

Mujeres con cáncer de seno: experiencias y significados

Women with breast cancer: meaning and experiences

*María Mercedes Lafaurie V.¹
Jasson Choachí S., Ángela Patricia Gómez J.,
Laydy León D., Ángela Marcela Ovalle C.,
Luisa Fernanda Rodas R., Yuri Silva A., Nora Adriana Soto V.²*

RESUMEN

Se realizó un estudio de tipo cualitativo basado en 6 entrevistas y otras estrategias narrativas, aplicadas a mujeres con cáncer de seno, entre los 42 y los 66 años. Estas mujeres eran provenientes de regiones rurales de Colombia y fueron acogidas por un albergue durante su estadía en Bogotá para su tratamiento en el Instituto Nacional de Cancerología.

Mediante la construcción de historias de vida, el estudio revela que los diagnósticos en varios de estos casos fueron tardíos y que fueron las mismas mujeres quienes detectaron anomalías que las llevaron a consultar. Los aspectos relativos a la accesibilidad a la salud así como su precaria situación económica se destacan entre las principales limitaciones que estas mujeres han tenido que sortear. Buena parte de las participantes han sido intervenidas quirúrgicamente, mediante mastectomía, no siendo para ellas la reconstrucción del seno una prioridad. La caída del cabello afecta de manera significativa a este grupo de mujeres quienes requieren además minimizar otros efectos secundarios de la quimioterapia y la radioterapia como las afecciones del sistema digestivo y los problemas de la piel. Otras necesidades se relacionan con el tener una vida activa, recrearse y realizar actividad física. Sus familias y su espiritualidad representan sus mayores prioridades.

Palabras clave: mujeres, cáncer, investigación cualitativa, experiencias, enfermería.

ABSTRACT

A qualitative study based on six interviews and other narrative strategies was performed on women with breast cancer between the ages of forty-two and sixty-six. These women came from rural regions in Colombia, and were sheltered at the Instituto Nacional de Cancerología during their visit in Bogotá for their treatment.

By recreating their lives, the study revealed that the diagnoses in several cases were too late and the women themselves were the ones who detected the anomaly that guided them to the hospital for checkup. Among the key limitations these women faced were the lack of accessibility to the health system as well as their economic situation. Some of the patients have been surgically intervened via mastectomy, with breast reconstruction not being a priority. The loss of hair significantly affects this group of women whose treatment also required minimizing other secondary effects from chemotherapy and radiotherapy such as skin problems and digestive system issues. Other necessities are the need of an active life, finding entertainment, and getting physical activity. Their main priorities are their families and their spirituality.

Key words: women, cancer, qualitative type study, experiences, nursing.

Recibido: 2011-02-23; aprobado: 2011-09-21

1. Psicóloga, Ms Género Universidad Jaime I, Profesora Asociada Universidad El Bosque, Facultades de Enfermería y Odontología, Bogotá, Colombia. Correo electrónico: mariamlafaurie@yahoo.com

2. Estudiante X semestre, Trabajo de Grado para optar el título de Enfermera. Facultad de Enfermería, Universidad El Bosque, Bogotá, Colombia.

INTRODUCCIÓN

El cáncer es una de las enfermedades de mayor prevalencia a nivel mundial; de acuerdo con la Organización Panamericana de la Salud, OPS (1), su problemática es mayormente visible en países en vía de desarrollo. Es bien sabido que el enfrentamiento del cáncer causa un fuerte impacto sobre las vidas de quienes lo padecen así como sobre la de sus familias y allegados (2).

Cada día se extiende en mayor medida el estudio de las afecciones de salud en su relación con el género, siendo la inclusión de un enfoque de género en el análisis de la salud un compromiso de los diferentes países a partir de las conferencias internacionales de El Cairo (1994) y de Beijing (1995).

Existen asociaciones estrechas entre el género y la salud dentro de las cuales se observan, entre otras, tendencias de hombres y mujeres a desarrollar determinado tipo de enfermedades. Algunas de estas patologías están de manera directa asociadas al sexo femenino o masculino. Los cánceres ginecológicos hacen parte de las problemáticas que de manera exclusiva afectan a las mujeres, según lo señalan Artiles & Tajar (3).

De acuerdo con Olivares Crespo, los cánceres ginecológicos aparecen en distintas localizaciones entre las que cabe citar: mama, endometrio, cérvix, vulva y ovario. Las pacientes con cáncer ginecológico deberán enfrentarse a un amplio espectro de estresores desde un principio (4).

Según plantea la Organización Mundial de la Salud (OMS), en 2007 el cáncer de mama causó 548.999 defunciones, ocupando este el quinto lugar en el mundo. Constituye la primera causa de muerte en las mujeres a nivel global (5). Colombia hace parte de los países de América Latina que son de mediana incidencia en presentación del cáncer de mama, de acuerdo con Robles & Galanis (6). No obstante, la expansión de este cáncer en el país es significativa; en el año 2008 según el Instituto Nacional de Cancerología (INC), en Colombia se presentaron 637 casos (7).

De acuerdo con el INC, 33 de cada 100.000 mujeres padecen esta enfermedad en Colombia (8). Es la tercera causa de muerte por cáncer en las

mujeres, después del cáncer de cuello uterino y del cáncer gástrico, de acuerdo con la Liga Colombiana Contra el Cáncer, Seccional Bogotá (9). A esto hay que sumarle el hecho de que más del 60% de los tumores de mama que llegan al INC se encuentran en estado avanzado (10).

La Encuesta Nacional de Demografía y Salud de Profamilia, ENDS (2010), reporta que el 4% de las mamografías de mujeres colombianas resultan anormales, siendo más propensas a ello las mujeres sin hijos, aquellas que están entre los 40 y 49 años y las menos educadas. El acceso a la mamografía y el conocimiento del auto examen son mayores entre mujeres urbanas, más educadas y con mayor índice de riqueza (11).

De ser la tercera causa de muerte en mujeres, en Bogotá en 2000, el cáncer de mama pasó en 2007 a ser la primera. En el Distrito Capital, a partir del año 2000, las muertes por cáncer de mama se han incrementado de forma importante, pasando de 271 muertes en el año 2000, a 441 en el año 2007, de acuerdo con un informe de la Secretaria de Salud del D. C., presentado en 2008 (12).

El cáncer de mama constituye una problemática que de acuerdo con varios autores y autoras afecta de manera especial la esfera psicosocial de quien lo padece. Según Mate Romero, “las mamas de la mujer son consideradas un símbolo esencial de la feminidad desde tiempos remotos. La sociedad les ha conferido gran cantidad de valores y simbolismos a lo largo de la historia y a lo ancho del vasto mundo”. Añade esta autora que para las mujeres supone un gran trauma psicológico enfrentarse simultáneamente al problema oncológico y también a la pérdida de las mamas (13).

El abordaje del padecimiento constituye un área de estudio en la salud que cada día adquiere mayor importancia, de acuerdo con Lafaurie. La investigación cualitativa en enfermería provee modelos conceptuales y metodológicos para responder a esta necesidad, según la autora (14). Hueso Montoro destaca la importancia de profundizar desde el Cuidado de Enfermería en los significados que sus padecimientos poseen para las personas con el fin de contar con bases para mejorar los procesos de cuidado (15).

La inclusión de una mirada de género en la investigación en enfermería en salud sexual y reproductiva y oncología constituye un interés en expansión a nivel contemporáneo (16-19).

De acuerdo con Lillo & cols. “aporta una forma humanizada de investigar en el campo de los cuidados, haciendo partícipe al ser humano de su propia realidad no observándola a través del cristal” (20).

La formación integral del profesional de enfermería le permite brindar cuidado bajo el principio de integralidad siendo imperioso el desarrollo de una visión biopsicosocial y de competencias culturales que le permitan “conocer la perspectiva cultural, los valores, conocimientos y las necesidades de los pacientes, con el fin de realizar acciones congruentes y respetuosas de esa diversidad”. En la enfermería en Colombia se requiere fortalecer esta perspectiva, atendiendo a los cambios sociopolíticos y culturales que se han producido en el país de manera reciente, según lo señalan Forero & Laza (21).

Según un estudio realizado entre 2006 y 2007 por un equipo de enfermeros(as) en Popayán, Colombia, los conocimientos sobre aspectos generales del cáncer de mama por parte de las pacientes que lo padecen son deficientes; el cáncer sigue siendo una enfermedad tabú, sinónimo de sufrimiento, dolor, desfiguración y muerte que genera cambios en el estilo y calidad de vida haciendo que el proceso de adaptación sea lento y difícil. Los trámites que deben realizar las pacientes, constituyen un obstáculo dentro de este proceso. Se establece además que desde su experiencia no existe un modelo de atención integral para la mujer diagnosticada con cáncer de mama, el tratamiento es exclusivamente clínico y deja de lado los aspectos psicosociales inherentes a la enfermedad (22).

El personal de enfermería debe asesorar al paciente con respecto a aquellos asuntos que sobrevendrán en un proceso de cáncer. De acuerdo con Huber & cols., es importante que las pacientes que han sido intervenidas quirúrgicamente identifiquen los problemas que ellas deberán afrontar dentro del cuidado de la salud, teniendo en cuenta los problemas que pueden verse asociados con su sexualidad e intimidad. Existen patrones consistentes de la mujer respecto a la mastectomía:

amenaza de una enfermedad fatal, impacto de la pérdida de la mama en la imagen corporal y apariencia, disminución de la sensación de femineidad, decremento del atractivo y función sexual, miedo a la recurrencia y sentimiento de culpa (23).

La quimioterapia, la radioterapia y la hormonoterapia constituyen, además de la cirugía, las formas de tratamiento más frecuentes en mujeres con cáncer de mama, generando gran impacto en sus vidas, dados los efectos de estas intervenciones sobre su diario vivir. De acuerdo con Montes & cols., la quimioterapia genera alteraciones a corto plazo en todas las dimensiones de la calidad de vida de las mujeres, debido a la sintomatología aguda que esta provoca. Además de sus efectos colaterales, se encuentra el impacto emocional que ejerce la caída del cabello sobre la autoestima (24).

Los cuidados preoperatorios, la forma como se realizan así como las orientaciones necesarias juegan un importante papel (25). Cáceres Manrique & cols. mencionan que la Clasificación de Intervenciones de Enfermería de Mc Closkey Dochterman (CIEN), “tiene como objeto orientar a los profesionales del área para seleccionar las intervenciones que se considera favorecen la resolución del diagnóstico previamente establecido”. Uno de los diagnósticos de enfermería, de acuerdo con este protocolo es el “temor”, definido como “la respuesta a la percepción de una amenaza que se reconoce conscientemente como un peligro”.

La mayoría de las y los pacientes sometidos a terapia oncológica sienten temor por los efectos adversos de la terapia y complicaciones de la enfermedad tales como dolor, desfiguramiento, aislamiento social, discapacidad e, incluso la muerte, efectos que reconocen y evidencian como estímulos peligrosos. La CIEN sugiere intervenciones de enfermería orientadas a disminuir el temor en la persona a través del control del mismo. Valdivieso & cols., citados por estas autoras, demostraron en un estudio cuasi experimental, que las intervenciones de enfermería mejoran la autoestima e imagen corporal en las mujeres sometidas a cirugía por cáncer de mama (26).

La relevancia del trabajo en investigación cualitativa en salud sexual y reproductiva desde enfermería

es innegable en el momento presente cuando cada vez se reconoce en mayor medida el aporte de esta disciplina a la comprensión y abordaje de fenómenos complejos relativos a la salud de la mujer, donde el género ocupa un lugar determinante.

De la comprensión que las y los enfermeros tengan de las circunstancias, los sentimientos, los significados y el sentido cultural que las mujeres le dan a sus experiencias con el cáncer de seno, depende en buena medida el que puedan apoyarlas para el enfrentamiento de su realidad, para el mejoramiento de su autoestima —si esta se ve afectada—y empoderarlas para que conozcan sus derechos y logren su bienestar y los tratamientos requeridos para mejorar su calidad de vida.

Teniendo en cuenta los anteriores antecedentes, se planteó la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuáles son las experiencias y los significados asociados a su vivencia en un grupo de mujeres con cáncer de mama que reciben o han recibido tratamiento en Bogotá, D.C.?

En consecuencia, el presente trabajo se enfocó partiendo de una mirada transcultural de la enfermería, con un enfoque de género y fue desarrollado mediante estrategias de tipo cualitativo, buscando hacer una aproximación a los significados y al sentido que posee su experiencia para un grupo de mujeres con cáncer de seno que se hallan en tratamiento.

METODOLOGÍA

Diseño

Se tuvo en cuenta un diseño tipo cualitativo con perspectiva de género basado en técnicas narrativas, construidas mediante el apoyo de actividades lúdicas y de taller así como con apoyo de una entrevista semiestructurada. Mediante un proceso de análisis de contenido de las diversas narraciones se llegó a la interpretación de significados, partiendo del marco teórico del proyecto.

Criterios de inclusión

Mujeres diagnosticadas con cáncer de mama, mayores de 18 años, provenientes de la provincia, radicadas en Bogotá con el fin de recibir trata-

miento en el Instituto Nacional de Cancerología, que estuvieran de acuerdo en participar firmando el consentimiento informado.

Participantes

Participaron en el estudio 6 mujeres con cáncer de mama, con edades entre 42 y 66 años, 5 con 2 años o menos desde el diagnóstico y actualmente en tratamiento para el cáncer y una con 8 años de haber sido diagnosticada y en tratamiento de fisioterapia, captadas con apoyo del Albergue de la Lucha Contra el Cáncer. Se trató de un grupo proveniente de diferentes regiones del país, siendo tratadas en Bogotá en el Instituto Nacional de Cancerología.

Estrategias de indagación

Se buscó la realización de actividades adecuadas para la recolección de la información requerida, la cual toca aspectos subjetivos y sensibles de las mujeres, teniendo en cuenta sus circunstancias y la importancia de que se expresasen a nivel individual y grupal de manera espontánea y libre.

Las siguientes fueron las estrategias utilizadas:

Taller sobre cuerpo

Se realizó una actividad donde se buscó llevar a las mujeres a expresarse en torno a su cuerpo y a sus senos con el fin de hacer un acercamiento a su auto percepción. La realización de modelos en arcilla fue utilizada como estrategia.

Construcción creativa de narraciones

La construcción creativa con fines narrativos —realización de muñecas de tela— se basó en la estrategia utilizada por Lafaurie con apoyo del grupo ejecutor de este proyecto en un proceso previo de indagación con 22 mujeres con diferentes tipos de cánceres llevado a cabo en 2009 (27). Por medio de la elaboración de muñecas a nivel grupal se buscó que las mujeres expresaran sus pensamientos, sentimientos, ideas, percepciones sobre lo que les ayuda a sentirse mejor y sobre aquellas cosas que las pueden hacer sentir mejor o que las curan, así como conocer sus historias de vida. Se recogieron narraciones escritas y mensajes que fueron consignados en sobres los

cuales hicieron parte de los accesorios de las muñecas, tales como en los sombreros, carteras, maletas, botiquín y baúles.

Entrevista semiestructurada

Se llevó a cabo una entrevista semiestructurada con el fin de lograr la caracterización de los seis casos abordados y de profundizar en el impacto que ha generado el cáncer de mama en las vidas de las mujeres.

Análisis de resultados

Las entrevistas se grabaron, fueron transcritas y posteriormente se analizaron a la luz del marco teórico.

Consideraciones éticas de la investigación

Según lo contemplado en la resolución 008430 de 1993 del Ministerio de Salud, este estudio se considera una investigación de bajo riesgo. A pesar de ser cualitativa y no realizar intervenciones de tipo experimental toca aspectos sensibles de la persona, lo que fue tenido en consideración a lo largo del proceso. Se utilizó un consentimiento informado de tipo escrito. Los nombres de las mujeres utilizados en este informe son ficticios para preservar su identidad.

PRINCIPALES HALLAZGOS

Caracterización del grupo de participantes

Como se ha mencionado, se realizaron entrevistas semiestructuradas a un grupo de 6 mujeres que viven con cáncer, quienes estuvieron dispuestas a colaborar con el estudio, así como se llevó a cabo con ellas un taller sobre cuerpo y una actividad de construcción creativa de narraciones, de donde emergieron relatos que dieron pie al análisis que se presenta. En la Tabla No 1 se relacionan datos que permiten realizar una caracterización socio demográfica del grupo entrevistado.

Con respecto a las edades, este grupo de mujeres está entre los 42 y los 66 años. Acerca de su procedencia, todas las participantes nacieron en municipios y cuatro de las seis provienen de zonas rurales apartadas; la mitad de ellas procede

de la zona Cundiboyacense, dos de la Región de la Orinoquia y una de la Costa Atlántica por lo que se trata de un grupo diverso que proviene de tres de las grandes zonas del país. La educación primaria prevalece en estas mujeres quienes en buena parte se dedican y se han dedicado a las labores del hogar. Cuatro son madres mientras dos de ellas son solteras y no han tenido hijos. Tres de quienes tienen hijos viven con su pareja en la actualidad mientras las solteras habitan con sus hermanos. Se trata de personas que en su gran mayoría viven en condiciones difíciles y con carencias que hablan de serios problemas de resolución de necesidades primarias los cuales incluyen problemáticas a nivel de saneamiento básico en sus lugares de vivienda. Veamos esto lo que relata Teresa quien proviene del Putumayo:

Nosotros tenemos agua del caño, todo el mundo la recoge de ahí, en la casa no tenemos luz, se alumbraba con velas, cocinamos con estufa de leña.

En la Tabla No 2 se resumen las condiciones generales de salud de las mujeres entrevistadas. Buena parte de las mujeres (cinco de ellas) fueron diagnosticadas hace dos años o menos y se hallan actualmente en tratamiento para el cáncer; otra de ellas, Flor, vive con cáncer hace ocho años y recibe en este momento tratamiento de fisioterapia por reemplazo de cabeza del húmero, como consecuencia de una metástasis.

La detección tardía del cáncer, como es el caso de Trinidad, suele ser propia de los contextos donde existen carencias materiales y desigualdades sociales, lo cual, de acuerdo con Berthon-Burke & cols., maximiza las complicaciones que se pueden presentar (28).

A Yamile, de 56 años, se le realizó una mastectomía bilateral mientras a Flor, Rosa y Teresa se les ha practicado mastectomía unilateral. De ellas, únicamente Rosa, de 43 años, está en proceso de preparación para recibir una prótesis ya que las otras tres no han mostrado interés en este tipo de procedimiento debido al temor que el mismo les causa, a pesar de conocer que tienen derecho a acceder a esta posibilidad. Esto expresa Yamile cuando se le pregunta al respecto:

Me hicieron 5 quimios, luego me quitaron los dos senos, y luego me hicieron otra quimio y pues ahora estoy con las radio; ya llevo 22 ciclos y me faltan tres y, sobre la reconstrucción, no quiero, ya que me da miedo de quedarme en la cirugía debido a la anestesia.

Tal cual lo establece Gutiérrez, en Colombia las mujeres de edad madura con cáncer de mama prefieren, antes que resolver problemas estéticos, centrarse en el control de su enfermedad, sin recurrir a cirugías que juzgan como complicadas, por lo que a menudo renuncian a la reconstrucción del seno tras una mastectomía (29).

Cómo se detectó el cáncer

En las mujeres colombianas de 40 a 49 años la mamografía se realiza sobre todo como resultado de síntomas (52%) según la ENDS (2010). La detección de una masa o “bolita” que fue aumentando su tamaño constituyó el primer momento en la mayoría de los casos, según los relatos de las participantes, lo cual coincide con la evidencia, según el análisis realizado por Angarita & Acuña quienes reportan que la presentación de una masa (46.4%) y la mastalgia (28.2%) constituyen los principales motivos de consulta (30). Así lo narra Flor:

Todo comenzó con una pequeña bolita que tenía; yo no le daba mucha importancia. Casi siempre me dolía el seno pero lo veía normal, hasta que un día en una campaña de belleza me tocó cargar una maleta muy pesada y al otro día me amaneció la bolita ya con el tamaño de un huevo, y me dolía mucho; entonces, fui al médico.

Como en la experiencia vivida por Flor, se observa también en los otros casos que en un principio no se le dio la importancia requerida al hallazgo de cambios en el seno, lo cual nos habla de lo poco informadas que se encuentran muchas mujeres en las zonas rurales de país sobre la prevención del cáncer de seno. En muchas ocasiones, según Gómez, el cáncer en las mujeres es de detección tardía debido, entre otras, a que ellas no suelen reconocerse como posibles víctimas de enfermedad (31). Otros de los relatos muestran las barreras de acceso que crean las limitaciones en los servicios locales de salud. Se requirió de iniciativa y persistencia en la detección de su situación de salud de varias de estas mujeres, lo que nos habla de la importancia del empoderamiento para el cuidado de la salud de las mujeres.

El cáncer de seno: un evento adverso en las vidas de las mujeres

El cáncer de seno constituyó un evento adverso en las vidas de las mujeres participantes. Conocer el diagnóstico las llenó de tristeza y preocupación, se sintieron devastadas con la noticia y pensaron sobre todo en sus familias cuando recibieron el diagnóstico. Así lo cuenta Rosa, quien sintió que esta noticia frustraba todos sus proyectos:

Apenas me lo dijeron me puse muy mal; me senté a llorar. Lo primero que pensé fue en mis hijos sobre todo en la niña que tiene solo cuatro años y en mi estudio, porque sabía que no podía terminarlo ya que me faltaba hacer la práctica para acabarlo.

Varios autores(as) han descrito el impacto emocional que implica un diagnóstico de cáncer tanto para la persona afectada como para su familia. Expresan Castillo & Chesla que el cáncer no sólo es una enfermedad crónica que amenaza la vida; simboliza además lo desconocido y lo peligroso, el sufrimiento y el dolor, la culpa, el caos y la ansiedad (32).

Los costos de la enfermedad han constituido un aspecto especialmente complicado entre los múltiples problemas que han tenido que enfrentar ellas y sus familias. Este es el caso de Teresa:

Mi esposo, que está en el Putumayo, trabaja en una finca y nosotros tenemos una huerta y animales para sobrevivir, mi esposo me manda plata del Putumayo a Bogotá y con eso vivo en el albergue, pero todavía tengo plata de los animales que vendimos para poder venir a Bogotá.

La pérdida de la autonomía y el tener que depender de las decisiones de otros es algo que aparece también en las descripciones de las mujeres, cuando se les pregunta por aquello que ha cambiado en sus vidas a partir del diagnóstico. Alba, siempre fue el eje de una familia que hoy decide sobre ella y esto la afecta, tal cual lo relata:

Ay, yo cuando estaba allá mandaba pero horita es mi hermana. Yo era la que decidía todas las decisiones y así tenían que hacer lo que yo dijera y ya; ahora, ya no.

Efectos del tratamiento de quimioterapia y radioterapia sobre la calidad de vida de las mujeres

La quimioterapia adyuvante ha demostrado disminuir el riesgo a recurrencia y muerte por lo que se considera un estándar de tratamiento en cáncer

de mama, de acuerdo con Arce & cols. (33). No obstante, en algunos estudios se ha identificado que la quimioterapia es un tratamiento médico que está relacionado con una disminución en el bienestar y en la calidad de vida (34).

La caída del cabello, como efecto de la quimioterapia, ha afectado seriamente la autoimagen de las mujeres participantes en este trabajo, quienes hacen referencia a este aspecto que las avergüenza, de manera reiterativa. Alba describe de este modo su sentir:

Al principio del tratamiento se me cayó el cabello, no quería salir a ninguna parte, me daba pena, pero cuando me empezó a salir, comencé a salir otra vez.

Otros efectos mencionados por las participantes son trastornos digestivos y alimentarios al igual que debilidad y malestar general como consecuencia de la quimioterapia así como alteraciones de la integridad de la piel por la radioterapia. Así describe Trinidad sus malestares con la quimioterapia:

Pues ahorita, sumercé, estoy con la quimioterapia que eso sí que me quema las venas; eso sí me mantiene medio maluca. Se me cae el pelo con la quimio; estoy a toda hora con dolor de huesos, con dolor de cabeza, con dolor en las mandíbulas, dolor en las piernas, en los pies; me siento malita pero yo sé que de esta salgo; yo estoy con Jehová.

Algunos estudios han concluido la importancia del desarrollo de intervenciones que minimicen los efectos adversos durante la quimioterapia. El propósito de la quimioterapia es reducir el volumen del tumor; sin embargo, remisiones tumorales parciales o completas se acompañan muchas veces de deterioro de las condiciones globales del paciente ya que tienen un efecto generalizado sobre el organismo afectando tanto a células neoplásicas como a células de tejidos sanos. Genera efectos tóxicos (náusea, vómito y síntomas físicos), mielotoxicidad, cansancio, anemia, pérdida temporal de cabello (alopecia) y un profundo impacto psicológico en el enfermo (34).

Significados del cáncer

De acuerdo con Giraldo-Mora, quien ha estudiado las representaciones sociales del cáncer de mama, este es considerado con frecuencia como una enfermedad catastrófica porque destruye la vida de las mujeres, involucra pérdidas importantes y acarrea sufrimiento. Por un lado, se pierde la integridad del

cuerpo por el tratamiento (mastectomía, quimioterapia, etc.); por el otro, hay cambios importantes en las funciones y estructuras corporales (35).

En la búsqueda de explicaciones, se le puede atribuir a los golpes la aparición del cáncer, como de hecho lo hizo una de las participantes. Teresa explica de la siguiente forma su novedad de salud:

Un día me pegué muy duro en el seno y después de un tiempo sentí en que tenía una bola localizada en el seno izquierdo (...). Me fui a Florencia, Caquetá, donde me tomaron una biopsia; como al mes me llamaron al celular y me dijeron que tenían que tomar unos exámenes más avanzados, entonces yo sospeché que algo estaba mal.

Las culpas y los miedos pueden también ocupar un lugar entre las respuestas que las personas se dan al preguntarse por las razones que hay detrás de su diagnóstico de cáncer. De esta manera Alba relaciona su situación de salud actual con un castigo de Dios:

Pues mi hermana dice que lo que tengo es un castigo de Dios, que seguro es por haber hecho cosas malas. Y yo creo que sí es así.

DISCUSIÓN

Partiendo de los hallazgos obtenidos, se puede establecer que el cáncer de seno constituye un evento adverso en las vidas de las mujeres, que las afecta no solo a ellas sino a sus familias.

Los diagnósticos en algunos casos fueron tardíos, así como se presentaron barreras de acceso a la salud en los recorridos descritos por las participantes, lo cual está en concordancia con los datos sobre alta mortalidad por cáncer de seno de las mujeres colombianas de zonas rurales y con las evidencias halladas por la ENDS 2010 de Profamilia sobre auto examen y detección del cáncer de mama (11).

Este grupo de mujeres detectó su problema de salud y consultó cuando ya se presentaba evidencia de tumor (una “bolita” como ellas lo describen), dado que las mamografías y otros exámenes no suelen hacer parte de las medidas preventivas tenidas en cuenta por los sistemas de salud que las acogen, de acuerdo con los relatos obtenidos en este trabajo.

La reconstrucción del seno no constituye una prioridad para este grupo humano; las mujeres

participantes en este estudio temen que este tipo de intervención las afecte y prefieren asumir la mastectomía sin someterse a cirugía reconstructiva, a diferencia de mujeres de grupos sociales más jóvenes y de estratos más altos que ven en la reconstrucción una necesidad imperiosa, aspecto que vale la pena considerar desde una mirada de género y de diversidad cultural en futuros estudios. Sin embargo, la caída del cabello sí repercute sobre su autoestima, lo cual representa una prioridad que debe ser tomada en cuenta entre las circunstancias apremiantes en lo relativo al bienestar de estas mujeres.

Entre las mayores necesidades de cuidado para ellas, según lo mencionado por las entrevistadas, se encuentran la minimización de efectos adversos de los tratamientos; la compañía y cercanía de sus familias y la recreación y ocupación creativa y constructiva del tiempo.

La vida espiritual y el afecto de sus familias así como la adherencia a sus tratamientos ocupan un lugar primordial en las vidas de estas mujeres quienes aspiran a volver a sus vidas de antes en sus pueblos y a sus rutinas.

El relajamiento, las actividades que puedan distraerlas y la actividad física deben ser tomadas en cuenta como prioridades de cuidado con este grupo de mujeres al igual que el contacto permanente con sus familias y la minimización de efectos adversos de los tratamientos, con especial atención a la caída del cabello.

Trabajar por la prevención del cáncer de mama a nivel rural es una prioridad para nuestro país y crear estrategias de acompañamiento a mujeres que provienen de la provincia es un campo de acción en que enfermería tiene camino importante por recorrer.

Haber creado estrategias de indagación de tipo lúdico y participativo constituye uno de los aspectos más valiosos de la experiencia realizada y un aporte a la construcción de una mirada humanizada a la investigación sobre cáncer de seno.

AGRADECIMIENTOS

Al Albergue de la Lucha Contra el Cáncer, por su invaluable apoyo en la obtención de la información

tenida en consideración en este trabajo; a la Dra. Pilar Fernández de la Liga Colombiana de Lucha Contra el Cáncer por su colaboración en este proceso. A las mujeres participantes por su generosa contribución al compartir sus vivencias con nosotras, aportando con ello a la comprensión de una realidad que afecta sobremanera a las mujeres colombianas y que requiere ser reconocida y prevenida mayormente en las zonas rurales del país.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Organización Panamericana de la Salud, OPS. El cáncer de mama en América Latina y el Caribe. 2007.
2. Secoli S, Pezo S C, Alves R M, Machado AL. El cuidado de la persona con cáncer: un abordaje psicosocial; *Index Enferm* 2005; 14(51): 34-39 [en línea] [consultado el 15 de septiembre de 2008]. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/listaarticulos?tipo_busqueda=VOLUMEN&revista_busqueda=3197&clave_busqueda=14>.
3. Artilés L, Tajer D. Perspectiva de género y salud. *Asociación Latinoamericana de Medicina Social*: 2005 [en línea] [consultado el 10 de abril de 2008]. Disponible en: <<http://www.journals.sfu.ca/socialmedicine/index.php/medicinasocial>>.
4. Olivares ME. Aspectos psicológicos en el cáncer ginecológico. *Avances en Psicología Latinoamericana*. Universidad Complutense de Madrid, 2004; 22:29-48.
5. Organización Mundial de la Salud, OMS. Cáncer en el Mundo. 2007.
6. Robles SC, Galanis E. Breast cancer in Latin America and the Caribbean. *Rev Panam Salud Pública* 2002; 11(3): 178-185.
7. Instituto Nacional de Cancerología, INC. Estadísticas sobre cáncer. 2008.
8. Instituto Nacional de Cancerología, INC. Estadísticas sobre cáncer. 2006.
9. Liga Colombiana Contra el Cáncer. Seccional Bogotá, 2009. Cáncer de Seno [en línea] [consultado el 19 de julio de 2009]. Disponible en: <<http://www.ligacontraelcancer.com.co/tiposcancerdeseno.php>>.
10. Colsánitas. Una triste realidad. *Revista Bienestar*, 2009 feb-mar: 16-19.
11. Profamilia. Encuesta nacional de demografía y salud, ENDS. 2010, 2011.

12. Secretaría Distrital de Salud. Mano al pecho, porque el primer paso para detectar el cáncer de seno está en tus manos, 2008 [en línea] [consultado el 13 de abril de 2009]. Disponible en: <<http://www.bogota.gov.co/portel/libreria/doc/pecho.doc>>.
13. Mate R R. La cirugía reconstructiva disminuye los trastornos psicológicos asociados a la mastectomía. Ponencias al II Congreso Nacional de Enfermería de Quemados y Cirugía Plástica, Sociedad Española de Enfermería de Quemados y Cirugía Plástica. 2006, mayo 10-12; Málaga, España [en línea] [consultado el 16 de marzo de 2009]. Disponible en: <<http://www.orzancongres.com/seeqcp/ponencias/005%20-%20Rosario%20Mate%20Romero.doc>>.
14. Lafaurie MM. La investigación cualitativa: un proceso de construcción de significado y sentido. Ponencia presentada en el VIII Congreso Institucional de Investigación; 2003 ago. 18-19; Universidad El Bosque, Bogotá, Colombia.
15. Hueso M C. El padecimiento ante la enfermedad. Un enfoque desde la teoría de la representación social. *Index Enferm*, 2006; 55: 49-53 [en línea] [consultado el 20 de agosto de 2010]. Disponible en: <<http://www.index-f.com/index-enfermeria/55/6396.php>>.
16. Nogales A, Hernandez F. Luces y sombras de la profesión de enfermería: aportaciones de género. *Cultura de los Cuidados*, 2004; 8 (16): 52-61 [en línea] [consultado el 16 de abril de 2009]. Disponible en: <<http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/1024>>.
17. Huber C, Ramnarase T, McCaffrey R. Sexuality and intimacy issues facing women with breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, 2006; 33 (6): 1163-1167.
18. Germán B C. Género y enfermería. *Index Enferm*. 2004; 13 (46) 7-8 [en línea] [consultado el 20 de septiembre de 2008]. Disponible en: <<http://scielo.isciii.es/scielo.php>>.
19. Cano-Caballero G. Enfermería y género, tiempo de reflexión para el cambio. *Index Enferm*. 2004; 13 (46): 34-39 [en línea] [consultado el 12 de noviembre de 2010]. Disponible en: <http://www.index-f.com/index-enfermeria/46revista/46_articulo_34-39.php>.
20. Lillo M, Vizcaya F, Domínguez JM, Galao R. Investigación cualitativa en enfermería y competencia cultural, 2004; 12 (44-45): 47-50 [en línea] [consultado el 22 de mayo de 2007]. Disponible en: <http://www.scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962004000100010&lng=es&nrm=iso&tlng=es>.
21. Forero Beltrán E, Laza Vásquez C. La enfermería transcultural: una alternativa para el cuidado de enfermería de la población en condición de desplazamiento forzado por la violencia (dfv). *Colombia Enferm*. 2006; 9 (2):14-21 [en línea] [consultado el 12 de abril de 2009]. Disponible en: <http://www.encolombia.com/medicina/enfermeria/Enfermeria9206-La_enfermeria.htm>.
22. Muñoz Bravo SF, Tose Vergara PA, Molano Gabalán DA. Vivencias y prácticas de autocuidado de las mujeres con cáncer de mama. Popayán. Colombia. 2006-2007. *Med. UIS*. 2009; 22(2):137-48.
23. Huber C, Ramnarace T, McCaffrey R. Sexuality and intimacy issues facing women with breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, 2006; 33 (6): 1163-1167.
24. Montes ML, Mullins MJ, Urrutia MT. Calidad de vida en mujeres con cáncer cérvico-uterino. *Revista Chilena de Obstetricia y Ginecología*, 2006, 71(2): 129-134.
25. Silva de Oliveira M, Carvalho F, Mesquita E, Falcao IC. Cuidados preoperatorios de mastectomía bajo la óptica de la mujer. *Rev Cubana Enfermer*. 2005 may-ago;21 (2):1.
26. Cáceres Manrique F, Bohórquez F, Puerto M, Hernández DS. Eficacia de las intervenciones de enfermería para disminuir el temor en personas que inician tratamiento para el cáncer. Un ensayo clínico controlado. *Memorias Congreso Nacional de Cancerología*. Medellín; 2004.
27. Lafaurie MM. Buscando el hilo para tejer redes de amistad y solidaridad: una experiencia de sensibilización con mujeres con cáncer. Trabajo de grado. Maestría Igualdad y Género en el Ámbito Público y Privado, Universidad Jaime I; 2009.
28. Berthon-Burke M, Smith E, Frain J, Loggins C. Advanced cancer in underserved populations. *Seminars in Oncology Nursing*; 2010 ago.; 26 (3): 157-167.
29. Gutiérrez R. Reconstrucción mamaria post- mastectomía. *Medwave*, 2003; 3 (9) [en línea] [consultado el 28 de abril de 2009]. Disponible en: <<http://www.medwave.cl/cursos/Mastologia6/1.act>>.
30. Angarita FA, Acuña SA. Cáncer de seno: de la epidemiología al tratamiento. *Univ. Méd. Bogotá (Colombia)*, 2008 jul-sep; 49 (3): 344-372.
31. Gómez Dávila J. La mortalidad materna una tragedia evitable. Universidad de Antioquia; 2006 [en línea] [consultado el 26 de septiembre de 2007]. Disponible en: <<http://medicina.udea.edu.co/nacer/PDF/1%20La%20mortalidad%20materna,%20ouna%20tragedia%20evitable.pdf>>. Gómez, 2006).
32. Castillo E, Chesla C. Viviendo con el cáncer de un (a) hijo (a); 2003; 34: 155-163 [en línea] [consultado el 4 de agosto de 2007]. Disponible en: <www.colombiamedica.univalle.edu.co/Vol34No3/cancerhijo.pdf>.

33. Arce C, Martínez-Tlahuel J, Lara FU. Quimioterapia adyuvante en cáncer de mama: presente y futuro. *Cancerología*, 2006; 1: 177-185 [en línea] [consultado el 10 de agosto de 2010]. Disponible en: <<http://www.incan.org.mx/revistaincan/elementos/documentos-Portada/1172289358.pdf>>.
34. Fernández Suárez HG, Alvarado Aguilar S, Jurado Cárdenas S. Intervención cognitivo conductual breve en mujeres con cáncer de mama en quimioterapia: evaluación de su efecto en la calidad de vida y en la respuesta de relajación. Universidad Autónoma de México, Maestría en Psicología Profesional de la Facultad de Psicología; 2002.
35. Giraldo-Mora C. Persistencia de las representaciones sociales del cáncer de mama. *Rev. Salud Pública*, 2009; 11 (4): 514-525.

ANEXO 1. TABLAS

| Nombre ficticio | Edad (Años) | Procedencia | Escolaridad | Vida en pareja | Trabajo remunerado | Número de hijos |
|-----------------|-------------|------------------|---------------------|----------------|--------------------|-----------------|
| Flor | 66 | Sogamoso, Boyacá | Primaria completa | No | Pensionada | 0 |
| Rosa | 43 | Tame, Arauca | Técnico incompleto | Si | No | |
| Yamile | 56 | Coloso, Sucre | Primaria completa | No | No | 2 |
| Alba | 45 | Gámeza, Boyacá | Primaria completa | No | No | 0 |
| Trinidad | 59 | Sogamoso, Boyacá | Primaria incompleta | Si | No | 2 |
| Teresa | 42 | Mocoa, Putumayo | Primaria incompleta | Si | No | 3 |

Tabla No 1. Caracterización de las participantes

| Nombre ficticio | Tiempo del diagnóstico (años) | Mastectomía | Tipo de tratamiento que recibe |
|-----------------|-------------------------------|----------------------------------------------------|----------------------------------|
| Flor | 8 | Mastectomía unilateral derecha, sin metástasis | Fisioterapia Manejo del dolor |
| Rosa | 1 | Mastectomía unilateral derecha, sin metástasis | Radioterapia |
| Yamile | 2 | Mastectomía bilateral, sin metástasis | Radioterapia |
| Alba | 2 | No intervenida quirúrgicamente, sin metástasis | Radioterapia |
| Trinidad | 1 y medio | No intervenida quirúrgicamente, metástasis a hueso | Quimioterapia |
| Teresa | 2 | Mastectomía unilateral, sin metástasis | Radioterapia |

Tabla No 2. Situación de salud de las participantes