



Actualizaciones en **Enfermería**

Edición especial

La voz de nuestros pacientes

VOLUMEN 26
No. 1

ISSN 2389-8674 (en línea)

2024



Fundación
Santa Fe de Bogotá

Directora Revista:
Sandra Marcela Cortés Gómez
Directora de Enfermería

Editora y Productora:
Martha Cecilia Yepes Calderón
Coordinadora de Educación y Gestión del Conocimiento de Enfermería

Comité Editorial:
Luisa Fernanda Núñez Rivera
Enfermera Magister

Dary Alexandra Romero Franco
Enfermera Especializada

Nicolás Arévalo Duque
Enfermero

Diseño Gráfico:
Daniel Fajardo E.

Fotografía:
Banco de Imágenes Fundación Santa Fe de Bogotá

ACTUALIZACIONES EN ENFERMERÍA ISSN 2389-8674 (En línea) se publica en ediciones especiales para Colombia y Latinoamérica, 1998 por la Fundación Santa Fe de Bogotá, Derechos reservados.

La Institución se reserva todos los derechos, inclusive los de traducción. Se prohíbe la reproducción y reimpresión, total o parcial de los artículos sin el permiso previo del editor bajo las sanciones establecidas en las leyes, por cualquier medio o procedimiento, comprendidas las reprografías y el tratamiento informativo, y la distribución de ejemplares de ella, mediante alquiler o préstamo público.

Publicación de la Fundación Santa Fe de Bogotá Calle 119 # 7-75, Teléfono: 601-6030303 extensión: 5129, 5408. Bogotá, D.C., Colombia. Agosto 2024
E-mail: actual.enferm@fsfb.org.co
Visite: <https://fundacionsantafedebogota.com/>

CONTENIDO



3 | Editorial

7 | Lazos de valor

13 | Siempre contigo

18 | Un viaje con giro inesperado

22 | Crónica de mi vida

27 | Desarrollo de un mesotelioma

31 | El inicio de un largo camino

35 | Dios me dijo

41 | Una esperanza de vida

“

Con demasiada frecuencia subestimamos el poder de un roce, una sonrisa, una palabra amable, un oído atento, un cumplido sincero o el más mínimo acto de cariño. Todo esto tiene el poder de transformar una vida a nuestro alrededor”

Leo Buscaglia, escritor



En nuestro ámbito de atención en salud, la escucha atenta nos permite obtener información clínica que nos da herramientas para orientar un diagnóstico y tratamiento y, además, al entender el entorno y preocupaciones del paciente, el equipo de salud puede identificar las preferencias y personalizar los planes de cuidado para dar una respuesta más asertiva a sus necesidades individuales, aumentando así las posibilidades de éxito terapéutico, la satisfacción y los niveles de fidelización del paciente y su familia hacia nuestro servicio.

La comunicación empática es un pilar fundamental en la relación entre el equipo de salud y el paciente, y en este marco, la escucha consciente tiene un claro poder terapéutico: las personas que cuidamos también podemos ser medicina con nuestra presencia, al expresar nuestro respeto profundo por ese ser humano que se encuentra en condición de paciente podemos infundirle fe y esperanza, podemos reducir su ansiedad y miedo y facilitamos su entendimiento de la importancia de adherirse a las recomendaciones que hacemos para la recuperación de su salud o para prevenir nuevas enfermedades.

En el ámbito personal, la escucha activa fomenta nuestro crecimiento y aprendizaje al abrimos a las ideas y experiencias de los demás, con lo cual ampliamos nuestra perspectiva y adquirimos

nuevos conocimientos. Este intercambio de información y puntos de vista es fundamental para el desarrollo intelectual y emocional, y nos permite adaptarnos mejor a los cambios y desafíos que enfrentamos en la vida.

En este mismo sentido, el intentar ponernos en el lugar del otro de manera consciente, comprendiendo sus perspectivas y emociones, nos ayuda a ser más compasivos y nos da más herramientas para brindar una escucha genuina, de tal manera que podemos ser un apoyo emocional real y fortalecer así nuestras relaciones familiares, de amistad o laborales.

Con todo esto dicho, quiero extenderles una invitación a reflexionar sobre qué tan conscientes somos de que podemos hacer la diferencia en la vida de alguien, y en nuestra propia vida, si fortalecemos nuestra capacidad de escucha empática; y si valoramos o no la posibilidad que tenemos de sumergirnos en la vida y el cuidado de otras personas, como parte fundamental de esta experiencia humana de servir al escuchar con el corazón y con todo nuestro ser. ■

Dr. Elvira Aldecco

Esp. Msc. Subdirectora de servicio.
Fundación Santa Fe de Bogotá

EDITORIAL

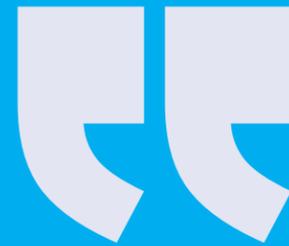
Escuchar es un acto humano que trasciende las palabras y gestos; es un proceso activo y consciente que implica atención, comprensión y empatía para percibir también los sentimientos, las ideas y creencias escondidas en lo que se está diciendo.

A través de la escucha, los seres humanos podemos conectar de manera profunda y significativa con los demás, y en nuestro mundo acelerado, lleno de distracciones y cada vez más digitalizado, el tener la habilidad de prestar atención plena a otra persona tiene un valor incalculable porque le demuestra el respeto y consideración que le tenemos, creando conexiones significativas para las dos personas.

Una escucha desde el corazón implica abrir un espacio a los otros para expresarse con confianza y libertad, lo que les hará sentirse comprendidos y afirmados. Esto mejora la calidad de la comunicación, y construye lazos de confianza y cooperación, siendo el escenario perfecto para afianzar relaciones de largo plazo entre seres humanos que se valoran mutuamente.



LAZOS DE VALOR



El rol que han asumido los pacientes y sus familias en la gestión del cuidado de su salud ha ido evolucionando con el pasar de los años. Antes, las personas actuaban según las indicaciones del personal médico sin opinar frente a la gestión de su salud.

Ahora, las personas con mayor acceso a la información han asumido un rol mucho más activo en el que se interesan por tratar sus enfermedades y gestionar la salud, junto al establecimiento de preferencias y prioridades según su calidad de vida"

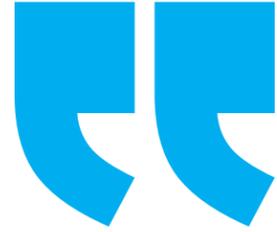
El rol que han asumido las personas en la administración de su salud trae beneficios para todas las partes del sistema que intervienen en los procesos de atención, beneficia a la persona frente al manejo consciente de sus patologías de manera independiente e informada.

Es por esto, que la educación en salud ha cobrado gran importancia y reconocimiento en los procesos de atención. Para que las personas asuman un rol mucho más activo en el cuidado, es necesario generar espacios y estrategias que promuevan la información, comunicación y educación en los pacientes y en sus familias. Acciones que a la final traen una participación más activa por parte de los pacientes, sin generar riesgos por desconocimiento o desinformación.

En la Fundación Santa Fe de Bogotá surge como respuesta a esta necesidad, el área de "Educación al Paciente y su Familia", teniendo como objetivo promover acciones e intervenciones educativas encaminadas a empoderar a los pacientes frente al manejo de su salud, generando y fortaleciendo habilidades, actitudes y prácticas de autocuidado. Para el área, es relevante en el ámbito hospitalario mediante intervenciones educativas y acompañamiento de pacientes y familiares en momentos cruciales, como la preparación para el egreso hospitalario, brindando herramientas y fortaleciendo el conocimiento, las habilidades o competencias frente al manejo de las patologías en casa, para promover su confianza para afrontar adecuadamente los retos de atención de sus tratamientos y la incorporación de hábitos saludables. Disminuyendo así, el miedo y la ansiedad relacionada con la salida y la expectativa que implica su recuperación en casa. Este proceso incluye la guía y acompañamiento a familiares y cuidadores que serán los primeros respondientes y potencializadores de la adherencia y ajustes en las dinámicas de cuidado.



Después, como todo proceso humano, son acciones y comportamientos que requieren del compromiso y apoyo sostenido de las personas para el éxito de su tratamiento, la resolución de inquietudes, fortalecimiento de habilidades y actitudes, mediante seguimiento y acompañamiento ambulatorio. Así, el área educativa construye la estrategia denominada Programa de Paciente Experto. El cual pretende consolidar un grupo de pacientes que habían accedido a los servicios de salud en la Fundación por alguna condición crónica de su salud y recibieron los tratamientos requeridos creando lazos de valor con la institución. Desde sus inicios el Programa de Paciente Experto, se consolidó por medio de encuentros sistemáticos que fortalecían una red de apoyo de pacientes con enfermedades crónicas y que accedían de manera frecuente a los servicios de salud brindados por la Fundación Santa Fe de Bogotá.



Acciones y comportamientos que requieren del compromiso y apoyo sostenido de las personas para el éxito de su tratamiento"

En dichos encuentros los pacientes participaban en actividades relacionadas con el cuidado de la salud, robustecían sus lazos sociales al conocer pacientes que compartían sus experiencias y vivencias

Relacionadas con el manejo de sus enfermedades, consolidándose, así como un grupo reconocido en la Fundación y fuera de ella.

Junto con la evolución del área, el programa integró nuevas posibilidades desde las metodologías de educación y formación en salud, para favorecer el tejido social que no solo generara conocimiento, sino también soporte a las múltiples necesidades y preferencias de sus participantes.

De sus relaciones y la necesidad de involucrarse en el proceso desde sus responsabilidades, expectativas y mejores estrategias para afrontar el cuidado de su salud. Es por esto, que la estrategia toma un giro hacia la propuesta de crear una comunidad de

aprendizaje. Término que hace referencia a un grupo de personas con objetivos de aprendizaje comunes, que trabajan de manera colaborativa y que promueven un modelo educativo mucho más abierto, participativo y flexible.

Una oportunidad, donde los profesionales de la salud promueven espacios seguros de cuidado, reflexión, educación y colaboración social que nos inspiran para crecer juntos escuchando sus historias, experiencias, inquietudes y retos diarios en la convivencia con su condición de salud.

Desde este proceso, hemos avanzado en la construcción de nuevas formas de entendimiento de la salud reconociendo a los pacientes, familiares y cuidadores



Por ello, queremos rendir un tributo y agradecimiento por su compromiso, dedicación y disposición especialmente por sumar a este sueño motivador llamado Paciente Experto.

como promotores de la salud en sus contextos familiares, sociales y laborales fortaleciendo su amplio potencial para formar a otras personas, en la importancia de cuidar de la salud, tener mayor información del acceso a los servicios de salud, conocer rutas de atención, empoderamiento, activación y toma de decisiones.

Este año desde el área de Educación al Paciente y su Familia, la Dirección de Enfermería a través de su Revista Actualizaciones de Enfermería y la Subdirección de Servicio de la Fundación Santa Fe de Bogotá con la filosofía de Atención Centrada en la Persona, han querido resaltar estas historias de vida de nuestros integrantes del Programa Paciente Experto, mediante la escritura de textos que plasman la voz de nuestros pacientes sus experiencias a través de sus sentimientos, emociones, anhelos que han generado sus historias y sus aprendizajes derivados de sus historias de vida.

Por ello, queremos rendir un tributo y agradecimiento por su compromiso, dedicación y disposición especialmente por sumar a este sueño motivador llamado Paciente Experto. ■



A continuación, encontrarán dichas narrativas que nos inspiran en nuestro quehacer diario.

Tatiana Fandiño Aranzalez,
Enfermera Programa de Educación al Paciente y su Familia

SIEMPRE CONTIGO

Ya acomodándonos a la nueva situación que el mundo nos había llevado de “la pandemia”, después de llevar ya 5 años de retirada de mi vida profesional y disfrutando la tranquilidad de la vida de pareja, en donde nuevamente nos volvemos a encontrar como si volviéramos a empezar y los hijos ya emprenden sus proyectos de vida personal y profesional.

Un día del mes de mayo de 2020, mi esposo es hospitalizado en la Fundación Santa Fe de Bogotá con un dolor de espalda que le impedía hacer lo mínimo por el mismo; le encuentran 7 vértebras fracturadas, le ponen un corsé que va a ayudar a que estos huesos se unan nuevamente, pero se inicia a buscar la razón de las fracturas patológicas.

Aquí es donde entro en un nuevo papel, soy su soporte físico, su ayuda total, debo actuar por mí y por él, me tengo que redoblar en las funciones, además de la lista de actividades físicas mías, ahora también eran las de él; se inician las terapias físicas y ocupacionales, donde va aprendiendo a hacer las cosas por el mismo, estas terapias fueron un gran soporte, era como aprender a caminar nuevamente, planear el día a día.

Cuando se encuentra la razón de las fracturas a la voz de la palabra cáncer, la noticia nos deja como si el mundo se detuviera y todo se paraliza **¿Cómo no sentir miedo frente a ese diagnóstico?**, me decía “a actuar, aquí no nos quedamos, vamos a meterle toda la energía a lo que haya que hacer”; nos aferramos a Dios, él nos dio paz y serenidad para actuar con calma y precisión. Aunque sola en mis pensamientos sentí derrumbarme, me repetía **“NO, así no, de esto vamos a salir”**. Mi esposo

siempre me veía fuerte, tranquila y todos los días nos enfrentábamos a lo que se fuera presentando.

Inventarios y listas de medicamentos, horarios, el mercado, la comida, la ropa y así la lista se me creció. Por el aislamiento de la pandemia no podía contar con muchas personas; mi hijo Juan Manuel fue siempre al que le tocó, llevar, traer, comprar y traer a la clínica, hablar con mis hijos de una manera permanente, los 2 hombres estaban aquí y las 2 niñas que no estaban en el país, ellos 4 fueron mi gran soporte, además de mantener a la familia informada de todo lo que estaba sucediendo, me sentía como recepcionista, pero eso me hacía sentir siempre acompañada, ya que no podíamos tener contacto físico con más personas.

Esta experiencia a pesar de dura nos dejó muchas enseñanzas y una lista enorme de cosas lindas, compartíamos ver una película, un rato para jugar, hablamos bastante, recordamos todas nuestras etapas, me fortalecía ver como mi esposo asumía todo con una paz increíble, la verdad nunca me hubiera imaginado la calidad de paciente en que se había convertido, siendo el un profesional que todo lo planeaba, tenía siempre el control, ahora el control de cierta manera lo tenía yo.



Hice un diario de todo lo que pasaba en la clínica, hicimos en Excel un cuadro para comparar los resultados de laboratorio y ahora lo seguimos alimentando; de aquí siempre surgen preguntas, siempre salen muchas dudas, pero es una alegría cuando tenía respuesta de los médicos, las enfermeras y el personal. Todo era nuevo, mucho que aprender, los dos nos aferramos de la mano de Dios, siempre nos ha acompañado y nos ha mostrado todos los ángeles que teníamos alrededor, en otra situación no los habríamos visto. Teníamos una nueva forma de vivir, no de morir, solo de vivir; volví a tejer, era una manera de descargar mis angustias, me relajaba totalmente además de sentirme activa, leía y orábamos siempre dando gracias a Dios por cada cosa que sucedía en el día.

Hoy, cuando la enfermedad está controlada pero no va a desaparecer, es una alegría y una paz enorme haber podido ser el apoyo permanente de mi esposo, disfrutamos celebrar nuestros 50 años de casados renovando los votos de matrimonio con todos nuestros hijos, familia y amigos, ver a la enfermedad como una oportunidad para disfrutar nuestra vida, para ser mejores personas y que podamos apoyar y dar luz a otras personas que empiezan este mismo proceso; además aprender a escuchar nuestro cuerpo, el avisa cuando algo se sale del curso y tenemos que ponerle mucha atención. ■



A actuar, aquí no nos quedamos, vamos a meterle toda la energía a lo que haya que hacer”; nos aferramos a Dios, él nos dio paz y serenidad para actuar con calma y precisión”

Sofía Romero de Poveda,
68 años, Jubilada, casada, 4 hijos y
4 nietos, docente de matemáticas y
química, cuidadora.

UN VIAJE CON GIRO INESPERADO

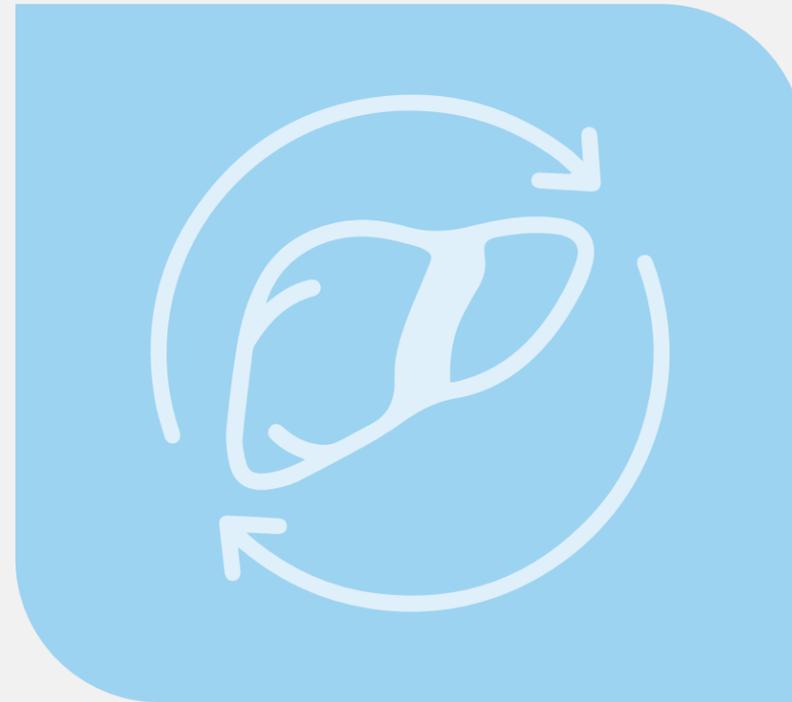
Esta historia empieza en el año 2000, en los albores del siglo XXI. Era una mañana de domingo en junio en plenas vacaciones escolares; era un tiempo maravilloso para la familia, la pausa al diario vivir en las labores que correspondían a mis hijos en sus obligaciones diarias.

Entonces, no se hacía esperar la creatividad para programar actividades dentro y fuera de la casa, por ejemplo, vi desarrollar talentos en mis hijos para crear y para diseñar objetos con los que se permitían derroches de felicidad; recuerdo ahora todo el proceso de creación en la elaboración y construcción de un cohete de cartón muy grande que habían obtenido del empaque del nuevo televisor y del equipo de sonido, el cohete tenía todos sus controles y sillas, pues allí, mis dos hijos, Juan Sebastián y Adriana Alejandra, habían perfectamente sentados.

Otro episodio que me encanta recordar era ver a mi hija recrear su salón de clases con todo lo necesario para que sus muñecos se convirtieran en sus alumnos, pues los dirigía con tal naturalidad que era su profesora en esos momentos y nosotros sus padres, embelesados con esas hermosas cualidades.

En este contexto, en una de las salidas por la ciudad, programamos la ida a un parque al occidente de Bogotá para compartir un día al aire libre, incluido el almuerzo al estilo picnic; todo estaba dispuesto de la mejor manera, pero en el trayecto tuvimos un accidente de tránsito en el

...todo estaba dispuesto de la mejor manera, pero en el trayecto tuvimos un accidente de tránsito en el que yo resulté siendo la única afectada seriamente en mi espalda.



que yo resulté siendo la única afectada seriamente en mi espalda y en la columna, lesionada con un dolor tan intenso que en la tarde ya me encontré en una sala de espera de una clínica. A partir de este momento, el rumbo que iba a tomar mi vida es lo que les voy a relatar en esta historia.

Nunca pude imaginar que ese accidente y que la recuperación del mismo me trajeran una reveladora noticia que cambiaría mi vida y que haría que nunca más fuera como la había vivido; o por lo menos eso pensé cuando después de un mes de este suceso, me encontraba con mi esposo en un consultorio de un médico hepatólogo dándonos el diagnóstico fatal para mi vida de una cirrosis biliar primaria autoinmune, y que posteriormente tendría que pasar por una serie de exámenes y controles para determinar el curso del manejo clínico. Al cabo de seis meses ya había pasado al grupo de trasplantes de la Fundación Santa Fe de Bogotá porque la solución, que afortunadamente era esa, fue el trasplante hepático; y así fue, no lo dudé y tengo que mencionar los motivos que me impulsaban, y que no los enumero todos porque son muchos.



Trasplante hepático"

Los más importantes para este relato son los que me llenaron de valor y así sigue siendo hasta ahora; el primer motivo, sentí confianza por la calidad profesional y humana del equipo médico que me estaba atendiendo y eso era muy importante porque con el diagnóstico que tenía, sentía miedo y si lo podía minimizar, sería mejor. El segundo motivo era mi familia, ellos esperaban mi recuperación a esta situación tan difícil por la que estábamos pasando y algo que no debo dejar pasar, es que muy dentro de mí, mi deseo más apremiante era ver crecer a mis hijos.

Una vez recibido el trasplante, me ha acompañado la ilusión de compartir esta experiencia con todas las personas que están pasando por esta misma situación, para fortalecerlos y decirles que siempre hay motivos mayores, pero que el más grande es responderle a su propia existencia, que es ese el momento de decirle a la vida "gracias por traerme a vivir semejante experiencia y por eso no puedo ser inferior a tanto amor de la creación", pues creo que es el motivo por el cual estamos en este mundo. →

¡Pero claro! Hablar del momento del diagnóstico, es muy importante para mí, porque es desde este momento que quiero imprimir mi huella de esperanza para cuando, por alguna circunstancia, tengamos que afrontar una experiencia difícil de salud; porque aplica para todo tipo de patologías que puedan afectar nuestro organismo incluyendo nuestra mente.

Porque no podemos olvidar que una noticia como esta afecta todas nuestras emociones y nos deja muchas veces sin piso para avanzar; estas son razones para recibir todo tipo de asesoría y conocimiento transmitidos con responsabilidad por el grupo clínico (médicos especialistas, enfermeras, trabajadora social, psicóloga, etc.), por **asociaciones y fundaciones de pacientes, que han sido nuestro faro de luz en los momentos más difíciles, y por grupos de pacientes (paciente experto) orientados por la Fundación Santa Fe de Bogotá a través de su departamento de educación, quienes nos capacitan con el propósito de ser gestores de esperanza en el marco de la atención centrada en la persona que es el principio con el que nos cuidan**, en esta nuestra institución, por ser este el sitio donde muchos hemos vuelto a nacer, que nos ha devuelto a la vida de la mano de excelentes especialistas como es el caso del Dr. Vargas * en trasplante hepático y los profesionales vinculados al trasplante renal quienes imprimen su dedicación y profesionalismo.

Es solamente ver y sentir un abrazo a través del tiempo para entender que hay verdadero amor en su quehacer y que son seres entregando lo mejor de ellos para dar vida.

Cuando nos enfrentamos a una enfermedad, todos los recursos que nos hagan sentir bien vale la pena tomarlos, todo lo que nos brinde una alternativa y nos amplíe la sensación de bienestar debemos adoptarlo para el manejo positivo de nuestra condición, la creatividad entra a jugar un papel importante porque es el momento de la vida en el que nos sumimos en nuestros propios silencios, en nuestros temores, en nuestros miedos, ya que estamos en el terreno de lo desconocido, entonces tomar el control de nosotros es el camino .

Algunos pensamos que dibujar, leer, escribir, nos ayuda, otros pensarán que la entrega a prácticas religiosas también, y sí, sin Dios no podemos, es nuestra fuerza interna, es esa voz que nos guía, que si desarrollamos esa conciencia divina será más fácil el camino a seguir; otros continúan en sus trabajos y ocupaciones diarias para continuar su vida con relativa normalidad. Es ahí donde considero está la magia, porque nos empoderamos de nuestra situación encontrando la mejor herramienta para ayudarnos y así ser buenos pacientes, pues ya en esta instancia ese será nuestro mayor deber.

Así como un día elegimos estudiar y ser buenos estudiantes, ahora la vida nos ha elegido pacientes y debemos actuar y responder lo mejor posible, eso hace que todo recurso sea eficiente y aprovechado en beneficio de todos (institución-médico-paciente-familia)

El proceso de la enfermedad tomó todo su curso; hablo desde el diagnóstico, pues

tuve que vivir una etapa de negación en silencio, porque no sabía que había hecho mal con mi cuerpo o si era el destino; que parece es una pregunta que se repite todavía, porque uno siempre quiere exigirse una respuesta para tranquilizar sus sentimientos y emociones, pero solo es el tiempo que nos permite entenderlo. Y como digo yo: los quiebres que nos da la vida. Cuando tuve más información por parte del equipo médico me introdujeron en el entendimiento de lo que sería mi camino como paciente de una enfermedad que me llevaría a un trasplante hepático, para lo que fui evaluada y satisfactoriamente aceptada y entrar en una lista de espera.

Ya para este momento **el acompañamiento de familiares y amigos era una cadena tan grande que no imaginé, nunca tanto calor humano, para continuar con la fuerza necesaria y afrontar semejante situación que me planteaba la vida y que ya no tenía marcha atrás.** Solo podía avanzar con fortaleza porque me esperaban unos hijos adolescentes en casa, el amor de un hombre, mi esposo, que ha sido incondicional acompañante de vida entendiéndome como no lo hubiese hecho nadie como pareja, unos padres mostrándome sus ojos llenos de lágrimas esperando recuperar a una hija saludable como lo había sido siempre y unos hermanos que también esperaban por su hermana, en particular a Carlos Alberto, el hermano médico, quien reunió a la familia para transmitir tranquilidad y generar el apoyo familiar.

La lista es grande, debo mencionar a esa cantidad de personas que me apoyaron con su afecto, su compañía, su solidaridad, fueron primos, sobrinos, amigos, vecinos que me hicieron sentir acompañada.

Hoy, todo ello me motiva a contarles que, sin esa solidaridad a mi alrededor, no hubiese tenido tanta fuerza interna, la que brotaba cuando mis hijos llegaban del colegio y yo los recibía con la alegría de siempre, aunque la fortaleza física estuviese tan disminuida, porque media hora antes había estado tomando fuerzas con los pies en una tina en agua tibia.

Así transcurrían los días, esperando que surgiera el llamado para retornar a la vida, que ya sentía que se me estaba escapando, esa cita que no tiene fecha ni hora, pero es la que anhelamos diariamente y a la vez genera temor ante la incertidumbre; pero que así como una vez nacimos por gracia de Dios, del vientre de nuestras madres, nuevamente y también por gracia de Dios llegamos a una nueva vida por los avances de la ciencia y la capacidad de nuestros médicos que nos regresan a la vida para continuar nuestra historia. →



Hoy, todo ello me motiva a contarles que, sin esa solidaridad a mi alrededor, no hubiese tenido tanta fuerza interna.

Después de más de veinte años, ahora, reencontrarnos con el Dr. Vargas*, en algunas celebraciones anuales de trasplantados, me produce tanta alegría que le doy gracias a Dios y a él, porque me parece increíble que todavía estemos celebrando la vida y veo que el doctor también tiene ese mismo hermoso sentimiento en esos momentos.

Lo que debemos hacer ahora es acompañarnos en esta nueva época de nuestras vidas alrededor de ese bonito sentimiento llamada empatía, porque es el amor entre nosotros lo que hace más felices nuestras vidas. Por ser esta la capacidad de ponernos en los zapatos del otro y servir como punto de apoyo para afrontar la enfermedad y lograr las mejores adherencias a los diferentes tratamientos.

El recorrer este camino, como les mencioné al principio, ha hecho de mí una mujer que sabe y desea vivir para expresar que lo que parecía una tragedia, fuese solo la puerta para ingresar a la dimensión del ser que realmente soy, un ser de entrega, de solidaridad, en la búsqueda de la armonía del entorno con mis seres queridos y de quienes están cerca de mí. Soy aquella que se compromete a ayudar a fortalecer propósitos y así generar vida de calidad, porque estoy segura de que compartimos un mundo que nos une en un momento y en un espacio que son únicos y es único porque es el nuestro. Por estas razones no debemos desperdiciar la oportunidad de un fuerte abrazo, una palabra de aliento, o un saludo lleno de alegría porque son momentos únicos en nuestras vidas y no se pueden desaprovechar. ■

Ana Ligia Camacho,
Mamá de dos hijos, profesional
y paciente.



Desde lo más profundo de mi corazón les reitero mi principio de vida que será hasta el final. Todos somos uno y uno somos todos, como partículas indivisibles en este universo que nos contiene y que espera lo mejor de cada uno de nosotros. Por esto vale la pena la vida y vivirla en gratitud es nuestro deber.



Fundación
Santa Fe de Bogotá

Resultados superiores en salud y atención centrada en la persona



CRÓNICA DE MI VIDA



El jueves 18 de abril de 2013, rodeada de toda mi familia celebré mi cumpleaños número 60; la sala de mi casa debidamente arreglada con bombas y festones, cantando "feliz cumpleaños", partiendo torta, recibiendo regalos y lo más importante, el amor y cariño de mis hijas, mis nietos y mi esposo, abrazos, besos, risas y mucha alegría.

Cómo ya tenía 60 años, ingresé a un programa de integración para adulto mayor en mi Caja de Compensación Familiar; asistía 3 días, 3 horas a la semana en donde realizaba clases grupales de entrenamiento funcional, aeróbicos, estiramiento, yoga, taichí, natación, yoga, yoga en el agua, zumba, gimnasio; y yo feliz, totalmente realizada porque en mi juventud fui atleta, y además me encanta hacer ejercicio.

En la siguiente semana tuve cita con el ortopedista porque sentía un poco de dolor en mis rodillas, y me dije a mí misma "seguramente exageraré en los movimientos", ahí empezó mi desfile de citas médicas; medicina general, especialistas, exámenes, radiografías, medicamentos para el dolor, en fin, muchas visitas y aumentaron los dolores no sólo en las rodillas, si no cada día me visitaba un dolor en una articulación diferente y crecía mi preocupación y la de mi familia por saber que estaba sucediendo. Y al fin el resultado "lo que usted tiene señora es artritis reumatoidea".

La EPS me envió a un especialista llamado reumatólogo, palabra que para mí no existía en mi léxico; por supuesto empezó mi angustia y ansiedad de poder hacer la pregunta del millón, como decimos los colombianos ¿qué es esa enfermedad? ¿es grave? ¿tiene cura? ¿qué hay que hacer? obviamente a quien se las hice fue al especialista, y con una mirada fría como la ciudad de Bogotá, me dijo "es inflamación en las articulaciones y no tiene cura, es una enfermedad degenerativa", por supuesto que yo me quedé como "yayita" la novia de "Condorito", "¡PLOP!", claro está que, sin caerme, porque qué habría sido de mí en ese consultorio, en fin; recordando el momento, extendió un reguero de fórmulas y agregó con la misma tónica "la espero en un mes".

Llamé a mi hija mayor y le dije "hija... lo que me acaba de decir el reumatólogo es terrible, que tengo artritis reumatoidea, ¿eso qué es? ¿eso es grave" y Laura, que es terapeuta ocupacional, me dice con una vocecita llena de amor y ternura "tranquila mamá, no te preocupes en donde estás, ya voy por ti y hablamos en compañía de un tintico "(me gusta muchísimo), y así fue. La verdad, y nunca se lo he dicho, fue un tinto entre dulce y amargo, claro, ella me dio la explicación, pero a la vez recibí el apoyo y el abrazo fraterno llenito de amor que necesitaba en ese momento. Y ahora como decirle a mi hija menor María Camila (quien tiene Síndrome de Down) a lo que Laura contestó, "déjame a mí, yo me encargo de explicarle porque claro ella te ve con tanto dolor, y debo explicarle cómo manejar a la mamita de ahora en adelante". →



lo que usted tiene señora es artritis reumatoidea"



... recibí una llamada que cambió mi vida, era de la Fundación Santa Fe de Bogotá.

Y bueno, como todo en la vida, hay situaciones malas, regulares y buenas, la mía fue más que buena, dentro de ese primer mes recibí una llamada que cambió mi vida, era de la Fundación Santa Fe de Bogotá, nada más ni nada menos que de la Clínica de Artritis y me dice la persona que estaba al otro lado de la línea que si quería pertenecer a la clínica de artritis de la Fundación, y otra vez quedé como "Yayita" "¡PLOP!"; la emoción que sentí fue indescriptible, y le pregunta que debía hacer, a lo que me contesto que no tenía que hacer ningún procedimiento, que ya tenía mi cita agendada para el día siguiente a las 2 de la tarde y que no me preocupara por costos pues la Fundación había firmado un convenio con mi EPS. Esas palabras eran inimaginables para mí, no me acuerdo bien, pero creo que hasta los dolores fueron bajando de nivel.

Y así fue, esa noche no pude ni dormir, no por el dolor sino por la felicidad de saber que iba a mi primera cita a la Fundación, por supuesto me fui con la mejor pinta, porque no era cualquier Hospital, era la Fundación Santa Fe de Bogotá. Me recibieron como una persona importante, desde el portero en adelante, y a medida que avanzaba dentro de la Clínica me sentía muy bien atendida, y llegó el momento de conocer la Clínica de Artritis; en medio de mi expectativa y mi dolor me recibió la jefe, quien me explicó como manejaban los pacientes, me solicitó datos para diligenciar mi historia clínica y me dijo que en un momento sería llamada por el reumatólogo, casi entro en pánico recordando al primer reumatólogo.

El Doctor se presentó, me saludó de mano, me hizo una serie de preguntas respecto a que exámenes me había hecho y que medicamentos me habían formulado. Yo llevaba un fólder como en el colegio, la niña juiciosa, todo debidamente organizado. El los leyó, me hizo pasar a la camilla y me examinó desde mi primera cana hasta el dedo gordo del pie, ya en ese momento me sentía tranquila, relajada y feliz de saber con toda seguridad que estaba con un excelente especialista y me dice "bueno vamos a hablar, ya le voy a explicar en qué consiste su condición" y concluye diciéndome si quería preguntar algo más; miren a quien le dicen, pues arranqué a preguntar todo lo que me había guardado, desde el momento que me habían dado el diagnóstico y adivinen qué, todo fue respondido de una manera tan cálida y clara que salí caminando derechita, pues era el primer medicamento que necesitaba.

La jefe me entregó diferentes ordenes médicas que debía autorizar en mi EPS, y ella misma envió la fórmula de medicamentos que debían entregarme, y lo mejor, cita con psicología, la cual necesitaba con carácter urgente, pues era importantísimo para mí, saber cómo manejar una enfermedad crónica y como sería mi vida familiar de ahí en adelante. Inicé con los medicamentos formulados por mi reumatólogo; al principio fue muy dura la reacción a los mismos, pero nunca dejé de tomarlos, y poco a poco fui teniendo adherencia y fui conociendo más sobre la artritis. Poco a poco fui estabilizando mis articulaciones y en varias oportunidades dicté conferencias y conté mi experiencia a

CRÓNICA DE MI VIDA

los pacientes que iban llegando a la clínica, con el fin de darles ánimo y que vieran mi proceso sanador.

En mi familia recibí el apoyo de Laura, Majo y Sergio, mis nietos y claro está con mi hija María Camila; con ella se cambiaron los roles de cuidador, ya no la cuidaba yo, sino que ella era quien me cuidaba, se convirtió en mi apoyo y cuidadora permanente hasta la fecha. María Camila me bañaba, me vestía, me acompañaba todo el tiempo, además de hacer los quehaceres de la casa, preparaba mi desayuno y obviamente el tintico que no me podía faltar; el almuerzo y cena lo recibía de Laura cuando ella regresaba de trabajar. Sin embargo, de la persona que más esperé el apoyo con veintitantos años juntos, me dio la espalda, pues según él, encontró "el amor" en otras partes, pero igual nunca lo necesité.

Hoy en día, continuó haciendo ejercicio tres veces por semana y piscina una vez por semana. Y después de 11 años de manejo de mi condición, me encuentro muy bien, al punto que solamente me aplico un medicamento con mínima dosis cada 8 días, y ante todo actitud y mente positiva.

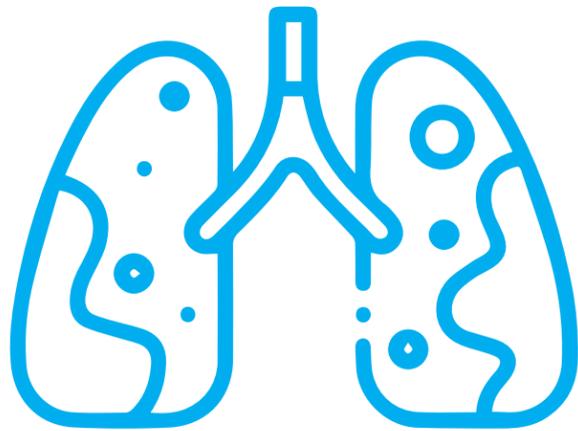
Un día, me encontraba en una reunión que organizaba la Clínica de Artritis y me llegó la invitación de pertenecer al Grupo de Paciente Experto, al cual sin pensarlo dije sí, y que asistiría con mi cuidadora María Camila; fue gratamente sorprendente llegar a este grupo conformado por personas tan valiosas, con compañeros y compañeras con diferentes diagnósticos, con muchas experiencias que compartir. Con un equipo maravilloso que conforma educación al paciente y su familia el cual mes a mes nos traen diferentes enseñanzas y nos hacen sentir cada una de ellas, como si fuéramos su familia.

En el transcurso de mi vida, que han sido muchos años, he tenido muchas situaciones, pero realmente cuando nos pidieron realizar una narrativa, inmediatamente pensé: esta experiencia de vida debo escribirla y contarla, porque mi vida se partió en dos etapas: el antes y el AHORA. Mi agradecimiento y el de mi familia, es enorme con todos los profesionales y personas que han estado acompañándome durante estos años. ■

Myriam Correal,
Mamá de Laura y María Camila, abuela de María José y Sergio, 71 años.



DESARROLLO DE UN MESOTELIOMA



Jorge, tienes un mesotelioma, incurable, agresivo y metastásico, de muy mal pronóstico y muy avanzado, en estado 3B"

Es la peor noticia que he escuchado en mi vida.

Desde que recuerdo, he sido un curioso aventurero, interesado en averiguar los cómo y por qué del universo donde vivimos y más allá; a mis 23 años, recién graduado como ingeniero civil, logré una beca con el Instituto de Cultura Hispánica, vendí lo poco que tenía, y compré un tiquete en una aerolínea BOG-MADRID. El retorno era lo de menos, lo importante era llegar a Europa, y en Madrid estaba a pocas horas de París, Roma y todas las demás bellezas de ciudades; en tren de tercera clase, apretujado con "la mili" española, ¡el vagón de los militares españoles... toda una aventura!. Todo el interior de los vagones de tercera

clase era en madera vieja, rayada y desgastada por los años y el uso, sin cojines para algo de comodidad, sino simplemente la madera pura y dura; entonces, una botella de vino barato conseguía dormirme hasta mi destino, porque los horarios eran nocturnos, para menor precio. De esta forma, recorrí los países de Europa, incluyendo a Finlandia y Suecia, y en navidad cruzamos el Mediterráneo para conocer Argelia, Túnez y Marruecos, al norte de la fascinante África y sus desiertos y oasis **¡una maravilla de la naturaleza, y un milagro de la vida!**

DESARROLLO DE UN MESOTELIOMA

Ese fue el resumen de mi vida hasta mis 30 años, después vino un matrimonio de 22 años, dos bellos hijos y un divorcio que me regresó a mi vida anterior, de tener tiempo para lo mío, para viajar, aventurar, conocer, disfrutar, acompañar, motivar y ayudar a quienes se cruzan en mi camino: creo que es la razón y el significado de vivir, al menos para mí.

En el año 2019 trabajé en Portugal, 2020 fue la pandemia, el 2021 en Panamá, y luego agendé los países que me faltaban para completar casi 35 países: Estonia y Nueva Zelanda: en julio 2021 contraté los sitios de hospedajes necesarios.

Cuando un médico amigo me dijo "quisiera una radiografía, para analizar ese silbido en el pecho", y sorpresa, en la radiografía no aparecía el 70% de mi pulmón izquierdo. Mi amigo me dijo **"Jorge, no estoy seguro de lo que pueda ser, pero tienes que ver un Neumólogo, hoy mismo"**. Yo no tenía fiebre, ni dolores, ni ahogo al caminar, solo un silbido en el pecho, de vez en cuando. Era imposible conseguir un neumólogo disponible terminando la pandemia, sin embargo, los amigos son muy importantes en la vida, y una de ellas me consiguió una cita prioritaria, el neumólogo no estaba seguro qué podía ser, y pidió drenar el líquido alrededor del pulmón, y hacer una biopsia inmediatamente. La hizo un Cirujano de Tórax, quien me citó para darme el resultado de cáncer en la pleura de mi pulmón, muy avanzado porque ya había hecho una metástasis en la región infraclavicular izquierda, incurable y de mal pronóstico, era entonces octubre del 2021. Me quedé seco, frío y aterrado ¿yo? ¿cáncer a mí? Salí, y me senté en una de las bancas de un parque vecino, a llorar, miles de preguntas llegaban a mi mente, pero luego se hizo un silencio absoluto, y quedé en blanco, nada me importaba, nada me interesaba, nada era importante para mí, en ese momento, ni siquiera viajar.

Y continuaba sin tener síntomas, con excepción del silbido en el pecho, el resultado de la biopsia fue comprobado con una segunda muestra en otra institución: mesotelioma pleural maligno, en Estado 3 B, con metástasis. Nada qué hacer, o mejor, todo por hacer. Desde muy joven aprendí que, ante un problema, lo peor es no hacer nada, y que todo depende de la perspectiva con que lo miremos: tenía que actuar ya, y empecé a buscar un oncólogo clínico que me diera confianza, y que fuera muy reconocido en la especialidad de mesoteliomas; recorrí muchas instituciones, hasta que finalmente, en noviembre del 2021 encontré al mejor: El Dr. Céspedes*.

Inmediatamente hubo empatía con el Dr. y su plan de acción me pareció preciso y acertado: empecé su tratamiento con radioterapias para destruir la metástasis infraclavicular, y seguimos con quimioterapias entre 7 y 21 días, después de muchos TAC's (Tomografía computarizada) →



Quisiera una radiografía, para analizar ese silbido en el pecho"

Banco de imágenes de la Fundación Santa Fe de Bogotá
* Seudónimo

para determinar el alcance y tamaño de la enfermedad. Las quimioterapias las hacía mi EPS, hasta que la liquidaron en enero del 2022, y entonces me pasaron a otra, que ordena sus quimioterapias en otra institución.

Desde noviembre 2021 cuando empecé quimioterapias, sólo en dos ocasiones han negado su autorización, porque no estaban aprobadas por INVIMA (Instituto Nacional de Vigilancia de Medicamentos y Alimentos). Y entonces hubo que cambiar el tratamiento. Es toda una INCERTIDUMBRE: saber si van a aprobar, o van a negar, lo que recomienda el Médico Tratante. Mi vida está en manos de unas políticas cambiantes y complejas.

Mientras tanto, mi mesotelioma avanza y ha hecho varias mutaciones: en noviembre 2023 hizo una metástasis cerca de mi estómago, que "quemaron" con radioterapias en una clínica. Ahora, el TAC de 28 de febrero 2024, mostró dos nuevas metástasis cerca de mi vejiga, y un engrosamiento de la pleura dañada.

La semana pasada estuve hospitalizado por unos dolores terribles de 9 sobre 10, en la pleura y en todo mi tórax: ayer la excelente Dra. Benavides* de la clínica del dolor, hizo un perfecto trabajo conmigo, y me dio salida, con inyecciones subcutáneas de hidromorfona en casa, y parches de buprenorfina en mi pecho. Sólo para manejo del terrible dolor.

Mi tratamiento de quimioterapias continua, por otra parte, en el hospital Méderi. ■

Jorge Vargas, Bogotá, 12 de abril de 2024, ... en las manos de DIOS!!



Solo tengo palabras de agradecimiento para todos aquellos que me atienden, me ayudan y me tienen paciencia.

Jorge Enrique Vargas Padilla,
Curioso, aventurero y soñador.



Seguimos conectados con el cuidado,
la atención y la esperanza.

EL INICIO DE UN LARGO CAMINO

Transcurridos siete años desde aquella última experiencia dolorosa que puso en riesgo la vida de Carolina*, ahora se debatía entre dos alternativas: someterse a una nueva cirugía de cadera, por recomendación de su ortopedista; o continuar con su caminar lento y difícil, que la obligaba a inclinarse demasiado hacia la derecha.

La diferencia entre sus piernas era de siete centímetros, una de las razones de su complicado andar. Sus experiencias en cuestiones de salud, desde su niñez, habían sido tan dolorosas ¿quién le garantizaría que en esta oportunidad todo sería diferente y, por demás, exitoso?

Pese a los temores, tomó la decisión de someterse a una nueva intervención pues no quería seguir llevando aquel zapato, de gran plataforma, en su pie derecho; ese horrible zapato que siempre se empeñaba en esconder, de manera ingenua, con el ánimo de no verse obligada a usarlo. Tampoco quería seguir experimentando la molestia que representaba el no poder caminar derecha.

Cuando en una mañana un poco lúgubre, se dirigió acompañada de su madre hacia aquel edificio de fachada blanca, el corazón pugnaba por salir de su

pecho, pero su rostro reflejaba una tranquilidad que sobrecogía. Lentamente, se dirigieron a la habitación asignada; el olor a desinfectante, las figuras de bata blanca que se desplazaban por los pasillos, los rostros afligidos de los pequeños pacientes que veía en su recorrido la estremecían, pero la decisión ya estaba tomada. Carolina experimentó algo de desasosiego, aunque su rostro seguía reflejando un estado de serenidad. Esa noche, a pesar del medicamento que le habían suministrado, tuvo varios episodios de terror y sobresaltos.

Al día siguiente, muy temprano, después de su preparación fue conducida al quirófano. Transcurrieron unos minutos; ella miró rápidamente a su alrededor; médicos y enfermeras entraban y salían con rapidez de aquel sitio; sintió mucho frío; aquella bata verde que le habían puesto, escasamente cubría parte del

cuerpo. Sorpresivamente, alguien tomó su mano, y después de un ligero pinchazo se sumió en un profundo sueño.

Al despertar angustiosamente observó que desde la cintura hasta los pies estaba aprisionada por una pesada mole de yeso; tuvo náuseas y ganas de llorar. Nunca antes había imaginado aquel escenario, pero ese sería sólo el comienzo de una serie de procedimientos a los que se vería sometida.

Segundos más tarde, la camilla rodó hacia la habitación para comenzar el largo periplo... ■



Nunca antes había imaginado aquel escenario, pero ese sería sólo el comienzo de una serie de procedimientos a los que se vería sometida"



Olga Consuelo Jaramillo Ramírez,
Integrante del Comité Asesor de paciente y Familia. "La música y la lectura han dado un mayor sentido a mi vida".

DIOS ME DIJO TODO VA A ESTAR BIEN

A lo largo de la vida, todos pasamos por situaciones o procesos complicados, dolorosos, pueden ser de salud o del alma, enfrentamos la partida de un ser querido, son verdades y una realidad que cuando llegan no podemos echar para atrás, solo debemos enfrentarlas con valentía y de la mano de Dios.

Les voy a hablar de una mujer de 62 años con una fortaleza interior, noble, que luchaba por la vida y por los demás con un don de servicio muy grande: Mi madre!.

Tere siempre nos decía, cuiden de su salud, coman bien y sean felices siempre. Ah pero que ironía...

Un domingo muy temprano recibí una llamada, era mi hermano menor que vivía con ella, me dijo: mamá está muy extraña, lleva dos días sin salir de la habitación, no recibe alimento y no quiere hablar con nadie, en ese momento entendí que algo estaba mal y salí corriendo a verla. Desde ese momento comenzamos un camino de malas noticias, de exámenes, imágenes diagnósticas, de preguntas, de porque si estaba bien paso esto.

Dios fue maravilloso y nos envió un personal médico y de apoyo increíble, su diagnóstico fue un 19 de junio, un tumor canceroso etapa IV en el cerebro conocido como glioblastoma multiforme extremadamente agresivo sin cura, aunque lo más doloroso fue tomar la decisión de operarla, solo nos acompañó mamá por un mes desde el diagnóstico, la cirugía, la uci y nuestra linda despedida con sus cinco hijos, rodeán-

dola de agradecimiento, de perdón y de todo el amor.

Sé que la partida de mamá marcó un antes y un después en mi vida, le dimos las gracias a Dios porque no sufrió por mucho tiempo, también agradecemos al equipo médico y de enfermeras que fueron un apoyo único e importante para mamá y la familia.

Pero, ésta no fue la única vez que pase por una situación complicada. Ahora se trataba de mí. **En el 2017 iniciando el año nos cambiamos con mi esposo de empresa prestadora de salud, fui a un primer chequeo de rutina y el doctor me pregunto si me habian hecho una ecografía de tiroides y no se imaginan lo que paso en esa toma de la ecografía...**

La ecógrafa me estaba diciendo que tenía cáncer de tiroides y que estaba muy avanzado, en ese momento todo lo veía y sentía en cámara lenta, mi corazón latía con fuerza escuchando el diagnóstico, le pedí a Dios por mi vida, pensaba en mis hijos, mi esposo, como se iban a sentir, ¿Qué iba a pasar con ellos? ¿Qué iba a pasar conmigo?.

Salí de allí y fue el inicio de exámenes diagnósticos, biopsias y la posterior programación de la cirugía, nunca en mi vida había entrado en un quirófano,

DIOS ME DIJO

no sabía a qué me iba a enfrentar, estando en la sala me sentía vulnerable, sin mi familia, con frío, veía y escuchaba a todo el personal médico y no entendía nada, tenía muchos pensamientos de las cosas que podían pasar y **empecé a decirle a Dios que me tomara de su mano, que obrara en la cirugía y que todo saliera bien.** Cuando desperté, escuchaba voces a lo lejos, intenté hablar y no podía, empecé a sentir angustia e intenté con mis manos expresarme, pero no me entendían, la enfermera se alejó y llegó otra enfermera que me explicó que estuviera tranquila, que me iba a retirar el oxígeno y en ese momento no podía respirar, no podía y mi angustia se incrementó hasta que perdí nuevamente el conocimiento, luego de un tiempo, me vi en un pasillo largo donde me trasladaron hasta una habitación.

La recuperación fue lenta y dolorosa, me quedé sin voz por 4 meses, pero pude afrontarlo de la mano de Dios, ese padre bondadoso y misericordioso. Después, regresé a un control con el cirujano que me había operado y me recibió con otro diagnóstico: "su cáncer hizo metástasis en la parte izquierda del cuello y necesita cirugía urgente".

Entonces no sabía que pasaba, ¿otra vez una cirugía?, ¿otra vez en el cuello?; esto implicaba más riesgos y exponerme otra vez a situaciones dolorosas, confusas y me volvieron los temores de la primera cirugía, mi familia debía volver a pasar por todo, yo debía estar preparada para lo que podía venir. Me sentí aterrorizada y triste y fue así como llegó mi segunda cirugía, volví a quedar sin voz, esta vez a mi lista de travesías se sumaba un hematoma en la herida quirúrgica, por un momento pensé que me estaba desangrando y que era el fin, pero afortunadamente fue drenado y no tuve más complicaciones.



Luego de 5 meses de recuperación entre a un aislamiento de 3 semanas por yodoterapia, cuando me vi encerrada en mi habitación, sin tener contacto con nada ni nadie, pensé, ahora tengo tiempo para mí, para hablar con mi padre Dios, sin que nos interrumpan, para poder entender tantas preguntas que me había hecho por muchos años, como la pérdida de mi mamá, un infarto de mi esposo, todo mi proceso de cáncer y así muchas cosas que no entendía. Mi vida en muchos momentos iba tan rápido que no era consciente que podía pasar momentos difíciles y dolorosos, pero esto fue un alto y un encuentro con Dios.

Al estar a solas con Dios entendí que siempre debemos perdonar, para amar y aceptar a los demás. Él me dijo: pelea cuando estés sin fuerzas (Se valiente), soy vencedora (Apoc 12:11), soy fuerte en el Señor (Ef 6:10), soy sanada por sus heridas (1 Pedro 2:24).

Entendí que en cada proceso difícil de mi vida Dios ha estado presente, que la valentía y fortaleza de mamá fueron un pilar fundamental para recordar que esta no será la única ni última prueba por la que pasaré y sé que saldré adelante por mí y mi familia para seguir construyendo una historia que contar. ■

María Claudia Borráez,
Hija de Tere, esposa, mamá y abuela alcahueta.

UNA ESPERANZA DE VIDA

Dentro de tantos enemigos que ha tenido el hombre a través de su historia, hay uno que ha superado en gran parte los desarrollos científicos; hemos ido a los rincones más lejanos de nuestra galaxia, hemos podido dividir el átomo para grandes desarrollos de toda índole que han beneficiado a la humanidad, pero hay un enemigo que pareciera en muchos casos que ha venido ganado la batalla: **el cáncer.**

Me llamo Manuel Poveda, y en mayo de 2020 asistí a urgencias de la Fundación Santa Fe de Bogotá debido a un fuerte dolor de espalda e ingresé por el área de ortopedia, allí mediante una radiografía detectaron que dicho dolor provenía de la ruptura de 7 vertebras que, sin ningún motivo físico, se habían fracturado.

Desde ese momento y gracias al profesionalismo del equipo de ortopedia en cabeza del Dr. Alarcon*, fui remitido a diferentes especialidades con un sin número de exámenes con el propósito de buscar la causa raíz de la ruptura de las vértebras, hasta que finalmente fui direccionado al área de Hematología, en donde con los exámenes realizados y una biopsia, **me diagnosticaron como paciente con Mieloma Múltiple, en otras palabras con una clase de CÁNCER en la sangre que, en mi caso, había atacado las 7 vertebras causantes de mi dolor intenso, por encima de 10 en la escala de valoración del dolor**



Uno en la vida diaria, escucha que a muchas personas les pasa cosas similares y de pronto más graves, pero lejos de pensar que a mí, una persona muy activa en el trabajo, en el deporte y con muchas oportunidades de socializar con muchas personas y en general con muy buena salud, estuviera padeciendo tan duro diagnóstico.

Cuando escuché ese diagnóstico, por orden del Dr. Quevedo*, inmediatamente fui hospitalizado por urgencias para iniciar el programa de quimioterapias, fue tan duro el momento, que solo cuando estuve ya hospitalizado fue cuando entendí la gravedad de mi enfermedad, fueron momentos muy difíciles que pude compartir con Sofía (mi esposa), y con mis cuatro hijos; uno en la vida diaria, escucha que a muchas personas les pasa cosas similares y de pronto más graves, pero lejos de pensar que a mí, una persona muy activa en el trabajo, en el deporte y con muchas oportunidades de socializar con muchas personas y en general con muy buena salud, estuviera padeciendo tan duro diagnóstico.

No quiero en este relato hablar del tratamiento al que he estado sometido ya por casi 4 años, quiero relatar en cambio porque esta narrativa la he llamado "una esperanza de vida". Cuando uno escucha la palabra cáncer, por lo que ha escuchado y visto, pareciera que





Gracias a la Fundación Santa Fe de Bogotá, y a todo el personal tanto medico como administrativo, me siento muy bien acompañado"

Con lo anterior, en este momento me siento favorecido y con mucha esperanza de poder vivir, entendiendo que tuve que hacer algunos cambios en ella. Como jubilado, puedo disfrutar de mi familia; como deportista, continúo montando bicicleta (con los cuidados pertinentes) y viajo con mi señora a diferentes lugares de Colombia y en el exterior, manejando mi carro sin ninguna novedad; le dedico tiempo también a la lectura, comencé a realizar alguna manualidad, a ver los programas favoritos por televisión, en fin, continúo disfrutando los momentos que Dios me regala todos los días.

Por último y como una misión de vida en este momento, disfruto apoyando a personas que han sido diagnosticadas del mismo mal, para compartir con ellos mis experiencias y poderles decirles que todos podemos tener "una esperanza de vida". ■

es un sinónimo de muerte, en mi caso he pretendido superar este concepto, a pesar que sé que el mieloma es una enfermedad como por ejemplo la diabetes, que no se va a ir ya de mi vida, en este momento siento que debido a los últimos resultados de los exámenes mensuales, al PET (tomografía de emisión de positrones) de noviembre del año pasado y a la biopsia del mes de febrero de este año (2024) y el proceso exitoso del trasplante de médula ósea realizado ya hace más de tres años, el mieloma está controlado y tengo fe que así va a estar por otros años más.

Esto significa que tengo una gran esperanza de vida, debido a: primero, el acompañamiento que Dios me ha brindado no solo en este proceso sino en muchos pasajes de mi vida; segundo, al acom-

pañamiento incondicional y con todo el amor posible de mi esposa y ahora cuidadora, Sofía, que abnegadamente me ha cuidado y acompañado todos estos días, meses y años, y sé que lo hará hasta que Dios decida otra cosa; tercero, al acompañamiento de toda mi familia que me da la fuerza para continuar adelante; y finalmente, no menos importante, gracias a la Fundación Santa Fe, y a todo el personal tanto medico como administrativo, me siento muy bien acompañado de todo el personal científico, en cabeza del Dr. Quevedo* y la Dra. Ramírez* y todo el equipo interdisciplinario, quienes se han preocupado no solo por prestarme una atención extraordinaria, sino que han desarrollado procedimientos exitosos para el caso del mieloma múltiple.

Manuel Hernando Poveda Borbón,

71 años, Jubilado, Casado, 4 hijos y 4 nietos, Ingeniero Mecánico, Coach certificado, paciente con mieloma múltiple desde el 2020



Actualizaciones en **Enfermería**

Edición especial

La voz de nuestros pacientes

VOLUMEN 26
No. 1

ISSN 2389-8674 (en línea)

2024



Fundación
Santa Fe de Bogotá