séptimo de formación media, se realiza la inscripción de estas en el sistema nacional de vacunación y se amplían las acciones de prevención en el territorio nacional frente al cáncer cervicouterino.
2013	Resolución 1419	Por la cual se establecen los parámetros y condiciones para la organización y gestión integral de las Redes de Prestación de Servicios Oncológicos y de las Unidades Funcionales para la atención integral del cáncer, los lineamientos para su monitoreo y evaluación y se dictan otras disposiciones.	La organización a nivel estatal para garantizar la atención integral a los pacientes con cáncer en redes y unidades funcionales habilitadas permite monitorear las acciones llevadas a cabo para garantizar la integralidad del tratamiento al paciente oncológico.
2013	Resolución 1442	Por la cual se adoptan las Guías de Práctica Clínica (GPC) para el manejo de la Leucemias y Linfomas en niños, niñas y adolescentes, Cáncer de Mama, Cáncer de Colon y Recto, Cáncer de Próstata y se dictan otras disposiciones.	Estandarización y divulgación de las guías de práctica clínica y los protocolos de manejo que garanticen atención integral al paciente y su congruencia con las políticas, estrategias, líneas de acción e indicadores relacionados con el sector salud y el plan de atención integral contra el cáncer.
2014	Ley 1733 Cuidados paliativos	Ley Consuelo Devís Saavedra	Mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad.

2014	Resolución 000247	Establecimiento del reporte de pacientes con cáncer	Esta resolución remite la obligación a las empresas prestadoras de servicio que atienden pacientes oncológicos de inscribirlos en la cuenta de alto costo, para realizar el debido seguimiento a los procesos y tratamientos a los que son sometidos.
2015	Ley estatutaria 1751	Por la cual se regula el Derecho Fundamental a la Salud y se dictan otras disposiciones.	Se regula el acceso, garantía de disfrute del derecho a la salud y los mecanismos para su protección.

Tabla 6. Normativa e instrumentos a nivel nacional

A su vez, a partir de la legislatura anteriormente mencionada, se desprende la materialización de un conjunto de políticas públicas, planes, programas y proyectos formulados a la fecha, que son importantes para nuestro proyecto debido a su acción en el territorio nacional en la población objeto del proyecto:

Año	Documento	Descripción
2011	Plan decenal para el control integral del cáncer	El Plan Decenal para el Control del Cáncer 2012-2021, surge en una coyuntura particular del Sistema de Salud en Colombia: el desarrollo del Modelo para el Control del Cáncer propuesto por el Instituto Nacional de Cancerología, la creación del Ministerio de Salud y Protección Social y la reestructuración del Instituto Nacional de Salud (2011). Dicho plan propone intervenciones oportunas, certeras y coordinadas para reducir la incidencia, mortalidad y discapacidad, así como mejorar la calidad de la población que padece la enfermedad. Apunta a posicionar en la agenda pública el cáncer como un problema de salud pública y movilizar la acción del Estado, la acción intersectorial, la responsabilidad social empresarial y la corresponsabilidad individual para el control de esta enfermedad en Colombia.

2012	Plan Decenal de Salud 2012-2021	<p>El Plan Decenal de Salud recoge el compromiso del Estado colombiano de incorporar la equidad sanitaria en todas las políticas públicas, siguiendo la orientación dada en la 62ª Asamblea Mundial de la Salud de 2009, que exhorta a los países a asumir el compromiso político de luchar contra las inequidades en salud. está ordenado en ocho Dimensiones Prioritarias, determinadas como los campos de acción indispensables para el bienestar de las personas: 1. Dimensión Salud Ambiental 2. Dimensión Vida Saludable y Condiciones no Transmisibles 3. Dimensión Convivencia Social y Salud Mental 4. Dimensión Seguridad Alimentaria y Nutricional 5. Dimensión Sexualidad y Derechos Sexuales y Reproductivos 6. Dimensión Vida Saludable y Enfermedades Transmisibles 7. Dimensión Salud Pública en Emergencias y Desastres 8. Dimensión Salud y Ámbito Laboral.</p>
2013	Política Nacional de Sexualidad, Derechos Sexuales y Derechos Reproductivos	<p>La política tiene como propósito orientar el desarrollo de las acciones sectoriales, e intersectoriales, en materia de sexualidad y garantía del ejercicio de los derechos sexuales y los derechos reproductivos, en el marco de la Atención Primaria en Salud (APS), y coincide con la estructura y las indicaciones del Plan Decenal de Salud Pública 2012-2021, en la dimensión prioritaria de “Sexualidad, derechos sexuales y reproductivos”, para que todas las personas a lo largo y ancho del país se desarrollen en condiciones de bienestar.</p>
2016	Política de Atención Integral en Salud 2016-	<p>Comunica sobre el derecho Fundamental a la Salud. Dentro de sus postulados está “garantizar el derecho a la salud, regular y establecer sus mecanismos de protección”, centra también sus esfuerzos en priorizar las necesidades de las personas.</p>

2018	Plan de humanización, paciente oncológico, salud integral, modelo de cuidado, prestación de servicios	El documento hace parte de una serie de publicaciones anuales por parte del Instituto Nacional de Cancerología en los que se estipulan los lineamientos para la prestación de sus servicios en salud. Este texto en específico presenta la política de humanización para el año 2018, estableciendo los estándares básicos en la prestación de servicios orientados a un trato humano en la atención del paciente oncológico. En tal propósito, el Modelo de atención se enfoca en obtener el mejor estándar de cuidado dentro de un sistema de salud dado en el que se tiene el bienestar del paciente como eje central.
------	---	---

Tabla 7. Políticas públicas, planes, programas y proyectos

2.3. Marco conceptual

2.3.1. Fundamentación epistemológica.

La construcción del presente proyecto de grado ha sido realizada observando la secuencia lógica sugerida en la estructura curricular del programa de Trabajo Social para los procesos de intervención; a continuación, especificaremos de forma detallada los componentes de esta fundamentación epistemológica.

De manera inicial referimos que el enfoque de este proyecto es cualitativo, debido a que buscamos comprender la naturaleza de la situación que vivencian las parejas que hacen parte de la Escuela del Amor Oncológico, sus percepciones, emociones, sentimientos y experiencias durante las diferentes fases de la enfermedad, establecidas y reconocidas previamente durante la etapa inicial del proceso.

El autor Domínguez (2002) afirma que “la investigación cualitativa, busca hacer una interpretación profunda de la realidad concebida por los sujetos; entendiendo que su mundo social se construye por significados y símbolos que interpretan la realidad. Motivo por el cual es reveladora la comprensión de su contexto, pues está le da sentido a las vivencias y a los sucesos que acaecen su cotidianidad”.

2.3.1.1. Paradigma, Modelo y Metodología

El concepto de paradigma como punto de partida para el estudio de las ciencias sociales lo reconoce como “realizaciones científicas universalmente reconocidas que, durante cierto tiempo, proporcionan modelos de problemas y soluciones a una comunidad científica.” (Khun, 1986:13)

El paradigma desde el cual abordamos la intervención propuesta en este proyecto es el comprensivo/interpretativo, ya que es nuestra pretensión por medio del análisis de las evidencias de las intervenciones realizadas con los binomios de parejas en proceso de enfermedad oncológica es comprender la experiencia vital de los pacientes y sus parejas, reconociéndolos como los intérpretes de su realidad, a partir de la cual construyen y reconstruyen su relación como pareja, con su entorno y en la situación particular que les genera la vivencia del diagnóstico oncológico.

Es por esto por lo que para cumplir a cabalidad con los objetivos propuesto en el presente proyecto se hace necesario como lo expresara Gadamer” el diálogo entre un horizonte de entendimiento y el mundo vital” que permita el reconocimiento de la subjetividad de los pacientes y sus parejas como insumo básico de la comprensión de su realidad, de cómo la viven y cómo construye desde su ser las estrategias de afrontamiento a la situación particular.

A partir de este paradigma, la elección del modelo teórico para el desarrollo de la intervención es el modelo centrado en la tarea que consiste en una intervención realizada por un profesional en las ciencias sociales, de corta duración y con el objetivo específico de orientar al usuario en el desarrollo de soluciones por medio de tareas cortas y prácticas a situaciones problemáticas específicas en el ámbito familiar o de alguno de sus subsistemas.

Propone este modelo propuesto por William Reid y Laura Epstein (1972) que además de acompañar al usuario en el entendimiento del problema, es necesario el establecimiento de un contrato terapéutico de obligada aceptación y compromiso , ya que dentro de este modelo “nadie puede ser ayudado, si no se compromete al cambio, mediante la realización de tareas” (Marsh: 1961:168); es también pertinente que sea reconocida la capacidad y recursos personales del usuario para hacer frente a la situación, ya que la participación y el trabajo por objetivos no será suficiente por sí mismos para la superación de la situación problemática sin el reconocimiento de

la realidad, de los participantes en la construcción del entorno del usuario y la ubicación del problema a resolver.

Como características generales del proceso llevado a cabo en este modelo encontramos:

- La ubicación y delimitación del problema que va a ser tratado
- El establecimiento de la intención de participar en el proceso colaborativo entre trabajador social y usuario
- La programación de tareas progresivas para el logro del objetivo específico
- Continua revisión de los compromisos y las tareas para lograr la retroalimentación del proceso y los ajustes necesarios
- El establecimiento de un límite temporal que permita evaluar los avances y derivar las acciones complementarias necesarias para la solución del problema tratado.

De igual manera y en relación al modelo explicado anteriormente, la metodología propuesta es un desarrollo propio basada en el plan para intervención en método de caso de la Trabajadora Social Ximena Giraldo González en el libro Trabajo social individual y familiar I (Unimonserrate:2008), que además contempla la mediación virtual como vehículo de desarrollo del proceso, involucrando elementos de las TICS como redes sociales, vídeos, plataformas de mensajería instantánea como WhatsApp y de reuniones a través de Meet o Zoom, ya que el proyecto se desarrolló en el marco de la pandemia mundial de SARS COVID-19 presente desde marzo del año inmediatamente anterior.

2.3.2. Conceptos.

A continuación, se desarrollan los conceptos abordados y tenidos en cuenta durante este proyecto de intervención, que permitieron su planteamiento inicial, direccionamiento y orientación del diseño de los objetivos a dar respuesta a la situación centro de intervención, estos conceptos son: sexualidad, cáncer, familia, subsistema conyugal, intimidad, cuidado y autocuidado, cuidador familiar, cuidado paliativo, comunicación, agotamiento familiar, diagnóstico, tratamiento, pronóstico, apoyo social, cambio, estrategia, herramienta,

comunicación positiva, sexualidad creativa, autonomía, respiro emocional, bienestar, storytelling, expectativas, crecimiento postraumático, resiliencia y proyecto de vida.

Para la producción de este marco, retomamos desde distintas fuentes académicas, científicas, sociales y culturales lo que se ha escrito desde distintas especialidades sobre estos temas, con el objetivo de comprender la afectación física, psicológica, sexual y emocional en el paciente oncológico y su pareja durante el diagnóstico, el tratamiento y posible remisión de la enfermedad; esto para finalmente preguntarnos por el rol del trabajo social como parte de los equipos multidisciplinares de atención al paciente con cáncer contemplados en el marco legal colombiano, en una visión que trascienda el enfoque biomédico, psicológico e individual del paciente, constituyendo un referente de acompañamiento social y cultural en el transcurso de la enfermedad, y con ello, lograr intervenir oportunamente en circunstancias donde la sexualidad termina siendo invisibilizada en la escala de prioridades del tratamiento y convertida en un factor de amenaza en la adherencia al proceso clínico necesario para la preservación de la vida del paciente.

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud, en su publicación *La salud sexual y su relación con la salud reproductiva: un enfoque operativo* (2018), la **sexualidad** es un aspecto central del ser humano que está presente a lo largo de su vida. Abarca el sexo, las identidades y los roles de género, la orientación sexual, el erotismo, el placer, la intimidad y la reproducción. Se siente y se expresa a través de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, comportamientos, prácticas, roles y relaciones. Si bien la sexualidad puede incluir todas estas dimensiones, no todas ellas se experimentan o expresan siempre. La sexualidad está influida por la interacción de factores biológicos, psicológicos, sociales, económicos, políticos, culturales, éticos, legales, históricos, religiosos y espirituales. (p.3)

Ahora bien, contemplando lo anteriormente descrito versus el contexto cultural de nuestro país, la sexualidad es vista como un tema tabú y por ende, poco abordado por el sistema de salud y los usuarios, a pesar de estar incluido dentro de los planes de las entidades prestadoras de servicios y la normatividad del sector salud; ya que culturalmente la sexualidad se encuentra asociada a imaginarios de juventud, belleza y salud, que ante la nueva realidad de los pacientes con un diagnóstico que es asociado con la muerte, dolor, sufrimiento y/o dependencia, como lo es

el **cáncer** resulta contradictorio su ejercicio en el imaginario social y por tanto relegada su importancia para la calidad de vida del paciente y su pareja.

El concepto que obtuvimos para definir el **cáncer** en este proyecto lo señala como un “Conjunto de síntomas de pronóstico y tratamiento diferentes, que se caracteriza por la proliferación acelerada, desordenada y descontrolada de las células de un tejido que invaden, desplazan y destruyen, localmente y a distancia, otros tejidos sanos del organismo” (Access Oncología, 20007, p. 23); la aparición de esta patología genera un cambio en la dinámica familiar y el desarrollo de los roles dentro de la misma, fomentando el abandono o desinterés por el espacio esencial del desarrollo de la sexualidad y la intimidad para el binomio conyugal.

Dando continuidad a lo expuesto en el párrafo anterior, los cambios generados al interior del grupo familiar del paciente y de su binomio de pareja, definiremos primero el concepto de **familia y su importancia**, de acuerdo con Jelin, 1999 (Citado en Robles, C y Ieso, L, 2012, p.46) comprende a la familia como “una institución social anclada en necesidades humanas universales de base biológica: la sexualidad, la reproducción y la subsistencia cotidiana. Sus miembros comparten un espacio social definido en términos de relaciones de parentesco, conyugalidad y pater/maternidad. Se trata de una organización social, un microcosmos de relaciones de producción, reproducción y distribución, con su propia estructura de poder y fuertes componentes ideológicos y afectivos, pero donde también hay bases estructurales de conflicto y lucha. Existen en ella tareas e intereses colectivos, pero sus miembros también poseen intereses propios diferenciados, enraizados en su ubicación en los procesos de producción y reproducción.”, esto nos permite abordar y comprender de mejor manera el **subsistema conyugal**, que “se encuentra compuesto por la pareja reconocida y unida en un sistema, aportando cada uno su historia familiar y antecedentes personales, sociales, culturales y económicos asimilados y desarrollados en su familia original. Cada uno de ellos debe complementarse para formar una acomodación mutua, que tiene como finalidad crear protección psicosocial y afectividad dentro de la pareja”. (Quintero, 2004).

Un aspecto de vital importancia y que llega a verse muy comprometido con la aparición de un diagnóstico oncológico en este subsistema es la **intimidad** que “es una forma de privacidad que toma como referencia no a la persona sino al grupo (desde una díada hasta un grupo social), cuyos miembros tratan de llevar al máximo sus relaciones personales y el flujo de información

que se deriva de esta relación” Westin (1967), debido a que la autoimagen y la autopercepción cambian en el paciente y las formas de relacionarse se modifican en su esencia y requiere de un proceso de reconocimiento, aceptación y diálogo.

Por otra parte, encontramos en la **oncología**, una especialidad médica que estudia los tumores benignos y malignos, pero con especial atención a los malignos, esto es en esencia, al cáncer; Esta especialidad se ocupa del diagnóstico y tratamiento del cáncer, seguimiento de los pacientes, cuidados paliativos de pacientes en situación terminal, aspectos éticos relacionados con la atención a los enfermos con cáncer y estudios genéticos, tanto en la población general, como, en algunos casos, en familiares de pacientes (indicado en algunos tipos de tumores, en los que se conocen las bases hereditarias)” (Access Oncología, 20007, p. 69). En relación con el diagnóstico y el tratamiento indicado por esta especialidad, entra en juego hablar sobre el **cuidado y autocuidado**, que comprende tanto el cuidado material como el cuidado inmaterial que implica un vínculo afectivo, emotivo, sentimental. Supone un vínculo entre el que brinda el cuidado y el que los recibe. Está basado en lo relacional y no solamente en una obligación jurídica establecida por la ley, sino que también involucra emociones que se expresan en las relaciones familiares, al mismo tiempo que contribuye a construirlas y mantenerlas.

Arlie Russell Hochschild (1990) precisa que: “el cuidado es el resultado de muchos actos pequeños y sutiles, conscientes o inconscientes que no se pueden considerar que sean completamente naturales o sin esfuerzo” (Aguirre Cuns, Rosario, 2008); en lo que respecta al **autocuidado**, el Colegio General de Colegios de Farmacéuticos de España nos dice que “se puede definir como la actitud y aptitud para realizar de forma voluntaria y sistemática actividades dirigidas a conservar la salud y prevenir enfermedades; y cuando se padece una de ellas, adoptar el estilo de vida más adecuado para frenar la evolución. Constituye el primer escalón en el mantenimiento de la calidad de vida de cada persona. Cada vez es mayor la evidencia de que un adecuado autocuidado reduce la incidencia de patologías graves que suponen un elevado coste en recursos al sistema sanitario, por lo que la promoción de medidas que lo favorezcan constituye un objetivo de los gobiernos” (2017).

Es importante reconocer que el autocuidado como el cuidado son muy importantes para mejorar la calidad de vida de los pacientes oncológicos en sus distintas fases, pero se ha desarrollado dentro de la medicina y particularmente en el ejercicio de la especialidad oncológica

la relación con el área del **cuidado paliativo (CP)**, que se constituye en un modelo de atención integral sanitario para personas con enfermedades crónicas, progresivas, avanzadas y potencialmente limitantes de la vida. Tienen como objetivo mejorar la calidad de vida y aliviar el sufrimiento, como también el de sus familiares, allegados y/o cuidadores. La palabra “paliativo” se emplea para nombrar a aquello que alivia los efectos de algo. Desde esta modalidad de atención se intenta aliviar el sufrimiento producido por la enfermedad o su tratamiento, previniendo y tratando los síntomas físicos como el dolor, los síntomas emocionales como la angustia, los problemas o necesidades sociales como el aislamiento y los espirituales como la necesidad de trascendencia, esperanza, propósito y significado, que aparecen en los enfermos y sus familiares o cuidadores. (Biondi et. al., 2019)

Como lo mencionamos en el párrafo anterior el cáncer genera un cambio en la dinámica familiar y por ende en los roles desempeñados dentro de la familia por cada uno de sus miembros, puesto que la atención se centrará en la persona que se encuentra próxima a iniciar un tratamiento oncológico y no en quien habitualmente lideraba, generaba la interacción o poseía situaciones que despertaban interés en los demás integrantes de la familia, por lo que es importante abordar con la persona que hará las veces de **cuidador familiar**, que se concibe como:

la persona que se encuentra a cargo de un familiar directo, generalmente elegido por la persona enferma, por el grado de intimidad y confianza del vínculo. El cuidador familiar asume naturalmente las tareas de cuidado, como mandato social históricamente establecido. Aunque las conformaciones familiares se presentan de los modos más diversos, el cuidar en la enfermedad continúa siendo una fuerte regla social. Pero cuando una persona comienza a desarrollar este rol tiene que hacer una serie de adaptaciones, tales como: Cambios en los horarios de las actividades laborales, reorganización de la economía doméstica, ya que habrá más gastos en salud, medicamentos, elementos de higiene y cuidado, administración del tiempo libre, modificación de la vida cotidiana y aprendizajes varios para la gestión del acceso a los medicamentos, tratamientos y elementos para la asistencia. (Biondi et. al., 2019).

Así mismo el cuidado conlleva unas dinámicas especiales y la persona encargada de llevar a cabo la actividad puede verse agobiada y esto repercute a su vez en la familia, por esto se

propone esta intervención teniendo en cuenta el **agotamiento familiar** durante el proceso de cuidado del paciente oncológico, ya que cuidadores y familias pueden transitar momentos de agotamiento por la sobrecarga de tareas, tensión y angustia, y esto puede llevar a una claudicación, lo que significa la incapacidad de los miembros de un grupo familiar para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples necesidades del paciente. La claudicación se visualiza en la dificultad de mantener una comunicación positiva con el paciente, sus familiares y el equipo tratante. Siguiendo a Biondi (2019), se advierte que no todos los miembros de una familia claudican a la vez, ya que algunos pueden responder con un nivel deficiente y ser compensados por otros que se mantienen fuertes y bien orientados. En casos donde ninguno de los miembros de la familia responde, estamos ante una crisis de claudicación familiar que puede reducirse a un episodio momentáneo, temporal o prolongado, manifestándose en la dificultad para el cuidado del paciente.

Es así, como la **comunicación entre el paciente oncológico y su cuidador**, puede tener cambios tanto positivos como negativos; la comunicación es un proceso social que implica compartir un mensaje. Comunicarse es una de las necesidades vitales que el ser humano tiene para la supervivencia. Desde que nace, el ser humano, requiere de alguien que lo entienda y que interprete lo que necesita, y esto mismo ocurre ante una situación de enfermedad seria, ya que la comunicación resulta fundamental para sostener una relación de confianza entre la persona enferma y quienes la cuidan. Una buena comunicación va a permitir la comprensión de necesidades, facilitando la tarea de cuidado. El encuentro entre el enfermo y su cuidador puede ser una oportunidad muy valiosa de aprendizaje y crecimiento personal mutuo. (Biondi et. al., 2019)

Durante el padecimiento de un diagnóstico oncológico se pueden identificar diferentes escenarios o etapas, las cuales son **diagnóstico, tratamiento y recuperación-cronicidad**, sin embargo también identificamos como entre el segundo y tercero se genera un **pronóstico**, en el proceso de **diagnóstico** que según el Instituto Nacional del Cáncer de EUA es “ un proceso en el que se identifica una enfermedad, afección o lesión por sus signos y síntomas; para ayudar a hacer un diagnóstico, se pueden utilizar los antecedentes de salud o realizar un examen físico y pruebas, como análisis de sangre, pruebas con imágenes y biopsias” (2015). En el diagnóstico e inicio de tratamiento oncológico, los pacientes experimentan una ruptura en su cotidianidad

familiar, en sus relaciones sociales y particularmente en el subsistema conyugal, ya que el rol de cuidador en la mayoría de los casos es asumido por la pareja, cambiando los roles afectivos, el sistema de reforzadores emocionales y la construcción de su intimidad sexual. Es conocido que el deficiente proceso afectivo en el relacionamiento de pareja lleva a una baja autoimagen del paciente, cargas significativas de estrés, a conflictos, bajo interés en el tratamiento que provoca poca adherencia y desemboca en tiempos más largos de tratamiento clínico y riesgos a la salud del paciente. En el inicio y desarrollo del **tratamiento**, que es “la atención que se brinda para mejorar la calidad de vida de los pacientes que tienen una enfermedad grave o potencialmente mortal. La meta del tratamiento de los síntomas es prevenir o tratar lo antes posible los síntomas de una enfermedad, los efectos secundarios del tratamiento y los problemas psicológicos, sociales y espirituales relacionados con una enfermedad o su tratamiento. También se llama cuidado de alivio, cuidado médico de apoyo y cuidado paliativo” (Instituto Nacional del Cáncer EUA, 2016) y es necesaria la toma de decisiones en momentos de gran impacto emocional. “Se pueden manifestar altos niveles de ansiedad y temor ante lo nuevo y ante las posibles consecuencias que el tratamiento pueda tener, como cambios físicos, efectos secundarios, interacción administrativa con el sistema de salud, reorganización de la vida cotidiana y de los planes vitales” (Biondi et. al., 2019).

De acuerdo con el efecto del tratamiento el diagnóstico genera un **pronóstico**, que según Biondi et al, (2019), cuando la enfermedad responde al tratamiento el paciente siente alivio, pero también comienza a vivir con la incertidumbre, el temor a que vuelva a aparecer y a estar sin tratamiento activo. La persona debe adaptarse a los controles periódicos necesarios. En los casos en donde la enfermedad se ha diagnosticado ya muy avanzada, donde no hay posibilidad de curación o no hay respuesta a los tratamientos, el enfermo se enfrenta a la incurabilidad y a la posibilidad de morir, con tristeza, enojo y miedo.

Por tanto el apoyo y acompañamiento que pueda recibir el usuario, su pareja y su familia es de vital importancia, por lo que la intervención se realiza de la misma forma desde el **apoyo social**, que es “una información verbal y no verbal, ayuda tangible o accesible dada por otros o inferida por su presencia y que tiene efectos conductuales y emocionales beneficiosos en el receptor” (Gottlieb, 1988); “El apoyo social son provisiones instrumentales o expresivas, reales

o percibidas, dadas por la comunidad, redes sociales y amigos íntimos” (Lin, Dean y Enser, 1986).

Desde la metodología diseñada para este proyecto de intervención, apropiamos además elementos que le permitan a los binomios participantes comprender los cambios que los afectan, establecer estrategias para fortalecer su vínculo afectivo durante el tratamiento y herramientas que les permitan reconocer los recursos personales con los que cuentan para avanzar hacia el bienestar físico y emocional propuesto; por lo anteriormente expuesto es necesario entender el cambio como un proceso dinámico, propio de los seres humanos, en cuanto nuestros deseos, emociones y expectativas se adaptan a las circunstancias que vivimos en nuestros entornos de desarrollo y que estos son producto de traumas, transformaciones vitales y metas realizadas en las distintas dimensiones humanas.

La vivencia de un proceso oncológico lleva implícita múltiples cambios a nivel personal, en la dinámica de pareja en diversos niveles y en el núcleo familiar, por esto es muy importante acompañar a los binomios, brindarles estrategias, considerar herramientas que se adapten a la pareja y su historia personal, familiar y social; al proponer estrategias que les permitan reforzar sus vínculos en esta intervención, hay que considerarlas como acciones planificadas que buscan una meta, un objetivo o un logro que ha sido definido con anterioridad y las aquí desarrolladas se encaminan al fortalecimiento de habilidades sociales, interiorización, apoyo psicosocial entre otros, que permitan el reconocimiento del binomio y su importancia a través de toda la historia construida como pareja desde el vínculo emocional y su validez para el correcto afrontamiento de la situación actual.

Las estrategias abordadas acompañadas de las tareas entregadas a la pareja para su desarrollo durante las sesiones asincrónicas contemplaban conceptos como comunicación positiva, que es un planteamiento aportado por la psicología positiva y uno de sus exponentes el psicólogo norteamericano Martin Seligman que la define como “una experiencia que permite la explicación clara, sensible y respetuosa de las emociones y pensamientos que nos surgen frente a una determinada situación; se considera vital plantear esta comunicación desde la libertad, con total honestidad y fuera de toda presión que pueda llegar a interferir en la forma como se comunican las emociones”(2002).

Otro concepto presentado a los binomios participantes en el proyecto es el de la sexualidad creativa, que es un tema debatido con la Sexóloga Alexandra Caballero Pinto, consultora externa de este proyecto, y que nos permite verla como “el proceso de conocernos, explorarnos y comunicar nuestros gustos y emociones a nuestra pareja para buscar consolidar una intimidad satisfactoria para ambos y que tiene como elementos primordiales la confianza y la comunicación”; también se considera importante recalcar el reconocimiento de la autonomía tanto del paciente como de su pareja para la toma de decisiones y la posibilidad de agenciarse dentro de su cotidianidad, estableciendo sus relaciones, prioridades y metas, que si bien han sido modificadas por el diagnóstico oncológico no son anuladas o invisibilizadas por el mismo, partimos entonces del principio de la autonomía entendido como “la capacidad del individuo para elegir, decidir y por tanto asumir las consecuencias de sus acciones; esta capacidad se ejercita desde el autoconocimiento, la convivencia y la interacción”.

Dentro de los cambios más fuertes y difíciles de asumir para los binomios que atraviesan un diagnóstico oncológico se encuentran los relacionados con los hábitos, costumbres, tiempos de ocio y división de tareas, lo que nos lleva a considerar la necesidad de un respiro emocional o tiempo de ocio de calidad para ambos miembros de la pareja, sea de forma individual o en conjunto, el establecimiento de nuevas rutinas permite un mejor manejo del estrés, la ansiedad sobre el tratamiento y el reconocimiento de la idea primaria que el paciente no es su diagnóstico o sus circunstancias; la estrategia del bienestar compartido en pareja esboza la necesidad de pausas activas individuales y compartidas que mantengan el equilibrio a nivel personal, familiar y social de los involucrados en el procesos de cuidado y acompañamiento, la posibilidad de reconocer las necesidades a todo nivel de ambos miembros de la pareja permite gestionar de mejor manera las emociones surgidas de esta nueva cotidianidad y los cambios que estableció la misma.

La posibilidad de que los binomios cuenten su historia, recordando sus detalles, reencontrándose en sus anécdotas por medio del storytelling, que es conocido en el medio digital como “el arte de contar historias que motiven, inspiren y lleven a tomar acción sobre la vida o a favor del cumplimiento de metas propuestas” (consultorio de marketing digital:2010) es una estrategia que propone a los participantes la posibilidad de compartir su perspectiva e interpretación de los acontecimientos, permitiendo reconocerse y afianzar su vínculo de pareja desde la autonomía y el compromiso, además, de las exploración de expectativas que tienen para

el futuro y que son abordadas desde el diálogo y la expresión intencionada de los sueños, metas o planes, con posibilidad de ser materializadas considerando la necesidad de invertir en ellos tiempo, esfuerzo y recursos.

Otra de las estrategias propuestas para los binomios participantes es reencontrarse por medio del reconocimiento de las posibilidades de crecimiento que surgen del trauma establecido por el tránsito del diagnóstico oncológico, esto es conocido como crecimiento postraumático y según la Comisión de Ayuda al Refugiado en Euskadi, esto hace referencia ” al cambio positivo que una persona experimenta como resultado del proceso de lucha que emprende a partir de la vivencia de un suceso traumático” (2012), esto no implica necesariamente que el paciente o su pareja se vean liberados de los efectos negativos del tránsito por la enfermedad, pero si, según este postulado se puede realizar una mejor aceptación de los cambios provocados por la enfermedad y el dolor personal.

Por último, las estrategias finales construidas para la presente intervención giran en torno a la resiliencia y el concepto de proyecto de vida; la primera entendida como la capacidad para sobreponerse a situaciones adversas de la vida, que permite además reinventarse , dotar de sentido positivo una experiencia traumática y transformarse, la Asociación Americana de Psicología indica que tener relaciones de apoyo y cariño facilita ser resiliente y constituye una red de apoyo fundamental para quien atraviesa por las dificultades de la vida. El proyecto de vida para las parejas que sufren un diagnóstico médico tiene fuertes cambios, considerando no solo los que suceden por someterse de manera consciente y voluntaria para salvaguardar la vida del paciente a los medicamentos e intervenciones, sino todos los cambios implícitos a nivel social, familiar, emocional por las nuevas circunstancias que emergen del diagnóstico.

En lo relacionado a las herramientas Compartidas a los binomios participantes, partimos del conocimiento obtenido en el libro “en el amor y en el cáncer” de la fundación Más Ideas (2016), sobre actividades de autocuidado, bienestar en pareja, ocio y recreación que acercaran a las parejas, favoreciendo el contacto piel con piel, los reforzadores afectivos, momentos íntimos que evoquen sensación de tranquilidad y paz; estas herramientas son conocimientos preexistentes en las parejas, que por el estrés y el desconcierto generado por la situación actual del paciente son obviados, olvidados y que desde este proyecto queremos visibilizar y potencializar a favor de la calidad de vida del paciente y su pareja.

2.4. Marco metodológico

El proyecto propuesto, será abordado desde la modalidad de intervención, entendida como la acción organizada y desarrollada por los trabajadores sociales con las personas, familias, grupos y comunidades. De esta forma la intervención está orientada a acompañar, ayudar y capacitar a las personas en sus procesos vitales para ser responsables, libres de elegir y ejercer la participación, así mismo, facilitar los cambios de aquellas situaciones que supongan un obstáculo para el desarrollo humano y la justicia social, promoviendo los recursos de la política social, basados en el potencial solidario de las personas, a su vez, actuar con los individuos y su ambiente familiar y social (Román, 2003).

De acuerdo a lo anterior, se propone una intervención desde el método individual y familiar, que de acuerdo con el Diccionario especializado de Trabajo Social (Citado por Giraldo, 2008) se define como “aquel que estudia la conducta humana a fin de interpretar, descubrir y encauzar las condiciones positivas del sujeto y debilitar o eliminar las negativas, como medio de lograr el mayor grado de ajuste y adaptación entre el individuo y medio circundante. Por consiguiente, y de acuerdo con Giraldo, los problemas se investigan, interpretan y tratan, enfocándolos en los aspectos que afectan al ser humano e impiden el desarrollo de su vida normal y de su bienestar integral. Es así como según este texto, el método de caso comprende una serie de procesos que se desarrollan en la personalidad del individuo a través de ajustes adecuados conscientemente y realizados en las relaciones sociales de los hombres con el medio en que viven.

Aquí resulta importante mencionar que la Escuela del Amor Oncológico ha desarrollado una metodología propia, que toma como guía los aportes de la Trabajadora Social Ximena Giraldo en su libro Trabajo Social individual y familiar I. Es así que se ha diseñado la intervención en respuesta a los objetivos y en adaptación a la coyuntura actual por pandemia, priorizando la seguridad de nuestros participantes, quienes son reconocidos por los entes de salud como pacientes de riesgo ante el posible contagio de COVID-19.

A continuación se presenta proceso metodológico planteado por la autora, de forma que posteriormente podemos relacionar nuestro diseño para el proceso de intervención y mostrar cómo se aplicó en la Escuela del Amor Oncológico.

- Estudio: La autora trae a colación a Jorge Torres Díaz quien expresa que esta etapa es en la que se realiza un “análisis de los datos apoyándose en las teorías psicosociales, para detectar los orígenes del problema individual y establecer los correctivos necesarios”, así mismo Giraldo propone un régimen operacional de la etapa de estudio, para llegar al diagnóstico, el cual es:

- Fase Inicial: En esta fase el sujeto aún no es usuario de Trabajo Social, pues con la información con la que cuenta lo hace solamente un solicitante, al finalizar esta etapa se realiza un Informe causal, el cual da inicio al posible proceso de admisión a los servicios de Trabajo Social.

- Fase Intermedia: En esta etapa se lleva a cabo la definición del contrato, el cual no debe presentarse de forma escrita, basta con realizar un acuerdo informal entre el usuario y el o la Trabajador/a Social, para la definición de este se debe tener en cuenta y concretar:

- Expectativas: Estas deben recogerse en dos sentidos, por una parte, las del usuario respecto al proceso, a la participación de su familia en el mismo y de la relación que establecerá con el profesional a cargo; por otra las de los integrantes de la familia con lo que se establezca contacto respecto de su participación y alcances en el proceso, de los resultados esperados del proceso

- Procedimientos: En esta parte se debe definir con el usuario el lugar, las fechas y la hora en que se realizarán las sesiones, así mismo indicar a los familiares que de ser pertinente para el proceso se les invitará a participar en algunas de las sesiones, si se llevarán a cabo visitas domiciliarias o asesorías en domicilio, como parte del proceso de intervención, a través de estos procesos se obtiene la información que permite el conocimiento sobre la situación consultada y las características del sujeto, los procesos que han llevado anteriormente y el alcance de los mismos; se lleva a cabo la triangulación de la información, que resulta de la articulación entre lo que puede aportar el equipo interdisciplinario, las

diferentes redes de apoyo que pueden apoyar el caso, las técnicas y la participación activa de otros integrantes de la familia.

Posteriormente se realiza una jerarquización de los problemas identificados, donde se identifican los posibles ejes de trabajo, definiéndolos, así como el Objeto de Estudio de Trabajo Social (dependiendo del momento en el que se encuentra el proceso), así realizando la jerarquización a modo de ramificación a partir de causa-efecto, que se establezca entre sí, así para finalizar esta fase enunciar los factores de riesgo y protectores con los que cuenta el sujeto y su familia.

- Fase Final: En esta etapa se produce el Informe Social, el cual evidencia el proceso desarrollado y la conclusión a la cual se llega a partir de la totalidad de la información adquirida del sujeto y su familia, Giraldo expresa que en esta fase se da por finalizada la Etapa de Estudio, donde el informe social brinda el soporte técnico para cerrar el caso o dar inicio a la Etapa de Diagnóstico, el informe debe presentarse en orden cronológico del proceso adelantado, las acciones adelantadas junto con el Equipo Interdisciplinario y la Red Social de Apoyo, además de evidenciar los acontecimientos significativos hallados en las fases anteriores, solicitudes expresadas por el usuario y su familia (lo que origina la relación de ayuda), además debe evidenciar las hipótesis que se construyen sobre la problemática de manera que se conforme como la contextualización del caso.

- Diagnóstico: De acuerdo con Patricia Salcedo, es el procedimiento para establecer la naturaleza, la magnitud y la jerarquización de las necesidades y problemas de la realidad social que es motivo de estudio-investigación.

A su vez el diagnóstico tiene tres fases: la inicial, operante y final; para ubicarlas dentro del proceso se puede decir que la inicial o preliminar se da en la etapa de estudio, la operante en el diagnóstico y la final durante el tratamiento.

Salcedo, también propone unos objetivos acerca del diagnóstico que consiste en determinar la naturaleza del problema y los fenómenos causales de la situación, siendo así

este un medio más no un fin. La naturaleza definirá el tipo de problema, la magnitud involucra a la cantidad de personas involucradas y afectadas que tiene en ellos, y su respectiva jerarquización (raíz, acuciante, a resolver); los cuales generalmente son comparativos, descriptivos e indican interrelaciones.

- Tratamiento: Giraldo expone que esta etapa es la suma de todas las actividades y servicios dirigidos que buscan ayudar al sujeto en su problema que permite el establecimiento de medidas remediales para atender la situación problemática, siendo la etapa dinámica y activa, que permite la elaboración del plan, las etapas del tratamiento de acuerdo con Salcedo son:

- Planeación: De acuerdo con Kissnerman, es el conjunto de operaciones sistemáticas, tendientes a transformar un objeto (situación-problema), en la intervención individual y familiar la planeación permea la integración y combinación racional de los elementos: tiempo, espacio, medios de acción, estrategias, líneas generales de la intervención, fases del proceso, metodologías, técnicas e instrumentos, recursos y esfuerzos de las partes involucradas, es importante tener en cuenta que la planeación debe estar dirigida en dos dimensiones: micro actuación, dirigida a la persona con el problema y macro actuación dirigida al cambio y planteamiento de políticas que mejoren la sociedad.

- Ejecución: En esta etapa de acuerdo con Salcedo se lleva a cabo lo que se ha establecido en la planeación destinando todos los elementos que permiten poner en marcha lo proyectado, para alcanzar los objetivos propuestos, para esto se debe:

- Preparar a la persona y a la familia
- Referenciar el compromiso
- Preparación de otros niveles involucrados
- Coordinación institucional

- Evaluación: Es una operación continua, sistemática, flexible y funcional que se lleva a cabo en todo proceso de intervención profesional, permite asignar valores a las acciones, lo cual debe hacerse a lo largo del proceso a fin de ir cambiando lo que está dando resultados negativos e ir sistematizando las experiencias, en este método la evaluación busca comparar la situación antes y después del tratamiento o del programa, conociendo así los efectos del tratamiento para hacer después los ajustes progresivos para alcanzar la meta más efectiva.

2.4.1. Metodología Escuela del Amor Oncológico.

Ahora bien, la metodología desarrollada por la Escuela del Amor Oncológico, que ha tomado como guía la propuesta presentada por Ximena Giraldo se ha llevado a cabo a través de tres momentos, donde Estudio-Diagnóstico ha quedado integrada y las cuales se han orientado con información recogida a priori de la intervención; tratamiento y evaluación que se ha dejado como una fase más, (no dentro del tratamiento).

Los binomios participantes del proyecto son parejas que participan de forma voluntaria, para este proceso las parejas son de la ciudad de Bogotá y el municipio de Chaparral.

A continuación, describiremos los momentos desarrollados en la intervención:

- **Estudio-Diagnóstico.**

En esta fase se involucra el estudio llevado a cabo a partir de experiencias e investigaciones anteriores a la intervención, de la misma forma se aclara que se realiza una intervención desde el establecimiento de un diagnóstico resultado de la investigación, es por lo anterior que se han integrado.

De esta forma de acuerdo con lo encontrado en la práctica académica desarrollada en el periodo académico 2019-II, donde se llevó a cabo intervención de método de caso, identificando a partir de las intervenciones con los pacientes en las cuales se promovieron acciones estratégicas que permitieron la reflexión personal y familiar sobre las relaciones al interior de su vida cotidiana, los planes, metas familiares y manejo de sentimientos, lo cual generó el reconocimiento de fortalezas y aspectos a mejorar como núcleo conviviente. Si bien el diagnóstico oncológico genera un impacto inicial el cual centra la

atención del paciente y su familia en el tratamiento, deja de lado el abordaje de otros aspectos cotidianos como las relaciones familiares o la intimidad de los cónyuges; se observó que una vez superada la fase de impacto es esencial contar con la información veraz y oportuna sobre las nuevas formas de construir intimidad en pareja para evitar o disminuir el riesgo de deterioro de la relación e incluso el abandono. (Relaciones familiares y sexualidad en pacientes oncológicos del Instituto Nacional de Cancerología, 2019-II, Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca)

Por otra parte, se retoma la información presentada en el libro de Castaño F, Villalón D. En el amor y en el cáncer. El libro para las parejas de los pacientes, donde se realiza en el capítulo una profundización acerca de la sexualidad en pacientes con cáncer y las cuál alimenta lo revisado anteriormente con la práctica académica, los autores afirman que la sexualidad, resulta ser un “aspecto que quizá no sea el prioritario en este momento, pero de gran importancia en la calidad de vida de las personas. A pesar de ser relevante, continúa siendo uno de los temas menos abordados en las consultas médicas, tanto por la desatención de los propios profesionales sanitarios relacionados con la atención oncológica, como por los tabúes que aún existen en la sociedad. Por eso, queremos invitarte a no relegar vuestra sexualidad a un segundo plano y animarte a seguir manteniéndola de una forma libre y satisfactoria, adaptándola a las circunstancias que ahora vivís como pareja. Cuando hablamos de sexualidad no nos referimos únicamente al sexo, sino a aquella esfera de la vida que engloba conductas y reacciones que tienen como objetivo la búsqueda de intimidad, afectos, diversión y placer, tanto en uno mismo como en la pareja. Así de amplio y de genérico.” (Castaño F, Villalón D. En el amor y en el cáncer. El libro para las parejas de los pacientes. 2ª edición. Madrid. Fundación MÁS QUE IDEAS; 2018, pp.99)

Por otra parte teniendo en cuenta que el ser humano es biopsicosocial-cultural, se retoma a la psicóloga María Belén Rausch, que afirma en su artículo Imagen corporal y sexualidad en cuidados paliativos (2017), que el cáncer es una enfermedad que provoca grandes cambios en la apariencia física, como así también en los tratamientos que se emplean para la misma, cambios que significan una gran fuente de estrés para los pacientes que atraviesan esta enfermedad, así mismo la capacidad que ellos puedan tener

para aceptar y adaptarse a los mismos repercutirán en cierto modo en su estado emocional, por tanto en su calidad de vida y en su funcionamiento personal, familiar, laboral y social. Lo anterior, también se relaciona directamente con la sexualidad que experimentan. Siendo varios y diversos los factores relacionados con el cáncer que pueden interferir en la vida sexual del paciente y de su pareja. Es así que el acompañamiento es un proceso que debe estar dirigido a intervenciones preventivas basadas en el apoyo emocional y consejo psicológico, intervenciones que contribuyan a la aceptación y adaptación de los cambios no deseados.

De acuerdo con lo expuesto anteriormente, partimos del estudio de experiencias y acercamientos que permiten llegar a la conclusión que a su vez representa un diagnóstico de manera general. Las parejas donde alguno de sus miembros enfrenta un diagnóstico oncológico, tienen un cambio evidente en sus dinámicas y roles dentro de la familia y su entorno social, por otra parte, la sexualidad como eje fundamental del desarrollo como sujetos sociales que de manera cotidiana poco se aborda, termina siendo dejada de lado y pasando a otro plano, predominando la preocupación por el diagnóstico, futuro tratamiento y cuidados de este.

A partir de la información recogida y del diagnóstico obtenido, se realiza una convocatoria abierta por medio de Redes Sociales y referenciados a binomios con un diagnóstico oncológico que deseen participar en la intervención, los binomios participantes de acuerdo con la información que se recoge en cada eje temático se realiza un diagnóstico específico.

- **Tratamiento.**

Teniendo en cuenta el diagnóstico de los binomios donde alguno de sus miembros enfrenta un diagnóstico oncológico, tienen un cambio evidente en sus dinámicas y roles dentro de la familia y su entorno social, por otra parte la sexualidad como eje fundamental del desarrollo como sujetos sociales que de manera cotidiana poco se aborda, termina siendo dejada de lado y pasando a otro plano, predominando la preocupación por el diagnóstico, futuro tratamiento y cuidados del mismo y dando respuesta a las necesidades específicas del momento actual que se atraviesa de manera global, desencadenados por el

Covid-19 se propone una intervención haciendo uso de las herramientas digitales desde lo sincrónico y asincrónico.

Para lo anterior se planteó una intervención en la que se presentarán encuentros sincrónicos y asincrónicos, de la siguiente manera:

- Primer encuentro, desarrollado de manera presencial en asesoría domiciliaria.

Para este encuentro se hace uso de técnicas particulares y esenciales para la Escuela del Amor Oncológico, en relación con la intervención individual y familiar con los binomios participantes:

- **Caja de Herramientas:** Partiendo de que una caja de herramientas es un elemento en el que se guardan objetos que pueden ayudar en determinadas actividades, para nuestra intervención se hace alusión a una caja de herramientas terapéutica que de acuerdo con Losada (2013) “En la práctica, esta metáfora — caja de herramientas— se refiere a técnicas, métodos, prescripciones o sugerencias para ser aplicadas por el profesional mediante intervenciones concretas, durante el desarrollo de su labor”. Partiendo de lo anterior la caja de herramientas de la Escuela del Amor Oncológico, contiene determinados dispositivos y/o objetos que se utilizan como medios de cambio y/o fortalecimiento de las dinámicas de relación en los binomios.

Esta caja está compuesta por objetos que a su vez permiten el desarrollo de los temas abordados en las cápsulas y las tareas a desarrollar por cada día. En ella encontramos: caja, vela blanca, aceite corporal, esencia para humidificador, corpografía, materiales para corpografía, bitácora de la pareja, consentimiento informado, bizcochos. (Ver Anexo A)

- **Corpografía:** De acuerdo con Diaz y Tique (2017), “es entendida como el acto de expresar en una imagen un cuerpo que está en constante movimiento y que lleva consigo todo un bagaje sociocultural, interviniendo en los conceptos de identidad, imagen y corporeidad” así mismo se utiliza “la imagen fotográfica como herramienta didáctica para analizar desde la Corpografía, el cuerpo como mediador de las prácticas, concluyendo así, desde la expresión corporal, una manera de reeducar al individuo en su propio espacio, reconociéndose a través del autoanálisis y entendiendo su cuerpo como agente en los procesos de comunicación”, para este proceso las parejas realizan el análisis sobre el cuerpo de su compañero o compañera, donde expresan sus temores, proyectos, sueños, lo que admiran el uno del otro y la forma en que se comunican, permitiéndose así expresar aquellas emociones y sentimientos que se relegan no solo por el diagnóstico sino también por el tiempo de la relación. (Ver Anexo B)

- **Bitácora de la pareja:** De acuerdo con Palomero, J, Palomero, P. y Fernández, M. (2010), expresan que en el diccionario de uso del español define el término bitácora como “Libro en que se apuntan las incidencias de la navegación” (Moliner, M., 1981, Tomo I: 812). Para lo anterior es importante comprender y revisar la evolución y connotación de esta, los autores exponen “En efecto, el cuaderno de bitácora, también llamado cuaderno de a bordo, es una herramienta de navegación marítima utilizada desde hace siglos, que luego pasó a denominarse, por simplificación, bitácora. La bitácora es una especie de armario, situado junto al timón o en el puente de mando de un barco, en el que se guardan la brújula y un cuaderno, el cuaderno de bitácora, en el que el capitán debe anotar diariamente la travesía realizada ese día y las incidencias ocurridas. Fue tan sólo hace unos años cuando este término se popularizó gracias a Internet

(CUETO, 2004), donde circulan hoy millones de bitácoras o blogs (144 millones, según Google, en septiembre de 2010), descendientes directos de los famosos bitácoras de los marinos, de los diarios de a bordo que narran la vida de los barcos, las incidencias de navegación y las rutinas de los marineros. El término bitácora está, por tanto, intrínsecamente ligado al hecho de navegar.”, de esta manera dentro del proyecto de intervención se toma la bitácora en relación con la pareja, donde cada uno de los integrantes del binomio ha vivido su relación de maneras diferentes, es así como se propone su desarrollo como obsequio hacía el otro, en la cual comparten y narran sus experiencias frente al diagnóstico y tratamiento de la enfermedad. (Ver Anexo C)

- Seis sesiones llevadas a cabo de forma asincrónica bajo trabajo autónomo del binomio.
- Segundo encuentro, desarrollado de manera sincrónica a través de las plataformas Zoom y Meet
- Seguimiento post intervención, de manera sincrónica y asincrónica

De esta manera se desarrolla la intervención

- Planeación:

Las parejas participantes serán integradas a grupo a través de la plataforma WhatsApp, en la cual irán recibiendo de forma diaria las diferentes cápsulas

Objetivo General	Objetivos Específicos	Actividades	Responsables	Medios de Verificación
	Facilitar la comprensión en pareja de las situaciones que puedan provocar cambios en la dinámica e intimidad a partir de la primera etapa diagnóstico y comienzo del tratamiento oncológico.	Se visualizan y reflexionan las cápsulas compartidas vía WhatsApp por la Escuela del Amor oncológico sobre los "Cambios que puedo ver", identificando los diversos cambios experimentados a nivel físico durante el último mes.	<ul style="list-style-type: none"> ● Trabajadoras Sociales en Formación ● Dra. Alexandra Caballero 	Fotografías Notas escritas Chat de WhatsApp Los medios de verificación están sujetos al principio de reserva y confidencialidad sobre la información personal de cada uno de los participantes.
Disminuir la afectación física y emocional en la sexualidad del paciente oncológico de primeros ciclos de quimioterapia y su pareja durante el diagnóstico y tratamiento,		Se visualizan y reflexionan las cápsulas compartidas vía WhatsApp por la Escuela del Amor oncológico sobre lo "Cambios que puedo sentir", identificando los diversos cambios en las rutinas diarias y sus actitudes frente a diversas situaciones.	<ul style="list-style-type: none"> ● Trabajadoras Sociales en Formación 	

quienes participan de forma voluntaria.	Establecer acciones estratégicas para el mejoramiento de las relaciones del paciente oncológico respecto a sus vínculos de pareja desde una comprensión integral de la sexualidad humana.	<p>El binomio realiza un ejercicio de acercamiento sobre acciones al inicio de la relación y su complementariedad en la etapa del diagnóstico y tratamiento de la enfermedad oncológica.</p> <hr/> <p>El binomio realiza un ejercicio de reconocimiento en la importancia de la historia del binomio a partir de la identificación de momentos importantes, por medio de fotografías.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Trabajadoras Sociales en Formación
Potenciar las herramientas y acciones que el binomio del paciente oncológico puede adoptar para la disminución en la afectación	Se visualizan y reflexionan las cápsulas compartidas vía WhatsApp por la Escuela del Amor oncológico sobre las diferentes herramientas que permiten generar el cuidado y autocuidado en el binomio	<ul style="list-style-type: none"> ● Dra. Alexandra Caballero ● Maquilladora profesional: Carolina Caicedo ● Centro de Entrenamiento Funcional AlvisBrother 	

sobre su sexualidad e intimidad.	La pareja realiza una actividad para compartir un tiempo ameno llevando a cabo una de las propuestas presentadas en las cápsulas vía WhatsApp	<ul style="list-style-type: none">● Chef: Brayan Cárdenas● Corporación Danzas Edapsur● Toto Pastelería● Esteticista Julieth Cárdena● Trabajadora Sociales en Formación
----------------------------------	---	--

Tabla 8. Planeación Metodología de la Escuela del Amor Oncológico

○ Cronograma de Actividades:

Eje Temático	Actividad	Objetivo	Intervención Escuela del Amor Oncológico – Día															
			1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16
Bienvenida	Sesión inaugural: Presentación de la Escuela del Amor Oncológico.	Presentar el proyecto de Escuela del amor Oncológico a los pacientes oncológicos y sus parejas.																
10 Cambios para comprender	Trabajo autónomo virtual: Cambios que puedo ver.	Facilitar la comprensión en pareja de las situaciones que puedan provocar cambios en la dinámica e intimidad a partir de la primera etapa diagnóstica y comienzo del tratamiento oncológico.																
	Trabajo autónomo virtual: Cambios que puedo sentir.																	
10 Estrategias para Amar	Trabajo autónomo virtual: Estrategias de mejoramiento de la relación.	Establecer acciones estratégicas para el mejoramiento de las relaciones del																

Tiempo de reflexión y apropiamiento

	Trabajo autónomo virtual: Estrategias de mejoramiento de la relación a través de la comunicación.	paciente oncológico respecto a sus vínculos de pareja desde una comprensión integral de la sexualidad humana.		
10 Herramientas para Disfrutar	Trabajo autónomo virtual: Herramientas para el cuidado y autocuidado	Potenciar las herramientas y acciones que el binomio del		
	Trabajo autónomo virtual: Herramientas para potencializar la relación del binomio	paciente oncológico puede adoptar para la disminución en la afectación sobre su sexualidad e intimidad.		
Cierre	Clausura del proyecto: Experiencias y aprendizajes	Recoger las experiencias, aprendizajes y sugerencias en pro del mejoramiento continuo de la Escuela del Amor Oncológico		

Evaluación Post-Intervención	Seguimiento de monitoreo para establecer aprendizajes.	Evaluar los aprendizajes y cambios generados en la Escuela del Amor Oncológico
------------------------------	--	--

Tabla 9. Cronograma Metodología de la Escuela del Amor Oncológico

○ **Presupuesto:**

Para el desarrollo de la Escuela del Amor Oncológico se han tenido en cuenta diferentes rubros con el fin de dar cumplimiento a los objetivos establecidos para el desarrollo del proyecto y de la misma manera alcanzar a más población. En el presupuesto encontraremos elementos que han sido usados específicamente para la intervención con los binomios y por otra parte aquellos que han contribuido a las diferentes acciones reforzadoras. (Ver Anexo D)

○ **Planeación de Actividades Discriminada:**

DÍA 1- Presentación de la Escuela	
Objetivo	Presentar el proyecto de Escuela del amor Oncológico a los pacientes oncológicos y sus parejas
Lugar	Casa del binomio de pareja participante
Duración	2 horas
Responsables	Trabajadoras Sociales en Formación
Recursos	Power Point: Bienvenida y Presentación Escuela del Amor Oncológico. Caja de herramientas: Plumas, flores, esencia aromática, aceite mineral, bizcochos, vela blanca, tareas diarias, material para corpografía.
Descripción	20 minutos: Presentación de Escuela del Amor Oncológico y del equipo de trabajo. (Ver Anexo E) 15 minutos: Presentación del binomio 10 minutos: Rompehielo para conocerlos y generar vínculo de confianza “Pregunta bien, responde bien” (Ver Anexo F) 10 minutos: Entrega y presentación “Caja de herramientas” 30 minutos: Corpografía del binomio 10 minutos: Presentación e inicio de Bitácora del Binomio 10 minutos: El equipo de trabajo se dispone a aclarar dudas y sugerencias, frente a la Escuela del Amor Oncológico.

	10 minutos: Acuerdos para intervención y comunicación; cierre de la sesión.
DÍA 2- Los cambios que puedo ver	
Objetivo	Facilitar la comprensión en pareja de las situaciones que puedan provocar cambios en la dinámica e intimidad a partir de la primera etapa diagnóstico y comienzo del tratamiento oncológico.
Lugar	Salón Virtual Escuela del Amor Oncológico WhatsApp
Duración	Tiempo estimado de Trabajo Autónomo: 30 minutos
Responsables	Trabajadoras Sociales en Formación Dra. Alexandra Caballero
Recursos	Cápsulas audiovisuales (Ver Anexo G) Infografías Tarea Día 1 (Ver Anexo G)
Descripción	<ol style="list-style-type: none"> 1. El cáncer nos cambia la sexualidad 2. Efectos de la Quimioterapia 3. Cirugía Oncológica y efectos secundarios 4. Comprendernos desde los cambios <ol style="list-style-type: none"> a. Algo en mi cuerpo me produce temor b. Conociendo el intruso c. Los tratamientos me hacen ver diferente d. Nuestras emociones no son las mismas e. El placer difícil <p>Se comparte a través del grupo de WhatsApp conformado entre el equipo de trabajo y el binomio, las primeras cápsulas audiovisuales en las que la doctora Alexandra Caballero habla con la pareja sobre cáncer e intimidad, además de la infografía con información clave sobre cinco cambios evidenciados a partir del diagnóstico oncológico.</p> <p>Para finalizar, luego de haber leído y visto el material para este día el binomio realiza la tarea correspondiente para el día, entregada en la caja de herramientas, la cual consta de: Día 1 “Cada uno frente al espejo identificará cinco cambios experimentados en el último mes, para compartirlos y comentarlos antes de dormir”</p>
DÍA 3- Cambios que puedo sentir	

Objetivo	Facilitar la comprensión en pareja de las situaciones que puedan provocar cambios en la dinámica e intimidad a partir de la primera etapa diagnóstico y comienzo del tratamiento oncológico.
Lugar	Salón Virtual Escuela del Amor Oncológico WhatsApp
Duración	Tiempo estimado de Trabajo Autónomo: 30 minutos
Responsables	Trabajadoras Sociales en Formación
Recursos	Infografía (Ver Anexo H) Tarea Día 2 (Ver Anexo H)
Descripción	<ol style="list-style-type: none"> 1. Nos vemos de forma diferente 2. No hacemos las mismas cosas...de antes, ni como antes 3. Nuestro Proyecto de Vida se modificó 4. Sentimos Diferente 5. Nos comunicamos desde las emociones <p>Se comparte a través del grupo de WhatsApp conformado entre el equipo de trabajo y el binomio, el material visual sobre los cambios que experimentamos y sentimos en el binomio a partir del diagnóstico oncológico. Para finalizar, luego de haber leído el material para este día el binomio realiza la tarea correspondiente para el día, entregada en la caja de herramientas, la cual consta de: Día 2 “Tomando café, conversarán sobre los cambios de las rutinas diarias y sus actitudes, para elegir la más significativa y enviarnos una nota de voz por WhatsApp contándonos lo identificado”.</p>
DÍA 4 - Estrategias de mejoramiento de la relación	
Objetivo	Establecer acciones estratégicas para el mejoramiento de las relaciones del paciente oncológico respecto a sus vínculos de pareja desde una comprensión integral de la sexualidad humana.
Lugar	Salón Virtual Escuela del Amor Oncológico WhatsApp
Duración	Tiempo estimado de Trabajo Autónomo: 30 minutos
Responsables	Trabajadoras Sociales en Formación
Recursos	Infografías (Ver Anexo I) Tarea Día 3 (Ver Anexo I)

Descripción	<ol style="list-style-type: none"> 1. Comunicación positiva 2. Sexualidad Creativa 3. Respetándonos - principio de la Autonomía 4. Respiro emocional 5. Bienestar compartido <p>Se comparte a través del grupo de WhatsApp conformado entre el equipo de trabajo y el binomio, el material audiovisual sobre las estrategias de las cuales pueden hacer uso para potencializar su relación de pareja. Para finalizar, luego de haber leído el material para este día el binomio realiza la tarea correspondiente para el día, entregada en la caja de herramientas, la cual consta de: Día 3 “En una hoja blanca, cada uno va a escribirle un piropo a su pareja y nos compartirán una foto al WhatsApp. En la noche se hacen entrega y leen el piropo”.</p>
DÍA 5 - Estrategias de mejoramiento de la relación a través de la comunicación.	
Objetivo	Establecer acciones estratégicas para el mejoramiento de las relaciones del paciente oncológico respecto a sus vínculos de pareja desde una comprensión integral de la sexualidad humana.
Lugar	Salón Virtual Escuela del Amor Oncológico WhatsApp
Duración	Tiempo estimado de Trabajo Autónomo: 30 minutos
Responsables	Trabajadoras Sociales en Formación
Recursos	Infografías (Ver Anexo J) Tarea Día 4 (Ver Anexo J)
Descripción	<ol style="list-style-type: none"> 1. StoryTelling (contar historias) 2. Resiliencia para soñar (expectativa para que lo hago) 3. Crecimiento postraumático 4. Caja de expectativas Individual y pareja 5. Proyecto de Vida <p>Se comparte a través del grupo de WhatsApp conformado entre el equipo de trabajo y el binomio, el material audiovisual sobre las estrategias que contribuyen al mejoramiento de la relación a través de la comunicación. Para finalizar, luego de haber leído el material para este día el binomio realiza la tarea correspondiente para el día, entregada en la caja de herramientas, la cual consta de: Día 4 “Cada uno elige tres fotografías de la pareja en las que se evidencien momentos muy importantes para la configuración de la relación, posteriormente las comparten entre sí, e identifican tres pilares de su relación”</p>
DÍA 6 - Herramientas para el cuidado y autocuidado	

Objetivo	Potenciar las herramientas y acciones que el binomio del paciente oncológico puede adoptar para la disminución en la afectación sobre su sexualidad e intimidad.
Lugar	Salón Virtual Escuela del Amor Oncológico WhatsApp
Duración	Tiempo estimado de Trabajo Autónomo: 30 minutos
Responsables	Dra. Alexandra Caballero Maquilladora profesional: Carolina Caicedo Centro de Entrenamiento Funcional AlvisBrother Trabajadoras Sociales en Formación
Recursos	Cápsulas audiovisuales (Ver Anexo K) Tarea Día 5 (Ver Anexo K)
Descripción	<ol style="list-style-type: none"> 1. Sexualidad Creativa 2. Mujeres y Quimio 3. Cuidados para el sexo 4. Cuidado facial 5. Ejercicios de estiramiento en pareja <p>Se comparte a través del grupo de WhatsApp conformado entre el equipo de trabajo y el binomio, el material audiovisual sobre aquellas herramientas que contribuyen al cuidado y autocuidado del binomio.</p> <p>Para finalizar, luego de haber visto el material para este día el binomio realiza la tarea correspondiente para el día, entregada en la caja de herramientas, la cual consta de: Día 5 “Elijamos una actividad de cuidado para realizar juntos y al finalizar cada uno en una hoja blanca plasma su experiencia y emociones vividas, comparten una fotografía de la reflexión al WhatsApp”</p>
DÍA 7- Herramientas para potencializar la relación del binomio	
Objetivo	Potenciar las herramientas y acciones que el binomio del paciente oncológico puede adoptar para la disminución en la afectación sobre su sexualidad e intimidad.
Lugar	Salón Virtual Escuela del Amor Oncológico WhatsApp
Duración	Tiempo estimado de Trabajo Autónomo: 30 minutos
Responsables	Chef: Brayan Cárdenas Corporación Danzas Edapsur Toto Pastelería Esteticista Julieth Cárdenas Trabajadoras Sociales en Formación

Recursos	Cápsulas audiovisuales (Ver Anexo L) Tarea Día 6 (Ver Anexo L)
Descripción	<ol style="list-style-type: none"> 1. Cena Romántica 2. Baile 3. Postre para dos 4. Masaje Relajante en pareja 5. Plan en pareja <ol style="list-style-type: none"> 1. 10 películas para ver en pareja 2. 10 canciones para bailar 3. 10 series para ver en pareja <p>Se comparte a través del grupo de WhatsApp conformado entre el equipo de trabajo y el binomio, el material audiovisual sobre aquellas herramientas que contribuyen al cuidado y autocuidado del binomio.</p> <p>Para finalizar, luego de haber visto el material para este día el binomio realiza la tarea correspondiente para el día, entregada en la caja de herramientas, la cual consta de: Día 6 “De manera creativa cada uno realizará una invitación especial a su pareja para compartir una noche íntima. ¡Cuéntenos qué plan eligieron!”</p>
DÍA 8 - Clausura Proyecto	
Objetivo	Recoger las experiencias, aprendizajes y sugerencias en pro del mejoramiento continuo de la Escuela del Amor Oncológico
Lugar	Casa de la pareja o Salón Virtual Escuela del Amor Oncológico
Duración	2 horas
Responsables	Trabajadoras Sociales
Recursos	Vídeo agradecimiento participación (Ver Anexo M) Presentación y entrega de Bitácoras del binomio Lectura y entrega de certificado al binomio (Ver Anexo M)
Descripción	<p>Se lleva a cabo el segundo encuentro sincrónico, el cual se lleva a cabo de forma presencial o virtual a través del salón virtual de la Escuela del Amor Oncológico.</p> <p>10 minutos: Saludo y bienvenida a la clausura de la intervención, vídeo de agradecimiento y reconocimiento a los aportes y desarrollo de actividades.</p> <p>20 minutos: Se inicia con dos preguntas orientadoras, sobre el proceso llevado a cabo en los últimos seis días:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● ¿Cómo se sintieron leyendo, viendo y escuchando las cápsulas? ● ¿Cómo les pareció la dinámica de las tareas diarias y el material enviado de forma asincrónica? <p>20 minutos: Socialización de las bitácoras desarrollada durante los días anteriores como entrega a su pareja de forma sorpresa.</p>

15 minutos: Se realiza entrega por parte del equipo de trabajo al binomio certificado de participación en el proyecto de intervención.
--

Tabla 10. Planeación de Actividades Discriminada, Metodología de la Escuela del Amor Oncológico

- **Evaluación.**

A partir del estudio llevado a cabo desde experiencias e investigaciones anteriores a la intervención, junto con la identificación de los diferentes cambios en las dinámicas familiares y del binomio a raíz de un diagnóstico oncológico e inicio de un tratamiento médico, se propone este proyecto que se ha venido abordando, de la misma forma estableciendo objetivos dirigidos al reconocimiento de la persona como ser integral desde lo biopsicosocial-cultural, es así que en este apartado revisaremos el alcance de la intervención en relación a los objetivos planteados, identificando a su vez los efectos del tratamiento y las actividades propuestas.

Para comprender de manera clara el análisis y las repuesta se debe aclarar primero que contamos con la participación de cuatro binomios, es decir contaremos con ocho respuestas a los cuestionarios, sin embargo analizaremos tan sólo cinco respuestas, teniendo en cuenta que: el binomio Naranja se encuentra actualmente en tratamiento y sus efectos a nivel físico han sido agresivos, por lo anterior el binomio respondió los cuestionarios en conjunto, por otra parte en el binomio Violeta no respondió ninguno de los cuestionarios de evaluación.

Para lo anterior se han propuesto dos momentos para realizar la evaluación, los cuales son:

1. Evaluación cierre proceso:

Se plantean dos tipos de evaluación, por una parte está el “Cuestionario de Conocimientos” donde se propone evidenciar los conocimientos adquiridos y evaluar la experiencia del binomio en la Escuela del Amor Oncológico; en el segundo se propone al binomio evaluar el proceso desde su experiencia particular. Se plantea que los dos espacios de evaluación se realicen de manera individual, en formatos donde se protegerá su identidad e información a través de la asignación de colores y números a cada pareja, conforme al marco legal de la Constitución Política de Colombia, artículo 15, Ley 1266

de 2008 y Ley 1581 de 2012, por las cuales se determinan las disposiciones necesarias para el tratamiento y la protección de los datos personales.

Cuestionario de Conocimientos:

Para este cuestionario se establecieron cuatro preguntas:

- ¿Qué estrategias le resultaron relevantes para mejorar la comunicación con su pareja?

Los binomios concuerdan que, de las estrategias abordadas, la más relevante para mejorar la comunicación en pareja, es la comunicación positiva, donde, a partir de ella se expresan sentires y emociones frente al diagnóstico y su vida cotidiana. Por otra parte, en relación con la estrategia de reconocer a su pareja como compañero o compañera y no por su diagnóstico.

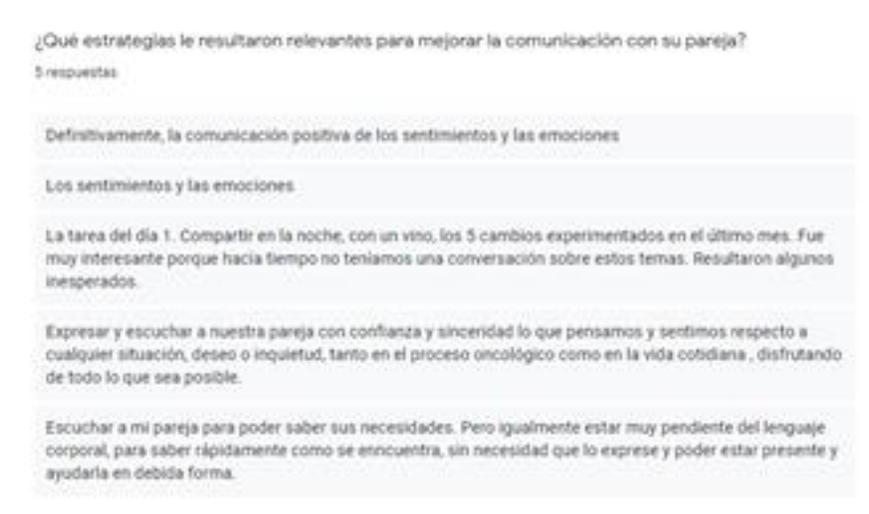


Figura 1. Cuestionario de Conocimientos. ¿Qué estrategias le resultaron relevantes para mejorar la comunicación con su pareja?

- ¿Cuál o cuáles de las herramientas para disfrutar en pareja que se mencionaron en el proceso, ha o han puesto en práctica y cuál fue su resultado?

Los binomios coinciden que dentro de las herramientas abordadas de una u otra forma todas han contribuido a fortalecer su relación y a su vez han puesto en marcha su mayoría de esta forma, recalcan el baile, el

ejercicio, la cocina y el masaje como escenarios en los que interactúan y comparten tiempo.

¿Cuál o cuáles de las herramientas para disfrutar en pareja que se mencionaron en el proceso, ha o han colocado en práctica y cuál fue su resultado?

5 respuestas:

Cocina, baile y ejercicio

Ejercicios baile cocina

La tarea del día 5. Actividades de cuidado entre los dos. Yo le practiqué un masaje con el aceite de almendras y fue muy reconfortante para ambos. Más que una emoción, fue un sentimiento de paz y tranquilidad.

Compartir es nuestro propósito y en esa dirección nos hemos divertido bailando, viendo películas, viajando al campo y caminando en el parque. Mi esposo me ha hecho masajes y mascarillas. Comemos juntos.

Nosotros siempre hemos compartido el tiempo, porque ambos somos caseros. Nos gusta estar en la casa, pero también nos gusta el campo. En estos días hemos bailado, le he realizado masajes, porque además la quimio le produce dolores en las piernas y rodillas. Vemos películas y series juntos y a veces le leo algún de algún libro. También caminamos por el parque por cierto que queda frente a la casa. El resultado obviamente ha sido muy positivo para los dos. Nos sentimos más unidos.

Figura 2. Cuestionario de Conocimientos. ¿Cuál o cuáles de las herramientas para disfrutar en pareja que se mencionaron en el proceso, ha o han puesto en práctica y cuál fue su resultado?

■ Consideras que: ¿Cambió tu concepto inicial de sexualidad en el transcurso de esta intervención?

Las parejas consideran que las cápsulas especialmente aquellas dirigidas por la Dra. Alexandra Caballeros, las cuales aclararon y/o fortalecieron su concepción de sexualidad y a su vez replantearon la valoración de la vida, a su vez eliminaron la limitación de lo que es la sexualidad y cómo disfrutarla.

Consideras que: ¿Cambio tu concepto inicial de sexualidad en el transcurso de esta intervención?

5 respuestas:

Aclaró y/o fortaleció muchas de mis aproximaciones al concepto y a la práctica de la sexualidad en pareja.

Si se cambió y el descubrir cosas nuevas

No realmente. A nuestra edad y considerando la situación de salud de Nury, nuestro concepto de sexualidad es más de unión, cariño, ternura y amor espiritual.

Si cambió en cuanto a que existe claridad respecto a que puede llevarse una sexualidad gratificante aún en el proceso oncológico; sin embargo la aplicación de la quimio me ha generado muchas molestias físicas que no me han permitido crear un ambiente propicio para disfrutar la sexualidad y mi esposo lo ha tenido en cuenta.

Si cambio, porque de acuerdo a los videos explicados por una experta, la enfermedad no debe limitarnos a

Figura 3. sexualidad en el transcurso de esta intervención?

- Menciona un cambio o mejora que se haya generado en la dinámica de pareja a partir de su participación en la Escuela del Amor Oncológico

Los cambios vividos por los binomios resultan enriquecedores para la Escuela del Amor Oncológico, acá se resalta que la comunicación en pareja ha mejorado y se ha fortalecido, así como retomar actividades que habían dejado de lado no solo por el diagnóstico sino por los años de relación.

Menciona un cambio o mejora que se haya generado en la dinámica de pareja a partir de su participación en la Escuela del Amor Oncológico

3 respuestas

- Expresar sentimientos y emociones que uno ordinariamente no hace, o que da por sentado.
- Las emociones un aspecto muy relevante
- Fue muy enriquecedor para retomar algunas actividades de pareja, pero lo más relevante fue escribir las experiencias y sentimientos vividos.
- El cambio más importante es que hemos evidenciado que en circunstancias difíciles nos necesitamos y podemos contar con el otro, además hemos aprendido que podemos disfrutar de la vida de pareja.
- El cambio más importante y positivo es que ha mejorado la comunicación, especialmente de parte mía, ya que no soy muy dado a expresar mis sentimientos, o más bien trato de expresarlos con hechos más que con palabras y a ella si le gusta que le hable y le diga.

Figura 4. Cuestionario de Conocimientos. Menciona un cambio o mejora que se haya generado en la dinámica de pareja a partir de su participación en la Escuela del Amor Oncológico

○ **Cuestionario de Valoración:**

Este cuestionario permite evaluar la experiencia durante el desarrollo del proyecto de la Escuela del Amor Oncológico. Acá se aborda en cuatro partes grandes, en la primera parte, pretende evaluar la preparación y presentación del proyecto donde se encuentran siete preguntas, sobre una clasificación entre 0 y 4, donde 0. No evidente, 1. Poco evidente, 2. Evidente, 3. Bastante evidente y 4. Muy evidente.

En la primer y segunda pregunta abordan los objetivos, la primera es cuestiona si los objetivos están claramente definidos, donde los binomios

consideran que es evidente y de la misma forma en respuesta a la segunda pregunta los objetivos fueron presentados al iniciar el proceso.

Así mismo cuatro de las cinco respuestas consideran que si se puede evidenciar la relación de los contenidos de manera apropiada con los objetivos planteados, así mismo los contenidos fueron apropiados y buscaban dar respuesta a los objetivos planteados.

Por otra parte, manteniendo la media entre evidente y muy evidente, los binomios consideran que hay una relación entre las actividades y etapas del proyecto.

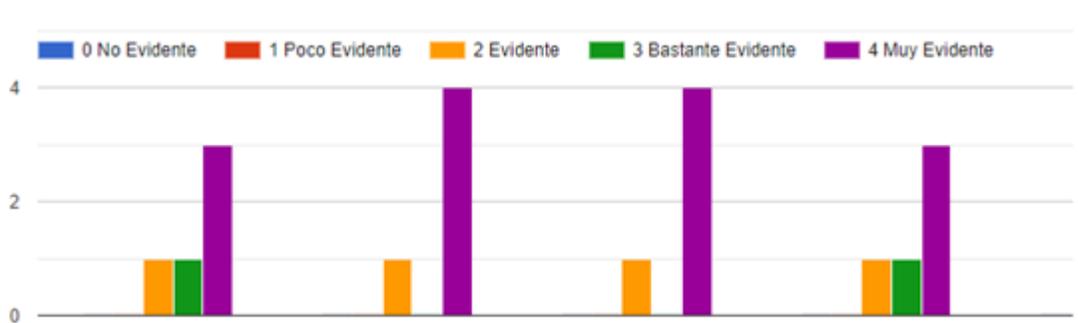


Figura 5. . Cuestionario de Valoración. Relación de los contenidos de manera apropiada con los objetivos planteados Parte I

De la misma forma se evidencia que las etapas fueron claramente definidas al iniciar el proceso. Conforme la presentación de los pasos a seguir durante las mismas se distingue en la continuidad del proceso.

Así mismo los binomios reconocen que se explicó y presentó la metodología para desarrollar las actividades por los temas abordados.

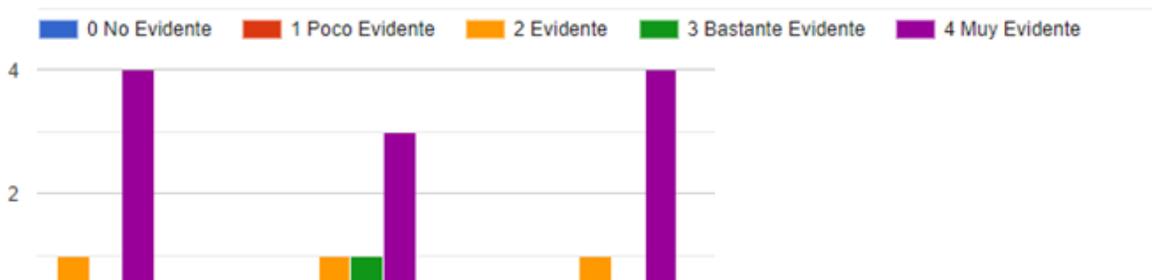


Figura 6. Cuestionario de Valoración. Relación de los contenidos de manera apropiada con los objetivos planteados Parte II

La segunda parte orienta las preguntas a evaluar los conocimientos previos bajo la misma escala de la primera parte. Los binomios consideran que los conocimientos adquiridos se pueden vincular con experiencias previas de la pareja y su contexto vital. Así como permite la interacción entre los conocimientos previos y los nuevos conocimientos. Para cerrar esta parte los binomios consideran evidentemente los pasos y secuencia en los tiempos abordados en cada etapa. La tercera y cuarta parte se encaminan a identificar las percepciones de los binomios como evidenciar recomendaciones para mejorar en la continuidad del proceso. En la tercera donde se les pide a los participantes compartir con el equipo de trabajo, sus comentarios y/o recomendaciones frente al desarrollo del proyecto, acá podemos evidenciar la acogida del proyecto, la pertinencia e importancia de abordar el tema de la sexualidad desde su integralidad.

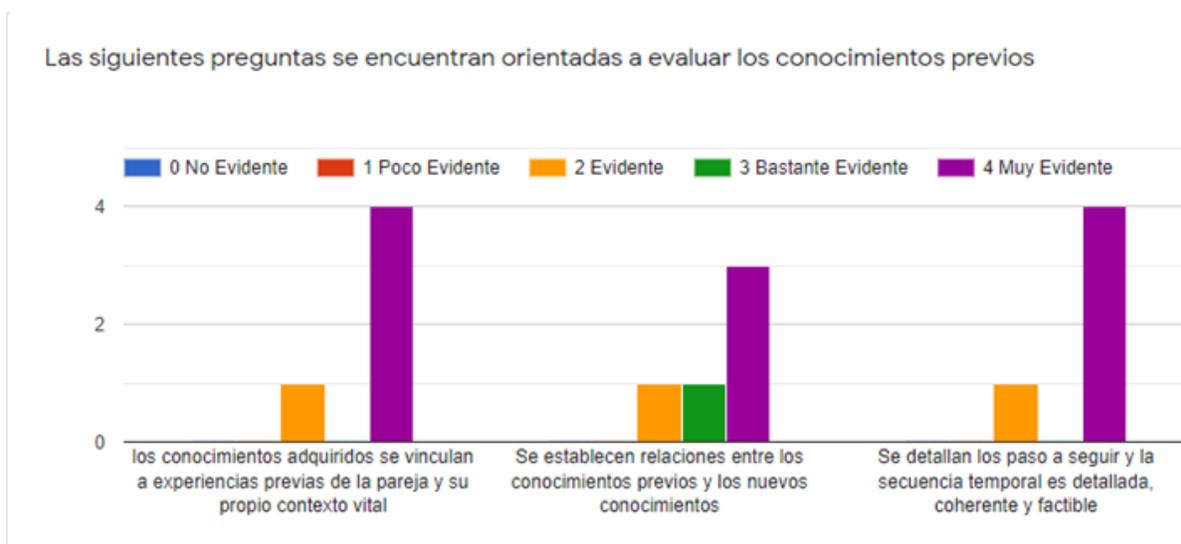


Figura 7. Cuestionario de Valoración. Vínculo de conocimientos previos con los adquiridos en la intervención

De la misma forma se recibe la sugerencia de replantear las diferentes actividades de acuerdo con el momento del tratamiento oncológico que se encuentre el binomio; por otra parte, revisar todo el material audiovisual y pasar a formatos que no se modifiquen al momento de compartirlos.

En este espacio podrá compartir con el equipo de trabajo, sus comentarios y/o recomendaciones frente al desarrollo del proyecto.

5 respuestas

ADELANTE. FELICITACIONES. GRACIAS

Excelente temas muy interesantes muy emotivos

Nuevamente felicitamos al equipo de Amor Oncológico por el excelente trabajo realizado en este proceso y por su decidido profesionalismo durante el desarrollo del mismo.

Una recomendación muy respetuosa: Tener más cuidado con algunos pequeños errores de redacción y puntuación en los textos y algunas fallas de ortografía, especialmente en las tildes.

El tema que se desarrolla es el proyecto me parece muy valioso para las parejas en nuestras circunstancias y ayuda a fortalecer las relaciones de pareja.

El proyecto considero llena todas la expectativas y es muy útil para las parejas que se encuentran en este proceso difícil por cierto, pero tambien para la vida de todas las parejas. No hay que esperar que algo complicado se presente en la vida para darnos cuenta de la importancia de la relación en pareja, maxime cuando se han compartido tanto años, es decir toda la vida. Seria importante indagar con la pareja exactamente en que etapa se encuentra el tratamiento para poder concertar mejor las tareas. Realmente hay días difíciles despues del tratamiento con la quimioterapia que hace complicado cumplir las tareas en el tiempo establecido. Aunque realmente tuvimos mucha comprensión por parte de la estudiantes y futuras profesionales.

Figura 8. Cuestionario de Valoración. Comentarios y/o recomendaciones frente al desarrollo del proyecto

Finalmente, cada integrante de los binomios comparte su experiencia en el desarrollo del proyecto, donde los binomios consideran que fue una experiencia enriquecedora, positiva y de aprendizaje, de forma complementaria también los

En este espacio podrá compartir con el equipo de trabajo, su experiencia en el proyecto

5 respuestas

Positiva. Aprendimos y nos divertimos

Experiencia muy positiva un gran aprendizaje

Solo me resta agradecerles por habernos hecho partícipes de este proyecto y de los resultados logrados Un gran abrazo para Judy, Dana y María Fernanda. Con mucho afecto, Ricardo y Nury

Mi experiencia particularmente incapacitante sobre todo en la primera semana despues de la aplicación de la quimio, no me permitieron desarrollar a cabalidad el proyecto como está programado y siempre sentía que estaba atrasada en las actividades, no obstante que las estudiantes fueron muy comprensivas con el tiempo.

Para mi ha sido muy enriquecedor este proyecto, porque es una forma de ayudar a las parejas tanto a la enferma como a la que requiere el cuidado. Y es importante porque al ser humano con todo lo complicado que es, depredador y violento, solo lo salva el arte y el amor. Las felicito por este trabajo y ojala lleguen a muchas personas. Todos los seres humanos necesitamos de todos.

Figura 9. Cuestionario de Valoración. Experiencia de cada integrante del binomio en el proyecto

binomios esperan que el proyecto pueda llegar a más personas.

2. Evaluación seguimiento de proceso:

Por otra parte, se lleva a cabo una evaluación desarrollada posterior al cierre del proceso, resulta importante conocer los efectos y la percepción de los participantes frente al proyecto, donde se evidencia la viabilidad o no el proyecto de intervención y en qué medida se logró impactar en la población. A partir de ello se realizaron llamadas telefónicas y contactos vía WhatsApp a cada uno de los integrantes de los binomios.

El seguimiento se llevó a cabo con base en tres preguntas clave:

- ¿Qué ha pasado en estos 8 días luego de su participación en la Escuela del Amor Oncológico?
- ¿Se han generado cambios positivos en la relación tras el proceso de intervención?
- ¿Recomendarían este escenario de intervención a otras parejas con diagnóstico oncológico?

A partir del análisis realizado a las respuestas brindadas por los participantes, se evidencia que abordar el tema de la sexualidad, desde la concepción integral y desde los diferentes aspectos que comprenden la misma, resulta pertinente e importante durante un diagnóstico crónico como lo es el cáncer. Así mismo el reconocimiento al equipo de trabajo desde la selección y manera de abordar los diferentes temas trabajados, que les ha permitido potenciar estrategias y herramientas dentro de la construcción y fortalecimiento de su relación; de la misma manera reconocer los cambios como formas de crecimiento y aprendizajes para afrontar el diagnóstico, a nivel físico, emocional y de la misma manera en las dinámicas con su entorno.

En relación con las preguntas formuladas en el seguimiento, las parejas reconocen que la comunicación ha sido uno de los ejes que más se ha fortalecido en el binomio, por otra parte, uno de los integrantes de la pareja Azul refiere: “Hicimos una retroalimentación y estuvimos dialogando como nos había ayudado las estrategias. y nos dimos cuenta de que algunas ya las teníamos en nuestra cotidianidad y otras eran nuevas. Y por su importancia resolvimos que las tendríamos en cuenta para mejorar nuestra

relación en las circunstancias actuales.”, resulta interesante abordar desde esta perspectiva como también se da un reconocimiento al trabajo en conjunto y al apoyo constante dentro de la relación de pareja, así mismo el reconocimiento y apropiación de no solo las estrategias sino también de las herramientas que se han consolidados a lo largo de la relación.

Por su parte la pareja Rosado refiere “Pienso que se han generado cambios muy importantes a nivel de relación de pareja, pienso que uno está más unido, una unión bonita, pienso que es un proceso muy relevante, y también pienso que sería muy importante que se pudiera hacer con todas las parejas, así no cuenten con un diagnóstico como el que atravesamos nosotros”, a lo anterior permite identificar que la comunicación es uno de los ejes más importantes para establecer relaciones, así mismo recoger la propuesta de ampliar la población objetivo que genere mayor participación integrando otros diagnósticos y a su vez parejas que quieran fortalecer su relación.

La pareja Naranja considera que el proceso “Resulta enriquecedor en el sentido de retomar diferentes actividades de pareja, considerando que su relación se forja bajo la unión, cariño, ternura y amor espiritual.”

Otro aspecto tenido en cuenta es a partir de su experiencia en el proyecto la recomendación de este, la pareja Azul refiere “Si la recomendamos, porque es una etapa complicada. Porque el proyecto busca precisamente que las parejas que atraviesan por esta situación lo puedan transitar de mejor manera y puedan superarlas unidos y no se erosione la relación de pareja” y “Definitivamente sí. Este proyecto es muy importante porque los seres humanos no solo somos razón, sino que además y tal vez con más énfasis sentimos y nos movemos por los instintos”.

Por su parte la pareja Rosado refiere “Si lo recomendaría, porque definitivamente es un apoyo y el hecho de que ustedes como profesionales los toros desde la barrera, al retroalimentar a las personas que hacemos ha permitido que haya una eficiencia y eficacia en lo que se pretende, que es mejorar la calidad de vida tanto del paciente como del cuidador” por otra parte la pareja Naranja comparte con el equipo “por supuesto que recomendaría el proyecto es un acompañamiento en una etapa difícil”.

A lo anterior, más allá de lograr el cumplimiento de los objetivos planteados y el reconocimiento al equipo de trabajo, es oportuno reiterar que, tras el proceso de intervención, el fortalecimiento de la relación basado en la confianza y acompañamiento, viendo el cuidado como un ejercicio constante y mutuo; de la misma manera reconociendo la comunicación como aspecto más importante en la construcción y mantenimiento de la relación.

CAPÍTULO III. PRESENTACIÓN DE LOS CASOS (EJECUCIÓN DEL PROYECTO)

3.1. Pareja Azul

3.1.1. Ficha social.

I. Datos de Identificación

Pareja: Azul

Tiempo de casados/ convivencia: 38 años

Ciudad de residencia: Bogotá

Diagnóstico: Ca. Seno

Estadio: No especificado

Tiempo de recibir el diagnóstico: 3 años

II. HISTORIA BINOMIO DE PAREJA

Sexo	Edad	Estado de salud de la unidad de convivencia	Diagnóstico de Salud	Patologías similares	Acompañamiento médico actual
M	64	Paciente con Ca. de Tiroides se encuentra en remisión y control cada 6 meses	Ca. de Tiroides	Ninguna	Exámenes médicos de control
F	65	Paciente que viene con diagnóstico de	Ca. de Ovario Ca. de Seno	Ninguna	Tratamiento oncológico activo

		Ca. de Ovario (2018), por medio de intervención quirúrgica es extraída la masa, para el año 2020 encuentran presenta Ca. de Seno actualmente está en Quimioterapia.			
--	--	---	--	--	--

Tabla 11. Historia Binomio de Pareja Azul

Tipo de tratamiento oncológico: Actualmente ella se encuentra en tratamiento oncológico por medio de aplicación de Quimioterapia, vía intravenosa, cada 21 días, le formulan cuatro ciclos.

a. Situación Familiar / Social

Estado civil de la pareja	Casados, hace 38 años (1983)
¿Con quién viven en su casa?	El binomio y su hija menor
¿Cuentan con apoyo para las labores domésticas?	Sí
¿Cuentan con el acompañamiento de un(a) enfermero(a)?	No
Relación entre la pareja (roles y funciones)	Relación sólida, con comunicación asertiva, a raíz del diagnóstico su dinámica y roles se han modificado, actualmente en las labores domésticas participa él, actividad que antes no ejercía de manera activa, a su vez ejerce el cuidado en ella por el tratamiento que recibe actualmente, es quien coordina citas médicas y diferentes trámites administrativos. Los dos cubren los gastos económicos del hogar, el actualmente labora, ella es pensionada.
Roles y funciones de los hijos (Si los hay)	La pareja tiene tres hijos, dos de ellos, se encuentran fuera del país, sin embargo, mantienen en constante comunicación con ellos, la hija menor convive con ellos, tiene un taller artístico en la casa, por lo que ejerce el cuidado con ellos, especialmente con ella por el tiempo de convivencia diaria.

Prácticas espirituales, grupales o comunitarias en las que participe la pareja	Es una pareja unida, creyente de Dios, comparten afinidad en asistir a la iglesia, les llama la atención el tema artístico por su hija, además de participar en diferentes actividades afines con sus estudios y/o profesión.
Participación de la familia en el proceso de salud/enfermedad	La familia participa de manera activa, durante el tratamiento que recibe ella, además de buscar opciones y opiniones en el exterior por parte médica. Él y su hija menor ejercen el cuidado y acompañamiento en citas médicas de control y aplicación de la quimioterapia.
Relación con la familia ampliada	El binomio mantiene relaciones asertivas con su familia y la de su compañero (a), con constante comunicación sobre su estado de salud y a su vez de recuperación en torno al diagnóstico.
Participación de la comunidad en el proceso salud/enfermedad (Redes secundarias)	La red secundaria en este binomio mantiene relación activa y constante entre amigos de la universidad, ámbito laboral y social, quienes a su vez acompañan y motivan en el proceso de tratamiento.

Tabla 12. Situación Familiar / Social Pareja Azul

III. Ámbito económico

a. Estrato: 4

b. Tenencia de la vivienda:

Propia	X	Arrendada		Prestada	
Compartida (pieza)		Invasión		Otra:	

Tabla 13. Tenencia de Vivienda Pareja Azul

IV. Diagnóstico desde Trabajo Social

A partir de su historia como binomio de 38 años, se puede evidenciar que existe una relación estable, basada en el apoyo mutuo y la comunicación asertiva. Se destaca que, en la trayectoria del diagnóstico, la participación de los dos ha sido activa, colocándolos en el mismo nivel de conocimiento y manejo de la historia clínica y el tratamiento médico asignado conforme a la evolución del diagnóstico. teniendo en cuenta que los dos han atravesado por un diagnóstico oncológico y quienes ejercen el cuidado mutuo, como forma de expresar el amor y compromiso con el otro. Del mismo modo la pareja cuenta con un conjunto estable de recursos de orden

personal, económico y social, que han facilitado el afrontamiento desde la etapa inicial en que fue detectado el cáncer en ambos casos y especialmente en ella que se encuentra en tratamiento, lo que ha permitido la actuación oportuna a través de la intervención quirúrgica en ambos casos, el tratamiento de quimioterapia. Se identifica la importancia de fortalecer y potenciar su red de apoyo familiar y por ende la relación entre el binomio.

V. Acciones por seguir desde Trabajo Social

El binomio accede de manera voluntaria a participar en el proyecto de intervención propuesto por la Escuela del Amor Oncológico, mediante el cual se pretende que reconozcan los cambios dados a partir del diagnóstico, que a su vez han modificado sus dinámicas y roles dentro de la familia, de la misma manera brindar estrategias y herramientas que potencien la comunicación en su relación, como el reconocimiento de la importancia del uno sobre el otro, en su trayectoria como pareja y cuidado establecido. Acompañar y orientar frente a los efectos que pueden producir la quimioterapia a nivel físico y que por ende repercuten en su vida social, familiar y desarrollo de actividades cotidianas.

Observaciones:

Se evidencia el interés del binomio por participar, desde su experiencia como estudiantes y docentes en el proceso resultado del trabajo de grado para el equipo de trabajo, de la misma manera, el compromiso adquirido de forma indirecta con la participación activa de las actividades a pesar de los efectos de la quimioterapia, entre ellos el cansancio y agotamiento físico. De la misma manera es importante recalcar la dinámica positiva y asertiva de la relación.

3.1.2. Ecomapa.

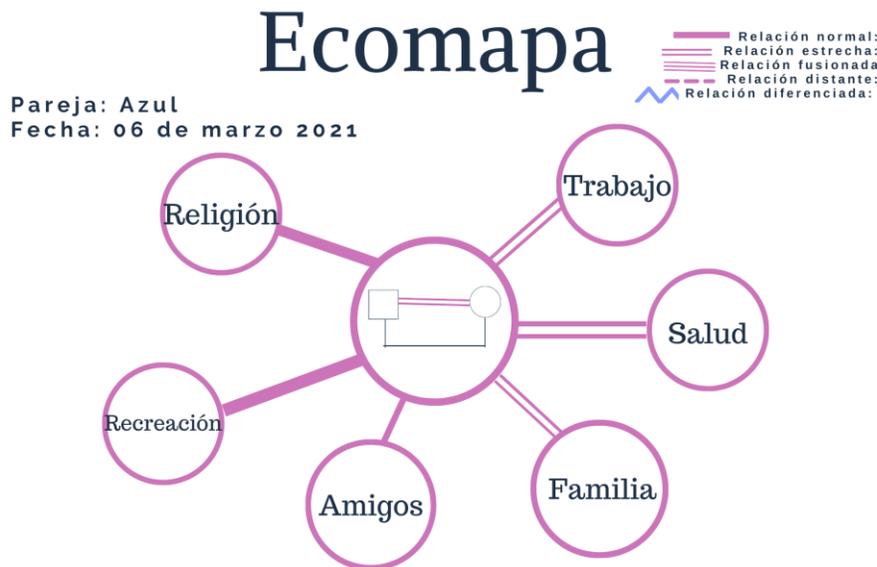


Figura 10. Ecomapa Pareja Azul

3.1.3. Línea de vida.

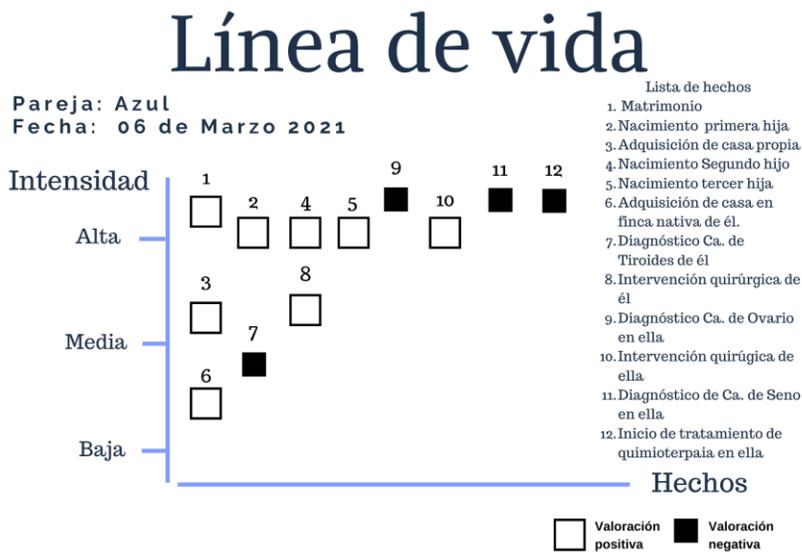


Figura 11. Línea de Vida Pareja Azul

3.1.4. Cuadro de seguimiento.

FASE INICIAL	FASE INTERMEDIA	FASE FINAL
<p>Se realizó un proceso de contacto con la pareja a través de una referencia dentro de la Liga Contra el Cáncer donde llevan a cabo su tratamiento, se compartió un boceto del proyecto, que se buscaba y cuál era su fin, lo que permitió concretar con la pareja, la sesión inicial de presentación oficial del proyecto y de su equipo de trabajo, en el cual se establecieron las condiciones de su participación, brindando información general acerca del objetivo, la duración del proceso y la metodología para su desarrollo, durante el desarrollo de la primera sesión también se logró profundizar y afianzar su comprensión del proyecto, haciendo énfasis en sus derechos como participantes, en el manejo respetuoso y confidencial de su información, la libertad de expresar cualquier inquietud o inconformidad respecto a la intervención y la opción de</p>	<p>Teniendo en cuenta las actuales condiciones por la contingencia sanitaria, el desarrollo posterior de la intervención se planteó de manera virtual, a partir del diseño y entrega de material audiovisual, denominada cápsulas, en las que se dividieron en tres grandes ejes: cambios, estrategias y herramientas; seleccionando 10 subtemas específicos y pertinentes para cada eje, teniendo un total de 6 días de intervención asincrónica por medio del grupo de WhatsApp entre el equipo de trabajo y el binomio.</p> <p>Así mismo se desarrollaron diferentes actividades para cada día, es importante tener en cuenta que con este binomio se llevó de forma lineal la intervención teniendo en cuenta el inicio del tratamiento de ella y sus posteriores efectos, que le impedirían estar de manera</p>	<p>Encontramos un binomio, caracterizado por una relación estable, comunicación asertiva, reconocimiento del otro como su compañero (a) de vida, así mismo la admiración desde lo laboral, social y académico.</p> <p>Así mismo se identifica la importancia de llevar a cabo el tratamiento y de la misma manera seguir todas las recomendaciones brindadas por el equipo médico.</p> <p>También se logra identificar la relación estrecha que mantienen con sus hijos, que, si bien dos de ellos no están cerca, mantienen pendientes, acompañan y orientan sus padres en los procesos administrativos y de la misma manera con opiniones médica especializadas y por ende más avanzadas.</p> <p>De la misma manera una relación estrecha, sin embargo, con más cercanía, con su hija menor que convive con ellos y</p>

<p>retirarse en cualquier momento de así crearlo conveniente.</p> <p>Encontramos una pareja casada, hace 38 años y que conviven hace aproximadamente 42 años, profesionales en derecho de la Universidad Nacional, él actualmente labora, ella se encuentra pensionada, sus dos hijos mayores son profesionales y viven en el extranjero, su hija menor es profesional en artes plásticas y profesora de la Universidad Nacional, convive con ellos. Él tiene 64 años y ella 65; para el año 2018 los dos atravesaron de forma simultánea un diagnóstico oncológico, en ambos casos se realizó intervención quirúrgica, en el caso de él salió favorable, actualmente se encuentra en remisión y control periódico, sin embargo, en el caso de ella, no se logró retirar en su totalidad la masa, y para el año 2020 se encuentra una masa en el seno</p>	<p>activa en la intervención, para ello se llevó a cabo la intervención de manera escalonada, según avanza su recuperación. De todas formas, a pesar de las diferentes dificultades se reconoce el compromiso y dedicación en la participación del proyecto, como también la confianza establecida entre equipo de trabajo y binomio en compartir fotografías de ellos, en su inicio de relación y así mismo durante su construcción como pareja. A través de la intervención la pareja reconoce otros espacios de interacción y así mismo fortalece e inician a llevar a cabo actividades que les permiten interactuar de manera más íntima, como fortalecer aspectos que se han relegado por el diagnóstico.</p>	<p>comparte tareas y responsabilidades en sí dentro del hogar.</p> <p>Refieren que, si bien la quimioterapia ha tenido efectos notorios en el rendimiento de ella, en las consultas de control se ha evidenciado una disminución en el tamaño de la masa. Finalmente, en relación con la dinámica del binomio, comentan como algunas de las estrategias las conocían, pero no las llevaban a cabo, donde por medio de las cápsulas comprendieron mejor y empezaron a implementar en sus actividades, lo que les ha permitido potenciar la forma en que se comunican, y ejercen el cuidado entre ellos especialmente.</p>
---	--	--

<p>derecho, para ello se formula la aplicación de quimioterapia en cuatro ciclos de 21 días cada uno.</p> <p>Así mismo durante la sesión inicial, se realizó una técnica rompehielo que generará un clima de confianza entre el equipo de intervención y la pareja participante, colocando en evidencia el grado de conocimiento y compromiso entre los dos miembros de la pareja al coincidir en todas las respuestas de la dinámica.</p> <p>Por otro lado, el ejercicio de corpografía tuvo gran impacto reflexivo, identificando en la figura del otro las cualidades que se admiran, los proyectos y expectativas que se tienen a futuro, los temores identificados y los procesos de comunicación que se han construido a lo largo de su relación como pareja; donde por medio de esto, iniciar y de alguna manera permitirse pensar en qué consiste la sexualidad en este momento vital, donde una enfermedad</p>		
---	--	--

<p>crónica como el cáncer impone la reorganización del sistema familiar y la libre expresión de la intimidad. Reconociendo su presencia en diferentes ámbitos de sus vidas y su cotidianidad, reconociendo el cuidado como pilar y forma de expresar su amor incondicional entre ellos.</p>		
---	--	--

Tabla 14. Cuadro de Seguimiento Pareja Azul

3.2. Pareja Rosado

3.2.1. Ficha social.

I. Datos de Identificación

Pareja: Rosado

Años de casados/ Convivencia: 20 años

Ciudad de residencia: Bogotá

Diagnóstico: CA. Próstata

Estadio: II- Gleason 3+4

Tiempo de recibir el diagnóstico: 8 años

II. HISTORIA BINOMIO DE PAREJA

Sexo	Edad	Estado de salud de la unidad de convivencia	Diagnóstico de salud	Patologías similares	Acompañamiento médico actual
M	63	Estable y con control médico para evitar proceso de metástasis.	CA. Próstata	Ninguna	Tratamiento oncológico activo

F	61	Bueno	Ninguno	Antecedente de CA. de Próstata en el padre.	Exámenes médicos de rutina.
---	----	-------	---------	---	-----------------------------

Tabla 15. Historia Binomio de Pareja Rosado

Tipo de tratamiento oncológico: El paciente tiene establecidos ciclos de quimioterapia y actualmente recibe aplicación de ácido zoledrónico para evitar el proceso de metástasis.

a. Situación Familiar / Social

Estado civil de la pareja	Pareja en unión libre desde hace 20 años
¿Con quién viven en su casa?	Solos
¿Cuentan con apoyo para las labores domésticas?	No
¿Cuentan con el acompañamiento de un(a) enfermero(a)?	No
Relación entre la pareja (Roles y funciones)	La pareja cuenta con roles establecidos para la distribución de tareas en el hogar y la administración de un negocio particular. Los dos tienen conocimiento y manejo sobre la historia clínica y los procesos adelantados con la IPS tratante para la gestión de citas, exámenes y procedimientos.
Roles y funciones de los hijos (Si los hay).	No hay hijos en la pareja.
Prácticas espirituales, grupales o comunitarias en las que participa la pareja.	La pareja se identifica con la religión católica, expresando encontrar en el ejercicio de la fe, apoyo y contención espiritual frente al proceso que atraviesan.
Participación de la familia en el proceso de salud/enfermedad.	La gestión del proceso médico y el afrontamiento de todos los aspectos que implica la enfermedad han sido asumidos por la pareja, evidenciando la ausencia o debilidad de una red de apoyo familiar que pueda servir como soporte social de la pareja.

Relación con la familia ampliada	Se referencia que existe comunicación con el hermano menor del paciente, mientras que, por parte de ella, la relación se describe como nula.
Participación de la comunidad en el proceso salud/enfermedad (Redes secundarias)	La pareja refiere que mantienen comunicación con amigos cercanos desde el ámbito laboral de ella como docente, ya que, tras años de trabajo, sus amistades conocen y han interactuado con su esposo, motivo por el cual están al tanto del proceso de tratamiento oncológico.

Tabla 16. Situación Familiar / Social Pareja Rosado

III. Ámbito económico

a. Estrato: 3

b. Tenencia de la vivienda:

Propia	X	Arrendada		Prestada	
Compartida (pieza)		Invasión		Otra:	

Tabla 17. Tenencia de Vivienda Pareja Rosado

IV. Diagnóstico desde Trabajo Social:

Luego de veinte años de convivencia, se evidencia que existe una relación estable y basada en el apoyo mutuo. Se destaca que, en la trayectoria de la enfermedad, la participación de los dos ha sido activa, igualándolos en el conocimiento y manejo de la historia clínica y el tratamiento médico asignado conforme a la evolución del diagnóstico. La pareja cuenta con un conjunto de recursos de orden personal, económico y social, que han facilitado el afrontamiento desde la etapa inicial en que fue detectado el CA. de próstata, permitiendo la actuación oportuna a través de la intervención quirúrgica, el tratamiento de quimioterapia, y el ácido zoledrónico, indicado para evitar el proceso de metástasis. Se advierte la necesidad de fortalecer la red de apoyo familiar con quienes se percibe una relación distante y el trabajo con herramientas de comunicación para potenciar aspectos como el asertividad y la expresión emotiva dentro de la pareja.

V. Acciones por seguir desde Trabajo Social:

Antes de finalizar la visita domiciliaria, se acuerda con la pareja iniciar su participación en el proyecto de intervención, el cual tendrá una duración de seis días, una sesión de cierre y el establecimiento de contacto ocho días después, para realizar seguimiento de la intervención. Se enviará a diario por vía WhatsApp material gráfico y audiovisual, el que se comprometen a revisar y a partir del mismo, efectuar un conjunto de tareas o acciones estratégicas orientadas al fortalecimiento de la relación de pareja, en aspectos como la comunicación positiva, la expresión intencionada de emociones, el desempeño de roles y las tareas de cuidado dentro de la convivencia del binomio.

3.2.2. Ecomapa.



Figura 12. Ecomapa Pareja Rosado

3.2.3. Línea de vida.

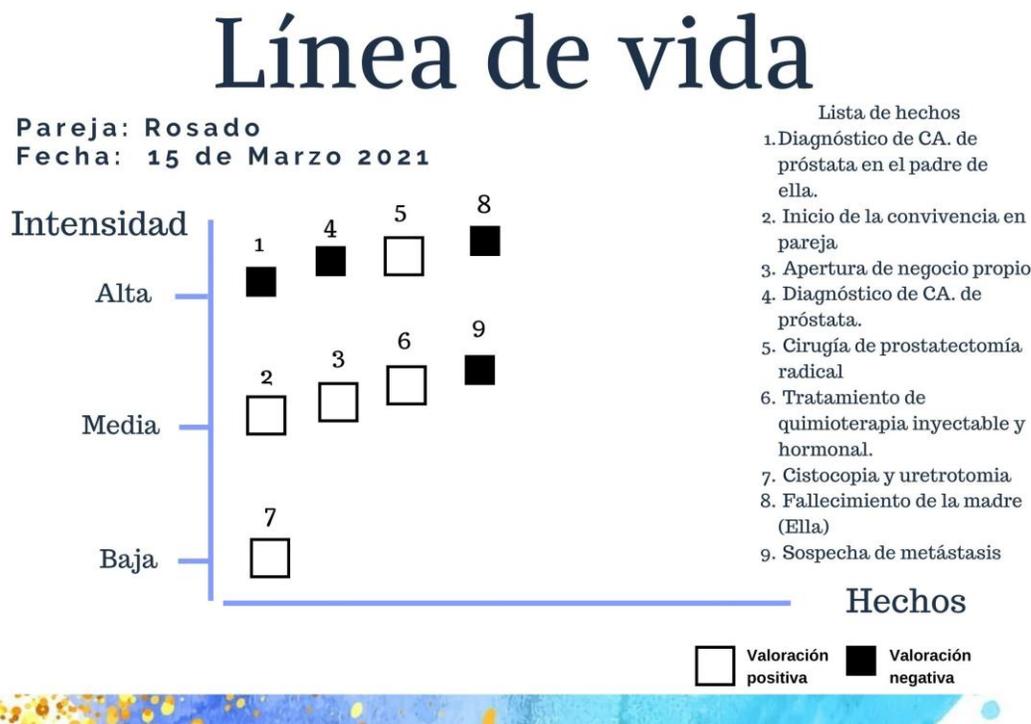


Figura 13. Línea de Vida Pareja Rosado

3.2.4. Cuadro de seguimiento.

FASE INICIAL	FASE INTERMEDIA	FASE FINAL
Se realizó un proceso de contacto con la pareja en el cual se establecieron las condiciones de su participación en el proyecto de intervención, brindando información general acerca del objetivo, la duración del proceso y la metodología para su desarrollo. Se concertó un encuentro presencial, cumpliendo un protocolo de bioseguridad, con el fin de profundizar y afianzar su comprensión del proyecto, haciendo énfasis en sus derechos como participantes, en el manejo respetuoso y confidencial de su información, la libertad de	Teniendo en cuenta las actuales condiciones por la contingencia sanitaria, el desarrollo posterior de la intervención se planteó de manera virtual, a partir del diseño y entrega de material informativo acerca de los efectos de la enfermedad oncológica en la sexualidad, buscando generar un espacio de aprendizaje y reconocimiento para los dos miembros de la pareja; posteriormente, se buscó brindar un conjunto de estrategias que permitieran un escenario de diálogo, para expresar de manera intencionada las dudas,	Para la sesión de cierre, se acordó un encuentro virtual a través de la plataforma Meet, solicitando previamente tener las bitácoras terminadas para hacer su entrega como un regalo entre los miembros de la pareja. Posteriormente a su entrega, se compartió en pantalla un vídeo conmemorativo al trabajo realizado por la pareja, integrado por sus fotografías que reflejan su historia de vida en común, agradeciendo el esfuerzo e interés puesto en el proyecto. Se realizó la entrega de diplomas, como símbolo de reconocimiento por el

<p>expresar cualquier inquietud o inconformidad respecto al planteamiento y la opción de retirarse en cualquier momento de así creerlo conveniente.</p> <p>Nos encontramos con una pareja, caracterizada como familia nuclear sin hijos, que vive en unión libre, desde hace 20 años en la ciudad de Bogotá. Él con 63 años, es psicólogo, trabajador independiente, y actualmente paciente oncológico por diagnóstico de CA. de próstata desde el año 2012; ella, de 61 años, es trabajadora social, docente universitaria en ejercicio, y quien se desempeña como apoyo principal del paciente.</p> <p>En esta pareja, se destaca en los antecedentes familiares de ella, el fallecimiento del padre por el mismo diagnóstico oncológico, en tanto dicha experiencia, generó el conocimiento previo sobre la enfermedad respecto a los síntomas, el curso del tratamiento y todo lo referente a la gestión con las entidades de salud para solicitud de citas, controles con especialistas, autorizaciones de medicamentos y los respectivos tratamientos. Esto a su vez, implicó una predisposición y temor frente a la evolución médica de su esposo, ante la recurrente posibilidad de perderlo.</p>	<p>preocupaciones y emociones que han surgido luego de recibir el diagnóstico e iniciar el respectivo tratamiento oncológico; por último, se plantearon distintas herramientas que desde la cotidianidad actúan como facilitadores de la comunicación y acciones de cuidado mutuo.</p> <p>La intervención se estructuró como un ejercicio que permitiera el trabajo autónomo y asincrónico, de manera que los horarios fueran flexibles para los participantes y no irrumpieran en el desarrollo de sus responsabilidades cotidianas, sobre todo cuando los dos son personas activas laboralmente. Razón por la cual se acordó enviar los materiales a partir de las 5pm.</p> <p>A partir de la tercera sesión, se realizó la suspensión del trabajo asincrónico, por dificultades en el estado de la salud del paciente, como reacción a la medicación aplicada, provocando malestar estomacal y debilidad general. Tras un período de ocho días, donde se realizó seguimiento de la salud del paciente, se presentó mejoría en las condiciones de salud, permitiendo retomar las actividades planteadas para el proyecto de intervención.</p> <p>A partir del análisis de las evidencias de las tareas realizadas, identificamos que en la pareja rosado el</p>	<p>compromiso y participación de ambos miembros en el proyecto.</p> <p>En la parte de retroalimentación, los miembros de la pareja contestaron preguntas de cierre, describiendo sentirse satisfechos y recomendar el proyecto como beneficioso, reconociendo que existe poco acompañamiento psicosocial en las entidades de salud, y más desde una perspectiva de binomio de pareja, donde el cónyuge es en muchos casos el cuidador del paciente, o donde la falta de información oportuna puede ser un factor importante en el deterioro de la dinámica familiar. Se valoró por parte de la pareja, este proceso como valioso para ser replicado en relaciones donde existe un tipo diagnóstico oncológico.</p> <p>Su participación es descrita como una experiencia en la cual se dio lugar a actividades que rompieron con la rutina y favorecieron la expresión intencionada de emociones y sentimientos, dinamizando las dinámicas de comunicación en la pareja.</p> <p>Dada la distribución de roles y la alta demanda de compromisos a nivel laboral y médico, una mayor presencia y participación de la familia extensa podría apoyar su capacidad de gestión y afrontamiento, sin que implique perder su autonomía</p>
---	---	---

<p>En la sesión inaugural, que también puede entenderse como visita domiciliaria, se realizó una técnica rompehielo que generara un clima de confianza entre el equipo de intervención y la pareja participante, colocando en evidencia el grado de conocimiento y compromiso entre los dos miembros de la pareja al coincidir en todas las respuestas de la dinámica.</p> <p>Por otro lado, el ejercicio de corpografía tuvo gran impacto reflexivo, identificando en la figura del otro las cualidades que se admiran, los proyectos y expectativas que se tienen a futuro, los temores identificados y los procesos de comunicación que se han construido a lo largo de su relación como pareja; y acerca de esto, iniciar y de alguna manera permitirse pensar en qué consiste la sexualidad en este momento vital, donde una enfermedad crónica como el cáncer impone la reorganización del sistema familiar y la libre expresión de la intimidad.</p>	<p>diagnóstico y el proceso médico, no han sido factores de conflicto, sino motivos para fortalecer la unión y el apoyo dentro del binomio conyugal. Esto se demostró a través de una participación comprometida en la que puntualmente los dos sacaban de su tiempo de descanso para ver juntos los materiales y responder a de manera individual o conjunta, las tareas correspondientes a cada día. Se destaca que existen aspectos en la comunicación que pueden ser mejorados, para no guardar en soledad los temores o las preocupaciones con relación a la trayectoria de la enfermedad, esto evidenciado como parte de las personalidades de cada uno, donde él se describe como más directo, concreto y práctico y ella más expresiva en la relación.</p> <p>Se identifica como positivo el que la pareja cuente con estabilidad laboral y recursos que le permitan la adherencia al tratamiento a través del cumplimiento oportuno de los controles y procedimientos médicos.</p> <p>Se percibe como posible factor de riesgo el actual estado de la red familiar y la responsabilidad concentrada en los miembros de la pareja.</p> <p>Por otra parte, señalan que, debido a la pandemia, han limitado al máximo el encuentro o contacto social y</p>	<p>y capacidad de decisión sobre los asuntos que manejan de manera individual o como pareja. A nivel de pareja, se presenta como problemático la alta demanda por parte de sus actividades laborales, reduciendo el tiempo para estar juntos y lograr de manera más constante, esta expresión intencionada de ideas y emociones, sobre el proceso que están viviendo.</p> <p>Se recomendó seguir colocando en práctica las estrategias compartidas durante las sesiones virtuales en relación con la comunicación positiva, el respiro emocional y el afrontamiento postraumático, en aras de mantener y fortalecer su nivel de unión y compromiso.</p> <p>Se recomienda especialmente implementar la estrategia de respiro emocional, que plantea tiempos de ocio y bienestar compartido, facilitando al binomio reencontrarse por medio de acciones cotidianas con las cuales se puedan distraer y distensionarse de sus actividades cotidianas.</p> <p>Siendo una pareja estable, que basa su relación en el amor y compromiso, se encuentra relevante el que puedan darse la oportunidad de realizar los proyectos y planes concebidos, como el matrimonio y los viajes en plan turístico y de descanso.</p>
---	--	--

	<p>en contraste aumentado sus cargas a nivel laboral, razón para advertir que esta dinámica puede derivar en un agotamiento individual y de pareja.</p> <p>Se advierte que la disposición del tiempo alrededor del trabajo, y las mismas dinámicas impuestas por la pandemia y sus medidas de contingencia, también han derivado en la postergación de los proyectos en pareja como un viaje de descanso o la organización de su matrimonio.</p>	
--	--	--

Tabla 18. Cuadro de Seguimiento Pareja Rosado

3.3. Pareja Naranja

3.3.1. Ficha social.

I. Datos de Identificación

Pareja: Naranja

Años de convivencia: 51 años

Ciudad de residencia: Bogotá

Diagnóstico: CA de Pulmón (ella)

Estadio: III

Tiempo de recibido el diagnóstico: Un año

II. HISTORIA BINOMIO DE PAREJA

Sexo	Edad	Estado de salud de la unidad de convivencia	Régimen de salud	Estudios	Ocupación
------	------	---	------------------	----------	-----------

F	73	Avanzando a crónico, posible remisión a cuidados paliativos	CA de Pulmón	CA de Pulmón (actualmente)	Tratamiento oncológico activo
M	78	Estable, con controles periódicos	Hernia hiatal Antecedentes cardiacos	CA de Esófago (Hace tres años)	Controles oncológicos y cardíacos

Tabla 19. Historia Binomio de Pareja Naranja

Tipo de tratamiento oncológico: La paciente tiene establecidos ciclos de quimioterapia intravenosa de aplicación quincenal, oxígeno permanente y al momento de la intervención se encontraba en citas médicas para la posible aplicación de un ciclo de radioterapia.

a. Situación Familiar / Social

Estado civil de la pareja	Pareja casada desde hace 51 años
¿Con quién viven en su casa?	Solos
¿Cuentan con apoyo para las labores domésticas?	No
¿Cuentan con el acompañamiento de un(a) enfermero(a)?	No
Relación entre la pareja (roles y funciones)	La pareja naranja actualmente tiene establecidos roles y funciones de acuerdo con las necesidades cotidianas de convivencia autónoma y la situación de salud de ella; las labores domésticas, compras y cuidado del hogar, así como cocinar y lavar ropa están a cargo de él, mientras que el control de medicamentos, control del dinero y actividades espirituales están a cargo de ella; el aseo personal lo realiza cada uno de manera autónoma, aun cuando él le presta alguna ayuda a la paciente.
Roles y funciones de los hijos (Si los hay)	No Aplica
Prácticas espirituales, grupales o comunitarias en las que participe la pareja	Se reconocen como creyentes, católicos y su fe es un punto importante de interacción entre ellos y con otros; constituyeron con familia y amigos un grupo de oración y peregrinaje a Iglesias y Basílicas que los mantiene activos

	en plataformas de mensajería instantánea como WhatsApp y de reuniones como Meet.
Participación de la familia en el proceso de salud/enfermedad	Sus hijos, si bien ya no conviven con ellos en el mismo apartamento, están pendientes de ellos, los llaman con frecuencia y los apoyan con lo pertinente para la atención médica de ambos integrantes del binomio; con el hermano de la paciente tienen una relación muy fuerte, que les brinda apoyo, lazos de solidaridad y confort en el seno de la familia ya que hace las veces de interlocutor con todos.
Relación con la familia ampliada	El binomio tiene una relación estrecha con el hermano de la paciente, una fuerte y bien gestionada relación con los demás miembros de su familia que constituyen una red de apoyo importante para actividades y necesidades de la pareja que requieran trámites, moverse por la ciudad o un esfuerzo físico importante; comparten espacios como los grupos de oración y durante el tiempo de cuarentena implementaron vía virtuales reuniones musicales en las que cantan e interpretan instrumentos.
Participación de la comunidad en el proceso salud/enfermedad (Redes secundarias)	Además de la red familiar y los grupos de oración constituidos con ellos, el binomio cuenta con un grupo de amigos amantes de la música que también ha sido importante en el acompañamiento de la enfermedad y la pandemia por sars covid-19 ya que comparten conciertos, tertulias y noches musicales virtuales, lo que les permite mantenerse activos cognitivamente y socialmente.

Tabla 20. Situación Familiar / Social Pareja Naranja

III. Ámbito económico

a. Estrato: 3

b. Tenencia de la vivienda:

Propia	X	Arrendada		Prestada	
Compartida (pieza)		Invasión		Otra:	

Tabla 21. Tenencia de Vivienda Pareja Naranja

IV. Diagnóstico desde Trabajo Social

El proceso de acercamiento y participación de la pareja naranja en este proyecto de intervención fue posible gracias a la recomendación de un funcionario de la Clínica Coaval, que

los identificaba como una pareja que contaba con red de apoyo, pero que refería necesidad de contar con más momentos de esparcimiento, recreación y ocio ya que por el diagnóstico oncológico y la pandemia sus actividades sociales se vieron reducidas, afectando la salud emocional y anímica del paciente.

Al llevar a cabo la sesión inicial del proyecto, pudimos evidenciar que la pareja cuenta con una red de apoyo amplia, recursos personales, económicos y sociales que les permiten sobrellevar el diagnóstico oncológico de ella, pero el esfuerzo recurrente por el cambio de roles y de la cotidianidad en un matrimonio tan largo que atraviesa por segunda vez un diagnóstico oncológico, provocó fisuras en la comunicación, la expresión de las emociones y los reforzadores afectivos, necesidad de apoyo con algunas tareas de la casa, de mayor cercanía con sus hijos y poder convivir en otros espacios que les permitan identificar cuáles son sus deseos y perspectivas sobre el futuro.

Es pertinente desde lo evidenciado en la sesión inicial y a lo largo del desarrollo de las tareas propuestas para el proyecto identificar que las dificultades principales del binomio son falta de comunicación, necesidad de más apoyo por parte de la red familiar y tener la posibilidad de confrontarse sobre sus temores y expectativas del futuro.

V. Acciones por seguir desde Trabajo Social

Consideramos pertinente desde el equipo de trabajo social que lidera el presente proyecto al momento de realizar la retroalimentación del proceso o sesión de cierre sugerir a la pareja la revisión de las estrategias planteadas durante el proceso, especificando las siguientes:

- La comunicación positiva como una posibilidad de fortalecimiento del vínculo afectivo, por medio del diálogo interesado, desde la sinceridad sobre los temores, de la percepción, sobre las incomodidades, los cambios de roles y necesidades que en ocasiones no ha sido posible expresar al interior de la pareja, provocando el aumento de la sensación de soledad e incompreensión en los miembros del binomio.
- La revisión de la estrategia titulada respiración emocional, que conlleva la posibilidad de plantear tiempos de ocio y bienestar compartido que permitirá al binomio reencontrarse por medio de acciones simples, generando bienestar, recordándoles que si

bien el diagnóstico oncológico hace parte de su vida cotidiana no es lo esencial o más importante, sino ellos como seres humanos protagonistas únicos de su historia.

- Como último material sobre las estrategias sugerido para revisión por parte del binomio, presentamos la capsula titulada contando historias, la cual permitirá a la pareja reconocerse desde la perspectiva individual a lo largo de su relación, los roles desempeñados, los cambios experimentados, los tropiezos que han solventado y los lazos que han construido como base de su relación, ya que esto refuerza los vínculos al sentirse protagonistas de la narrativa de vida construida en conjunto.

Como aporte final se les sugiere fortalecer la red familiar de manera que logren más apoyo para las labores cotidianas que son difíciles de solventar de manera autónoma u otro tipo de actividades que requieren mayor presencia de su red familiar y de apoyo.

Observaciones:

Al realizar la llamada de seguimiento, no se logra hacer una grabación de esta, más la pareja del paciente nos responde que ella se encuentra un poco indispuesta por una fuerte gripa que le inicio hace dos días, que están por revisar el material que les fue sugerido y que recomendarían a otras parejas que también atraviesan un diagnóstico oncológico participar en el proyecto ya que conocer estas “cosas que suceden, ayuda a estar más tranquilo”.

3.3.2. Ecomapa.

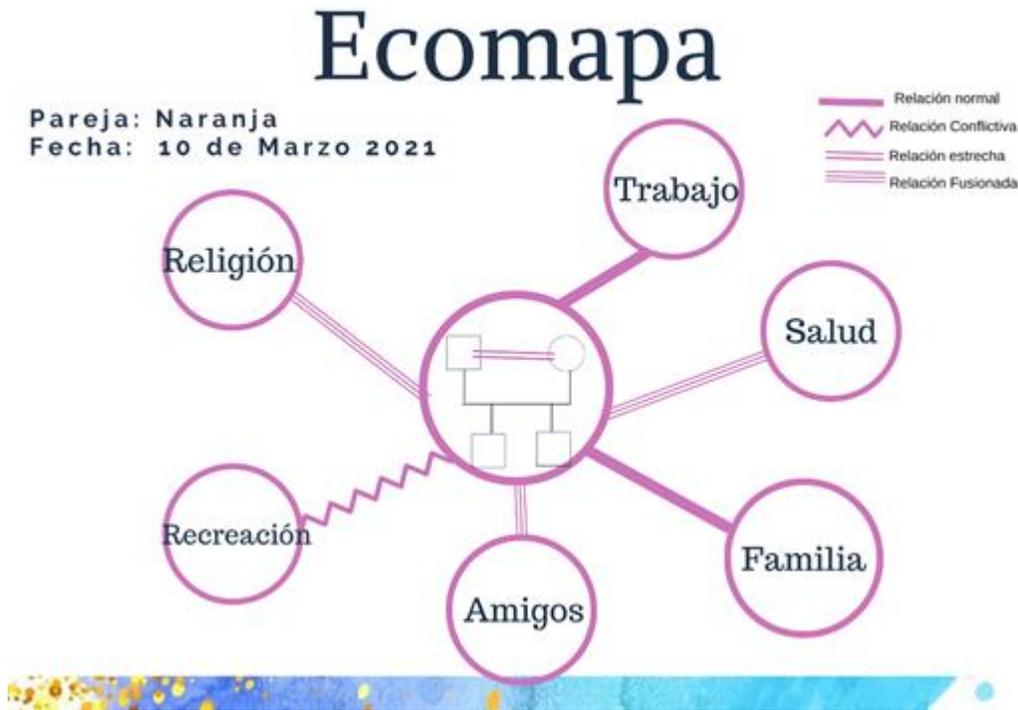


Figura 14. Ecomapa Pareja Naranja

3.3.3. Línea de vida.

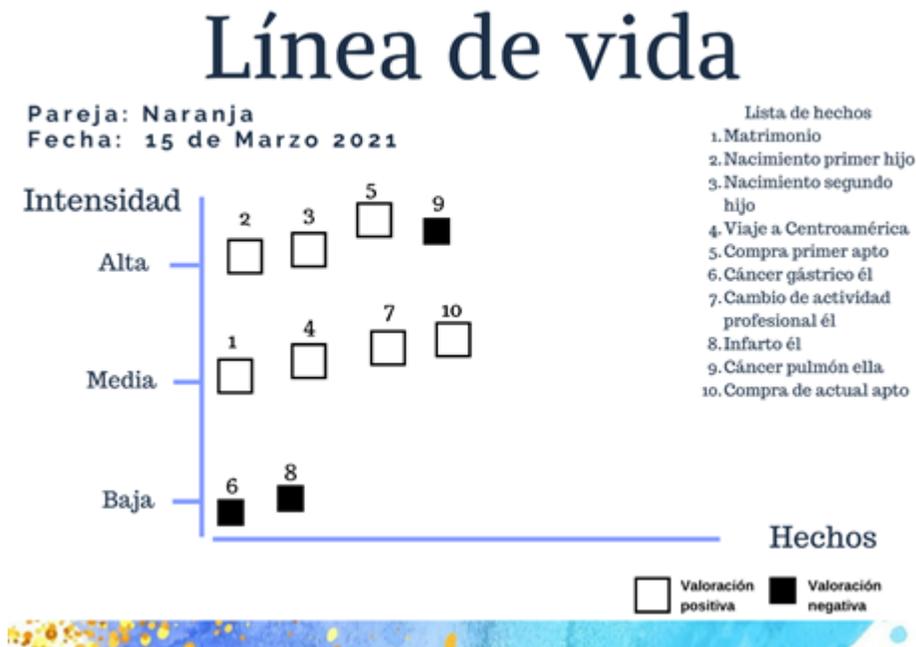


Figura 15. Línea de Vida Pareja Naranja

3.3.4. Cuadro de seguimiento.

FASE INICIAL	FASE INTERMEDIA	FASE FINAL
<p>El contacto inicial con la pareja naranja se da por medio de referencia de un funcionario de la Clínica Coaval y la invitación y presentación de proyecto se realiza vía telefónica.</p> <p>La primera sesión se pacta en la residencia de la pareja en la ciudad de Bogotá, contemplando protocolos de bioseguridad, que puede ser entendida como una visita domiciliaria y nos encontramos con un matrimonio de 51 años de convivencia, con dos hijos mayores que viven en Zipaquirá y Chía.</p> <p>El, de 78 años es Ingeniero electrónico de profesión, comerciante independiente y cuidador actual de su pareja que hace un año fue diagnosticada con CA de pulmón; ella de 73 años, quien ejerció profesionalmente como secretaria de un Instituto de Mecánica Dental llevaba algunos años dedicada al hogar y a compartir con sus nietos.</p> <p>Para esta familia nuclear que atraviesa hace quince años la etapa de nido vacío y vinculación afectiva fuerte, los eventos más críticos que han enfrentado</p>	<p>Durante el desarrollo de las sesiones asincrónicas que fueron pactadas para el horario de las 5 pm de lunes a viernes y establecidas en el encuentro inicial como parte de la metodología de desarrollo del proyecto, se presentaron algunas dificultades debido al estado de salud de la paciente que presento recaída, cuadros gripales y una infección que la llevo a estar en cama varios días.</p> <p>Aun con estas dificultades la pareja del paciente mantuvo contacto permanente con nosotras vía telefónica para ratificar su compromiso e intención de continuar en el proceso y envía el día 19 de marzo las tareas adelantadas por ellos en un formato Word, que su hijo le ayudo a construir para las evidencias del proceso.</p> <p>En el análisis de las tareas compartidas por la pareja naranja, encontramos un binomio con una vinculación muy fuerte, con la comunicación comprometida por el desgaste de la relación y del tratamiento médico que están afrontando, que cuenta con recursos personales, económicos, afectivos y espirituales suficientes para el afrontamiento de la situación, para comprender los cambios y tomar acción para avanzar con su relación y su vida.</p> <p>Encontramos que la pareja también manifiesta tener una red familiar fuerte y sólida, apoyada por sus hijos y su familia extensa, que mantiene comunicación habitual con ellos, pero que por la pandemia no se pueden ver seguido, no se visitan, ni se reúnen de</p>	<p>Para la sesión de cierre, se acordó un encuentro en la plataforma Zoom, se solicitó que tuvieran listas para entregar las bitácoras y que contaran con aproximadamente una hora de tiempo.</p> <p>Se proyecto un video de reconocimiento al trabajo realizado por la pareja, se entregó por la participación, compromiso y esfuerzo en el proyecto un diploma y una retroalimentación sobre el proceso.</p> <p>Las parejas contestaron las preguntas de cierre, en las que manifestaron encontrarse satisfechos con la participación en el proyecto, ya que les permitió comunicarse aspectos de su relación que no habían sabido como dialogar, conocieron sentimientos y emociones no expresadas y concertaron los planes y expectativas que tienen para un futuro cercano, incluyendo las posibilidades de o cambiar de apartamento o cambiar de ciudad a una con un clima más cálido con el fin de mejorar las condiciones</p>

<p>como pareja son los quebrantos de salud, como el infarto que vivió él hace un poco más de cinco años y el diagnóstico de cáncer gástrico de hace tres años, ya que les implico fuertes cambios en su estilo de vida.</p> <p>En lo que respecta al diagnóstico actual de ella, manifiesta que se siente muy agotada, ha perdido más de 10 kilos de peso, su cabello y tiene un suministro permanente de oxígeno para evitar episodios de asfixia y la sensación de ahogo, comparte que además siente mucha vergüenza y culpa con su pareja, ya que ella comprende el esfuerzo de el por atenderla de manera adecuada y apoyarla en este proceso de la enfermedad, pero tiene alteraciones en sus estados de ánimo fuertes y continuas que no le facilitan expresar su gratitud y cariño con él.</p> <p>Al presentarles las actividades, la caja de herramientas y los materiales para la corpografía manifiestan que es la segunda vez que acuden a entidades prestadoras de servicios de salud por este diagnóstico y que en ninguna de las instituciones les han realizado una capacitación</p>	<p>forma presencial, lo que a veces les hace sentir solos, confinados a su apartamento y con un agotamiento en los temas de comunicación.</p> <p>Él también manifiesta de forma abierta que teme mucho perder a su esposa y con los días que han vivido y los efectos de la quimio en ella, la pérdida de peso y sus cambios de humor, siente que su temor acrecienta y comienza a guiar su acción, causando mayor ansiedad, tristeza, agotamiento ante las labores y la soledad.</p> <p>Como factores de riesgo para la pareja podemos identificar el cansancio por el cambio de roles y dinámicas, manifestado por él, los cambios actitudinales de la paciente y la necesidad de discutir sobre su futuro y los planes que tienen en mente no desde el miedo, sino desde la confianza de continuar juntos construyendo la relación.</p> <p>Como factores protectores encontramos la resiliencia construida desde la pareja, su capacidad de adaptación y los conocimientos previos que tienen sobre la enfermedad, los procesos institucionales para el cumplimiento de los tratamientos clínicos y la apertura presentada por el binomio para asumir su nueva realidad.</p> <p>También en las evidencias de la pareja podemos identificar una historia familiar sólida, construida desde el compromiso, la responsabilidad, con momentos importantes como el nacimiento de sus hijos, la compra de su primer apartamento, los viajes al extranjero que le permitían tener un gran desarrollo profesional a él como ingeniero y a ella en los ámbitos que se</p>	<p>y la calidad de vida de ambos miembros del binomio.</p> <p>En la entrega de la bitácora evidenciamos el trabajo realizado por cada uno de ellos para la construcción de los textos consignados en ella, en el que reconocen la necesidad de proyectar el cambio de vivienda a otra ciudad o por lo menos ir a tomar unas vacaciones largas que les permita cambiar de ambiente, de clima y acercarse un poco más.</p> <p>Se les hace además la recomendación de fortalecer su red familiar, ya que debido al cansancio del cuidador pueden generarse fracturas en la comunicación, agotamiento del cuidador y ruptura de la convivencia.</p> <p>A nivel individual, se observa a la paciente mucho más comunicativa, receptiva a los temas que se trataron durante la intervención y dispuesta a comunicar sus emociones hacia su pareja y hacia su familia, aunque agotada por el proceso de la enfermedad y el tratamiento; en el</p>
---	---	--

<p>o charla enfocada al fortalecimiento y preservación de su relación, que les parece pertinente participar del proyecto y se encuentran comprometidos en trabajar las siguientes semanas en mejorar sus diferencias para lograr no solo una mejor convivencia, sino un mejor pronóstico para la paciente.</p> <p>Al realizar el ejercicio de la corpografía logran identificar sus temores, los medios de comunicación establecidos en la pareja, los factores que permiten mantener unida su relación y sus expectativas a futuro, que se convierten en un insumo importante para las tareas a desarrollar de manera asincrónica; también reconocen los cambios que han sufrido en su cotidianidad y tienen la disposición para avanzar en el reconocimiento de acciones que pueden mejorar la situación, están comprometidos con el proyecto; se lleva a cabo la firma del consentimiento informado.</p>	<p>decidió desarrollar personalmente; el ámbito en el que más se han tenido que enfrentar a dificultades es el ámbito de la salud, ya que los dos han pasado por diagnósticos complicados que los han desgastado y atemorizado con la sensación de la posible pérdida del otro.</p>	<p>esposo-cuidador notamos una actitud más tranquila, más confiada y menos movido por el miedo de perder a su pareja, lo que implica una mejor disposición a disfrutar de los espacios cotidianos, de la mutua compañía y los recursos personales.</p> <p>Se recomendó tener en cuenta el material enviado previamente sobre las estrategias el relacionado con: la comunicación positiva, el respiro emocional y el storytelling, ya que estas estrategias permiten que la comunicación de las emociones fluya y construyan nuevas formas de relacionarse y mantener fuerte el vínculo.</p>
---	---	--

Tabla 22. Cuadro de Seguimiento Pareja Naranja

3.4. Pareja Violeta

3.4.1. Ficha social.

I. Datos de Identificación

Pareja: Violeta

Años de casados/ años de convivencia: 27 años

Ciudad de residencia: Chaparral, Tolima

Diagnóstico: CA de tejidos blandos-Brazo derecho

Estadio: II

Tiempo de recibir el diagnóstico: Dos años

II. HISTORIA BINOMIO DE PAREJA

Sexo	Edad	Estado de salud de la unidad de convivencia	Régimen de salud	Estudios	Ocupación
M	48	En revisión, por posible metástasis de tejido	CA de tejidos blandos-Brazo derecho	N. A	Tratamiento oncológico activo
F	51	Estable, sin enfermedades de Base	N. A	N. A	N. A

Tabla 23. Historia Binomio de Pareja Violeta

Tipo de tratamiento oncológico: El paciente presentó en la primera fase del tratamiento cirugía en tejido blando del brazo derecho para extirpar el tumor y radioterapia, pero frente a la posible reaparición de la patología, al momento de esta intervención se encuentra bajo análisis de laboratorio, imagen diagnóstica y medicamentos para el control del dolor, con posibilidad de retomar ciclo de radioterapia.

a. Situación Familiar / Social

Estado civil de la pareja	Separación de cuerpos -convivencia en la misma casa de manera temporal
¿Con quién viven en su casa?	Solos
¿Cuentan con apoyo para las labores domésticas?	No

¿Cuentan con el acompañamiento de un(a) enfermero(a)?	No
Relación entre la pareja (roles y funciones)	Al no tener clara la situación sobre su relación, la distribución de roles y funciones dentro del hogar no es clara o no se encuentra distribuida, cada uno de ellos se hace cargo de sus necesidades básicas y el mantenimiento de la casa se divide tanto económicamente como mantenimiento en partes iguales.
Roles y funciones de los hijos (Si los hay)	No aplica
Prácticas espirituales, grupales o comunitarias en las que participe la pareja	Aunque con anterioridad participaban en grupos de la iglesia y deportivos como pareja, en la actualidad solo ella continúa asistiendo a estos espacios.
Participación de la familia en el proceso de salud/ enfermedad	La familia extensa del paciente participo activamente en el inicio del tratamiento, pero al presentarse la separación de cuerpos no volvieron a colaborar de manera activa en las situaciones del paciente; la familia de ella no continuó apoyando después de la separación de cuerpos.
Relación con la familia ampliada	La relación es complicada desde la separación, desde ella hacia la familia de él se provocó una ruptura total de la comunicación.
Participación de la comunidad en el proceso salud/enfermedad (Redes secundarias)	Las redes secundarias como la comunidad parroquial que se movilizó inicialmente al conocerse el diagnóstico, después de la separación no volvieron a involucrarse.

Tabla 24. Situación Familiar / Social Pareja Violeta

III. Ámbito económico

a. Estrato: 2

b. Tenencia de la vivienda:

Propia	X	Arrendada		Prestada	
Compartida (pieza)		Invasión		Otra:	

Tabla 25. Tenencia de Vivienda Pareja Violeta

IV. Diagnóstico desde Trabajo Social

El contacto inicial de la pareja se realiza debido a la recomendación de la psicóloga del Hospital San Juan Bautista que conocía el caso y al comunicarnos con la pareja aceptan participar en el proyecto con la intención de comunicarse y tomar decisiones sobre su relación.

Por medio del análisis de las tareas y evidencias de la intervención llevada a cabo se pudo determinar el compromiso de ambos miembros del binomio con el proyecto fue importante, pudieron realizar algunos acercamientos, la sesión inicial y la de cierre se llevaron a cabo de forma presencial y realizaron la expresión de muchas emociones y sentimientos que durante estos dos años no habían podido comunicar.

En la pareja violeta encontramos la ejemplificación de lo expresado por Villalon y Cataño en el libro “En el amor y en el cáncer”(2016), sobre el hecho de que el cáncer no produce rupturas en las parejas, pero si profundiza las grietas que existen en la comunicación, la afectividad, la intimidad y el proyecto de vida conjunto; con anterioridad al diagnóstico oncológico ocurrió una infidelidad que socavo de manera profunda la confianza de la pareja, los llevo a eventos violentos entre ellos y a una primera separación entre ellos, pero aun así cuando apareció el diagnostico ella fue su compañera, genero el apoyo suficiente para que el pudiese salir de sus situación y ella corrió con todos los gastos del tratamiento y del hogar.

Aun hoy ella es la persona de contacto ante el Instituto Nacional de Cancerología, entidad que lleva a cabo el tratamiento y soporta algunas necesidades del paciente en el tratamiento; para este equipo de trabajadoras sociales nos encontramos frente a una relación de pareja rota, sin comunicación y que ha experimentado mucho dolor y ansiedad por los cambios en la dinámica y roles en una relación que duro 27 años y que aun hoy no tiene claro si se reconocen o no como pareja.

V. Acciones por seguir desde Trabajo Social

Este proyecto de intervención propuso en el encuentro de cierre a la pareja violeta tres estrategias desde las cuales podrían facilitar el proceso de toma de decisiones frente a su relación:

- **Comunicación Positiva:** Recordarle a la pareja que tiene la posibilidad de hablar desde la sinceridad, la libertad y exponer sus emociones de manera asertiva, les permitirá reencontrarse desde su vínculo, desde su historia y desde la identidad e intimidad que los ha vinculado durante todo el tiempo de su relación. Al no tener con anterioridad esta oportunidad de expresar sin rabia sus emociones, pedir perdón o explicaciones sobre los hechos, el proceso de ruptura se ha llenado más de ansiedad y dolor, por esto al tener el conocimiento sobre este tipo de comunicación y el compromiso para adelantarla podrán avanzar en la solución de sus dificultades y la toma de decisiones.

- **Autonomía:** El reconocimiento de este principio básico les permitirá aceptar las decisiones que cada uno de ellos tome frente a la posibilidad de retomar su relación o disolverla según sean sus intereses y sentimientos; no ha sido fácil para ellos comprender las decisiones del otro y han preferido desde el dolor y el resentimiento proferir insultos y llevar a cabo acciones que no les permiten determinar los pasos a seguir.

- **Crecimiento postraumático:** El binomio de la pareja ha reconocido que de la experiencia del diagnóstico oncológico ha obtenido aprendizajes a nivel personal y como pareja, la recomendación se encamina a hacer uso de esos recursos personales y relacionales adquiridos en este tiempo, que les apoyen las decisiones que tomaran a nivel personal, en beneficio de la relación y del desarrollo del proyecto de vida personal.

Observaciones: Al final del proceso de intervención se hace envío del link de las evaluaciones, a lo que el paciente responde que está muy agradecido con la participación en el proceso pero que él se comunicó su pareja quien le dijo que no quería por ahora participar en la evaluación del proceso debido a que tenía cosas en que pensar y que le pedía que se mudara del inmueble que compartían, a lo que él respondió que le permitiera dos semanas para hacerlo; al comunicarnos con ella, nos dio las gracias y nos pidió terminar el proceso allí, así que tal como lo contemplaba el consentimiento informado, la pareja se retiró del proceso en la evaluación final y seguimiento.

3.4.2. Ecomapa.

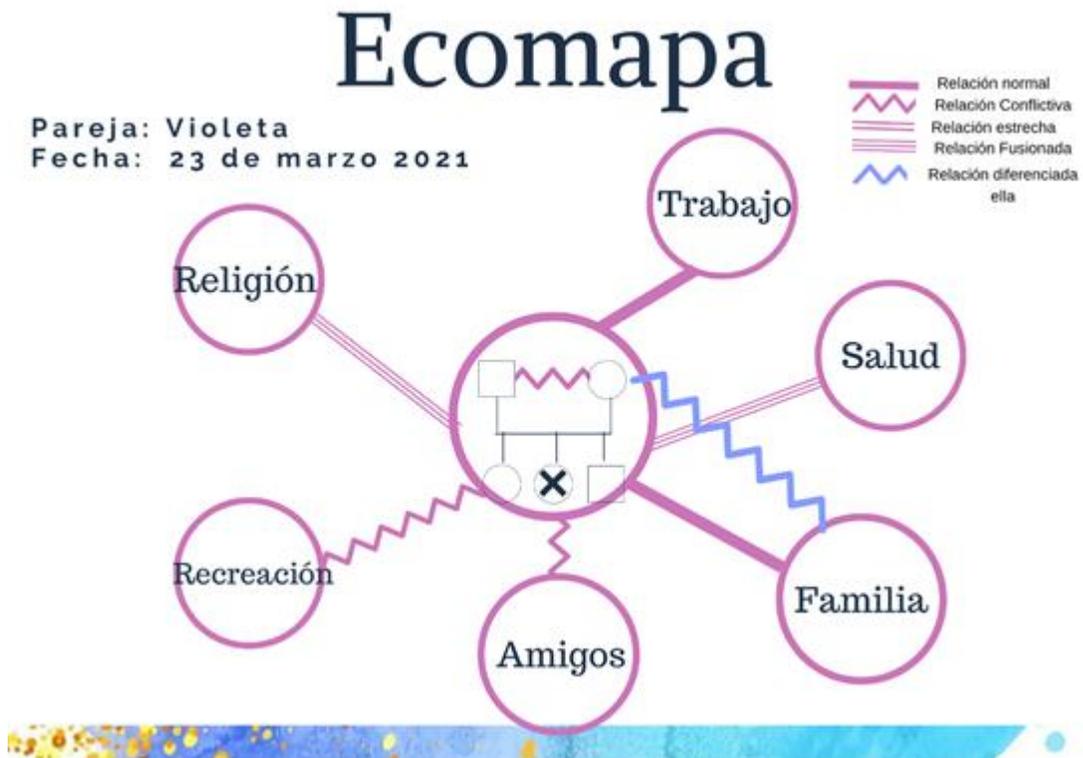


Figura 16. Ecomapa Pareja Violeta

3.4.3. Línea de vida.

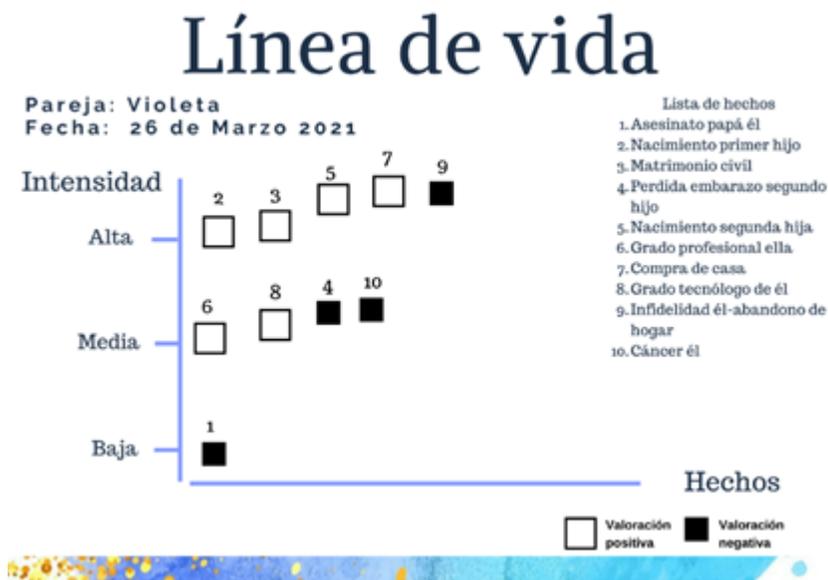


Figura 17. Línea de Vida Pareja Naranja

3.4.4. Cuadro de seguimiento.

FASE INICIAL	FASE INTERMEDIA	FASE FINAL
<p>El acercamiento inicial se da por recomendación de la Psicóloga del Hospital San Juan Bautista de chaparral que conocía el caso y la situación de la pareja; al realizar el primer contacto con el paciente nos comenta que tienen una situación complicada ya que viven bajo el mismo techo pero existe la separación de cuerpos desde hace un poco menos de dos años aproximadamente, pero que él se encuentra dispuesto a participar y al hablar con ella nos dice que está interesada en participar para poder hablar con él en un ambiente neutral y con testigos que faciliten el dialogo.</p> <p>En la sesión inicial, que se lleva a cabo de forma presencial en el hogar de ellos, observando el protocolo de bioseguridad, se lleva a cabo la firma del consentimiento informado para el proceso y abrimos la sesión inicial con la actividad rompehielos.</p> <p>En la actividad de la corpografía, se presenta la oportunidad de que tanto el paciente como su pareja tengan un momento de catarsis, de expresión libre de sus emociones; hablaron sobre la ruptura de su relación sentimental, del proceso del cáncer y de cómo continuaban</p>	<p>Para la fase intermedia del presente proceso de intervención se logró concretar que el material para las sesiones asincrónicas sería enviado de lunes a viernes a las 5 pm por WhatsApp al grupo constituido para tal fin y que la realización de las tareas diarias, sus resultados, dudas o preguntas serían atendidas por tal medio.</p> <p>Se llevo a cabo el proceso de intervención sin ningún contratiempo ya que los participantes enviaron sus tareas al medio sugerido; tan solo se presentó como novedad que el paciente deseaba enviar sus compromisos al WhatsApp personal de las trabajadoras sociales a cargo y no al grupo con la intención de ocultar sus reflexiones de su pareja, por lo que se le solicito hacerlo al grupo.</p> <p>En las evidencias de las tareas llevadas a cabo por esta pareja identificamos que de vinculación de esta familia nuclear en etapa de nido vacío es conflictivo, que, aunque aún comparten el inmueble en el que habitan existen sentimientos negativos como la desconfianza, la rabia y el rencor arraigados de forma muy fuerte en sus partes y la ruptura total de la comunicación no les ha permitido ni tomar la decisión</p>	<p>La sesión final de cierre fue llevada a cabo de manera presencial, en la casa de la pareja, contemplando el protocolo de bioseguridad y su duración fue de dos horas. Se expuso el video de cierre, realizamos la entrega de los reconocimientos por la participación en el proyecto y la pareja contesto las preguntas de cierre, encaminadas a la reflexión frente al proceso de cercanía y comunicación llevado a cabo durante la experiencia.</p> <p>El paciente se mostró mucho más abierto y dispuesto a la comunicación que en la sesión de inicio, reconoció estar dispuesto a continuar en comunicación con su pareja con el fin de acercarse y contemplar la posibilidad de retomar su relación y afianzar el vínculo de pareja, a lo que ella respondió que no se encontraba interesada en tal arreglo debido a que tenía información sobre una nueva relación que el paciente sostenía con otra persona en la actualidad y que ella no volvería a pasar por la misma experiencia.</p> <p>En la entrega de la bitácora de la pareja ella le entrego al paciente la bitácora con muchas fotos de la pareja y familiares, expresando en los textos su negativa de volver con él y agradeciendo la</p>

apoyándose a pesar de encontrarse en esta difícil situación.

de separarse o intentar que su relación vuelva a funcionar. Es pertinente mencionar aquí que las relaciones de ambas partes con sus hijos son normales y que en los temas relacionados con ellos, sus hijos y sus nietos hay una mejor forma de comunicación establecida que para los temas relacionados netamente con su relación de pareja; aunque el paciente manifiesta arrepentimiento por la infidelidad producida con anterioridad al diagnóstico oncológico, reconoce y agradece el acompañamiento incondicional que su pareja le ha brindado en este proceso del diagnóstico y la enfermedad a pesar de la situación experimentada que los condujo a estar en la situación actual.

Los factores de riesgo más significativos para esta pareja es la falta de dialogo y la ruptura de la confianza marital debido a la infidelidad reconocida por parte de uno de sus miembros, el desconocimiento por parte de los miembros del binomio de la autonomía Para la toma de decisiones individuales y su incapacidad para conciliar sus expectativas sobre el futuro que como pareja pueden construir.

Existen algunos factores protectores que pueden ser considerados de gran importancia por el binomio para solventar la situación, que son importantes de

relación que sostuvieron de manera continua durante 27 años; la bitácora del paciente tenía en blanco el espacio de los próximos proyectos y manifestó que era porque deseaba que estas expectativas y proyectos fueran construidas por los dos en futuros encuentros que sostendrían a solas.

La retroalimentación por parte del equipo de trabajadoras sociales se encamino en la revisión de tres estrategias principalmente que son: comunicación positiva, autonomía y crecimiento postraumático, con el que consideramos podrán tener más elementos de juicio a la hora de tomar decisiones sobre sus proyectos de vida a nivel individual, como pareja y para la gestión de sus emociones.

	<p>mencionar como la relación de solidaridad establecida entre las partes, el reconocimiento de los errores y la disposición a pedir perdón por ellos, recursos personales como la fe, la oración y el apoyo de los hijos en caso de querer reintentar retomar su relación de pareja y el reconocimiento de la vinculación que aún mantienen en la intimidad y el afecto que se manifiestan.</p>	
--	--	--

Tabla 26. Cuadro de Seguimiento Pareja Violeta

CAPÍTULO IV. ACCIONES REFORZADORAS

4.1. Presentación de ponencias en eventos académicos

Se realizó la participación en distintos eventos académicos a nivel local y nacional, logrando exponer en contextos académicos el proceso de recolección y análisis de información en torno a la sexualidad en pacientes oncológicos.

4.1.1. Ponencia Redcolsi Nodo Cundinamarca.

En este evento se presentaron los resultados de un trabajo de amplia búsqueda y revisión bibliográfica acerca de lo que se ha escrito desde distintas disciplinas y profesiones sobre el afrontamiento de las secuelas físicas, psicológicas y sociales de una enfermedad crónica como el cáncer. Haciendo énfasis en que el acompañamiento en los sistemas sanitarios se orienta regularmente hacia los pacientes y las secuelas físicas de la enfermedad, siendo menos frecuente el interés por los efectos que tiene en las familias, y siendo más específicos, en las parejas, máxime cuando se asume que en la escala de prioridades del tratamiento, la sexualidad pueda ser suspendida, obviando las preguntas del paciente y su pareja por temor, incomprensión o prejuicio para expresarlas al personal sanitario e incluso entre ellos mismos. En la ponencia se

realizó un recorrido por estos efectos a través de tres momentos: Diagnóstico, tratamiento, recuperación o remisión. (Ver Anexo N)

4.1.2. Ponencia Redcolsi Nacional.

Con un mayor avance en la revisión bibliográfica, en la labor de consolidar un estado del arte que fundamentara el diseño de la intervención a realizar, en este segundo evento a nivel nacional se presentó la revisión documental, los objetivos que guiaron el proceso de búsqueda, un primer análisis de la información y la metodología por la cual se establecieron los momentos a investigar desde la perspectiva de pareja, en su vivencia del diagnóstico, tratamiento, recuperación o remisión. Se argumentó que la sexualidad es percibida a través de un estigma que puede ser intervenir desde un acompañamiento integral a la pareja, que facilite el desarrollo de una nueva visión en el binomio, en el que no se disocie o se vean en polos contrapuestos la sexualidad y el cáncer, sino que, en su lugar, la sexualidad pueda ser asumida como una herramienta y parte de los factores protectores del paciente. Se expuso por primera vez un primer diseño de la intervención a realizar con pacientes oncológicos y sus respectivas parejas, en un proyecto de intervención denominado: Escuela del Amor oncológico: 10 cambios para comprender, 10 estrategias para amar, 10 herramientas para disfrutar. (Ver Anexo O)

4.1.3. Ponencia Intercambio de Semilleros Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca.

Se presentaron los avances realizados en materia de investigación en el marco de intercambio de semilleros de la universidad. La participación se realizó a través de la publicación de un vídeo de diez minutos en la plataforma de YouTube, y se adjuntó artículo de tipo académico. Aquí se contextualizó el proceso de investigación realizado, como guía y fundamento de la intervención. Sumado a lo que ya se había expuesto en los otros eventos, se llama la atención sobre la alta incidencia de diagnósticos a nivel nacional, y la necesidad de generar mayores investigaciones que visibilicen la existencia y beneficios de la sexualidad en el transcurso de la enfermedad y la adherencia al tratamiento. (Ver Anexo P)

4.2. Presencia de la Escuela del Amor Oncológica en redes sociales

A partir del año 2020, se dio la creación de cuentas en redes sociales como apoyo en la labor de convocatoria, contacto y difusión de acciones pedagógicas, donde a la vez se pudiese contribuir con información oportuna y veraz a parejas donde uno o los dos miembros, estuvieran en un proceso oncológico. Esto permitió consolidar canales de comunicación asincrónicos con las parejas participantes, y a la vez aumentar el alcance del proyecto a la comunidad en general, abordando los posibles efectos de la enfermedad y el tratamiento para así facilitar su comprensión y afrontamiento. Con este propósito, en las cuentas se encuentran materiales que abordan los cambios corporales, las reacciones ante los tratamientos y las posibles consecuencias de estos en la sexualidad de la pareja.

4.2.1. Cuenta Escuela del Amor Oncológico Instagram.

Con un total de 116 seguidores a la fecha, en este perfil se han publicado un conjunto de piezas gráficas y audiovisuales que le apuestan a generar un escenario donde la enfermedad no implica una limitación para pensar y hablar sobre la sexualidad. Se proponen en este sentido, a través de cápsulas informativas los cuidados a tener durante las relaciones sexuales, los efectos de la quimioterapia sobre el deseo y las implicaciones físicas y fisiológicas, sacándolos del plano de la incertidumbre. Para esto se cuenta con la colaboración de distintos especialistas en campos como la sexología, la medicina, la fisioterapia, la cocina y el entrenamiento deportivo. (Ver Anexo Q)

4.2.2. Canal de YouTube.

Entendida también como una red social, a través de este canal se reúnen todos los vídeos elaborados en la apuesta a generar una pedagogía social que contribuya a la desestigmatización de la sexualidad en los pacientes oncológicos y su abordaje desde acciones cotidianas y sencillas. Se espera con esto, poder llegar a todo tipo de público que bien pueda ser paciente oncológico, conocer casos cercanos y referirlos, o simplemente cambiar su percepción sobre los beneficios de la sexualidad durante los procesos de salud/ enfermedad. (Ver Anexo R)

4.2.3. Perfil de Facebook.

Con un alcance de 39 seguidores, en este perfil se reúnen las piezas gráficas, audiovisuales anteriormente descritos, también se promocionan los procesos de carácter pedagógico realizados en la emisora Ambeima Estéreo y las capacitaciones que se han planteados para los grupos de voluntarias de la Liga Colombiana Contra el Cáncer tanto en Bogotá como en el Capítulo Chaparral. (Ver Anexo S)

4.3. Participación en programa radial de la emisora Ambeima Estéreo (Chaparral, Tolima)

Se diseñó y desarrolló una serie de cinco programas radiales transmitidos en la franja horaria de jueves de 8:00 pm a 10:00pm. Los programas se centraron en las temáticas a continuación expuestas:

4.3.1. Paciente oncológico y su pareja. Afectaciones y dudas.

El primer programa permitió hacer la presentación de la Escuela del Amor oncológico, en el marco de un proyecto de intervención individual y familiar como opción de grado, en el que se dieron a conocer los objetivos de intervención y se invitó a la comunidad a escuchar el programa como abordaje inicial de un tema poco abordado, como lo es la sexualidad del paciente oncológico, haciendo hincapié en cómo se vivencia socialmente el cáncer, respecto a las alteraciones que surgen a nivel individual, de pareja y familia, luego de que el cáncer irrumpe en todos los ámbitos y entornos que constituían la cotidianidad del paciente. Se destacó la importancia de hablar de sexualidad como un posible factor de adherencia al tratamiento, al fortalecer aspectos como la autoestima y vínculos afectivos que motiven a seguir en el proceso. (Ver Anexo T)

4.3.2. Fertilidad.

Se evidenció que la fertilidad es uno de los temas más frecuentes entre los pacientes y familias donde se presenta un diagnóstico oncológico, ya que la orientación médica restringe toda posibilidad de quedar en embarazo mientras se esté tomando algún tipo de tratamiento como la quimioterapia, la radioterapia o la

hormonoterapia, por la implicación que podrían desarrollarse en la formación y desarrollo del feto. Se generó interacción con el público y se ahondó en las opciones que se contemplan para las parejas con interés de ser padres, explicando que existen bancos donde se pueden preservar tanto los óvulos como los espermatozoides mientras la persona (él o ella) realiza el respectivo tratamiento, según el tipo de diagnóstico oncológico. (Ver Anexo U)

4.3.3. Citología, detección temprana del cáncer de próstata, fortalecimiento del piso pélvico.

Este programa se enfocó hacia la promoción y prevención de la salud, al reconocer los factores que pueden incidir en la aparición de una patología de tipo oncológico. En conmemoración del día para la prevención del cáncer de cuello uterino, el programa abordó el cáncer de tipo ginecobstétrico y genitourinario, en la perspectiva de que tanto un estilo de vida saludable como los exámenes oportunos, pueden contribuir a disminuir el alto índice de diagnósticos y mortalidad en este tipo de cáncer. Para esto se recibieron preguntas de los oyentes y desde un lenguaje cotidiano se abordó en qué consisten los exámenes de detección como la citología y el examen de próstata, destacando las edades desde las cuales conviene iniciar a examinarse, en un determinado rango de frecuencia y cuáles son esos hábitos saludables que pueden contribuir a bajar el riesgo de desarrollar estas enfermedades, desde una buena alimentación, la actividad física, y el no consumo de cigarrillo.

En un segundo momento se contó con la intervención de la profesional en fisioterapia quien describió los efectos que se pueden generar en el piso pélvico de la mujer en el transcurso de la enfermedad y al someterse a los tratamientos. Respondió preguntas de los oyentes y brindó pautas y ejercicios que pueden contribuir a recuperar y fortalecer el piso pélvico en personas, que no solamente se caracterizan como pacientes oncológicos, sino que pueden tener otro tipo de enfermedad crónica o presentar un desgaste por la edad. (Ver Anexo V)

4.3.4. Planificación familiar.

Con la participación de la jefe de enfermería del Hospital del municipio, se brindaron orientaciones sobre los métodos de planificación familiar, explicando que existe una variada gama opciones, cuya elección depende de las necesidades y expectativas de quien lo usa. Así por ejemplo existen métodos que pueden ser definitivos como las cirugías, ligadura de trompas o vasectomía, métodos hormonales como los implantes subdérmicos, la inyección y métodos de barrera como el condón masculino o femenino, entre otros. Se destacó el condón como el único método efectivo en la protección de enfermedades de transmisión sexual. (Ver Anexo W)

4.3.5. La sexualidad del adulto mayor y el paciente en cuidados paliativos.

En este programa se abordó la sexualidad del adulto mayor, como un tema que al igual que la sexualidad en el paciente oncológico, es muy poco tratado por construcciones culturales donde la sexualidad se asocia y limita a imaginarios de juventud, salud y belleza, estigmatizando como negativos los cuerpos y circunstancias que salen del estereotipo de lo deseable. Se apunta a que la sexualidad se comprenda como parte inherente del ser humano, cuyo ejercicio es parte importante en la identidad y la calidad de vida de cada sujeto. (Ver Anexo X)

4.4. Capacitación Voluntarias Liga Colombiana Contra el Cáncer.

4.4.1. Capacitación voluntarias Capítulo Chaparral.

Se realizó la capacitación de un grupo de seis voluntarias y el director de la Liga Colombiana Contra el Cáncer, Capítulo Chaparral, iniciando por la presentación del proyecto de intervención en un contexto donde el sistema sanitario debido a la gran demanda, poco se ocupa de las implicaciones que a nivel social tiene la enfermedad. Es así que el proyecto se constituye como una experiencia que permite a las parejas afectadas por el diagnóstico oncológico disminuir la afectación física, emocional y sexual durante la fase de diagnóstico y

tratamiento. En esa medida se expusieron los objetivos, la metodología y la modalidad de intervención y se desarrolló un ejercicio de corpografía para reconocer aquello que caracteriza ser voluntaria de la Liga, ubicando en el cuerpo: las cualidades, los temores, las necesidades y habilidades requeridas para el abordaje de casos tan complejos como distintos en pacientes y familias donde se presenta algún tipo de diagnóstico oncológico.

Se invitó al grupo de voluntarias a ser partícipes y replicadoras de los materiales elaborados con la asesoría y apoyo de profesionales en distintas áreas, aprovechando la facilidad que brinda el compartir contenidos a través de redes sociales. Los materiales entregados, piezas gráficas y vídeos, se describen de acuerdo al proyecto como: 10 cambios para comprender, relacionados a cambios que puedo ver y cambios qué puedo sentir; 10 Estrategias para amar: Estrategias de fortalecimiento personal y estrategias de fortalecimiento de pareja; 10 Herramientas para disfrutar: Herramientas de cuidado y herramientas para disfrutar en pareja. (Ver Anexo Y)

4.4.2. Capacitación Liga Colombiana Contra el Cáncer (Bogotá)

Se realizó la capacitación de un grupo de mujeres integrado por pacientes, sobrevivientes y cuidadoras, en un espacio denominado por la Liga como Círculo de mujeres, aquí presentaron las generalidades del proyecto de intervención, privilegiando la voz y las experiencias de las asistentes. De igual forma que en Capítulo Chaparral, se invitó al grupo a conocer el material que se ha diseñado para pacientes oncológicos y sus parejas, en la perspectiva de facilitar el afrontamiento del diagnóstico y los efectos del tratamiento en la dinámica de pareja a través de estrategias que apuntan a fortalecer su vínculo relacional y herramientas específicas directamente relacionadas con la afectividad, en acciones de cuidado mutuo, el entretenimiento y el placer como posible dentro de las circunstancias vitales que se encuentran atravesando. (Ver Anexo Z)

CAPÍTULO VI. CONCLUSIONES

- El abordaje de los cambios físicos, fisiológicos, emocionales y sociales como consecuencias de la enfermedad y la aplicación de tratamientos oncológicos, constituyó para las parejas un espacio de aprendizaje compartido, con el cual se posibilitó el acceso a información clara y oportuna para comprender los síntomas y reacciones a escala temporal, sin que esto implique en todos los casos, cambios definitivos en su percepción individual o en el vínculo relacional.
- Siendo el cáncer una ruptura con la forma en cómo se concebían y actuaban los miembros en las parejas, estrategias como la expresión intencionada de emociones, el respiro emocional, el crecimiento postraumático y la comunicación positiva, contribuyeron a la exposición de situaciones no afrontadas como el temor a la pérdida, los cambios en la apariencia física, el deterioro de la salud del cónyuge sano, la modificación de proyectos en pareja y el nivel de apoyo de la familia extensa.
- Entendiendo la sexualidad desde una perspectiva integral que no es opuesta a las circunstancias de salud del paciente oncológico, la puesta en marcha de acciones cotidianas relacionadas con la afectividad, el entretenimiento, el placer y el cuidado mutuo, se potencializaron como herramientas que favorecen el bienestar tanto del paciente como de su pareja.
- Las parejas consultadas y participantes del presente proyecto coinciden en no haber recibido guía, acompañamiento e información del equipo médico tratante sobre los aspectos fundamentales de su relación de pareja como cuidados para la intimidad, escenarios hormonales que alteran la conducta o el deseo y sus oportunidades físicas de satisfacción sexual, lo que acrecentó la percepción de soledad del binomio y la incompatibilidad de la actividad sexual con el tratamiento de la enfermedad.
- Existe en el paciente una afectación de la auto imagen desde el momento del diagnóstico oncológico, que afecta la manera cómo se comunica con su entorno, y de forma particular con su pareja –cuidador(a), que idealmente debe ser atendido por profesionales que acompañen la expresión de emociones, la comunicación y el reconocimiento de las herramientas de afrontamiento conyugal de la enfermedad.

CAPÍTULO VII. RECOMENDACIONES

7.1. Recomendaciones a las parejas

- Se recomienda a las parejas mantener procesos de comunicación activa con los especialistas tratantes, expresando abiertamente las inquietudes o temores que pueden albergar a nivel individual o como pareja sobre el pronóstico de la enfermedad, el tratamiento y sus efectos, esto contribuirá a comprender las decisiones médicas, entendiéndolas como necesarias para la recuperación de la salud del paciente, a la vez que asumiendo, su carácter temporal durante las etapas de diagnóstico, tratamiento y remisión.
- Se recomienda dar continuidad a las estrategias implementadas durante el proceso de intervención, en la idea de que puedan ser ajustadas o modificadas con relación al proceso de salud enfermedad o los cambios de la dinámica relacional del binomio conyugal.
- De acuerdo con los temas abordados, se recomienda a las parejas continuar en el camino de la afirmación de la sexualidad, como sinónimo de autonomía y bienestar a nivel individual, como del vínculo de la pareja, aumentando los niveles de autoestima, cuidado mutuo y adherencia al tratamiento.
- Se sugiere a los binomios fortalecer sus redes familiares de manera que logren más apoyo en el transcurso del proceso de salud/ enfermedad, previniendo el desgaste emocional y cognitivos que puede generarse en el afrontamiento del diagnóstico oncológico.

7.2. Recomendaciones a la universidad

- Recomendamos a la universidad que a través de los semilleros se incentive los procesos de investigación que generen mayor comprensión y conocimiento de la vivencia social de las enfermedades crónicas como lo es el cáncer, dando especial interés al tema de la sexualidad en el paciente oncológico, como un escenario donde si bien el diagnóstico afecta físicamente a uno de los miembros del binomio, las implicaciones

emocionales, familiares, relacionales, sexuales, económicas y sociales, las terminan viviendo los dos.

- De miras a comprender trabajo social como una profesión que se enfrenta a una sociedad en permanente cambio, resulta necesario el fortalecimiento de escenarios de formación y reflexión crítica sobre el papel de las ciencias sociales en los campos de prestación de servicios de salud, incorporando en la malla curricular electivas o componentes que aborden los efectos de la enfermedad en las dinámicas familiares, centrándose en la perspectiva de la pareja desde un abordaje integral.

7.3. Recomendaciones a la profesión

- En un panorama donde se evidencia que el tratamiento de las enfermedades oncológicas ha recorrido un amplio camino hacia la intervención multidisciplinar, sobre la cual hoy se soporta el bienestar de 275.348 colombianos, se recomienda dar continuidad a distintos trabajos de investigación e intervención desde trabajo social, teniendo en cuenta que con ello se puede generar referentes que permitan desarrollar mayores de estrategias de afrontamiento y apoyo que incidan positivamente en el impacto que genera el cáncer tanto en el paciente como en la pareja, como principal entorno de apoyo y cuidado.

- Teniendo en cuenta que la sexualidad es una de las dimensiones más afectadas por el diagnóstico y el tratamiento, se sugiere que el ser intervenida oportunamente crea escenarios para romper no solo con un estigma inicial de la asociación inmediata de la enfermedad con la muerte, sino con el mismo prejuicio de abordar los efectos sobre la sexualidad de la pareja y contribuir con esto a la calidad de vida del binomio y la generación de factores protectores que incidan positivamente en la adherencia al tratamiento.

Referencias bibliográficas

- Access Oncología, (2007). Glosario del Cáncer. Aula Medicina y Conocimiento. American Society of Clinical Oncology (ASCO). Recuperado de: <https://www.cancer.net/es/desplazarse-por-atenci%C3%B3n-del-c%C3%A1ncer/c%C3%B3mo-se-trata-el-c%C3%A1ncer/quimioterapia/qu%C3%A9-es-la-quimioterapia>
- Belen, M. (2017). Imagen corporal y sexualidad en cuidados paliativos. ERASMUS. Año XIX. Número 2, 129 – 139. <https://www.icala.org.ar/erasmus/Archivo/2017/2017-2/erasmus-19-2-2017-09-Rausch.pdf>
- Biondi et. al., (2019). Manual de cuidados paliativos para cuidadores. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer. Libro digital, PDF. Recuperado de: <http://www.msal.gov.ar/images/stories/bes/graficos/0000001658cnt-manual-de-cuidados-paliativos-para-cuidadores.pdf>
- Cardona, J., Castañeda, C., Díaz, J., Gómez, A. y Ruíz, M. (2019). Relaciones familiares y sexualidad en pacientes oncológicos del instituto nacional de cancerología (INC). Repositorio Prácticas Académicas. Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca.
- Castaño, F. y Villalón, D. (2018). En el amor y en el cáncer. El libro para las parejas de los pacientes. 2ª edición. Madrid. Fundación MÁS QUE IDEAS.
- Congreso de Colombia. Ley 1626 del 30 de abril de 2013. “Por medio de la cual se garantiza la vacunación gratuita y obligatoria a la población colombiana objeto de la misma, se adoptan medidas integrales para la prevención del cáncer cérvico uterino y se dictan otras disposiciones. Gobierno de Colombia; 2013. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/INEC/IGUB/ley-1626-de-2013.pdf>
- Congreso de Colombia Ley estatutaria 1751 de 2015. Por la cual se regula el Derecho Fundamental a la Salud y se dictan otras disposiciones.

Consultorsalud (2019). NS: Informe cáncer de mama y cuello uterino 2019. Recuperado en:

<https://consultorsalud.com/ins-informe-cancer-de-mama-y-cuello-uterino-2019/#:~:text=La%20ciudad%20de%20Bogot%C3%A1%20se,de%20c%C3%A1ncer%20de%20cuello%20uterino.>

DANE. Censo General 2018, Bogotá, 2018.

De Colombia, C. P. (1991). Artículo 11. Constitución política de Colombia. *Bogotá, Colombia: Leyer.*

De Colombia, C. P. (1991). Artículo 48. Constitución política de Colombia. *Bogotá, Colombia: Leyer.*

De Colombia, C. P. (1991). Artículo 49. Constitución política de Colombia. *Bogotá, Colombia: Leyer.*

Derechos Humanos, D. U. (1948). Declaración Universal de los Derechos humanos. Asamblea General de las Naciones Unidas, 10.

Díaz, A. y Tique. L. (2017). Corpografía: Análisis de la Expresión Corporal en Educación Física. Repositorio Universidad Pedagógica de Colombia.

<http://repositorio.pedagogica.edu.co/bitstream/handle/20.500.12209/9279/TE-21083.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Fondo de Población de las Naciones Unidas. Informe. Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo, El Cairo, Egipto, septiembre de 1994. Caracas, Venezuela: UNFPA; 2003.

Giraldo, X. (2008). Trabajo Social Individual y Familiar I. Fundación Universitaria Monserrate, Primera Edición.

Instituto Nacional de Cancerología (2018). Plan de humanización, paciente oncológico, salud integral, modelo de cuidado, prestación de servicios. Disponible en:

https://www.cancer.gov.co/Planeacion/2018/PLAN_DE_HUMANIZACION.pdf

Lleó, R., Santillan, C., López, S. y Pérez, A. (2012). Cuadernos de debate feminista: II. Cuidados. <https://www.gipuzkoa.eus/documents/2556071/2567692/2.+Cuidados.pdf>

Losada, J. (2013). La «caja de herramientas» del profesional de ayuda. Debates IESA, Volumen XVII, Número 2, Abril – Junio 2013. <http://virtual.iesa.edu.ve/servicios/wordpress/wp-content/uploads/2014/07/losada-herramientas.pdf>

Ley 1384 de 2010 (Ley Sandra Ceballos), Congreso de la República de Colombia, 2010 [acceso: 10 de agosto del 2016]. Disponible en: http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/lhtmlley_1384_2010

Ley 1388 de 2010 (Por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia), Congreso de la República de Colombia, 2010 [acceso: 10 de agosto del 2016]. Disponible en: http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1388_2010.html

Liga Colombiana contra el Cáncer. (SF). Recuperado de: <https://ligacancercolombia.org/>

Martínez, R. (2003). Consideraciones generales: relaciones del Trabajo Social con el bienestar social, Estado de bienestar, política social, servicios sociales, diferenciación de conceptos. En T. Fernández y C. Alemán (coords.). Introducción al Trabajo Social. Madrid: Alianza.

Milenio, D. (2000). Declaración del Milenio. Resolución aprobada por la Asamblea General, Naciones Unidas, Nueva York, 13.

Ministerio de Salud y protección social (2021). Incidencia del cáncer se redujo en los últimos 3 años. Página Minsalud. Recuperado de: <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/Incidencia-del-cancer-se-redujo-en-los-ultimos-3-anos.aspx>

Objetivos de Desarrollo Sostenible. Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo. <https://www.undp.org/content/undp/es/home/sustainable-development-goals.html>

Organización Mundial de la Salud. (2000) Resolución WHA35.17, Asamblea Mundial de la Salud

Organización Mundial de la Salud. (OMS; 2018). La salud sexual y su relación con la salud

reproductiva: un enfoque operativo. Recuperado de:

<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274656/9789243512884-spa.pdf?ua=1>

Organización de las Naciones Unidas A66/L.1 Declaración Política de la Reunión de Alto Nivel de la Asamblea General sobre la Prevención y el Control de las Enfermedades No Transmisibles.

Organización Panamericana de Salud. (2010) Convención Interamericana de los Derechos Sexuales y los Derechos Reproductivos.

Organización Panamericana de Salud. (2008) Resolución CD48.R10, OPS. Estrategia y Plan de Acción Regional sobre la prevención y el control de Cáncer Cervicouterino.

Plan Nacional de Desarrollo 2018-2022. Pacto por Colombia, pacto por la equidad, Bogotá, Colombia, 2018.

Palomero, J., Palomero, P. y Fernández, M. (2010). El cuaderno de bitácora y la formación de los psicomotricistas. Sobre cómo fomentar el encuentro entre la cultura académica y la cultura experiencial. REIFOP, 13 (4), 335 – 346. <http://www.aufop.com>

Plan Decenal para el control del Cáncer en Colombia 2012-2021. MinSalud, Instituto Nacional de Cancerología. 2010

Política Nacional de Sexualidad, Derechos Sexuales y Derechos Reproductivos. Ministerio de Salud y Protección Social (2014). <https://doi.org/10.1016/B978-0-7506-8566-5.50016-9>

República de Colombia. (1993). Ley 100/1993, de diciembre 23, por la cual se crea el Sistema de Seguridad Social Integral y se dictan otras disposiciones.

Resolución 4496 de 2012 (Internet) Ministerio de Salud y Protección social; 2012. Conformación del Observatorio Nacional del Cáncer.

Resolución 4505 de 2012 (Internet) Ministerio de Salud y Protección social; 2012. Reporte de las actividades de protección específica y aplicación de guías de atención a enfermedades de interés público incluido el cáncer.

Resolución 1419 de 2013. (Internet) Ministerio de Salud y Protección social. Por la cual se establecen los parámetros y condiciones para la organización y gestión integral de las Redes de Prestación de Servicios Oncológicos y de las Unidades Funcionales para la atención integral del cáncer, los lineamientos para su monitoreo y evaluación y se dictan otras disposiciones.

Resolución 1442 de 2013. (Internet) Ministerio de Salud y Protección social; 2013. Por la cual se adoptan las Guías de Práctica Clínica (GPC) para el manejo de la Leucemias y Linfomas en niños, niñas y adolescentes, Cáncer de Mama, Cáncer de Colon y Recto, Cáncer de Próstata y se dictan otras disposiciones.

Resolución 000247 de 2014 (Internet) Ministerio de Salud y Protección social; 2014.

Quintero, A. (2004). El Trabajo Social familiar y el enfoque sistémico. Lumen.

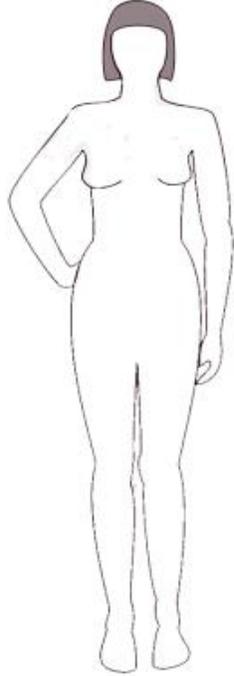
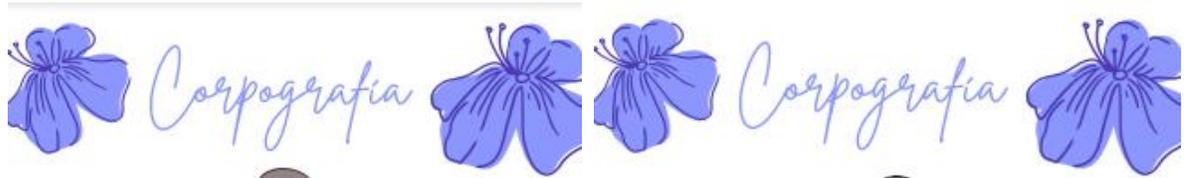
Anexos

Anexo A: Caja, vela blanca, aceite corporal, esencia para humidificador, corpografía, materiales para corpografía, bitácora de la pareja, consentimiento informado, bizcochos.

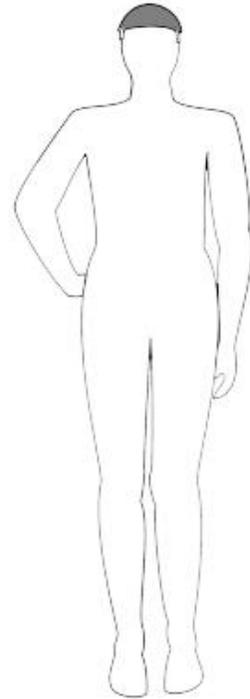


Anexo A.

Anexo B: Corpografía



Escuela del Amor oncológico

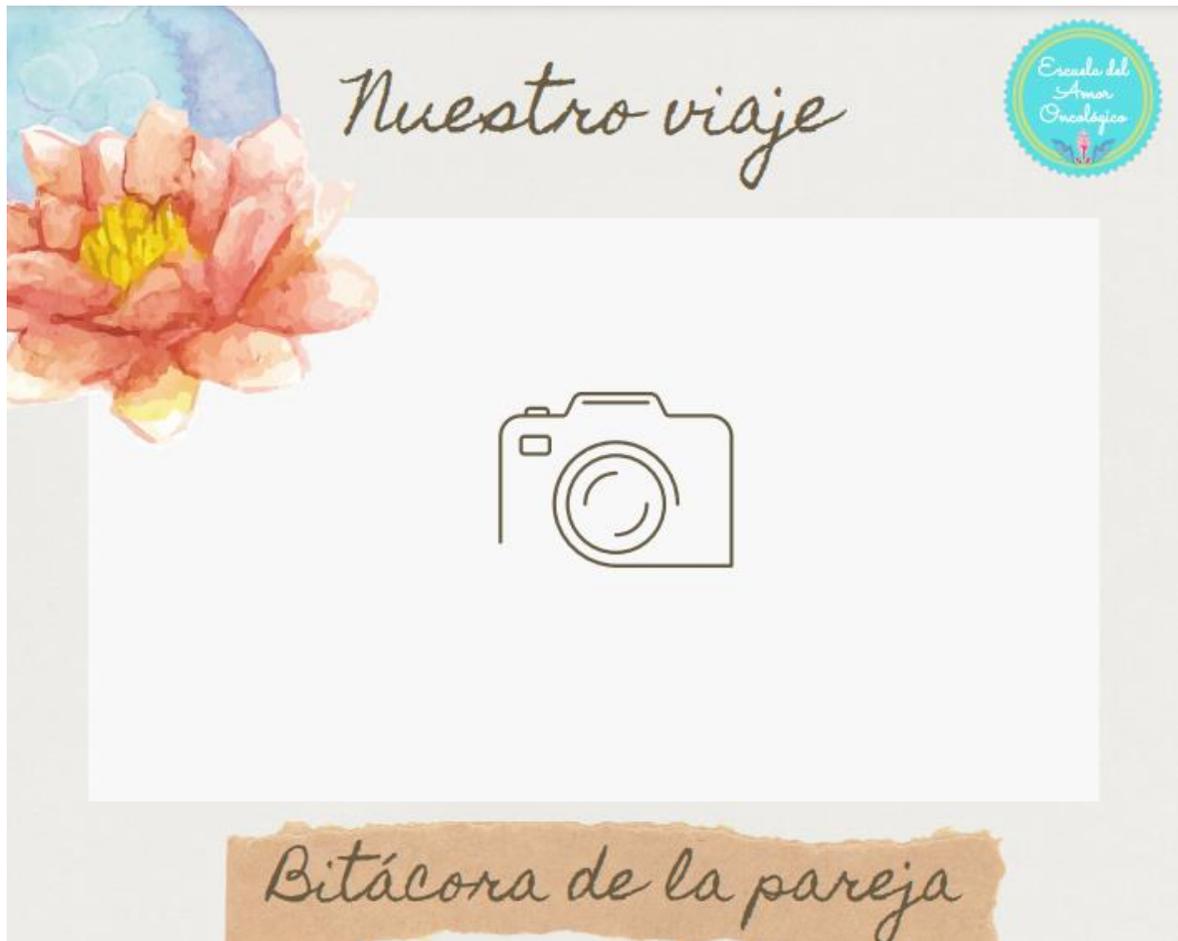


Escuela del Amor oncológico



Anexo B.

Anexo C: Bitácora de la Pareja



Anexo C.

Anexo D: Presupuesto

Recurso Humano				
Elemento	Tipo de Unidad	Unidades	Precio por Unidad	Costo
Sexologa Dra. Alexandra Caballero	Por Cápsula	6	25,000.00	150,000.00
Maquilladora. Carolina Caicedo	Por Cápsula	1	20,000.00	20,000.00
Centro de Entrenamiento Funcional AlvisBrother	Por Cápsula	1	20,000.00	20,000.00
Chef: Brayan Cárdenas	Por Cápsula	1	18,000.00	18,000.00
Corporación Danzas Edapsur	Por Cápsula	1	20,000.00	20,000.00
Toto Pastelería	Por Cápsula	1	18,000.00	18,000.00
Esteticista Julieth Cárdenas	Por Cápsula	1	18,000.00	18,000.00
Trabajadoras Sociales	Por Cápsula	10	25,000.00	250,000.00
Total Rubro RRHH				514,000.00
Material Didáctico y Papelería				
Elemento	Tipo de Unidad	Unidades	Precio por Unidad	Costo
Caja de Herramientas				322,700.00
Veladora N5	Por pareja	6	1,783.33	10,700.00
Escarchas	Por pareja	6	300.00	1,800.00

Lentrejuelas por metro	Por pareja	3	500.00	1,500.00
Plumas	Por pareja	2	3,500.00	7,000.00
Bolsa Ziplok	Por pareja	1	1,000.00	1,000.00
Cartulina Colores	Por pareja	3	1,800.00	5,400.00
Caja Madera	Por pareja	6	6,000.00	36,000.00
Pegamento	Multiuso	1	1,200.00	1,200.00
Envase Vidrio Pequeño	Por pareja	7	2,000.00	14,000.00
Impresión a color Bitácoras	Multiuso	1	3,800.00	3,800.00
Envase Spray	Por pareja	7	1,900.00	13,300.00
Stickers	Por pareja	2	1,200.00	2,400.00
Rollo Fique	Multiuso	1	4,000.00	4,000.00
Alcohol Antiseptico	Multiuso	1	2,500.00	2,500.00
Recipiente Hermetico	Por pareja	4	1,000.00	4,000.00
Esencia Humificador Jako	Por pareja	3	4,900.00	14,700.00
Esencia Humificador Agua Tentación	Por pareja	3	4,900.00	14,700.00

Aceite de Almendras	Por pareja	1	18,800.00	18,800.00
Tijera Punta Roma	Multiuso	1	2,500.00	2,500.00
Paquete papel opalina	Grupo parejas	1	10,200.00	10,200.00
Papel Tornasol	Grupo parejas	8	500.00	4,000.00
Fichas Bibliográficas	Grupo parejas	1	2,500.00	2,500.00
Barra de Silicona	Multiuso	3	500.00	1,500.00
Impresión a color Bitácoras	Grupo parejas	12	6,500.00	78,000.00
Impresión consentimiento informado	Grupo parejas	8	400.00	3,200.00
Impresión fichas sociales	Grupo parejas	8	800.00	6,400.00
Impresión corpografías	Grupo parejas	12	4,800.00	57,600.00
Capacitación LCC Cap. Chaparral				22,800.00
Pliego de papel bond	Grupo de voluntarias	5	500.00	2,500.00
Cinta	Grupo de voluntarias	2	500.00	1,000.00
Marcadores	Grupo de voluntarias	10	1,200.00	12,000.00
Esferos	Grupo de voluntarias	4	700.00	3,200.00

Metros de Cinta de tela, Lazo prevención CA. Cervix	Grupo de voluntarias	1	250.00	500.00
Ganchos de ropa	Grupo de voluntarias	20	100.00	2,000.00
Impresión listado de asistencia	Grupo de voluntarias	4	400.00	1,600.00
Total Rubro Material Didáctico y Papelería				345,500.00
Materiales Cápsulas				
Elemento	Tipo de Unidad	Unidades	Precio por Unidad	Costo
Cena				26,000.00
Pechuga	Grupo parejas	1	9,000.00	9,000.00
Zanahoria	Grupo parejas	1	1,000.00	1,000.00
Lechuga cresspa	Grupo parejas	1	2,500.00	2,500.00
Lechuga batavia	Grupo parejas	1	2,500.00	2,500.00
Tomate	Grupo parejas	1	3,000.00	3,000.00
Maiz	Grupo parejas	1	1,000.00	1,000.00
Queso	Grupo parejas	1	4,000.00	4,000.00
Sal rosada	Grupo parejas	1	1,000.00	1,000.00
Pimienta	Grupo parejas	1	1,000.00	1,000.00

Aceite de oliva	Grupo parejas	1	1,000.00	1,000.00
			Postre	14,200.00
Maracuya	Grupo parejas	1	2,500.00	2,500.00
Leche	Grupo parejas	1	1,600.00	1,600.00
Crema de leche	Grupo parejas	2	1,800.00	3,600.00
Leche condensada	Grupo parejas	1	2,500.00	2,500.00
Gelatina sin sabor	Grupo parejas	1	2,000.00	2,000.00
Cerezas para decorar	Grupo parejas	1	2,000.00	2,000.00
			Masaje	8,000.00
Aceite corporal	Grupo parejas	1	5,000.00	5,000.00
Guantes desechables de nitrilo	Grupo parejas	1	3,000.00	3,000.00
			Mascarilla	22,000.00
Avena en hojuelas	Grupo parejas	1	1,200.00	1,200.00
Leche entera	Grupo parejas	1	1,200.00	1,200.00
Gasolina moto	Grupo parejas	4	4,900.00	19,600.00

Total Rubro Materiales Cápsulas				70,200.00
Refrigerios Capacitaciones				
Elemento	Tipo de Unidad	Unidades	Precio por Unidad	Costo
CapacitaciónLCC Cap. Chaparral				18,810.00
Gaseosa	Grupo de voluntarias	1	2,500.00	2,500.00
Caja de juego	Grupo de voluntarias	1	2,990.00	2,990.00
Caja de bizcochos de queso	Grupo de voluntarias	1	3,500.00	3,500.00
Caja de corazones	Grupo de voluntarias	2	2,660.00	5,320.00
Paquete de rosquitas	Grupo de voluntarias	1	4,500.00	4,500.00
Total Rubro Materiales Cápsulas				18,810.00
Producción Fotográfica y Edición de Vídeo				
Elemento	Tipo de Unidad	Unidades	Precio por Unidad	Costo
Maquilladora. Carolina Caicedo	Grabación - Edición Vídeo	1	200,000.00	200,000.00
Maquilladora. Carolina Caicedo	Fotografías	4	4,000.00	16,000.00
Total Rubro Producción Fotográfica y Edición de Vídeo				216,000.00
Viáticos y Transporte				

Elemento	Tipo de Unidad	Unidades	Precio por Unidad	Costo
Viáticos				646,600.00
Judy Milena Cardona Cardenas	Chaparral - Bogotá	1	70,000.00	70,000.00
Judy Milena Cardona Cardenas	Bogotá - Chaparral	1	70,000.00	70,000.00
María Fernanda Ruiz Solarte	Cali - Palmira	1	10,000.00	10,000.00
María Fernanda Ruiz Solarte	Palmira - Bogotá	1	76,600.00	76,600.00
Danna Maithe Castañeda Peraza	Bogotá - Chaparral	1	70,000.00	70,000.00
María Fernanda Ruiz Solarte	Bogotá - Chaparral	1	70,000.00	70,000.00
Danna Maithe Castañeda Peraza	Chaparral - Bogotá	1	70,000.00	70,000.00
Danna Maithe Castañeda Peraza	Bogotá - Chaparral	1	70,000.00	70,000.00
María Fernanda Ruiz Solarte	Chaparral - Bogotá	1	70,000.00	70,000.00
Danna Maithe Castañeda Peraza	Chaparral - Bogotá	1	70,000.00	70,000.00
Transporte Urbano				159,300.00
Domiciliario	Entrega Caja	1	10,300.00	10,300.00
María Fernanda Ruiz Solarte	Puente Aranda - Suba	1	2,500.00	2,500.00

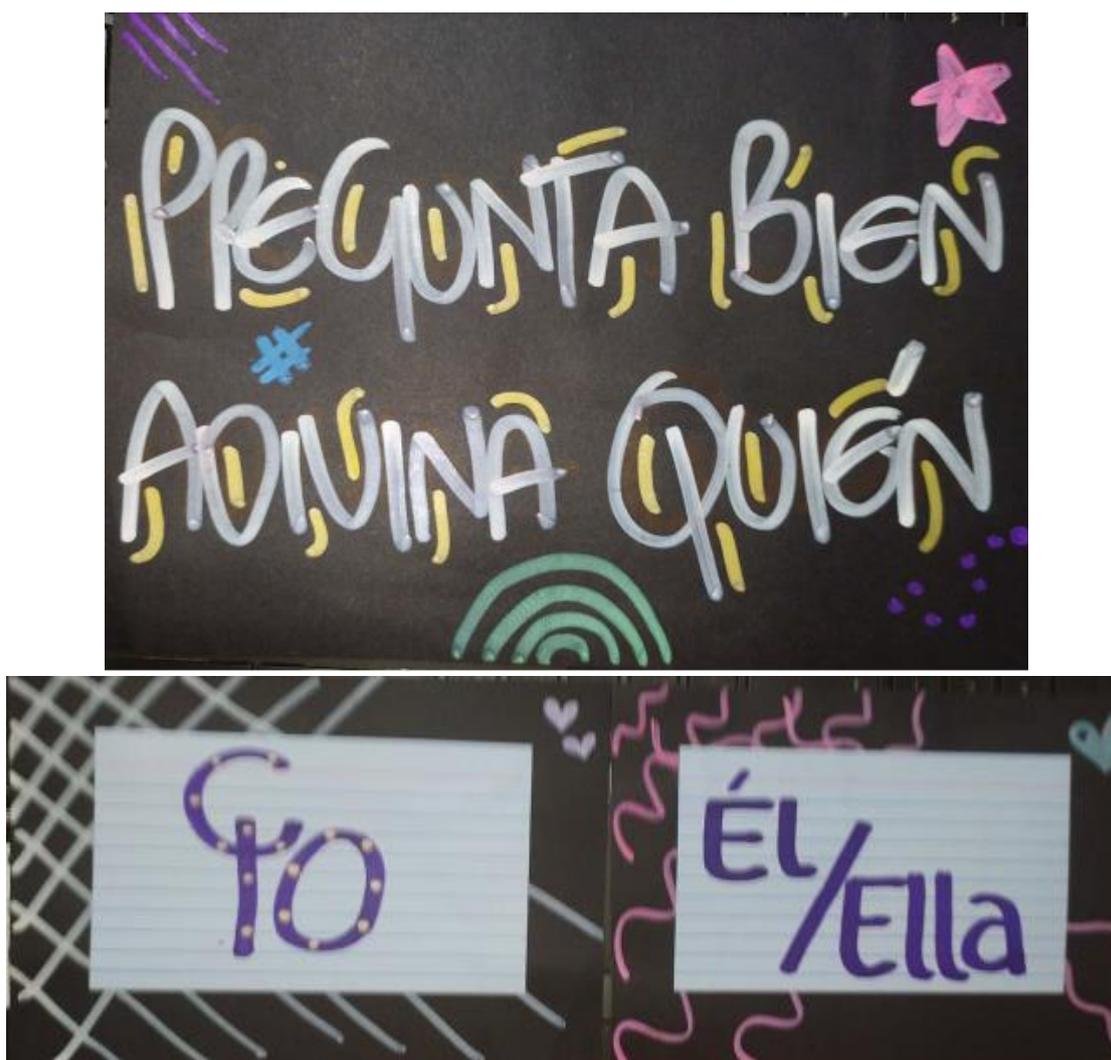
María Fernanda Ruiz Solarte	Suba - Suba ETB	1	2,500.00	2,500.00
Judy Milena Cardona Cardenas	Terminal - Suba	1	18,000.00	18,000.00
Judy Milena Cardona Cardenas	Suba-Terminal	1	18,000.00	18,000.00
Danna Maithe Castañeda Peraza	Suba-Terminal	1	18,000.00	18,000.00
María Fernanda Ruiz Solarte	Suba-Terminal	1	18,000.00	18,000.00
Danna Maithe Castañeda Peraza	Terminal - Suba	1	18,000.00	18,000.00
Danna Maithe Castañeda Peraza	Suba-Terminal	1	18,000.00	18,000.00
María Fernanda Ruiz Solarte	Terminal - Suba	1	18,000.00	18,000.00
Danna Maithe Castañeda Peraza	Terminal - Suba	1	18,000.00	18,000.00
Total Rubro Viáticos y Transporte				805,900.00
Total Presupuesto				1,970,410.00

Anexo D.

Anexo E: Presentación del Proyecto



Anexo E.

Anexo F: Rompehielo

Anexo F.

Anexo G: Cápsulas Audiovisuales Día 2 – Tarea Día 1

10 Cambios para comprender

En el proceso de enfrentarse a un diagnóstico oncológico encontramos cambios físicos, emocionales y sociales que es importante identificar para tener una mayor comprensión de la situación.

Algunos cambios que puedo ver se relacionan con estas situaciones:

ALGO EN MI CUERPO ME PRODUCE TEMOR

- Experimentamos algún tipo de molestia física, dolor o cambios de hábitos de nuestro cuerpo que nos llevó a consultar con nuestro médico, estos cambios se convierten en los síntomas de nuestro diagnóstico.

CONOCIENDO EL INTRUSO

- El conocimiento de los aspectos más relevantes de nuestro diagnóstico permitirá la comprensión de los cambios físicos, emocionales o de comportamiento experimentados; es importante hacer todas las preguntas respecto a la actuación al equipo médico tratante.

LOS TRATAMIENTOS ME HACEN VER DIFERENTE

- Para cada uno de los miembros de la célula es el transcurso del tratamiento son evidentes los cambios físicos, pérdida de peso, pérdida de cabello, se puede iratebratar la piel, cambio en los patrones de sueño o alimentación entre otros, es por eso evidencias del paciente los cambios físicos, ya que el cansancio y estrés los afectan a los días.

NUESTRAS EMOCIONES NO SON LAS MISMAS

- Adicional a los cambios físicos, que se experimentan, la pareja también vive cambios en su comunicación, en la forma como hablan, se miran se tocan o en su intensidad generados por el miedo, el miedo y el desamoramiento.

EL PLACER DIFÍCIL

- Adicional a los cambios físicos, que se experimentan, la pareja también vive cambios en su comunicación, en la forma como hablan, se miran se tocan o en su intensidad generados por el estrés, el miedo y el desamoramiento.

El cáncer nos cambia la sexualidad.

Efectos de la Quimioterapia

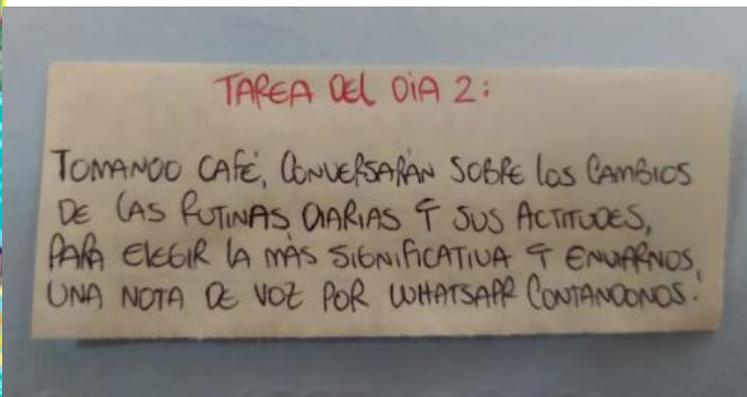
Cirugía Oncológica Y Efectos Secundarios

TAREA DEL DÍA 1:

CADA UNO, FRENTE AL ESPEJO IDENTIFICARÁN 5 CAMBIOS EXPERIMENTADOS EN EL ÚLTIMO MES, PARA COMPARTIRLOS Y COMENTARLOS ANTES DE DORMIR. ¡ÉXITOS!

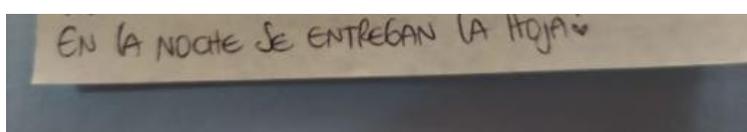
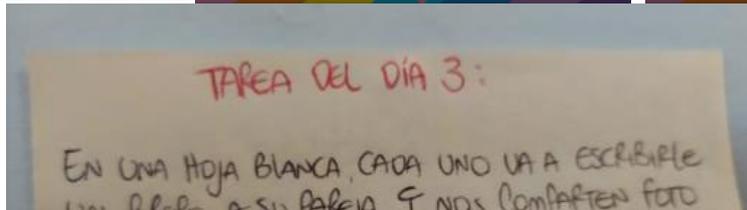
Anexo G.

Anexo H: Inforgrafía Día 3 – Tarea Día 2

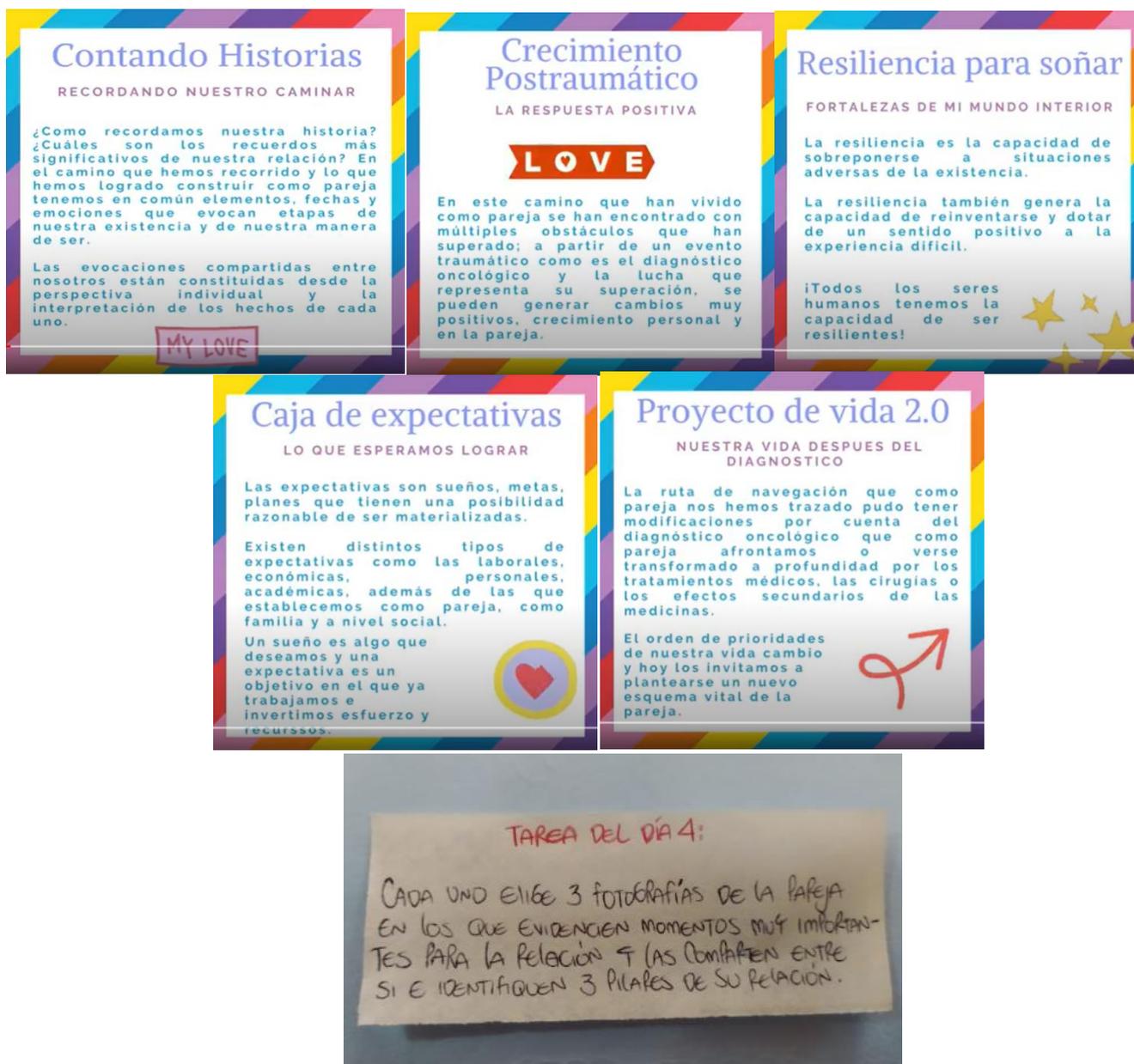


Anexo H.

Anexo I: Infografías Día 4 – Tarea Día 3



Anexo J: Infografías Día 5 – Tarea Día 4



Anexo J.

Anexo K: Cápsulas Audiovisuales Día 6 – Tarea Día 5



Anexo K.

Anexo L: Cápsulas Audiovisuales Día 7 – Tarea Día 6

Cena Romántica Económica y Sencilla

Masaje Relajante En Pareja

Postre para 2

Baile en pareja

Canciones para escuchar en pareja

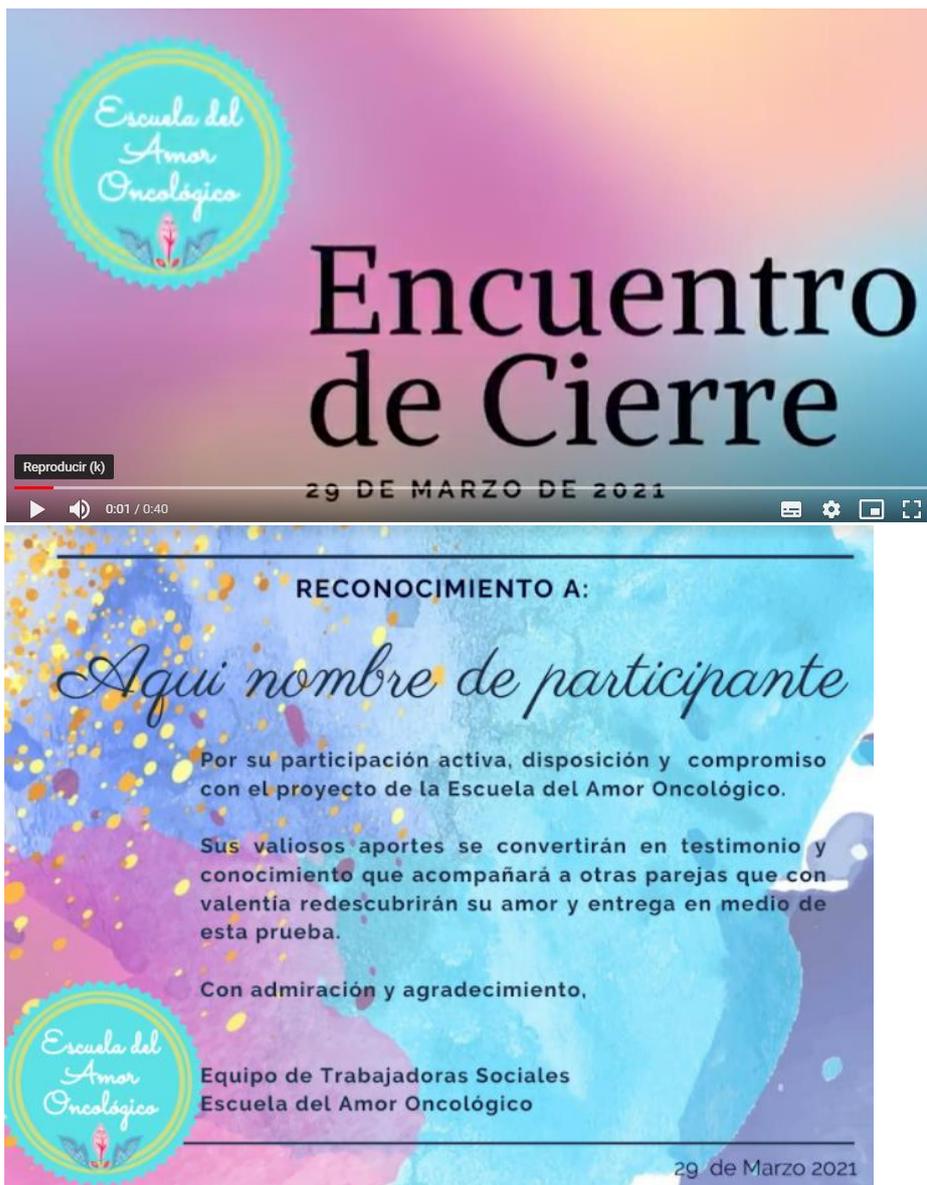
1. Eres - Cafe Tacuba
2. Te Llevo para que me Lleves - Gustavo Cerati
3. Más que suerte - Beatriz Luengo Ft Reik
4. Sobrás - Herencia de Timbiquí
5. La danza del petrolero - Los Mirlos
6. Tú siempre tú - Franco Simone
7. Tan Natural - Felipe Peláez
8. Completamente Enamorados - Chayanne
9. One and Only - Adele
10. Raggio di Luna - Mattia Bazar

TAREA DEL DIA 6:

NO REALIZARA UNA INVITACION ESPECIAL A SU PAREJA PARA COMPARTIR UNA NOCHE INTIMA.
¡ CUENTENOS QUE PLAN ELIGIERON!

Anexo L.

Anexo M: Vídeo Cierre – Certificado Participación



The image shows a video player interface. At the top left is a circular logo for 'Escuela del Amor Oncológico' with a butterfly illustration. The main title 'Encuentro de Cierre' is displayed in large black font. Below it, the date '29 DE MARZO DE 2021' is shown. The video player controls include a play button, a volume icon, a progress bar at 0:01 / 0:40, and icons for full screen, settings, and a list.

RECONOCIMIENTO A:

Aquí nombre de participante

Por su participación activa, disposición y compromiso con el proyecto de la Escuela del Amor Oncológico.

Sus valiosos aportes se convertirán en testimonio y conocimiento que acompañará a otras parejas que con valentía redescubrirán su amor y entrega en medio de esta prueba.

Con admiración y agradecimiento,

Equipo de Trabajadoras Sociales
Escuela del Amor Oncológico

29 de Marzo 2021

Anexo M.

Anexo N: Ponencia Redcolsi Nodo Cundinamarca

2020 XVIII ENCUENTRO REGIONAL DE SEMILLEROS DE INVESTIGACIÓN

La Red Colombiana de Semilleros de Investigación
Nodo Bogotá - Cundinamarca

Otorga certificado a:
Judy Milena Cardona Cárdenas

Con cedula de ciudadanía: 39.583.778
en calidad de: **Ponente**

Por su participación en el XVIII Encuentro Regional de Semilleros de Investigación, Nudo - Bogotá - Cundinamarca Modalidad Virtual, en la Universidad Nacional Abierta y a Distancia durante los días 24 al 28 de Agosto de 2020.

Carlos Carranza
Coordinador RedCOLSI
Nudo Bogotá - Cundinamarca

German Eduardo Wiggatz Zapata
Tesorero RedCOLSI
Nudo Bogotá - Cundinamarca

Página 1 / 1

Anexo N.

La sexualidad en paciente oncológico, una visión desde el binomio en pacientes de la Liga Colombiana Contra el Cáncer

Cardona Cardenas Judy Milena
Castañeda Paraza Diana Maithé
Ruiz Solarte María Fernanda

Para esta investigación se ha desarrollado un estado del arte, a través de una exhaustiva revisión bibliográfica en profesiones y disciplinas que han indagado sobre el afrontamiento de las secuelas físicas, psicológicas y sociales de la enfermedad.

La sexualidad es percibida socialmente como un tema tabú y por ende, poco abordado por el sistema de salud y los usuarios, ya que culturalmente el sexo se encuentra asociado a imaginarios de juventud, belleza y salud, por otra parte encontramos el imaginario del cáncer que es asociado con la muerte, dolor, sufrimiento y dependencia.

En Colombia entre enero de 2017 y el mismo mes del 2018, 37.630 personas fueron diagnosticadas con cáncer, siendo los más comunes

Anexo O: Ponencia Redcolsi Nacional

La sexualidad en el paciente oncológico: vivencias del binomio de pareja en la Liga Colombiana Contra el Cáncer

Cardona Cardenas Judy Milena
Castañeda Paraza Diana Maithé
Ruiz Solarte María Fernanda
Estudiante de último semestre de Trabajo Social, Semillero Sociología, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca.

Pregunta problema
¿Qué ocurre cuando una enfermedad crónica como el cáncer, altera toda cotidianidad e irrumpe con la relación de pareja antes estable, generando una serie de dificultades que pueden terminar en la ruptura de la relación? ¿Cómo pensar en el amor, concebir el deseo y conservar la atracción en medio de un diagnóstico tan grave como el cáncer?

Justificación
La sexualidad es percibida a través de un estigma sobre el cual se puede intervenir desde un acompañamiento integral a la pareja, que facilite el desarrollo de una nueva vivencia en el binomio, en el que se dice a se vive en plena contemporaneidad la sexualidad y el cáncer, esto que en su lugar, la sexualidad se asienta como una herramienta y parte de las funciones generadoras del paciente. Esta apertura a que más allá del estigma social y culturalmente arraigado, se conciba la intimidad, la pasión y el amor como la vida donde la cual se alcanza la relación de apoyo, confianza y seguridad en la pareja para el fortalecimiento de su relación, ante un diagnóstico oncológico siempre planteado en su cotidianidad.

Objetivo General
Disminuir la afectación física y emocional en la sexualidad del paciente oncológico de primeros ciclos de quimioterapia y su pareja durante el diagnóstico y tratamiento en la Liga Colombiana Contra el Cáncer.

Objetivo Específicos

- Facilitar la comprensión en pareja de las situaciones que puedan provocar cambios en la dinámica e intimidad a partir de la primera etapa diagnóstica y comienzo del tratamiento oncológico.
- Establecer acciones estratégicas para el mejoramiento de las relaciones del paciente oncológico respecto a sus vínculos de pareja desde una comprensión integral de la sexualidad humana.
- Promover las herramientas y acciones que el binomio del paciente oncológico puede adoptar para la disminución en la afectación sobre su sexualidad e intimidad.

Metodología
Para esta investigación en curso, hemos utilizado la revisión documental, por medio de la cual hemos identificado tres momentos fundamentales en el proceso de la enfermedad oncológica: el diagnóstico, el tratamiento y la tercera etapa que puede constituirse en la remisión de la enfermedad (proceso de rehabilitación) o el inicio del proceso de cuidados crónicos, y/o acompañamiento de fin de vida, los cuales pueden desarrollarse de manera particular en cada paciente. (Cabrero, 2019)

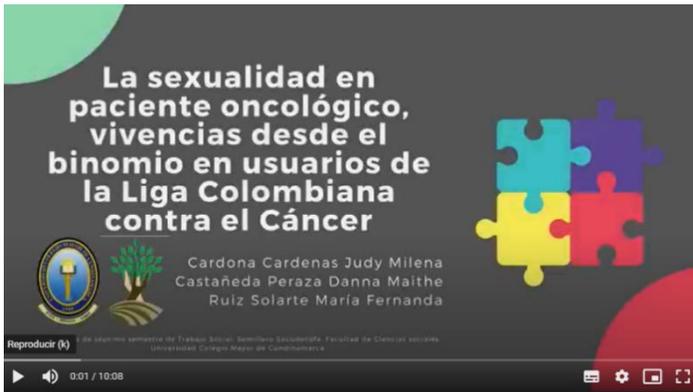
- Diagnóstico: genera en el binomio la adaptación a la nueva realidad, en una situación en la que se irrumpe con su plan de vida, regulan los roles establecidos para el funcionamiento de la vida cotidiana y acciencian el miedo a la pérdida.
- Tratamiento: sucede que el binomio de la pareja comienza a experimentar el tratamiento oncológico que fue decidido de acuerdo al diagnóstico y al modelo médico participativo adoptado por los equipos oncológicos. En dicho modelo, equipo

XXIII ENCUENTRO NACIONAL Y XVII ENCUENTRO INTERNACIONAL DE SEMILLEROS DE INVESTIGACIÓN - FUNDACIÓN REDCOLSI
Noviembre 2020

PROYECTO	SEMILLERO	PONENTE 1	PONENTE 2	RESULTADO REGIONAL	RESULTADO NACIONAL
La sexualidad en paciente oncológico, una visión desde el binomio en pacientes de la liga colombiana contra el cáncer	SOUCUDECOFA	Judy Milena Cardona Cardenas		96	76

Anexo O.

Anexo P: Ponencia Intercambio de Semilleros Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca



Anexo P.

Anexo Q: Escuela del Amor Oncológico Instagram



Anexo Q.

Anexo R: Canal de YouTube

The screenshot shows the YouTube channel page for 'Escuela del Amor Oncológico'. The banner features the text 'Viviendo el cáncer de a dos' and 'ESCUELA DEL AMOR ONCOLÓGICO'. The channel has 16 subscribers and is marked as 'SUSCRITO'. The navigation menu includes 'PÁGINA PRINCIPAL', 'VIDEOS', 'LISTAS DE REPRODUCCIÓN', 'CANALES', 'DEBATE', and 'ACERCA DE'. The video section is titled 'Videos subidos' and includes a 'REPRODUCIR TODO' button. Five videos are displayed in a grid:

Video Title	Duration	Views	Upload Date
Fisioterapia Oncológica - Fortalecimiento del piso...	8:22	7 vistas	hace 4 semanas
Autocuidado de la piel	1:42	17 vistas	hace 1 mes
Bailar en pareja	2:34	23 vistas	hace 1 mes
Cena romántica, económica y muy fácil de preparar	4:33	23 vistas	hace 1 mes
Postre para dos	3:34	149 vistas	hace 1 mes

Anexo R.

Anexo S: Perfil de Facebook



Viviendo el cáncer de a dos
ESCUELA DEL AMOR ONCOLÓGICO

Escuela del Amor Oncológico
@amoroncologico · Asociación vecinal

Enviar correo

Inicio Grupos Ver más ▾

Me gusta Enviar mensaje

Información Ver todo

- 10 cambios para comprender
- 10 estrategias para amar
- 10 herramientas para disfrutar el amor durante y después del diagnóstico del cáncer

A 40 personas le(s) gusta esto, incluido(s) 12 de tus amigos

40 personas siguen esto

<https://www.instagram.com/amoroncolog>

Crear publicación

Foto/vídeo Registrar visita Etiquetar a amigos

Escuela del Amor Oncológico
26 de marzo a las 16:04 ·

Estamos en capacitación con el grupo de voluntarios de la Liga contra el Cáncer- Capítulo Chaparral, aprendiendo de sus experiencias y aunando esfuerzos para acompañar cada vez más y mejor a los pacientes oncológicos y sus familias.
Gracias al apoyo incansable de la Liga contra el cancer y Ambeima FM Stereo.

Anexo S.

Anexo T: Ambeima Estéreo - Paciente oncológico y su pareja. Afectaciones y dudas.



Ver estadísticas

Promocionar



amoroncologico Está noche a partir de las 8 pm estaremos en Ambeima Stereo para hablar sobre el diagnóstico Oncológico y sus implicaciones para las parejas, cómo afecta la sexualidad y los cuidados necesarios para continuar disfrutando de la intimidad <http://Www.ambeimafm.com> #soyamoroncologico



Anexo T.

Anexo U: Ambeima Estéreo – Fertilidad



Anexo U.

Anexo V: Ambeima Estéreo - Citología, detección temprana del cáncer de próstata, fortalecimiento del piso pélvico.



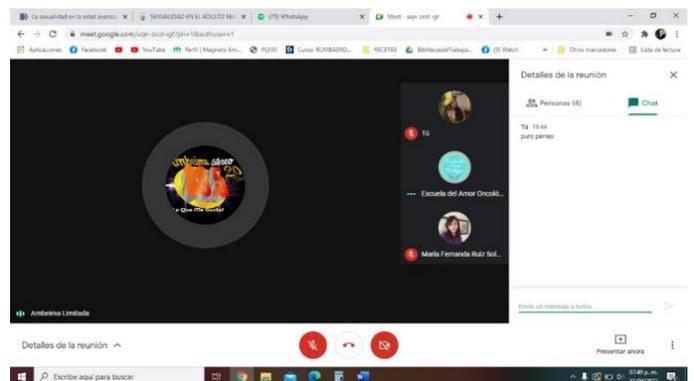
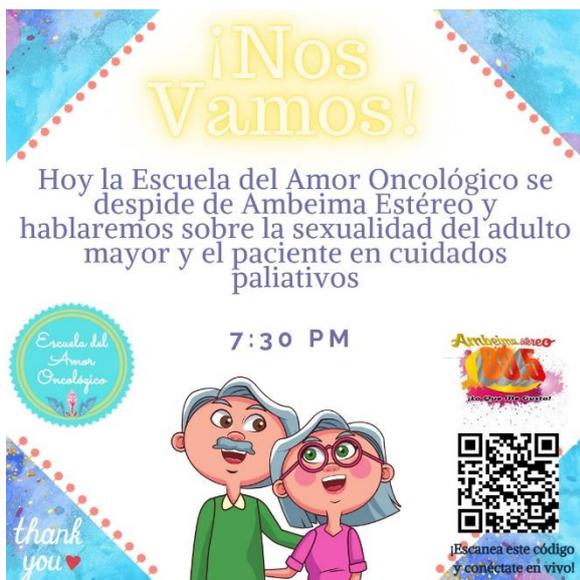
Anexo V.

Anexo W: Ambeima Estéreo - Planificación Familiar



Anexo W.

Anexo X: Ambeima Estéreo – La sexualidad del adulto mayor y el paciente en cuidados paliativos



Anexo X.

Anexo Y: Capacitación voluntarias Capítulo Chaparral



Capacitación con Equipo de Voluntaria
Liga Contra el Cáncer - Capítulo Chaparral

Fecha	26/03/2021		
Lugar	Chaparral - Toima		
Nombre y Apellido	Número de Documento	Número Celular	Firma
<i>[Handwritten]</i>	9230976	322414916	<i>[Handwritten]</i>
<i>[Handwritten]</i>	67332064	310703427	<i>[Handwritten]</i>
<i>[Handwritten]</i>	92226287	320396369	<i>[Handwritten]</i>
<i>[Handwritten]</i>	92480322	321306522	<i>[Handwritten]</i>
<i>[Handwritten]</i>	63810653	321946344	<i>[Handwritten]</i>
<i>[Handwritten]</i>	25691613	3207241304	<i>[Handwritten]</i>



EDA_2355.NEF



EDA_2356.NEF



EDA_2357.JPG



EDA_2358.NEF



WhatsApp Image 2021-0...



WhatsApp Image 2021-0...



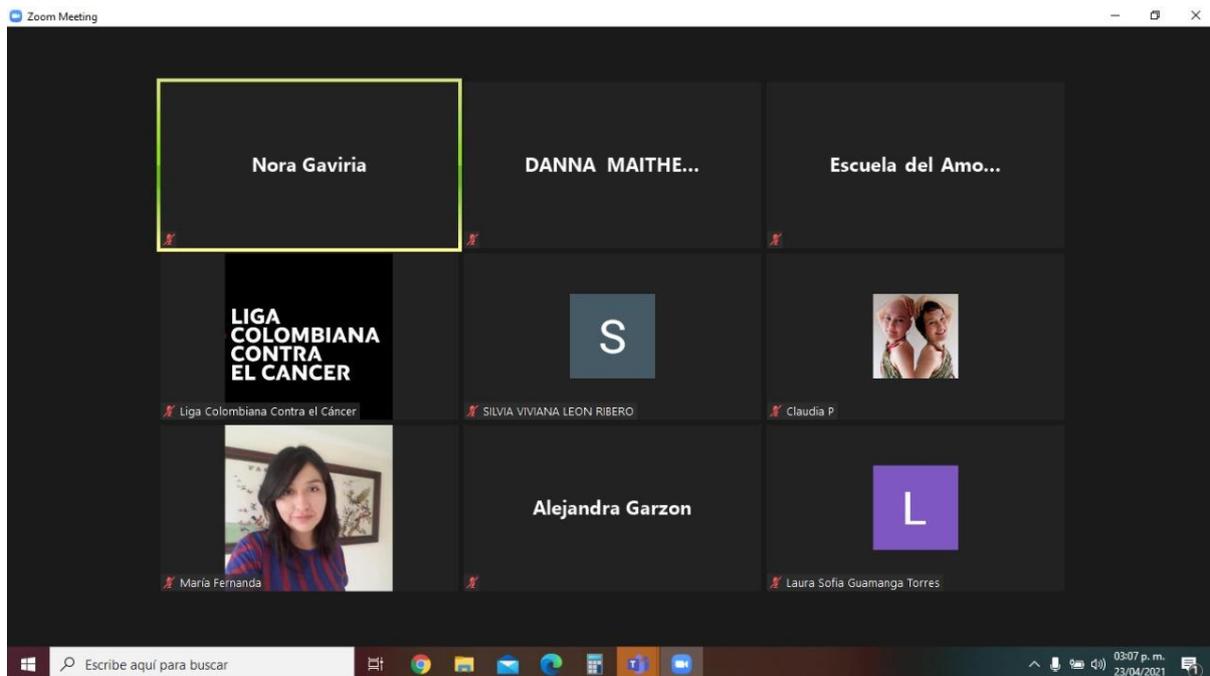
WhatsApp Image 2021-0...



WhatsApp Image 2021-0...

Anexo Y.

Anexo Z: Capacitación Liga Colombiana Contra el Cáncer (Bogotá)



Anexo Z.