



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

---

# MAESTRÍA EN ENFERMERÍA

ESCUELA NACIONAL DE  
ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA

SIGNIFICADO QUE LAS MUJERES  
CON CÁNCER DE MAMA LE  
ATRIBUYEN A LA QUIMIOTERAPIA

# TESIS

QUE PARA OBTENER EL GRADO ACADÉMICO DE

**MAESTRA EN ENFERMERÍA**

**(EDUCACION EN ENFERMERÍA)**

P R E S E N T A

LOURDES AZUCENA MATIAS GARDUÑO

DIRECTORA DE TESIS: MAESTRA SOFÍA ELENA PÉREZ ZUMANO

MÉXICO, D.F.

NOVIEMBRE, 2012.



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.



**DR. MANUEL ENRIQUE VÁZQUEZ VALDÉS**  
**Coordinador de la Unidad de Administración**  
**del Posgrado**  
**Presente:**

Me permito informar a usted a través del presente que el Comité Académico del Programa de Maestría en Enfermería, autorizó a la **LIC. EN ENF. LOURDES AZUCENA MATIAS GARDUÑO con No. de Cuenta 90133794** prorroga por 6 meses a partir de esta fecha, para presentar el examen de grado de la **Maestría en Enfermería (Educación en Enfermería)** con base en lo estipulado en el artículo 11 del título I del Reglamento General de Estudios de Posgrado.

Sin otro particular, aprovecho la ocasión para enviarle un cordial saludo.

**A T E N T A M E N T E**  
**"POR MI RAZA HABLARÁ EL ESPÍRITU"**  
**México D. F., a 31 de octubre del 2012.**

**MTRA. ROSA MARÍA OSTIGUÍN MELÉNDEZ**  
**COORDINADORA DEL PROGRAMA**



# MAESTRÍA EN ENFERMERÍA COORDINACIÓN

UNIVERSIDAD NACIONAL  
AUTÓNOMA DE MÉXICO

**DR. ISIDRO AVILA MARTÍNEZ**  
**DIRECTOR GENERAL DE ADMINISTRACIÓN**  
**ESCOLAR, UNAM.**  
**PRESENTE:**

Por medio de la presente me permito informar a usted que en la reunión ordinaria del Comité Académico de la Maestría en Enfermería, celebrada el día 21 de septiembre del 2012, se acordó poner a su consideración el siguiente jurado para el examen de grado de Maestría en Enfermería (Educación en Enfermería) de la alumna LOURDES AZUCENA MATIAS GARDUÑO con número de cuenta 90133794, con la tesis titulada:

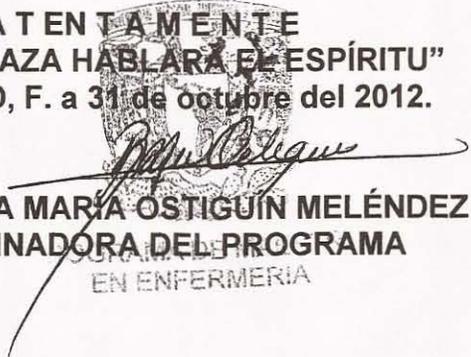
**“SIGNIFICADO QUE LAS MUJERES CON CÁNCER DE MAMA LE ATRIBUYEN A LA QUIMIOTERAPIA.”**

bajo la dirección del(a) Maestra Sofía Elena Pérez Zumano

Presidente : Maestra Diana Cecilia Tapia Pancardo  
Vocal : Maestra Sofía Elena Pérez Zumano  
Secretario : Doctor Marco Antonio Cardoso Gómez  
Suplente : Maestra Elsa Correa Muñoz  
Suplente : Maestra Liliana González Juárez

Sin otro particular, quedo de usted.

**A T E N T A M E N T E**  
**“POR MI RAZA HABLARÁ EL ESPÍRITU”**  
**MÉXICO D, F. a 31 de octubre del 2012.**

  
**MTRA. ROSA MARIA OSTIGUÍN MELÉNDEZ**  
**COORDINADORA DEL PROGRAMA**

EN ENFERMERÍA

## **AGRADECIMIENTOS**

Agradezco a las mujeres con cáncer de mama y sus familias su participación e interés, ya que sin su colaboración no habría sido posible la realización de este estudio.

A mi tutora de tesis, Mtra. Sofía, quién fue mi guía y acompañante durante este proceso de formación profesional, gracias por su paciencia, comprensión y conocimientos compartidos.

A la Dra. Diana Cecilia Tapia Pancardo, Dr. Marco Antonio Cardoso Gómez, Dra. Liliana González Juárez y Mtra. Elsa Correa Muñoz, por su participación como sinodales, sus observaciones y recomendaciones para mejorar y concluir esta tesis.

A todas aquéllas personas que de alguna manera han contribuido en mi formación académica y desarrollo profesional.

A mis padres y hermanos por sus enseñanzas y su apoyo incondicional.

Gracias al Macroproyecto Nuevas Estrategias Epidemiológicas Genómicas y Proteómicas en Salud Pública, en especial a la línea de investigación sobre cáncer de mama y al proyecto “Impacto del apoyo familiar y la personalidad en las respuestas adaptativas de cuidado en la mujer con cáncer de mama”

*(NEEGPSP-UNAMSDEI.PTID.05.3)* del cual fui becaria.

## RESUMEN

**Introducción:** El cáncer de mama (CaMa), es uno de los cánceres más comunes en las mujeres, en México es la primera causa de muerte. La quimioterapia es el tratamiento de elección común, que tienen profundo impacto en la vida de mujer, se ha observado que las mujeres presentan incertidumbre, por lo que comprender el fenómeno desde la experiencia que ellas viven, motivó a indagar sobre el significado que las mujeres CaMa le atribuyen a la quimioterapia.

**Objetivo:** Develar el significado que las mujeres con cáncer de mama le atribuyen a la quimioterapia.

**Metodología:** Investigación de enfoque cualitativo, se utilizó como método la fenomenología interpretativa, la información se obtuvo mediante entrevistas semiestructuradas a seis pacientes con cáncer de mama en tratamiento de quimioterapia previo consentimiento informado, durante el período de Noviembre de 2009 a Noviembre de 2010 en una Institución de tercer nivel de atención en el Distrito Federal.

**Resultados:** Se encontraron cuatro temas: 1.apoyo familiar. En donde la familia es una fuente de apoyo maternal, filial fraternal y de pareja, en el seguimiento del tratamiento. 2. sentimientos y emociones vivenciados durante el diagnóstico. Transitan por el proceso de vivir una enfermedad estigmatizante construida por miedo cólera e incertidumbre. 3. efectos físicos y emocionales del tratamiento. La quimioterapia es una oportunidad para seguir viviendo aún con el miedo a los efectos secundarios. 4. percepción de la atención percibida por la institución, emergieron temas de percepción del personal médico y de enfermería.

**Conclusiones:** El vivir una enfermedad estigmatizante asociada a la muerte matizada por los efectos físicos y emocionales, llevan a sentir a las pacientes cuerpo diferente, aunado al trato que reciben por parte del personal médico y de enfermería, el tratamiento significa un infierno, sin embargo es una esperanza para prolongar el tiempo de vida. Por consiguiente la comprensión del fenómeno puede constituir un medio para sensibilizar al personal de salud y proporcionar un cuidado humano, e individualizado centrado en las necesidades de la persona, con acompañamiento durante el proceso.

Palabras clave: Significado, Cáncer de mama, Quimioterapia

## **ABSTRACT**

**Introduction:** breast cancer is one of the most common cancers in women, in Mexico it is the first cause of death, chemotherapy is the common treatment choice, it has a deep impact in a woman's life, it has been observed that women show uncertainty so to understand the phenomenon from the experience women live, reason to investigate about the meaning women (with breast cancer) attribute to chemotherapy.

**Objective:** discover the meaning that women with breast cancer attribute to the chemotherapy.

**Methodology:** this qualitative study, used as the Interpretative phenomenology method, the information was obtained through semi structured interviews to six breast cancer patients in chemotherapy treatment with previous consent informed, during the period from November 2009 to November 2010 in a third level attention institution in Distrito Federal.

**Results:** it was found four topics: 1. familiar support where family is a maternal, fraternal, partner, support source, in the monitoring of the treatment. 2. Feelings and emotions experienced during the diagnostic, transit by the process to live an stigmatizing disease build by fear, anger and uncertainty. 3. Physically effects and emotional treatments, chemotherapy is an opportunity to continue living even with fear to secondary effects. 4. Perception of the perceive attention for the institution, appeared topics about medical and nursery personal perception.

**Conclusions:** living an stigmatizing disease attach to a clarify death for the physical and emotional effects, take patients to feel a different body, this is joined to the treat that they receive by medical and nursery personal, treatment means a hell for them however it is also a hope to long the time of life so the comprehension of the phenomenon can constitute a means to sensitize health personal and give a human care and individualized focused on person necessities with accompany during the process.

**Key words:** meaning, breast cancer, chemotherapy.

## ÍNDICE

INTRODUCCIÓN.	2
CAPÍTULO 1 DESCRIPCIÓN DEL FENÓMENO.	5
1. Justificación.	5
2. Problema de estudio.	7
3. Objetivos.	9
CAPÍTULO 2 MARCO REFERENCIAL.	10
2.1. Generalidades del cáncer de mama.	10
2.2. Importancia sociocultural.	11
2.3. Quimioterapia.	12
2.3.1. Neoadyuvante.	13
2.3.2. Adyuvante.	14
2.3.3. Paliativa.	14
2.3.4. Efectos secundarios.	15
2.4. Concepto de significado.	17
2.5. Estado del arte.	20
CAPÍTULO 3 MARCO METODOLÓGICO.	25
3.1. Metodología.	25
3.1.2. Método de investigación.	26
3.1.3. Tiempo y extensión del estudio.	27
3.1.4. Trabajo de campo.	28
3.1.5. Técnicas metodológicas para la obtención de datos.	29
3.1.6. Manejo y procedimiento de la información.	30
3.1.7. Análisis de la información.	31
3.2. Aspectos éticos y legales.	32
CAPÍTULO 4 HALLAZGOS Y DISCUSIÓN.	33
4.1. Presentación de las participantes.	33
4.2. Descripción textual del fenómeno.	36
4.3. Apoyo Familiar.	38
4.4. Sentimientos y emociones vivenciados en el diagnóstico.	42
4.5. Efectos físicos y emocionales.	51
4.6. Percepción de la atención percibida por la Institución.	61
4.7. Significado del tratamiento.	72
5 CONCLUSIONES.	76
6 REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.	79
ANEXOS.	
1. Carta de consentimiento informado.	
2. Guía de entrevista semiestructurada.	

## INTRODUCCIÓN

El cáncer de mama (CaMa) incluye a las neoplasias malignas originadas en el tejido mamario; y es el más común entre las mujeres en todo el mundo. En los últimos años se ha observado un incremento en su frecuencia, sobre todo en países en desarrollo donde la mayoría de los casos se diagnostican en fases avanzadas.

En México existe una alta incidencia de CaMa. Estudios reportan que su aumento se relaciona con el cambio en los estilos de vida y hábitos alimentarios, ocupa el primer lugar de morbi-mortalidad por neoplasias malignas en la mujer, tanto a nivel mundial como en México. En nuestro país, representa la segunda causa de muerte por cáncer en mujeres adultas.

La falta de detección oportuna en un primer nivel permite que se diagnostique en etapas avanzadas en donde el tratamiento causa un impacto en la salud a nivel individual, familiar y social. La quimioterapia es uno de los tratamientos de elección más frecuente, esta tiene un profundo impacto en todas las esferas de la vida de la paciente, por lo que es importante explorar el significado que la mujer con cáncer de mama le atribuye al tratamiento de quimioterapia, ya que a partir de éste, se puede vislumbrar un cuidado más individualizado.

El objetivo de este trabajo es develar el significado que las mujeres con cáncer de mama le atribuyen a la quimioterapia, con el fin de identificar cuáles son las dimensiones de sus experiencias.

En el marco teórico se describe la epidemiología del cáncer de mama, el aspecto sociocultural, asimismo el tratamiento de quimioterapia, el significado, la revisión de la literatura en donde se muestra que es vivir una enfermedad con miedo, estigmas, que afecta a la persona, la familia y la sociedad.

En la metodología es una investigación cualitativa con enfoque fenomenológico para comprender el significado de la experiencia que las mujeres le atribuyen a

la quimioterapia, éste método permite conocer lo que la persona vive durante el proceso. La fenomenología utiliza descripciones o interpretaciones de las experiencias humanas diarias, es decir de su vida cotidiana, describe, interpreta y comprende los significados de sus vivencias.

Los datos se recolectaron por medio de entrevistas grabadas con una guía semiestructurada a pacientes con diagnóstico de CaMa que estaban bajo tratamiento de quimioterapia, previo consentimiento informado, durante el período comprendido de Octubre de 2009 a Noviembre de 2010 en una Institución de salud de tercer nivel de atención.

Para el análisis de los datos, se utilizaron herramientas de la teoría fundamentada, se realizó una transcripción textual de las grabaciones de las entrevistas, el análisis de datos fue mediante la lectura línea por línea, los datos se integraron por códigos, para construir una matriz de análisis del texto que permitió identificar los temas centrales, para posteriormente formar temas, según Corbin y Strauss.

En los hallazgos se identificaron cuatro temas: el primero apoyo familiar, para las informantes la familia es una fuente de apoyo, un soporte económico y/o afectivo, en el seguimiento del tratamiento. Dentro de este tema se encuentran 4 subtemas Apoyo: maternal, de los hijos, fraternal y de la pareja.

En el segundo tema: sentimientos y emociones vivenciados durante el diagnóstico; dentro de la cual se encuentran las subtemas: miedo a la incertidumbre, ansiedad, depresión e ira, que coinciden con el proceso de duelo.

Los efectos físicos y emocionales del tratamiento son el tercer tema; en el que se encontró que es una oportunidad para seguir viviendo, que conlleva miedo a los efectos secundarios del tratamiento. Dentro de la subtema efectos emocionales se encuentra la esperanza, el miedo, la ira, y la depresión, y en la subtema efectos físicos se encuentran: náuseas, vómito, caída de cabello, fatiga, anorexia, y la influencia de los comentarios de otras pacientes.

En el tema percepción de la atención percibida por institución hace alusión a la percepción de la atención médica durante diagnóstico, tratamiento, y expectativa. En los subtemas aparece la percepción de la atención del profesional de enfermería durante el diagnóstico, tratamiento y expectativa de la paciente al respecto.

En la discusión, los hallazgos del estudio concuerdan con lo reportado en la literatura, las participantes transitan por el proceso de vivir con una enfermedad estigmatizante construida con miedo, cólera, e incertidumbre lo que limita sus actividades cotidianas; la familia es para las mujeres una fuente de apoyo, un soporte económico y afectivo, en el seguimiento del tratamiento y la dieta. La quimioterapia significa un infierno al mismo tiempo que es una oportunidad para seguir viviendo, es una esperanza a pesar del miedo a los efectos secundarios como náusea y vómito. Las pacientes esperan de la atención del personal médico y de enfermería que se les trate como personas, se les tome en cuenta, exigen se les brinde un cuidado humano.

Se concluye que incluir las experiencias de las mujeres con cáncer de mama durante el tratamiento, es fundamental para el diseño de intervenciones ya que el padecer una enfermedad estigmatizante, llevan a sentir a las pacientes cuerpo diferente, aunado al trato que reciben por parte del personal médico y de enfermería, el tratamiento significa un infierno, sin embargo es una esperanza para prolongar el tiempo de vida. Por consiguiente la comprensión del fenómeno puede constituir un medio para sensibilizar al personal de salud y proporcionar un cuidado personalizado.

## CAPÍTULO 1. DESCRIPCIÓN DEL FENOMENO.

### 1.JUSTIFICACIÓN.

El cáncer de mama (CaMa) es la neoplasia maligna más común en países desarrollados. En México ocupa el primer lugar por mortalidad en mujeres mayores de 25 años y más; se ha convertido en asunto prioritario en los programas de salud.

La tasa de mortalidad por cáncer mamario en nuestro país ha registrado un aumento importante de 1995 a 2000 pasando de una tasa de 2 por 100,000 mujeres a 9 por 100,000 mujeres. A partir del 2006 el CaMa desplazo al cervico uterino como primera de muerte en la población femenina. En este mismo año murieron 4,451 mujeres mexicanas, lo que implica un fallecimiento cada 2 horas.<sup>1</sup>

La expansión de la enfermedad en países en vías de desarrollo como México, no se ha acompañado de un crecimiento a la par en su detección y tratamiento. Existe poca conciencia de esta epidemia, los servicios de detección temprana no son suficientes, no se cuenta con los recursos humanos, equipo y los insumos clínicos necesarios para hacerle frente de manera efectiva, por lo que en la mayoría de los casos se detectan en fases avanzadas,<sup>2</sup> esto se hace evidente ya que en el año 2000, solo se diagnosticaron entre 5 y 10 % de los casos en estadios tempranos etapas 0 ó 1.<sup>3</sup>

Esta situación condiciona que los tratamientos sean más complejos, agresivos, mutilantes, invasivos, costosos y menos eficaces, con mayores repercusiones en la salud de la mujer y su familia, entre estos la quimioterapia es el tratamiento de elección más frecuente.

Al respecto, la revisión de la literatura ha evidenciado que una proporción de pacientes diagnosticadas con CaMa que se encuentran bajo tratamiento de quimioterapia presentan miedo sobre los efectos y los ajustes que deben hacer en su vida para afrontar la enfermedad, tienen poco conocimiento acerca del

tratamiento, que hace que sea una trayectoria acompañada de emociones, estigmas e inseguridad.<sup>4-5</sup>

El estudio del significado de la experiencia que viven las mujeres con CaMa con tratamiento de quimioterapia hace necesario partir desde el propio discurso de las mismas, para considerar su punto de vista que contribuya al cuidado personalizado, con intervenciones efectivas que brinden una atención integral.

La investigación sobre este tema en el campo de enfermería y sobre todo en México es escasa, por lo tanto se identificó como una necesidad de investigación, se espera que los resultados de este estudio incidan en beneficio de las mujeres que están recibiendo tratamiento de quimioterapia por lo que se considera un aporte a la investigación de la disciplina de enfermería.

## 2. PROBLEMA DE ESTUDIO.

El cáncer de mama es un problema de salud pública debido a su elevada incidencia y mortalidad, en México no existe una cultura de prevención, los recursos de salud no son suficientes, por lo que su diagnóstico se realiza en etapas tardías.

El impacto que tienen las pacientes al ser diagnosticadas con cáncer, implica no solo saber que se padece la enfermedad si no también el miedo, e incertidumbre de lo que vendrá con el tratamiento de quimioterapia.<sup>6</sup> Estas sensaciones y experiencias a las que se ven expuestas repentinamente las mujeres, plantea investigar cual es el significado de su experiencia en relación a la quimioterapia.

El estudio sobre el tratamiento de quimioterapia en pacientes con CaMa se ha realizado predominantemente bajo un enfoque biológico, y desde la visión del personal de salud. Sin embargo, se ha dejado en segundo término a la persona que atraviesa por el problema de salud, olvidando que es quién vive la experiencia. En esta investigación se plantea un abordaje desde la perspectiva de las protagonistas, que se ubican en su propio ambiente, y en su relación con otras personas con el fin de dilucidar la construcción del significado de la experiencia sobre este fenómeno.

La experiencia que viven las mujeres durante este evento así como su significado esta determinado por la sociedad, la cultura, la familia, y la influencia de las instituciones, de otras pacientes y el contexto al que pertenecen.

Se ha observado que las mujeres en tratamiento de quimioterapia se encuentran con incertidumbre, situación que inquieta y exige hacer algo al respecto; comprender el fenómeno de la experiencia que ellas viven, puede constituir un medio para sensibilizar al personal de salud y particularmente al profesional de enfermería que proporcionan atención a estas pacientes, de la

necesidad de realizar intervenciones individualizadas, crear programas y estrategias de cuidado para un acompañamiento integral durante este proceso.

El interés por el tema nace de experiencias en el ámbito asistencial en donde durante el tratamiento las pacientes al parecer son acogidas por todo el equipo de salud, pero la realidad en el escenario hospitalario es que durante el proceso del tratamiento de quimioterapia se da por hecho que la paciente ya sabe a lo que va a someterse.

En muchas pacientes existe gran dificultad en el momento del diagnóstico y el tratamiento, lo que hace necesario profundizar en como vive la experiencia del tratamiento, a través de la investigación. La mayor parte de las evidencias muestran que el fenómeno ha sido estudiado desde la perspectiva biológica, dejando a un lado la subjetividad que es primordial para comprenderlo.

Hallazgos de investigaciones muestran que durante el proceso de tratamiento las mujeres presentan incertidumbre, cambios en el estilo de vida, pérdida del control de la vida y alteraciones psicológicas significativas ya que es una enfermedad con estigma social negativo que necesita de tratamientos agresivos.<sup>7</sup> Por lo que se requiere realizar estudios que ahonden en este tema.

En el país existe poca o nula información acerca del significado que las mujeres con cáncer de mama le atribuyen a la quimioterapia. De ahí el interés por buscar respuesta desde la disciplina de enfermería, a la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuál es el significado que las mujeres con cáncer de mama le atribuyen al tratamiento de quimioterapia?

### 3. OBJETIVOS.

#### 3.1 GENERAL.

Develar el significado que las mujeres con cáncer de mama le atribuyen a la quimioterapia.

#### 3.2. ESPECÍFICOS.

- Identificar en el discurso de las mujeres las vivencias ante el tratamiento de quimioterapia.
  
- Describir el significado de las mujeres ante el tratamiento de la quimioterapia en sus diferentes momentos.

## CAPÍTULO 2. MARCO REFERENCIAL.

### 2.1 Generalidades.

#### Definición.

El cáncer de mama es una enfermedad en donde la proliferación acelerada, desordenada y no controlada de células pertenecientes a distintos tejidos de la glándula mamaria forma un tumor que invade los tejidos vecinos y se disemina a órganos distantes del cuerpo. Como otros tumores malignos, el CaMa es consecuencia de alteraciones en la estructura y función de los genes.<sup>8</sup>

#### Epidemiología.

El CaMa ocupa el primer lugar de incidencia en países industrializados, a lo largo de la vida, un 8 a 9 % de mujeres presentará CaMa, cifra que lo convierte en uno de los cánceres más frecuentes en el sexo femenino. Cada año se diagnostican más de un millón de casos. Las poblaciones de mayor riesgo se encuentran en Europa, América del Norte y Australia, mientras que las de bajo riesgo se encuentran en el sureste de Asia.

En América Latina el CaMa y el cáncer cérvico uterino son los más frecuentes, pero la importancia de cada uno de ellos varía de acuerdo a las regiones geográficas del continente. En Centroamérica y el Caribe las tasas de incidencia tienen valores relativos para ambos casos, (próximos a 30 casos por 100.000) mientras que en América del Sur las tasas de incidencia de cáncer de mama son valores superiores a los 40 casos por 100.000 superando a los casos de cáncer cervico-uterino<sup>9</sup>

#### Mortalidad.

A nivel mundial el cáncer es la principal causa de mortalidad, se le atribuyen 7.9 millones de defunciones ocurridas en 2007. La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que alrededor de 84 millones de personas morirán a causa de esta enfermedad entre 2005 y 2015.<sup>10</sup> Se ha reportado que más de un millón de casos de cáncer de mama en el mundo, el 45 % provienen de países

de ingresos bajos o medios.<sup>11</sup> Lo que implica que una mujer muere cada dos horas.<sup>12</sup>

En México a partir del 2006 el cáncer de mama ha sido la primera causa de muerte por tumores malignos en la población femenina.<sup>1</sup>

En la mayoría de los casos el CaMa es diagnosticado en etapas tardías. La expansión de la enfermedad en países como el nuestro, no está a la par en su detección y tratamiento. En la mayoría existe poca conciencia de esta epidemia, no se dispone de suficientes servicios de detección temprana y no se cuenta con los recursos humanos ni con el equipo y los insumos clínicos necesarios para hacerle frente de manera efectiva, razón por la cual, la mayoría de los casos se detectan en fases avanzadas.<sup>2</sup>

## 2.2. Importancia socio-cultural de las mamas.

La enfermedad no tan solo es un acontecimiento biológico sino también biográfico. El impacto psicológico va a variar de acuerdo al tipo de afección, por el significado que le implica a la persona y también por supuesto de acuerdo a la gravedad de la enfermedad.

El cuerpo es una parte importante de nuestra identidad, toma una connotación personal, hay valoraciones específicas vinculadas a la autoapreciación personal y función concreta que los distintos órganos cumplen, tanto en el plano biológico como dentro de un horizonte más amplio que implica la vida en sociedad. Desde esta perspectiva, podemos observar que las mamas desempeñan un conjunto de funciones implicadas las unas con las otras, y cualquiera de ellas que se vea afectada, afecta a la vez el significado subjetivo que la persona estableció.

Las funciones importantes de la mama son: la función alimenticia biológica, el primer alimento del bebé es naturalmente mediante el amamantamiento de la madre. La función psicológica del amamantamiento, en donde se recibe el contacto corporal y el afecto de la madre. Como acto de generosidad biológica,

espiritual que logra, alcanza, y encuentra la plenitud propia que brinda el sentido concreto de la maternidad. La función identificatoria en las mujeres, unos de los más significativos caracteres sexuales secundarios lo constituye el desarrollo mamario, constituyendo un esencial símbolo de la femineidad y la función erógena, las mamas son órganos que tienen un particular significado erótico en nuestra sociedad.<sup>13</sup>

Por esta razón el CaMa al afectar un órgano tan representativo en la mujer involucra todo su ser, el miedo que la mujer tiene al tratamiento, afecta todas sus dimensiones.

Después del diagnóstico y dependiendo del estadio de la enfermedad, ya sea en etapas iniciales o avanzadas el tratamiento más frecuente para el CaMa es la quimioterapia.

### 2.3. Quimioterapia.

El término quimioterapia engloba toda sustancia capaz de destruir o neutralizar a los agentes productores de enfermedad ya que posee la afinidad especial por ciertos microorganismos o estructuras moleculares, es utilizada en padecimientos oncológicos, consiste en la administración de medicamentos o drogas específicas por vía intravenosa que actúan en forma sistemática impidiendo la multiplicación de células cancerígenas, o de aquellas que se reproducen.<sup>14</sup>

La quimioterapia es una modalidad terapéutica para el cáncer, que actúa sobre las células cancerosas localizadas en cualquier punto del organismo. Este tratamiento interfiere en el proceso de la división celular destruyendo las células tumorales pero también agrediendo a células normales con estructuras semejantes.<sup>15</sup>

Es uno de los tratamientos más temidos por los pacientes antes de iniciarlo, por ser tan agresivos por la falta de especificidad, produciendo su efecto citotóxico, no solo sobre las células tumorales, sino también sobre el resto del organismo.

La toxicidad depende de diversos factores de los fármacos (dosis, vías de administración, tiempo de infusión, combinación con otros citostáticos).

Después de tener el diagnóstico histopatológico de cáncer se realizan estudios de laboratorio y gabinete, encaminados a determinar la extensión de la enfermedad. El pronóstico y tratamiento es individualizado y dependerá de la etapa clínica, ésta se determina dependiendo del tamaño tumoral, la presencia o ausencia de metástasis ganglionares y/o a distancia. Existen tres etapas clínicas: temprana, localmente avanzada y metastásica. Es imprescindible diagnosticarlo en ausencia de síntomas, cuando su tamaño no sea mayor a los 2 cm, ya que de esta forma se puede curar en alrededor de 90% de las mujeres.<sup>16</sup>

Modalidades de quimioterapia:

La quimioterapia tiene una utilidad demostrada en un importante número de neoplasias, administrada en sus diversas modalidades: adyuvante, neoadyuvante, paliativa o concomitante.

### 2.3.1. Quimioterapia neoadyuvante o preoperatoria.

Es el tratamiento que se administra como primer paso para reducir el tamaño del tumor antes del tratamiento principal que generalmente consiste en cirugía. Estudios concluyen que la quimioterapia neoadyuvante reduce significativamente el tamaño tumoral y permite el tratamiento quirúrgico conservador, con un riesgo bajo de recidiva local en pacientes a quienes de otro modo se les hubiera hecho mastectomía. El porcentaje de pacientes que se beneficia del manejo conservador depende del tamaño tumoral en el momento del diagnóstico<sup>17-18</sup> Se utiliza el esquema FAC: 5-Fluorouracilo, Adriamicina y Ciclofosfamida con una dosis cada 8 días por 3 ciclos.

Sin embargo, la toxicidad más común es la mielosupresión, que es la disminución en el conteo de células hemáticas (eritrocitos, leucocitos, linfocitos, plaquetas), resultando en anemia, leucopenia y/o trombocitopenia, esto se

traducen en manifestaciones clínicas como la fatiga, infecciones, etc. La toxicidad hemática puede obligar a prolongar el tiempo de recuperación entre un ciclo de quimioterapia y el siguiente o a disminuir las dosis de los fármacos, aspectos que comprometen la eficacia del tratamiento antineoplásico. Como efectos secundarios provoca náusea, vómito y disminución del sistema inmunológico.<sup>19-20</sup>

### 2.3.2. Quimioterapia adyuvante (postoperatorio).

Tratamiento que se administra después de la cirugía del tumor primario, con el objetivo de eliminar la posible existencia de enfermedad residual microscópica y disminuir el riesgo de recidiva local o diseminación a distancia.<sup>21</sup>

Esta modalidad se proporciona de manera adicional, posterior al tratamiento quirúrgico para disminuir el riesgo de que el cáncer reincida, también llamada quimioterapia de segunda generación (FAC: Fluorouracilo, Adriamicina (Doxorrubicina), y Ciclofosfamida) además del tratamiento hormonal con tamoxifeno.

Se utiliza el esquema CAMF=Ciclofosfamida 1 dosis cada 14 días, Adriamicina 1 dosis cada 8 días, Metrotexato 1 dosis cada 8 días, Fluorouracilo 1 dosis cada 8 días. Provoca náuseas, vómito y alopecia. De éstos antineoplásicos el que más efectos secundarios es la Adriamicina, es la temida quimioterapia roja.

El tratamiento adyuvante con quimioterapia ha demostrado disminuir la recurrencia y muerte por la enfermedad. La recomendación de usar adyuvancia en un paciente individual es compleja y depende de la evaluación del riesgo de recaída, muerte y condición del enfermo.<sup>22</sup>

### 2.3.3. Quimioterapia paliativa.

Tratamiento que se administra cuando el CaMa se encuentra ya en etapas avanzadas y las terapias neoadyuvante y adyuvante no han dado resultados.<sup>21</sup>

Se utiliza el esquema CAMF Ciclofosfamida una dosis cada 14 días, Adriamicina una dosis cada 8 días, Metrotexato 1 dosis cada 8 días y Fluorouracilo 1 dosis cada 8 días, la dosis puede modificarse según el estadio.

#### 2.3.4. Efectos secundarios.

El tratamiento de quimioterapia destruye a las células malignas, pero también células sanas sobretodo aquéllas que están en constante reproducción como el tracto digestivo y el folículo piloso lo que conlleva la presencia de efectos secundarios entre los que se encuentran: náuseas, vómito y alopecia.<sup>23</sup>

Los efectos secundarios que tienen mayor impacto en la vida de las pacientes son las náuseas y el vómito que puede presentarse incluso antes del inicio del tratamiento, por lo que es importante tomar en cuenta cuando aparecen. De acuerdo al tiempo en que ocurren los efectos secundarios pueden clasificarse como:

Cuadro No 1. Temas de náuseas y vómitos inducidos por quimioterapia.<sup>24</sup>

Tema	Tiempo de comienzo	Mecanismo involucrado
Emesis aguda	Ocurre en las primeras 24 h de administrado el fármaco	Liberación de serotonina (5-HT) por las células enterocromafines
Emesis retardada	Ocurre a partir de las 24 h de administrado el fármaco y puede persistir por varios días	Mediado por la sustancia P, trastornos de la barrera hematoencefálica, trastornos de la motilidad gastrointestinal, hormonas adrenales
Emesis anticipatoria	Ocurre horas o días antes de la administración de quimioterapia.	Respuesta condicionada clásica

Otro aspecto relevante que la enfermera no puede pasar por alto es que de acuerdo al tipo de fármaco son los efectos que se esperan, con relación al vómito existe una clasificación del potencial emetógeno de los fármacos antineoplásicos (Cuadro No 2).<sup>24</sup>

Cuadro No 2 Clasificación del potencial de antineoplásicos

Nivel 4 (alto) Incidencia de emesis (> 90 %)	
Carmustine	Dacarbazina (DTIC)
Cisplatino	Mecloretamina
Ciclofosfamida (>1 500 mg/m <sup>2</sup> )	
Nivel 3 (moderado) Incidencia de emesis (30 – 90 %)	
Carboplatino	Epirrubicina (< 90 mg/m <sup>2</sup> )
Ciclofosfamida (oral, días consecutivos)	Idarrubicina
Ciclofosfamida (<1 500 mg/m <sup>2</sup> )	Ifosfamida
Citarabina (>1 000 mg/m <sup>2</sup> )	Irinotecan
Dactinomicina	Mitoxantrona (>12 mg/m <sup>2</sup> )
Daunorrubicina	Oxaliplatino
<b>Doxorrubicina</b>	Procarbazina (oral)
Nivel 2 (bajo) Incidencia de emesis (10 – 30 %)	
Asparaginasa	Methotrexate
Citarabina (<1 000 mg/m <sup>2</sup> )	Mitomicina
Docetaxel	Mitoxantrona (<12 mg/m <sup>2</sup> )
Etopósido	Pacilitaxel
5 Fluorouracilo	Topotecan
Gemcitabina	Trastuzumab
Nivel 1 (muy bajo) Incidencia de emesis (< 10 %)	
Bleomicina	Melfalan (oral)
Busulfan (oral)	Mercaptopurina (oral)
Capecitabina (oral)	Methotrexate (< 100 mg/m <sup>2</sup> )
Clorambucil (oral)	Rituximab
Citarabina (<100 mg/m <sup>2</sup> )	Tioguanina (oral)
Fludarabina	Vinblastina
Hidroxiurea (oral)	Vincristina
Imatinib (oral)	Vinorelbina
Interferon	

Los efectos que produce el tratamiento no solo son físicos si no también emocionales relacionados con las experiencias y vivencias que los pacientes experimentan con gran variedad de dificultades en su entorno. Es necesario abordar los efectos secundarios de la quimioterapia desde un punto de vista multidisciplinar, teniendo en cuenta en profundidad no sólo los aspectos médicos sino también el lado psicológico de los pacientes para poder ayudarlos

de una manera integral a sobrellevar el tratamiento y aumentar la calidad de vida.<sup>24</sup>

Es importante diferenciar que la apreciación de las toxicidades es diferente entre las pacientes y el médico, tomando en cuenta que el paciente es quien esta experimentando esta vivencia. Debido al aumento con los últimos años de la supervivencia global, la importancia de estos efectos secundarios va cambiando e incluso apareciendo nuevos efectos que antes no se tenían en consideración, como la toxicidad gonadal o la carcinogénesis y son de extrema importancia para los pacientes.

Se continúa investigando pautas nuevas de quimioterapia, a menudo más tóxicas. Debido a que la mejora esperada en la supervivencia es pequeña, el posible aumento en los efectos negativos de tratamientos nuevos debe evaluarse cuidadosamente. Los efectos negativos están representados no sólo por una toxicidad aguda y crónica, sin también por el efecto psicológico adverso del tratamiento.

Los tratamientos de quimioterapia originan temores especiales que inducen a trastornos emocionales e incluso fobias durante los períodos del tratamiento y que a su vez constituyen un número de acontecimientos que pueden afectar los roles sociales importantes.<sup>25</sup>

El tratamiento produce un profundo impacto en la vida cotidiana de las mujeres, lo que para ellas representa, la experiencia que ellas viven permite revelar lo que significa transitar por este proceso por lo que partiremos del concepto de significado.

#### 2.4. CONCEPTO DE SIGNIFICADO.

El padecer cáncer, sobre todo si eso implica afectar a la mujer en algo tan propio como lo son sus senos, que forman parte también de su feminidad, ocasiona graves trastornos en la persona.

El significado que representa para la paciente el tratamiento afecta de manera importante en todos los aspectos de su vida, para comprender este fenómeno se retomó el concepto de significado propuesto por Kelly.

El término significado es equiparado a lo que George Kelly<sup>26</sup> denomina constructos, en su teoría de los constructos personales creada en 1955 en donde afirma, el mundo es un conjunto de realidades físicas y psicológicas carentes de significación en sí mismas, y sólo el hombre puede conferirles significado mediante un proceso de elaboración e interpretación del estímulo.

Con lo cual se puede observar que su idea clave es que los humanos nos esforzamos para entender el mundo de modo que podamos predecir y controlar los acontecimientos. Se construye percibiendo semejanzas y diferencias en los sucesos, se usa esa información para mejorar la comprensión y la predicción del mundo (uso del pasado para predecir el futuro), a mayor ajuste de los constructos, mejor predicción del futuro.

Los constructos según Kelly son representaciones del mundo con estructura dicotómica cuya finalidad es regular nuestro comportamiento. Así asignamos significados como bueno o malo, agradable o desagradable cuando la situación es apropiada para ello (en un ámbito de conveniencia).

El hombre va seccionando la realidad y va buscando diferencias y similitudes; es así como va encontrando pequeñas leyes o teorías sobre el funcionamiento del mundo y de sí mismo. A estas pequeñas leyes las llama constructos. A través de estos constructos va creando “mapas de la realidad”, unos mapas Kelly insiste que no son “fotografías de la realidad”, sino “interpretaciones de la realidad”.

Kelly ve a las personas como “científicos” que tratan de comprender sus vidas mediante el planteamiento y la comprobación de hipótesis sobre sus mundos y sobre las personas que los comparten, no niega la existencia de un mundo objetivo, pero argumenta que no podemos captarlo en forma directa, sino que lo construimos, le damos significado y anticipamos hechos futuros.

Al afirmar que toda persona es un científico, Kelly, no dice que lleve bata blanca, emplee jerga profesional o manipule tubos de ensayo; dice que todos tenemos nuestra visión del mundo (teoría), nuestras expectativas de lo que pasará en determinadas situaciones (hipótesis) y que la conducta es nuestra forma continua de experimentar con la vida. Para Kelly la ciencia tiene la misma característica fundamental que el arte y la imaginación.

Otros estudios sobre significado se han realizado desde otras perspectivas como la psicología. Jerome Bruner<sup>27</sup> en su teoría de la Psicología cultural coloca su interés en la construcción de significados.

Bruner nos dice que la psicología que estudia el significado, se convierte en una psicología cultural. El ser humano aparece simultáneamente a los cambios morfológicos dados por la evolución de los sistemas simbólicos compartidos, las formas tradicionales de vivir y trabajar juntos formando una cultura humana. Los sistemas simbólicos que los individuos utilizaban para construir el significado ya estaban ahí en su sitio arraigados en su lenguaje y su cultura.

Con nuestra participación en la cultura, el significado se hace público y compartido, así nuestra forma de vida, adaptada culturalmente, depende de significados y conceptos compartidos, en forma de discursos interpretados que sirven por lo tanto para negociar las diferencias de significado e interpretación, por lo tanto se considera que los significados no sirven de nada a menos que se compartan con los demás.

Por lo que la comprensión del significado es necesaria en nuestra práctica en función de la autovaloración de los cuidados y los posibles cambios a operar que emergen de este proceso. De esta manera el cuidado no es estático, permanente; sino que debe basarse en evidencias que aporten las mejores alternativas de opción al paciente, la integración y confluencia de las creencias y valores a respetar, así como los procesos de reflexión y análisis crítico del cuidado.

Cuidar implica preocupación, explotar nuestras competencias, acompañamiento, sensibilidad con el dolor humano y esperanza. Por lo tanto se requiere conocer a la persona que requiere ayuda, diseñar las estrategias necesarias para garantizar el confort, así como ganar la confianza en pacientes y familiares. Cuidar es preocuparse de alguien, creer en alguien, reforzar sus capacidades, permitirle recobrar la esperanza, acompañarle en su experiencia de salud enfermedad estando presente, son acciones invisibles.<sup>28</sup>

Para lograr acceder al significado que las mujeres con cáncer de mama le atribuyen a la quimioterapia, es necesario conocer su propia historia, narrada por ella misma, ya que en esos significados residen las causas de sus acciones humanas.

## 2.5. ESTADO DEL ARTE.

El tratamiento de quimioterapia tiene un profundo impacto en la vida de la paciente que la recibe, así como en su ámbito social y familiar. El significado de la experiencia que tiene la paciente acerca de su tratamiento afecta indudablemente, el curso de la terapia citostática.

La información que obtienen las pacientes de los médicos, enfermeras, familiares, amigos y medios de comunicación y de manera particular de mujeres con CaMa que están en tratamiento, afecta sus actitudes y respuestas que manifiesten acerca del transcurso de su enfermedad y el tratamiento.

A pesar de que las pacientes poseen múltiples fuentes de información, una de sus mayores quejas es la carencia de conocimientos adecuados, la mayoría de ellas lo quieren saber todo. Sin embargo, no se sienten moderadamente informados, una posible causa de tal insatisfacción es que las múltiples fuentes de información que reciben puedan contradecirse y estar a merced de expectativas individuales.

Al examinar la literatura que existe en relación con esta temática, encontramos diferentes investigaciones que han estudiado el sentir de las mujeres que están en tratamiento.

En un estudio cualitativo, realizado en Brasil se encontró que la mujer con cáncer de mama, el tratamiento de quimioterapia significa: “La pérdida de control de la vida”, ellas resaltan los cambios de los papeles sociales, principalmente las dificultades financieras para mantener la familia y las relaciones con los hijos. Se percibió también que la asistencia de enfermería debe ser prestada de manera holística, siendo fundamental el acompañamiento de la enfermera durante todo el proceso, buscando conocer las reales necesidades del paciente, lo cual hace necesario un mejor control de la vida para las personas que se enfrentan a esta trayectoria acompañada por inseguridad y estigmas.<sup>5</sup>

El impacto que recibe la mujer cuando se le comunica el tratamiento de quimioterapia se suma a la noticia que recibió cuando le diagnostican que padece cáncer es un evento difícil, por lo que proporcionar un mejor acompañamiento por parte del personal de salud durante todo el proceso ayudará a mejorar este proceso de adaptación.

En el mismo país un estudio realizado en mujeres mastectomizadas, se identificaron los aspectos culturales en el proceso de padecer cáncer de mama, las mujeres atribuyeron el surgimiento del cáncer al estilo de vida que llevaban y a la influencia del medio cultural en el que se encontraban insertas, asimismo se encontró que están influenciadas por patrones culturales adquiridos en el proceso de socialización, dentro de las temas relacionadas al proceso de tener cáncer se identificaron: la represión de los sentimientos, herencia familiar, estrés, trauma físico, hábitos alimenticios y falta de cuidado en el cuerpo.<sup>29</sup>

Otro estudio realizado en el mismo país identificó como las mujeres con cáncer de mama construyen el significado de la reincidencia de la enfermedad a partir de sus propias experiencias, la posibilidad de reincidencias es parte de la vida de las mujeres estudiadas, que viven en incertidumbre y se encontró que es

estar: “viviendo con una enfermedad estigmatizante,” “estar conviviendo con sentimientos negativos y enfrentando preconceptos”.<sup>30</sup>

En un estudio realizado en Colombia con herramientas de la teoría fundamentada, muestra que la experiencia de vivir un tratamiento con marcados efectos secundarios afecta la dimensión psíquica de la mujer cambiando sus creencias, sus deseos y las relaciones con las demás personas de su entorno inmediato. La experiencia es vista como una enseñanza de la vida, más que un castigo, y produce un cambio espiritual hacia la búsqueda de ser mejor persona, reconocen que les falta apoyo psicosocial en las etapas del diagnóstico del cáncer y la etapa inicial del tratamiento.<sup>7</sup>

En otro estudio a través del método fenomenológico cuyo propósito fue revelar el significado de estar con cáncer encontró: que vivir con cáncer una situación de enfermedad grave como el cáncer repercute significativamente en la vida de la persona, afectando todo su ser, las restricciones físicas y psíquicas como consecuencia de la enfermedad que los pueden llevar a quedarse dependientes o apartarse de la convivencia social. Además sufren de desajustes financieros y se ve en la necesidad de interrumpir o desistir de proyectos importantes para su vida. La comprensión de lo vivido por la persona con cáncer señala la relevancia de transformaciones en la filosofía del cuidado, incluyendo la necesidad de discutir y compartir sentimientos.<sup>31</sup>

En Chile un estudio fenomenológico cuyo objetivo era comprender la experiencia que viven las mujeres desde que reciben la información del diagnóstico de cáncer de mama, encontró temas de relevancia que impactaron la vida de la paciente fueron: recibiendo la noticia; asumiendo con dificultad la aceptación de la enfermedad; vivenciando el impacto de la estabilidad familiar; reconociendo sus redes de apoyo y valorando la atención brindada, que es necesario comprender sus vivencias, en relación a esta compleja situación de vida que deben enfrentar para contribuir con conocimientos que permitan otorgar una mejor calidad de atención en los profesionales de salud en general y de enfermería en particular.<sup>32</sup>

Otro estudio en Brasil con pacientes con cáncer en tratamiento de quimioterapia con el propósito de comprender la repercusión del cáncer y su tratamiento en los diversos ámbitos de la vida. Encontró temas relevantes como: sufriendo el choque de la enfermedad, redimensionando la vida y sintiendo la necesidad de un cuidado sensible. Los resultados refuerzan la necesidad de colocar en práctica los principios de la humanización del cuidado de enfermería, en la atención al paciente con cáncer y sus familiares.<sup>33</sup>

En el campo de Psicología en Cuba se realizó un estudio donde la mayoría de las pacientes padecían CaMa, se identificó el sufrimiento a partir de la percepción del tiempo de espera así como analizar la correspondencia entre tiempos de espera prolongados o acortados y las respuestas explicativas de malestar o bienestar. Los resultados indican que a través de la valoración del tiempo se puede identificar rápidamente la presencia de sufrimiento de estos pacientes, y que el tiempo de espera, una situación desagradable presente y un estado de ánimo desfavorable pueden generar complicaciones en el marco del tratamiento, lo que implica el abordaje emocional de estos enfermos.<sup>34</sup>

En este mismo campo, un estudio realizado en España se encontró que el impacto y el diagnóstico del tratamiento del cáncer provoca una serie de respuestas psicosociales, que les afectan la calidad de vida y estado emocional (ansiedad y depresión) al inicio y en los últimos ciclos de la quimioterapia, en ambas fases se determinó que los síntomas de la enfermedad y el impacto económico se asociaron con la ansiedad y la depresión.<sup>35</sup>

En el campo de la psiconcología en México, se encontró el impacto psicológico de la comunicación en la sala de espera de quimioterapia ambulatoria, los pacientes suelen comunicarse debido a la gran necesidad de externar sus experiencias y sentimientos, se identifican unos con otros y confían en lo que se comunican, de esta forma los comentarios y las experiencias que se escuchan en ese lugar son más importantes que los que hace el personal de salud.<sup>36</sup> Lo que evidencia el peso que tiene la información proporcionada por los pacientes y revela la necesidad y obligación que tiene el personal de salud

de capacitar a los pacientes para que la información proporcionada sea fidedigna.

Un estudio brasileño demostró que la quimioterapia adyuvante como parte del tratamiento para el cáncer, separa el riesgo de los beneficios asociados al tratamiento, desde el punto de vista del paciente, se estudiaron los riesgos clínicos presentes, respecto al beneficio mínimo necesario para aceptar el tratamiento de quimioterapia. Los resultados fueron que el 75 por ciento de los pacientes habían recibido tratamiento en 5 años, la meta de los pacientes de sobrevivir era del 61.54%, el tratamiento de la quimioterapia aumentó la cura, se producían menos beneficios en pacientes con menos escolaridad con respecto a la Adriamicina, y se concluye que a mayor escolaridad mayor aceptación de la quimioterapia administrada.<sup>37</sup>

Un estudio realizado en Italia en pacientes de cáncer de mama inicial, cuyo objetivo era evaluar el efecto sobre el estrés psicológico comunicado por las pacientes, en relación a un incremento en la intensidad de dosis de quimioterapia adyuvante, comparada con una pauta estándar. El estrés psicológico fue evaluado en situación basal, durante quimioterapia y después de 6 y 12 meses. Encontró que una pauta adyuvante de dosis intensivas induce un estrés psicológico superior, aunque transitorio, en pacientes de cáncer de mama inicial.<sup>38</sup>

La investigación sobre este tema en enfermería y sobre todo en México es escasa por lo tanto se identificó como una necesidad de investigación, develar el significado que las pacientes con cáncer de mama le atribuyen al tratamiento, se espera que los resultados de este estudio repercutan en el beneficio de las mujeres que están recibiendo tratamiento de quimioterapia.

## **CAPITULO 3. MARCO METODOLÓGICO.**

### **3.1 METODOLOGÍA.**

Este objeto de estudio se abordó a través de la investigación cualitativa,<sup>39</sup> ya que permite comprender una experiencia tal como es vivida por la persona, que debido a su naturaleza holística, descriptiva y basada en significados enfatizan la importancia de conocer, entender e interpretar los significados y eventos, sin considerar el tiempo en que se dan, sea pasado o presente. Su práctica favorece la profundidad del significado de las creencias y valores de los individuos.

La investigación cualitativa tiene significados diferentes en cada momento “es multimetódica en el enfoque, naturalista hacia su objeto de estudio”, lo que significa que se estudia la realidad en su contexto natural tal y como sucede, intentando sacar sentido de interpretar los fenómenos de acuerdo con los significados que tienen las personas implicadas.<sup>40</sup>

La investigación cualitativa es utilizada por la antropología, la sociología y en las últimas décadas por profesionales de enfermería de países como Brasil, Canadá y Colombia donde se utiliza como una herramienta para la construcción del conocimiento de la disciplina considerando que su objeto de estudio es el cuidado y la persona.<sup>41</sup>

Por lo tanto, la naturaleza del fenómeno; las vivencias y la experiencia que viven las mujeres con cáncer de mama ante el proceso de la quimioterapia es recomendable ser abordada a través de la investigación cualitativa.

La metodología utilizada en este estudio fue la propuesta por Taylor y Bogdan,<sup>42</sup> como se describe a continuación:

### 3.1.2 A) Método de investigación

El método de elección para responder a la pregunta de investigación fue el fenomenológico, considerado adecuado para la reflexión sobre el significado que le dan las mujeres con cáncer de mama a la quimioterapia para comprender sus vivencias en relación al tratamiento. La fenomenología es un recurso apropiado para investigar las vivencias (percepción, memoria, reflexión, decisión) y posibilita ampliar la comprensión en relación al fenómeno vivido. Focaliza la experiencia vivida y capta el significado atribuido por la persona a esa vivencia.

La fenomenología utiliza descripciones o interpretaciones de las experiencias humanas diarias, es decir de su vida cotidiana, describe, interpreta y comprende los significados de experiencias.<sup>43</sup>

Husserl, determina que el fin de la fenomenología no es tanto describir un fenómeno singular cuanto descubrir en él la esencia válida universalmente, y útil científicamente, puesto que la conducta humana, lo que la gente dice y hace, deriva de la forma en que define su mundo, la tarea de la fenomenología es aprender ese proceso de interpretación, intenta ver las cosas desde el punto de vista del otras personas <sup>42</sup>

Martín Heidegger, señala que la fenomenología: significa primariamente el concepto de un método, en segundo término expresa una máxima que se formula así “a las cosas mismas” y finalmente la expresa como ciencia de los fenómenos. Con el término fenómeno lo describe como mostrarse es decir lo que se muestra, lo patente, con significación de la expresión lo que se muestra así mismo.<sup>44</sup>

Para esta investigación se utilizó la fenomenología interpretativa, propuesta por Martín Heidegger en 1927 como una metodología filosófica para descubrir el significado del ser en el mundo, *Dasein* es decir las posibilidades de ser en el mundo o de estar ahí.<sup>45</sup> Su objetivo es entender lo que significa ser una persona y cómo el mundo es inteligible para los seres humanos.

En este contexto, explorar la experiencia que vive la mujer con CaMa durante el tratamiento permitirá diseñar un modelo de cuidado humano con base en los hallazgos encontrados

Desde esta perspectiva el modo de asistir en enfermería puede presentarse diferente a los ojos de quien cuida y de quien recibe el cuidado por consiguiente el profesional de enfermería debe estar atento al significado de la experiencia vivida, del mensaje transmitido por la paciente, considerando que de esta forma podrá ofrecer un cuidado con mayor efectividad y centrado en sus necesidades.

El proceso reflectivo hermenéutico consiste en la dialéctica de interpretar los significados de los datos de la investigación (texto) como un movimiento dinámico que lleva a mayor comprensión. Es un encuentro dialógico-dialéctico con los datos de la investigación (texto) los cuales se reflejan sobre las partes (temas) y pasan al significado del todo en relación con la respectiva teoría, el significado debe leerse a partir del texto, donde el texto mismo es una de las partes de las influencias históricas (teoría que guía el estudio)<sup>41</sup>

El método usado fue el fenomenológico interpretativo, ya que en este estudio se realizó una aproximación exploratoria al fenómeno de significado de la quimioterapia en la mujer con cáncer de mama.

### **3.1.3. B) Tiempo y extensión del estudio.**

En el mes de Abril de 2009, se inició con la búsqueda de la información que conformaría el marco referencial, se seleccionó el campo y al mismo tiempo se efectuaron visitas de inmersión. En el mes de noviembre de 2009 se realizó la primera entrevista, con la finalidad de adquirir habilidades en la técnica de entrevista cualitativa y en noviembre de 2010, se entrevistó, a un total de seis pacientes.

### **3.1.4. C) Trabajo de campo.**

Las informantes mujeres con cáncer de mama en tratamiento de quimioterapia se localizaron en el ámbito hospitalario, se valoró la posibilidad para obtener los datos con las pacientes que estaban en tratamiento de quimioterapia y que tuvieran la disposición, el tiempo y la posibilidad de una segunda entrevista. Taylor y Bogdan, especifican que el mejor escenario es en donde el investigador tiene las mayores facilidades para obtener la información y sobre todo existe disposición de las participantes.

#### **Selección y acceso al campo.**

Para la selección de la informantes se consideraron los siguientes criterios: pacientes que acuden al servicio de tumores mamarios del Instituto Nacional de Cancerología, con diagnóstico de cáncer de mama que estuvieran actualmente en tratamiento de quimioterapia, ya sea al inicio, durante y al final del tratamiento con un período no mayor de dos años desde el diagnóstico, y mayores de edad.

#### **Características de las participantes.**

Se seleccionaron a seis mujeres mayores de 18 años bajo tratamiento de quimioterapia, que aceptaron compartir sus experiencias y sentimientos relacionados con el fenómeno de estudio, en una Institución de tercer nivel de atención en el Distrito Federal.

#### **Relación con todas las participantes**

Cabe señalar que las informantes participaron en el proyecto: “Impacto del Apoyo Familiar y la personalidad en las respuestas Adaptativas de Cuidado en mujeres con cáncer de mama” UNAM.NEEGPSP.SDEI.PTID.05.3. Que formó parte del Macroproyecto Nuevas Estrategias Epidemiológicas, Genómicas y Proteómicas en Salud Pública. En este estudio las pacientes recibieron una

intervención educativa, para favorecer el apoyo familiar y las respuestas adaptativas del cuidado.

Se solicitó el apoyo de la enfermera jefe de servicio de tumores mamarios quién nos facilitó la lista de pacientes que recientemente habían sido diagnosticadas con cáncer de mama y asistirían a consulta en las fechas recientes, se accedió a la base de datos de las pacientes, para confirmar quienes cumplían con los criterios de inclusión, haciendo una previa selección, para al día siguiente se les informó sobre el estudio, se les invitó a participar, en caso de aceptar se les proporcionó fecha, hora y lugar para la entrevista, que coincidía con fecha de consulta programada.

Se estableció el rapport con las informantes y se les explicó ampliamente en que consistía su participación en el estudio, solicitando consentimiento informado. Cabe mencionar que la mayoría de las mujeres aceptaba participar el día en que tenían que acudir a consulta, debido a sus ocupaciones.

Se entrevistaron a seis pacientes, mujeres con CaMa, todas ellas en tratamiento de quimioterapia. Solo en dos pacientes fue necesario realizar dos entrevistas por persona.

#### **3.1.5. D) Técnicas metodológicas para la obtención de los datos.**

La técnica de investigación seleccionada para obtener los datos, fue a través de entrevista semiestructurada, que es utilizada como una de las técnicas en la investigación de tipo fenomenológico. Se utilizó una grabadora para asegurar la rigurosidad del registro de la información.

La entrevista<sup>46</sup> fue flexible, para hacerla se consideraron temas centrales que se deben cubrir a lo largo de la conversación con el entrevistado a quien se induce a la reflexión y a la narración de sus propias experiencias para que descubra sus motivaciones, conflictos y vivencias y pueda situar todo el relato en su contexto personal.

Las entrevistas fueron conducidas por el investigador siguiendo las técnicas cualitativas. Se realizaron en lugares que permitieron garantizar la privacidad de los informantes según la disposición de espacio. El diálogo quedó registrado en su totalidad (con previa autorización de los participantes) en audio grabación. Se pidió a las informantes que describieran las vivencias que para ellas representa vivir con quimioterapia.

## **GUÍA DE ENTREVISTA**

Para obtener la información se utilizó una guía de preguntas, temas estructurados de acuerdo a Rodríguez y Gil<sup>40</sup> que permitieron la narración libre de la informante sobre sus propias experiencias durante el tratamiento de quimioterapia.

La guía de entrevista semiestructurada contiene un primer apartado para conocer las características sociodemográficas, seguida por preguntas orientadas hacia el fenómeno en estudio, preguntas tópicas, y sobre el contexto en que conlleva el tratamiento de quimioterapia. Las preguntas se elaboraron con base en la revisión de la literatura. Rodríguez y Gil plantean realizar primero, preguntas de opinión posteriormente, preguntas de conocimiento para poder abordar la experiencia. ANEXO 2.

El tiempo que se utilizó en cada una de las entrevistas fue variable, de 38 minutos a 2 horas. En el cierre de la entrevista se agradeció la participación y se invitó a una nueva entrevista si los hallazgos así lo requerían, posterior a la entrevista a todas las participantes se les brindó una orientación individualizada sobre el tratamiento de quimioterapia, en donde se aclararon sus dudas.

### **3.1.6 E) MANEJO Y PROCESAMIENTO DE LOS DATOS.**

El material obtenido de las entrevistas se convirtió en texto a partir de la grabación y posteriormente se paso a un archivo en la computadora. Para transcribir textualmente la entrevista, se escuchó en repetidas ocasiones, se colocó el nombre a cada archivo y se procedió a imprimir.

A cada texto de entrevista se le asignó un nombre con el pseudónimo elegido por la participante. El texto fue transcrito con renglones separados a espacio y medio entre cada línea, se señaló con (I) mayúscula cuando intervino la investigadora, mientras que las respuestas de la entrevistada se señalaron con un (E) mayúscula al inicio, se obtuvieron varias copias y una copia se utilizó para señalar los párrafos de manera consecutiva y marcar las unidades significativas de análisis y otra para recortarlas y pegarlas en tarjetas de trabajo de 12.5 por 21cm.

Cada tarjeta se clasificó con un código colocado en el ángulo superior izquierdo en su cara posterior, el primer número indica el número de entrevista, párrafo y renglón (ejemplo E (1) P (3) R (4,5)).

### **3.1.7. D) ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN.**

Para el análisis de los datos se realizó una transcripción textual de la entrevista, se utilizaron herramientas de la teoría fundamentada propuesta por Anselm Strauss y Juliet Corbin, se realizaron varias lecturas desde el material para identificar unidades de significado, se asignaron códigos, y se identificó la unidad de significado análisis (código vivo) que describe la situación o la experiencia, paralelamente a la lectura línea por línea para construir una matriz de análisis con codificación axial y selectiva del texto que permitió identificar los temas centrales.<sup>47</sup>

Se realizó la lectura de la información las veces que fue necesario para señalar las unidades significativas de análisis en cada párrafo, después se elaboró un esquema que contiene los temas que se identificaron. Posteriormente para el análisis se codificó la información, se etiquetaron a través de temas.

La categorización consistió en la segmentación de elementos singulares, o unidades que resultan relevantes y significativas del discurso, para identificar los temas más frecuentes del relato.

Para garantizar el rigor científico de la investigación se tomó en cuenta los siguientes aspectos, según los criterios de Sandelowski<sup>48</sup>, Parker y Addison<sup>49</sup> coherencia o credibilidad de la interpretación que se entiende como el grado en que los participantes acepten como verdadera la descripción que se hace del fenómeno estudiado que permitió describir los fenómenos ocultos donde tienen lugar y explorar el significado que la experiencia vivida brinda a las personas, de acuerdo al entorno donde viven.

### 3.2. ASPECTOS ÉTICOS Y LEGALES.

Se consideró la confidencialidad de los datos de los participantes, se solicitó el consentimiento informado por escrito, con la firma de los participantes y el responsable del estudio, observando con esto lo dispuesto en la Ley General de Salud y los principios éticos para las investigaciones en seres humanos contemplados en la declaración de Helsinki desde 1964, cuya versión más reciente se acordó en 2002. ANEXO 1.<sup>50</sup>

El procedimiento de la investigación no ocasionó daños físicos ni emocionales a las informantes que participaron en el evento que fue observado, el consentimiento fue firmado por la paciente previa explicación de la investigación.

## **CAPÍTULO 4. HALLAZGOS Y DISCUSIÓN.**

Este estudio surge desde la preocupación por mejorar las estrategias de intervención del cuidado en pacientes con CaMa en tratamiento de quimioterapia, la investigación se encuentra ligada a la actividad clínica en una retroalimentación constante entre el observar, escuchar y percibir del clínico y el cuestionamiento como investigador.

El trabajo como enfermera clínica, ha permitido proporcionar cuidados a pacientes oncológicos que están recibiendo tratamiento de quimioterapia. El intercambio de experiencias que viven durante esta etapa del proceso del padecimiento permitió indagar sobre este fenómeno.

Algunas mujeres con cáncer de mama enfrentan problemas relacionados con falta de información sobre el tratamiento y sus efectos secundarios, así como falta de apoyo en otros rubros por parte del personal hospitalario.

Con frecuencia se observa que las mujeres en tratamiento no cuentan con información suficiente, ni estrategias que le permitan tener un afrontamiento adecuado para la adaptación a su situación actual de salud.

Escuchar a las pacientes sobre las situaciones actuales que están viviendo, llevó a reflexionar la necesidad de explicar desde el punto de vista de las protagonistas, el significado personal que le atribuyen al tratamiento de quimioterapia, así como describir algunos elementos involucrados en la construcción de este fenómeno.

### **4.1 Presentación de las participantes**

El nombre original de las pacientes fue cambiado por las mismas participantes para proteger su identidad, se sugirió un pseudónimo o el nombre que a ella les gustaría tener, siendo estos: Rey, Mary, Miranda, Paty, Adela y Ana.

La edad de las participantes es de 27 y 68 años respectivamente. En cuanto a su estado civil, dos de ellas son solteras Rey y Ana, tres casadas Mary, Paty y Adela, una madre soltera Miranda. En cuanto a su escolaridad una de ellas tiene primaria incompleta, 3 con primaria, una con secundaria y finalmente licenciatura inconclusa. La mitad de ellas son amas de casa, una estudiante, una estilista y una modista.

El lugar de residencia es: Veracruz, Distrito Federal, Estado de México, Guanajuato, Hidalgo y Tlaxcala. Todas las mujeres fueron atendidas para tratamiento de quimioterapia. Las participantes fueron captadas a través del Servicio de Tumores Mamarrios. (Cuadro 1)

**Cuadro No 1. Características demográficas de las entrevistadas.**

No	ENTREVISTADA	EDAD	EDO CIVIL	OCUPACIÓN	ESCOLARIDAD	RESIDENCIA
1	Rey	27	Soltera	Estudiante	Licenciatura	Veracruz
2	Mary	60	Casada	Ama de casa	Primaria	Distrito Federal
3	Miranda	35	Madre Soltera	Estilista	Secundaria	Estado de México
4	Paty	45	Casada	Ama de casa	Primaria	Guanajuato
5	Adela	68	Casada	Ama de casa	Primaria incompleta	Hidalgo
6	Ana	47	Soltera	Costurera	Primaria	Tlaxcala

**Cuadro 2. Personas de quien reciben apoyo.**

<b>ENTREVISTADA</b>	<b>PAREJA</b>	<b>HIJOS</b>	<b>HERMANOS</b>	<b>MAMA</b>
<b>Rey</b>	<b>No</b>	<b>No</b>	<b>Si</b>	<b>Si</b>
<b>Mary</b>	<b>Si</b>	<b>Si</b>	<b>No</b>	<b>No</b>
<b>Miranda</b>	<b>No</b>	<b>No</b>	<b>Si</b>	<b>Si</b>
<b>Paty</b>	<b>Si</b>	<b>Si</b>	<b>No</b>	<b>No</b>
<b>Adela</b>	<b>Si</b>	<b>Si</b>	<b>No</b>	<b>No</b>
<b>Ana</b>	<b>No</b>	<b>No</b>	<b>Si</b>	<b>No</b>

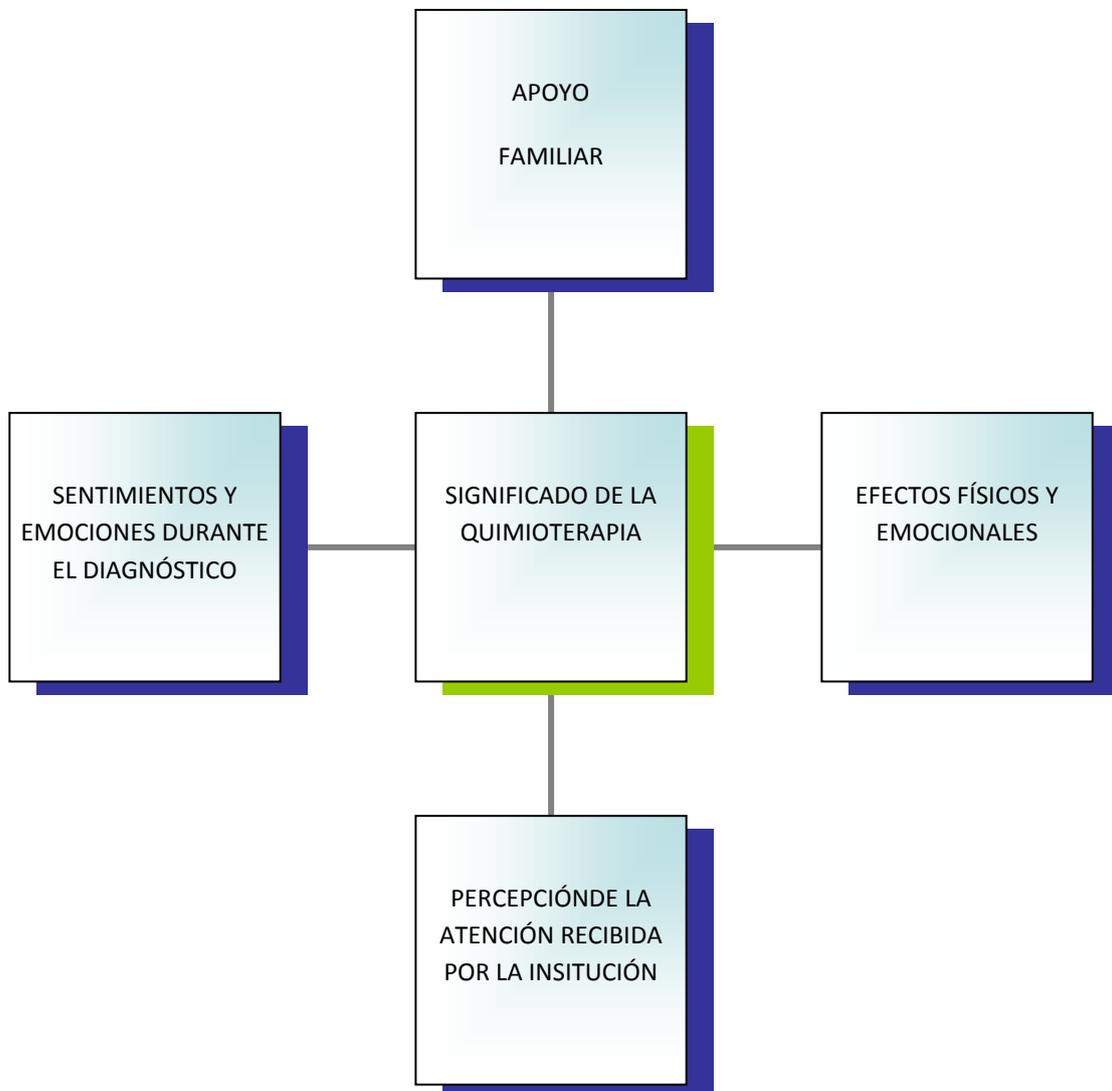
## 4.2. Descripción Textual del Fenómeno.

En la figura 1. Se señalan los temas identificados en las entrevistas.

La trayectoria vivida por la mujer desde el descubrimiento de la enfermedad pasando por el tratamiento, provoca diferentes reacciones y sentimientos.

Se encontraron cuatro temas que forman el significado de la quimioterapia:

**FIGURA No 1.**  
**Temas identificados.**



Cuadro No 3. Temas, subtemas y tópicos encontrados.

<b>TEMAS</b>	<b>SUBTEMAS</b>	<b>TÓPICOS</b>
APOYO FAMILIAR	MATERNAL HIJOS PAREJA FRATERNAL	
SENTIMIENTOS Y EMOCIONES DURANTE EL DIAGNÓSTICO	EMOCIONES	-Ansiedad y depresión. -Miedo -Ira
	PROCESO DE DUELO	-Negación -Ira -Pacto -Depresión -Aceptación
EFECTOS DEL TRATAMIENTO.	EMOCIONALES POSTRATAMIENTO	-Esperanza. -Miedo. -Ira. -Depresión.
	FÍSICOS.	-Náuseas. -Vómito. -Caída de cabello. -otros efectos
	INFLUENCIA DE OTRAS PACIENTES	
PERCEPCIÓN DE LA ATENCIÓN RECIBIDA.	INSTITUCIÓN.	
	ATENCIÓN MÉDICA.	-Atención durante el diagnóstico y tratamiento. -Percepción de maltrato. -Expectativa de la atención.
	ATENCIÓN DE ENFERMERÍA.	-Durante el diagnóstico y tratamiento. -Percepción de maltrato. -Expectativa de la atención.

TEMAS:

1. APOYO FAMILIAR.
2. SENTIMIENTOS Y EMOCIONES DURANTE EL DIAGNÓSTICO.
3. EFECTOS FÍSICOS Y EMOCIONALES DEL TRATAMIENTO.
4. PERCEPCIÓN DE LA ATENCIÓN RECIBIDA POR LA INSTITUCIÓN.

A continuación se describe cada uno de los temas encontrados en la investigación:

#### **4.3. TEMA: APOYO FAMILIAR.**

El impacto de un padecimiento como el cáncer afecta toda la estructura de la dinámica familiar. La familia es el principal soporte y sostén del enfermo con cáncer, el apoyo por parte de ésta, disminuye los efectos negativos y emocionales que se presentan a lo largo de toda enfermedad.

El apoyo familiar se define como las diversas acciones que realiza la familia para favorecer en la mujer con cáncer de mama, la expresión de sus preocupaciones, molestias y sentimientos negativos que ocasiona la enfermedad, el fomento de actividades de cuidado a la salud que favorezcan la independencia y sentimientos de autocontrol y el fomento de adaptación y recuperación de la mujer en un entorno terapéutico.<sup>51</sup>

La familia es actualmente la principal cuidadora de los enfermos crónicos en el marco del hogar, ya que estos enfermos pasan la mayor parte del proceso de enfermedad en su hogar, los tratamientos de estas enfermedades son cada día más ambulatorios.

Para las informantes la familia es la principal fuente de apoyo, un soporte económico y/o afectivo, y un sostén en el seguimiento del tratamiento y/o de la dieta. De las 6 pacientes entrevistadas se encontró que todas las mujeres con CaMa cuentan con algún tipo de apoyo familiar.

Dentro del apoyo familiar se encontraron 4 subtemas:

1) Apoyo maternal, 2) Apoyo de los hijos, 3) Apoyo fraternal y 4) Apoyo de la pareja.

En estos subtemas el apoyo se manifiesta en lo económico, moral, emocional y físico.

**Apoyo maternal.** Este es característico de las madres, se considera incondicional, permanente y reiterativo. Se expresa en lo económico, emocional, acompañamiento de citas al tratamiento, el sentirse acompañada es fundamental para movilizar los recursos existentes y afrontar la enfermedad. Tal como se muestra en el discurso de la informante.

*Rey*

*“Ella siempre ha estado conmigo...**mi madre nunca me deja sola...**ella me apoyó demasiado ella no me dejó, ella buscaba la forma de cómo llevarme con los médicos...ella conoció muchos médicos...ahí comenzó el apoyo en mí cuando me enferme”*

#### **Apoyo de los hijos:**

Una de las funciones esenciales de la familia es el apoyo a los miembros que la integran, en el caso de que un integrante tenga una enfermedad crónica como es el cáncer esta función adquiere importancia, ya sea físico como emocional, al cumplirse esa función pueden resolverse situaciones conflictivas que influirán en el control y apego al tratamiento, el apoyo va más allá de los tratamientos implica colaborar con la mujer en la realización de tareas cotidianas, como la cocina, la limpieza etc.

*Mary*

*“...me gusta mucho la cocina, y hago un pollo delicioso...**me ayudan mis hijas a hacerlo** y luego, luego llega la nuera, -pero usted no hizo el pollo –no pues fíjate que no, a mi me ayudaron mis hijas...”*

*Adela*

*“...para ir y venir **los que nos están ayudando son mis hijos, a veces que pueden, a veces que no pueden, hay***

*unos que sí, otros que no, por ejemplo ayer no iba yo a venir pero va conseguimos para venir, pero ya estamos aquí.”*

Sin embargo, en el discurso de las informantes se identificó que el apoyo proporcionado por los hijos se caracteriza por ser entregado, unos apoyan y otros no, lo que lo hace limitado, no es constante mas bien es intermitente.

**Apoyo fraternal.** Se muestra de diferentes maneras: Económico, emocional, acompañamiento, gestión a citas, tratamiento. Este se presentó en cuatro de nuestras participantes.

*Rey*

*“...la doctora me dice vengan por sus resultado...lo va a recoger a patología **fui con mi hermana la misma hermana que tengo ahorita, que me está cuidando...**”*

*Miranda.*

*“...si me apoyaron mucho, **me haan apoyado mucho.**”*

*Paty*

*“Todos se mostraron muy fuertes...”*

*Ana*

*“...ahora que fui a mi casa **todos me fueron a visitar, mis hermanos...**”*

*“Recibí todo el apoyo de mi familia”*

### **Apoyo de la pareja.**

La pareja les proporciona un apoyo cooperativo, de compañía y material evidente en actividades cotidianas, si se cuenta con alguien que ayude con las comidas, administre la medicación y atienda las necesidades básicas de la paciente, tanto físicas como emocionales, se podrá superar mejor el tratamiento.

Adela

**“...con mi esposo...él hace el arreglo de su pobre casa, el lava, los atiende a ellos...el lava, guisa y todo.”**

Paty

**“...he tenido todo el apoyo de mi esposo.”**

Los hallazgos de este estudio muestran que las mujeres estudiadas perciben un buen apoyo familiar presente desde el momento del diagnóstico con acompañamiento a las citas médicas, durante el tratamiento, con el sostén de actividades en el hogar, con esto se evidencia la importancia del apoyo por los miembros de la familia. Esto concuerda con lo reportado en un estudio donde se demostró que la familia es el apoyo primordial al enfermo con cáncer, asimismo el apoyo de la pareja, proporciona una ayuda específica contra los efectos de la enfermedad y actúa como un intermediario que neutraliza la tensión producida por la misma.<sup>52</sup>

En otro estudio, con enfermos con cáncer pulmonar sometidos a tratamiento de quimioterapia y radiación se concluyó que las personas que tienen mejor estado físico y un sistema de apoyo tendrían mejores resultados que quienes no cuentan con alguien que los ayude durante su tratamiento.<sup>53</sup>

Coincide también con lo encontrado por investigadoras brasileñas, que concluyeron que la integración y la armonía familiar son componentes esenciales que contribuyen en la recuperación y la seguridad personal de la mujer.<sup>54</sup>

Estos mismos autores<sup>55</sup> en otro estudio encontraron que el cáncer de mama ocasiona cambios en la vida de la mujer, así como en su contexto familiar. Estos cambios envuelven los roles ocupados por la mujer, con la disminución en el desempeño de las actividades personales lo que permite que la familia tome el rol al apoyar al enfermo; en actividades domésticas y acompañar durante el proceso del tratamiento.

#### **4.4. TEMA: SENTIMIENTOS Y EMOCIONES VIVENCIADOS DURANTE EL DIAGNÓSTICO.**

El impacto más grande que puede ocurrirle al ser humano es haber perdido la salud y saberse enfermo. Si además presiente que su vida está comprometida entonces es presa de intensa angustia. La enfermedad no sólo afecta la parte orgánica, sino también la parte psicológica, su proyecto de vida y su espíritu. Este periodo para las mujeres con CaMa tiene un efecto traumático, está lleno de retos físicos y emocionales para los que pueden no estar preparadas.

Enfrentarse a un diagnóstico de cáncer es una de las experiencias más difíciles y temidas de nuestra sociedad. Son varias las circunstancias que favorecen esta situación: enfermedad insidiosa, sin resolución inmediata, con evolución y resultados inciertos, que puede obligar a modificar esquemas habituales de comportamiento. Suele requerir tratamientos que conllevan en ocasiones importantes efectos secundarios y frecuentes controles periódicos a largo plazo. Se observa ansiedad y depresión en pacientes oncológicos<sup>56</sup>

Durante el diagnóstico las emociones y sentimientos se hacen presentes, esta situación coincide con las etapas del duelo según diversos autores. No es posible identificar donde inicia o termina una emoción y un sentimiento por lo que es importante definirlos.

La Real Academia Española define emoción como: alteración del ánimo intensa y pasajera, agradable o penosa, que va acompañada de cierta conmoción somática. Interés expectante con que se participa en algo que está ocurriendo,<sup>57</sup> y sentimiento como un estado afectivo del ánimo producido por causas que lo impresionan vivamente. Estado del ánimo afligido por un suceso triste o doloroso.

El estado de ánimo determina la forma en la que interpretamos los eventos de nuestra vida en cada momento, e influye en las expectativas que nos creamos sobre la emocionalidad que experimentaremos en el futuro.

La emoción es un estado afectivo intenso y transitorio de la persona (reacción mental y reacción con síntomas físico-fisiológico involuntarios como temblar, sonrojarse, sudar, dilatación pupilar, aumento del ritmo cardíaco etc.). El sentimiento es la acción y el resultado de sentir, es un estado afectivo del ánimo. Los límites entre emoción y sentimiento son imprecisables.<sup>58</sup>

Los psicólogos proponen un reducido número de emociones básicas o fundamentales, son cuatro con base fisiológica innata: la alegría, el miedo, la ira y la tristeza. Cada una de estas emociones cumple una función adaptativa fundamental: el miedo y la rabia proporcionan energía al organismo, preparándolo para responder ante el peligro o la amenaza; la alegría motiva conductas relacionadas con la perpetuación de la especie; la tristeza da lugar a conductas de protección y facilita la cohesión social.<sup>59</sup> Algunos autores señalan que las mujeres expresan mayormente emociones de alegría, tristeza y miedo, mientras que los hombres expresan más emociones de ira.<sup>60</sup>

## SENTIMIENTOS Y EMOCIONES.

Se encontraron tópicos: a) ansiedad y depresión, b) miedo, c) ira. Una de las emociones frecuentes que se presentan durante el diagnóstico es la ansiedad, su falta de atención oportuna puede llevar al extremo como la depresión.

### **Ansiedad y depresión.**

La ansiedad es una emoción universal que se da en todas las edades y que actúa como un sistema de protección que nos ayuda a reaccionar ante estímulos de peligro.<sup>61</sup>

La ansiedad y la depresión en pacientes oncológicos se han relacionado con resultados clínicos negativos y patológicos, su presencia en nuestras pacientes provocó cambios en su vida cotidiana. La depresión que se asocia a la tristeza se presentó en 3 de las pacientes.

Rey

*“Me afecto, me deprimí, al principio **me deprimí...fue un cambio en mi vida** por que antes era sonriente, después que me dieron la noticia me quede callada en silencio, yo llegaba, al momento yo llegaba a la universidad con la prisa cuando me dijeron, ¿Porqué no sonrías? ¿Porqué vienes tan seria?...”*

Mary

*“...**si, de repente sí , me entra una nostalgia**, pero algo me despierta, párate ya, ve a ver que hay en la cocina, ve a ver las plantitas que riegas,¿ la regaron?, no la regaron, más por pensar en malas cosas, no la regaron, una cosa por otra, ya le hablo perdón no te había visto...”*

Ana

**” Me puse muy triste”**

Estos hallazgos concuerdan con un estudio realizado en Oviedo España en donde se describe la evolución del estado emocional en pacientes con cáncer de mama y pulmón durante el tratamiento de quimioterapia se encontró que la ansiedad y depresión está presente en el 30 por ciento de los pacientes, que estos trastornos incrementan significativamente la presencia de cansancio, fatiga, se interrumpen actividades laborales y de ocio, afectando el curso del tratamiento y su calidad de vida.<sup>56</sup>

Asimismo, es un hallazgo importante para la intervención del personal de enfermería, con acciones de consejería que aclaren las dudas al mismo tiempo que se brinda atención y tratamiento oportuno.

### **Miedo.**

El miedo es una emoción en donde hay sensación de alerta y angustia por la presencia de un peligro real o imaginario. El temor al cáncer no solo implica miedo a la enfermedad si no también al tratamiento y a los efectos secundarios, el miedo provoca ansiedad, que aumenta las reacciones al tratamiento, este

pavor no es solo producido por el diagnóstico, sino también por los cambios físicos, sociales y personales que se producen a lo largo de la enfermedad y el tratamiento.<sup>60</sup>

La palabra cáncer se asocia a la muerte, que genera miedo en nuestras pacientes, esta emoción está presente en sensación, ideas y pensamientos, presienten y esperan la muerte, es un miedo a los dolores, por los comentarios que la gente hace sobre esta enfermedad, la falta de información provoca temor ante lo desconocido situación que se convierte en la experiencia más difícil de su vida. Al mismo tiempo este evento hace valorar la vida. De aquí la importancia del rol del profesional de enfermería en el apoyo emocional de estas pacientes y canalizarlos para el apoyo de otros profesionales.

*Rey*

*“Lo presentí para mí era la muerte y yo decía que **yo me voy a morir...**”*

*Mary*

*“Por el miedo, es un miedo que uno tiene que uno siente, que porque ya tiene **cáncer ya va uno a morir**, ya va a tener dolores horribles...esa fue la experiencia para mí, mucho más dura que he tenido en mi vida, saber que tenía cáncer.”*

*Miranda*

*“Que sentí pues mucho miedo si como que **la palabra cáncer es como muerte**, mucho miedo eso si miedo no, yo creo que más que nada por lo que dice la gente precisamente eso, si por falta de información.”*

*Paty*

*“...sentía que pues no tenía caso vivir, sentía hasta el deseo de morirme, pero cuando me diagnostican que yo tenía cáncer en realidad es cuando uno le toma importancia a la*

*vida, yo pensé que yo ya me iba morir, dije pues ya, ya me voy a morir.”*

Ana

*“Yo pensé dije a lo mejor yo... mi idea, mi pensamiento, fue de a lo mejor luego luego, **voy a morir**, no sé.”*

Los testimonios evidencian que el miedo a la muerte es una emoción constante, no es el hecho de morir sino como se muere, el hecho de ser diagnosticada por una enfermedad que esta ligada con ciertos prejuicios sociales. Las mujeres muestran ese miedo, según la representación social del cáncer que existe en nuestro medio como una enfermedad incurable, costosa, estigmatizante y dolorosa.

Estos hallazgos coinciden con estudios en donde las participantes, viven en incertidumbre, se encontraron temas como: “viviendo con una enfermedad estigmatizante,” “conviviendo con sentimientos negativos y enfrentando preconceptos”<sup>30</sup> al igual enfrentan esta trayectoria acompañada por inseguridad y estigmas”. El término cáncer tiene un arraigado significado social negativo, con connotaciones de dolor, muerte, desfiguración y miedo. La palabra cáncer, es utilizada como sinónimo de todo lo malo y negativo que hay en la sociedad, es la “metáfora de la enfermedad”.<sup>5</sup>

### **Ira.**

La ira es una emoción que se asocia a la pérdida de algo positivo, acompañada de rabia, enojo, resentimiento, furia, irritabilidad, ultraje, cólera, indignación, fastidio, hostilidad y, en sus extremos, con violencia y odio patológicos. Su función es la autoprotección, la regulación interna y protección social.<sup>62</sup>

La ira expresión básica primaria, se presenta abiertamente en el momento del diagnóstico en nuestras pacientes manifestándola hacía ellas mismas, hacía su círculo cercano, con familiares y personal médico. De esta manera las pacientes muestran los mecanismos de respuesta que las preparan para defenderse, obtener la energía necesaria, el coraje y la fuerza para salir

adelante. El enojo propicia en la mujer soledad, esta presente en nuestras participantes:

Rey

*“...estaba enojada con mi familia, la hice llorar demasiado, y conmigo misma, porque yo decía ¿Porqué yo?, ¿Por qué? no fue mis hermanas, porque me toco a mí...”*

*“...fue un resentimiento que yo tenía con mi familia, un odio, yo le dije a mi mamá ¿por qué? no fue una de mis hermanas ¿por qué? no fuiste tú...fue un odio hasta con los mismos doctores con el mismo cirujano, por que al principio, él me dijo que me iba hacer una biopsia, no sé qué tipo de biopsia...”*

Mary

*“Pues, primero con enojo, llorando, un poco renegando de que uno sabe si, pero me costó trabajo entender, de cómo mueren más jóvenes que se caen por accidentes, por infarto...”*

Miranda

*“... prácticamente furiosa, como...si furiosa, si siempre me pone de malas, no soy así...me encanta reír y esto me hace ponerme de malas”*

Ana

*“De odio hacía mucha gente que me hace mal, una tristeza cuando murieron mis padres, me sentí sola, si.”*

Las informantes presentan la emoción de ira que se caracteriza en ponerse de malas, furiosa, de odio, que las lleva a llorar renegar y sentirse solas. En el período de ira la negación es sustituida por la rabia, la envidia y el resentimiento; surgen todos los por qué. Esta etapa provoca gran impacto para

la persona y esta emoción va hacia todas direcciones, responden con dolor pena y culpa.<sup>63</sup>

En este contexto, el profesional de enfermería debe explicar a familiares que es una etapa normal y pasajera en donde es necesaria la comprensión de todos los que la rodean.

Al mismo tiempo estas emociones se hacen presentes el proceso de duelo.

#### PROCESO DE DUELO.

El término duelo es la pérdida afectiva que golpea y aflige, supone una fuerte carga, duele profundamente, se sobrelleva con fortaleza o debilidad, con resignación o con rabia, frente a la enfermedad incurable. Es el duelo mismo ante la muerte, el que se vive y el que se imagina y se anticipa. El duelo conlleva también una respuesta fisiológica y al igual que el estrés se asocia a cambios en el eje hipotálamo–hipófisis-suprarrenal, en el sistema inmune y en el sistema endocrino, por lo que es importante la relación que tiene con las emociones.

En las pacientes se observó el impacto de recibir la noticia ante el hecho de tener cáncer, para ellas este concepto se asocia a muerte, por lo que transitan en un proceso de duelo ante la pérdida de la salud, cabe señalar que en el discurso de las informantes no se identificó que transiten por todas las etapas.

Kubler-Ross tanatóloga que ha estudiado el duelo en pacientes oncológicos clasifica el proceso de duelo en diferentes fases<sup>63</sup> que están presentes en las pacientes aunque no de manera consecutiva.

**Negación:** La persona no está preparada para enfrentarse a la pérdida de su buena salud, de manera que niega la enfermedad. Puede pensar que el médico recibió un informe erróneo del laboratorio. Niega la gravedad de la condición; no va a permitir que eso lo inquiete. Esta negación puede tomar, peligrosamente, una forma de desafío.

Durante el proceso de duelo que vivieron las pacientes, muestran incredulidad en el tránsito de esta etapa, el hecho de sentirse atrapada, es una situación sin salida, lo que lleva a la vez a sentirlo como un desafío.

*Reyna*

*“...en el momento de cuando me dijeron **“tú tienes cáncer de mama” no lo podía creer.**”*

*“...**Me sentía así como entre la espada y la pared** y decía  
*¿Por qué yo?...”**

Durante esta etapa del diagnóstico las mujeres transitan por incredulidad, es imposible de creer, se sienten atrapadas, y surge el ¿por qué?

**Ira:** Es una fase difícil de afrontar para todos los que los rodean; esto se debe a que la ira se desplaza en todas direcciones, aun injustamente. Suelen quejarse por todo; todo les viene mal y es criticable. Luego pueden responder con dolor y lágrimas, culpa o vergüenza. La familia y quienes los rodean no deben tomar esta ira como algo personal para no reaccionar en consecuencia con más ira, lo que fomentará la conducta hostil del doliente.

**Pacto:** ante la dificultad de afrontar la difícil realidad, mas el enojo con la gente y con Dios, surge la fase de intentar llegar a un acuerdo para intentar superar la traumática vivencia.

La fase del pacto no se hace presente en el discurso de nuestras pacientes, en el momento del diagnóstico, es probable que esto se deba a que las pacientes aún no aceptan la enfermedad.

**Depresión:** cuando no se puede seguir negando la persona se debilita, adelgaza, aparecen otros síntomas y se verá invadida por una profunda tristeza. Es un estado, en general, temporal y preparatorio para la aceptación de la realidad. Si se le permite expresar su dolor, le será más fácil la aceptación final y estará agradecido de que se le acepte sin decirle constantemente que no

esté triste. Algunos datos de esta fase se revisaron en el subtema ansiedad y depresión.

**Aceptación:** quien ha pasado por las etapas anteriores en las que pudo expresar sus sentimientos, su envidia por los que no sufren este dolor, la ira, y la depresión contemplará el próximo devenir con más tranquilidad. En un principio la persona está casi desprovista de sentimientos, con el tiempo comienza a sentirse una cierta paz, se puede estar bien solo o acompañado, no se tiene tanta necesidad de hablar del propio dolor, la vida se va imponiendo.

Para las informantes es un proceso difícil tomar conciencia y darse cuenta, pero finalmente se acepta la enfermedad, al mismo tiempo se utilizan todos los recursos para salir adelante, se reconoce que es lo mejor para la salud.

*Mary*

*“...pero **me costó trabajo entender**...como le vuelvo a repetir, a mi también cuando me toque me voy, ya fue también cuando acepte que ya lo tengo, nada más que lo use para salir adelante.”*

*Ana*

*“...**acepte lo que tengo**, ya nada más espero que, pues que siga adelante, que sea para lo mejor de mi salud.”*

La aceptación del diagnóstico de cáncer es difícil les cuesta trabajo pero al mismo tiempo permite a las pacientes seguir adelante, y esperar lo mejor para su bienestar, de esta manera afrontar de manera positiva la enfermedad y utilizar todos los recursos existentes para superarla y mejorar la calidad de vida permite a las mujeres pasar exitosamente al siguiente etapa. Lo que coincide con la última fase del proceso de duelo en donde la vivencia y expresión de las etapas permite a la persona aceptar la enfermedad.<sup>63</sup> El papel que juega el aspecto emocional en las pacientes permite reflexionar sobre un cuidado personalizado.

#### 4.5. TEMA: EFECTOS FÍSICOS Y EMOCIONALES DEL TRATAMIENTO.

Las entrevistadas relatan las experiencias, y las vivencias que están impregnadas de sensaciones de malestar relacionadas con efectos secundarios del tratamiento. Durante el proceso de quimioterapia, se encuentra que las mujeres sienten un cuerpo diferente, esta experiencia permite ver que el tratamiento es una esperanza para prolongar el tiempo de vida, una oportunidad para seguir viviendo; un dato que es de llamar la atención en todas las informantes es la presencia de miedo a los efectos secundarios. En el período de la quimioterapia la náusea, vómito y diarrea son síntomas frecuentes que interfieren en la calidad de vida relacionada a la salud.

Dentro de este tema se encontraron los siguientes subtemas: a) efectos emocionales pos tratamiento: esperanza, miedo, ira y depresión, b) efectos físicos: náusea, vomito, caída de pelo y otros c) influencia de otras pacientes.

#### EFECTOS EMOCIONALES POS TRATAMIENTO.

**Esperanza.** Estado del ánimo en el cual se presenta como posible lo que deseamos. La esperanza de curación durante la quimioterapia se asocia con una alta calidad de vida, lo mismo que la percepción de curación tras la misma.<sup>64</sup>, esta expectativa también fue expresada por las informantes.

La experiencia de las mujeres no sólo tiene una carga negativa sino también representa la oportunidad de seguir viviendo, situación que les genera confianza, tranquilidad, agradecimiento, así como algunas experiencias ambivalentes, por un lado sufren los efectos físicos y emocionales originados por el tratamiento pero es éste quien les ofrece la posibilidad de seguir con vida.

*Rey*

*“...la primer experiencia que tuve yo con la quimio, fue que me dieron la quimioterapia y **me sentí más tranquila.**”*

Mary

*“Tengo sentimientos de cuando me la están pasando, que **gracias a eso estoy aquí**, porque sí no en cuanto avance ya me hubiera muerto...y es una experiencia muy bonita a la vez, porque no sabe usted cómo va a reaccionar para mí es un alivio la quimioterapia, si no hubiera se imagina, no estaría yo aquí...”*

Miranda

*“Como un verdadero triunfo, una gran felicidad, hijole como **un renacer a la vida**”*

Paty

*“para mi representa **una esperanza vivir**, si me quedo en la casa pues es peor”.*

Ana

*“...pues me sentí con muchos muchos ánimos de vivir sí, porque sé que pues **todavía hay una esperanza para mi, significó vida, si.**”*

La expectativa de las mujeres estudiadas muestra una esperanza de seguir viviendo, gratitud y tranquilidad, por lo tanto todas las mujeres esperan que la quimioterapia sea un instrumento para la curación pero al mismo tiempo la perciben como una medicación tóxica que afecta su salud pero es necesaria para superar la enfermedad.

Otro de los temas que emergieron del discurso de las mujeres fue los efectos secundarios del tratamiento que se presentan en diversos tópicos, entre los que se encuentran los efectos emocionales.

Clínicamente observamos la presencia habitual en los primeros ciclos de tratamiento con quimioterapia de un estado emocional y físico que coexiste con la ira (irascibilidad, hostilidad) con la tensión (estrés, ansiedad) y con la tristeza (aflicción, sufrimiento, miedo, pena, pesar). Y ese estado ha sido nombrado en los contextos clínicos utilizando a menudo indistintamente los términos de trastorno de adaptación y duelo.<sup>56</sup> Uno de los sentimientos que aparece en el discurso de las pacientes es el miedo, emoción primaria que aparece ante lo desconocido.

### **Miedo.**

El miedo surge ante los efectos secundarios, al vómito, náusea, diarrea y pérdida de pelo, son tan impactantes que generan situaciones incómodas, como no alcanzar a llegar al baño, la pérdida del pelo un símbolo de imagen femenina lo que les lleva a renegar.

*Reyna*

***“El miedo también me surge porque ya no quería vomitar, ya no quería náusea, que me diera diarrea, a cuando me empezó a dar diarrea me hacía en el camino ya no me daba tiempo de llegar hasta allá y una cuadra de donde yo estaba...”***

*Mary*

***“...me quede sin pelo sin nada de pelo, me quede sin pestañas, es cuando uno empieza a renegar un poco...y tiene uno que pasar por eso y son tan fuertes, que todo el mundo quisiera que no le pasará nada, mi hijita yo creo que nadie temería al cáncer...”***

El miedo que las pacientes perciben durante la vivencia del tratamiento está ligado a los efectos secundarios que alteran la imagen corporal y autoestima de la persona lo que genera temor, ya que el símbolo de feminidad que tiene el cabello, se ve afectado durante la quimioterapia y la asociación de cáncer, lo que concuerda con un estudio realizado en Colombia en donde se encontró

que las mujeres presentaron reacciones emocionales como la ira y el miedo al tratamiento con la quimioterapia. Estas emociones se encuentran asociadas al cuerpo y los efectos secundarios molestos del tratamiento oncológico.<sup>7</sup>

### **Ira.**

La ira emoción básica que se presenta ante la presencia de algo que disgusta se presenta en el proceso de la aplicación de la quimioterapia, se muestra con alto impacto como algo indescriptible, se siente un cuerpo diferente lo que lleva a ponerse furiosa, enojada, con rabia y de malas.

*Mary*

***“No pues la primera vez pa que le cueento, nooo de enojo, de rabia, me llevaron a la casa de usted en carro, yo sentía un cuerpo diferente, yo dije, yo voy a estar pasando por todo esto, ¿porqué? ¿Porqué? me negué en el momento, si yo, no digo no soy una blanca paloma no...”***

*Miranda*

***“Si, si, o sea prácticamente, furiosa, como...si furiosa, si siempre me pone de malas, no soy así...”***

La presencia de esta emoción hace sentir a las participantes en una situación compleja la cual prefiere no comentarse, a tal grado de cambiar totalmente de forma de ser y ponerse de mal humor.

### **Depresión.**

Uno de los efectos emocionales que desencadena el tratamiento, es la depresión, que se manifiesta por una tristeza prolongada, que se exagera con la presencia de los efectos físicos.

**Ana**

***“Muy triste pues todo se me junto, tristeza, ver lo mal que me sentía con la reacción de la quimio, luego me dolían los pies me dolía la cabeza, las manos, todo si.”***

Las vivencias de las mujeres durante el tratamiento de quimioterapia, en ciertos momentos, expresan las necesidades de compartir sus sentimientos. Las emociones que surgen durante el tratamiento son tristeza, enojo, ira, rabia, furia, negación, lo que hace sentirse con un cuerpo diferente, sentirse otra persona lo que conlleva a ponerse de malas, al conjuntarse las reacciones físicas como dolor en las manos y en los pies hacen que los efectos emocionales aumenten.

#### EFFECTOS FÍSICOS.

A los efectos emocionales se añaden problemas físicos derivados de la propia enfermedad o de su tratamiento que a su vez, influyen en la aparición de síntomas de ansiedad o depresión. Este es el caso del dolor, la fatiga, las náuseas y vómitos anticipatorios a la quimioterapia, incremento en la sensibilidad del olfato a algunos olores, o las dificultades para la respiración.

#### **Náuseas.**

El síntoma de la náusea las pacientes lo refieren como reacciones horribles y asquerosas, que aumenta con los olores, con el solo entrar al servicio sea sea también al color de la quimioterapia, en las primeras sesiones es más común su presencia, afecta actividades y patrones como el sueño y alimentación.

*Reyna*

***“...un perfume no sé qué aroma es pero **olía igualito que a la quimio y me da asco el perfume, el perfume que es fuerte eso a mí me da asco y veo el olor a la quimio guácala decía yo.”*****

*“La blanca sí, la roja no, el olor de la blanca se siente así como de un perfume al principio no, no sentía ningún olor así y a horita ya entro a la quimio y ya, ya no era para que yo ya no esté sintiendo el olor de la quimio, si no ya acostumbrarme entro no me gusta entrar porque **huelo el olor, lo presiento el olor me pongo dos cubre bocas...**”*

Mary

*“...porque hay tanto químico que me quema...a la vez hace que me duela la cabeza, por lo que está en el aire cuando abren la puerta donde preparan las quimios, hay que rico aire, pero ciérrrenla, **huele no mal pero un olor de los que diría yo amargo, como la amargura...**”*

*“...si es **un olor desagradable al grado de decir no se soporta la comida**, si le pongan el plato que más le gusta a usted, y tampoco para que la comida te de asco...”*

Miranda

*“Me siento, físicamente fatal, bueno, **las reacciones son horribles, asquerosas...**”*

*“...por las náuseas **no puedes dormir**, te dan náuseas en mi caso no siempre pero, sí más que nada las primeras fueron horribles”*

Paty

*“...la primera me debilito demasiado, **no podía comer, no podía oler, tenía mucho calor...me sentía muy débil...**”*

*“...Pero por ejemplo una comida con muchas especies no puede comer uno, ese día comí mole y tamarindo, cuando entre a la quimioterapia me dolía mucho mi estomago sentí que me iba a reventar, **vomite avente tres bolitas de sangre coagulada...**”*

Adela

*“...yo mirando a los demás como se decaían, y otros que estaban volviendo el estomago, **tuve náuseas pero muy leve**”*

Ana

*“Bueno las cuatro primeras nada más **me daban náuseas y comía yo muy poco**, no me daba casi hambre...”*

El testimonio de las pacientes permite caracterizar el olor de la quimioterapia como un aroma sui generis: una droga, sustancia química, medicamento, amargo, presente en el ambiente, que quema, es desagradable, horrible, lo que provoca cefalea y que finalmente genera las náuseas, para algunas pacientes este estímulo es la antesala para provocar el vómito. El tratamiento quimioterapéutico comprende fármacos como las antraciclinas, de las cuales la Doxorubicina (nombre comercial Adriamicina) es la más utilizada y la principal causante de los efectos secundarios físicos asociados a la quimioterapia.<sup>65</sup>

### **Vómito.**

Uno de los efectos físicos que es temido por las pacientes es el vómito, este va a presentarse de acuerdo a la dosis y el tipo de medicamento, se relaciona también al medio ambiente, como el olor, o la ingesta de ciertos alimentos.

Reyna

*“... siempre me pregunta la muchacha, la enfermera me dice, ¿hueles el olor a la quimio?, le digo sí, yo no me quiero sentar hasta enfrente, me voy a ir para atrás para no oler y ese olor que a **mí me da me empieza a dar náuseas, vómito y empiezo ahí.**”*

Mary

*“**yo sentía un cuerpo diferente**...mi yerno me llevaba al baño a vomitar y no hombre era una cosa tremenda...”*

La presencia de náuseas y vómito hacen sentir a las pacientes un cuerpo diferente, a tal grado de relacionarlo con algo fuera de lo normal y tener que situarse en el sitio más alejado de la preparación, a tal grado de que con solo percibir el olor inicia al síntoma, hallazgos que coinciden con un estudio encontrado en Colombia en donde las náuseas y el vómito son de los signos más temidos.<sup>7</sup>

### **Caída de cabello.**

La quimioterapia afecta a células malignas al mismo tiempo que lo hace con células normales que están en constante crecimiento, entre las que se encuentran el folículo piloso, lo que implica la caída de cabello en los días posteriores a la aplicación del tratamiento.<sup>23</sup>

*Mary*

***“...me quede sin pelo sin nada de pelo, me quede sin pestañas, es cuando uno empieza a renegar un poco...y tiene uno que pasar por eso y son tan fuertes...”***

Solo una de las entrevistadas refirió el impacto de la caída del pelo, lo que llama la atención es posible que esto se deba a que recibieron información previa, a la representación social de los efectos de la quimio, influencia de otras pacientes, por lo que hay que indagar más al respecto.

### **Otros efectos físicos.**

El tratamiento ha demostrado disminuir la recurrencia y muerte por la enfermedad, sin embargo los efectos secundarios que provocan son impactantes entre los que destacan: náuseas, vómito, alopecia, somnolencia, fatiga, problemas neurológicos.

*Adela*

***“...ver lo mal que me sentía con la reacción de la quimio, luego me dolían los pies me dolía la cabeza, las manos, todo sí.”***

*“Pues ya es muy diferente, ya no es como era de antes, porque no puedo estar mucho en el sol porque ya me siento mareada, eh no puedo estar al frío porque luego luego siento **que me duelen mis dedos, mi pies, si.**”*

*“...de las blancas ¡no!, yo me puse bien mala, me daba mucho sueño, este nomas me daba así como, **me hormigueaban las manos, los pies se me enfriaban me daba muchos escalofríos.**”*

Estos resultados coinciden con estudios en donde se evidenció que las pacientes aceptan vivir un proceso doloroso envuelto en reacciones físicas con la esperanza de seguir viviendo, asocian la quimioterapia a efectos colaterales físicos como náusea, vómitos, anorexia, diarrea, fatiga, lo que significa que tener cáncer es sufrir durante el tratamiento y el sufrimiento vale la pena si te permite seguir viviendo.<sup>66</sup>

#### INFLUENCIA DE OTRAS PACIENTES.

En otra dimensión se puede ver la influencia que reciben de otras pacientes ante los posibles efectos que pueda tener con el tratamiento, en donde quienes ya transitaron por este proceso, comparten experiencias con aquellas pacientes que inician la quimioterapia, sus vivencias, temores, y recomendaciones; situación que en ocasiones toman en cuenta, dejado a un lado las indicaciones del personal de salud.

Las mujeres identificaron el fármaco utilizado Doxorubicina con un olor particular y de color rojo este se torna a la vez indeseable, y lo asocian con la exacerbación de efectos secundarios, resultados que coinciden con un estudio realizado en Colombia en donde las pacientes asocian el color rojo al aumento de efectos secundarios físicos durante el tratamiento de quimioterapia.<sup>7</sup> El color está fuertemente conectado con determinados efectos: el rojo es estimulante y el blanco es calmante. Las compañías farmacéuticas utilizan estos significados, los estimulantes suelen ser rojos y los antidepresivos blancos.

Rey

*“...al principio yo quería entrar adentro, que me llamaran y, aunque **la gente me decía ¡es que el rojo es más peligroso!** yo decía: no me importa el caso es que me cure, no me importa cuánto me den eso, pero ya después que yo tuve con la quimio, 4 quimio rojas empezó el miedo, el miedo de, de no entrar a la quimio.”*

Miranda

*“No sé **me habían comentado así personas que era pues, medicamento el cual pues, uno se siente mal durante el tratamiento, uno se siente mal** pero, que era para ayudar a reducir el riesgo y el tamaño del tumor que uno tiene.”*

Las recomendaciones que realizan las pacientes que ya pasaron por este proceso no siempre es positivo, tal como se observa en los discursos en donde es considerado como peligroso, provoca malestar, y hace que se sienta mal el cual es un término que se utiliza para designar que afecta a toda la persona en conjunto lo que genera miedo ante los efectos secundarios.

Estos hallazgos coinciden con un estudio que estudió del impacto psicológico de la comunicación en la sala de espera de quimioterapia ambulatoria, en donde concluyen que los pacientes suelen comunicarse debido a la gran necesidad de externar sus experiencias y sentimientos, pues se identifican unos con otros y confían en lo que se comunican, de esta forma los comentarios que se escuchan en ese lugar son más importantes que los que hayan hecho el especialistas.<sup>36</sup>

#### **4.6. TEMA 4: PERCEPCIÓN DE LA ATENCIÓN RECIBIDA POR LA INSTITUCIÓN.**

La práctica clínica no sólo es el cuidado físico, sino también prestar atención al estado mental, emocional y al apoyo espiritual de la persona que solicita el servicio. Cuando la persona enferma lo hace de forma integral y no en partes, todos los componentes del ser humano quedan afectados, cada uno de ellos demanda sus propias necesidades. De tal forma que la enfermedad genera síntomas físicos como el dolor; síntomas emocionales como el miedo, ansiedad, ira y depresión; necesidades espirituales como de perdón, de paz interior; y demandas sociales como consideración y no abandono.

La enfermedad le ocurre a un individuo concreto, y por eso se reviste de individualidad, de las peculiaridades de ese ser humano con sus características propias de personalidad, de familia y de relaciones sociales. El problema está en que el personal sanitario se ocupa de las dolencias físicas pero suele descuidar las reacciones emocionales de sus pacientes.<sup>67</sup> Por lo que fue importante explorar como perciben la atención recibida en la institución, dentro de los que se encontraron los siguientes subtemas: a) percepción de la atención de la institución, b) percepción de la atención médica: atención médica durante el diagnóstico y tratamiento, percepción de maltrato, y expectativa de la atención, c) percepción de la atención del profesional de enfermería durante el diagnóstico y tratamiento, percepción de maltrato, expectativa de la atención de enfermería.

#### **PERCEPCIÓN DE LA ATENCIÓN DE LA INSTITUCIÓN.**

Según el Diccionario de la Real Academia Española el concepto de atención se refiere a la acción de atender, cortesía, urbanidad, demostración de respeto u obsequio. En Medicina asistencia médica que recibe un paciente. Que se aplique especial cuidado a lo que se va a decir o hacer. Preposición. Atendiendo a, teniendo presente. Verbo. Sorprender, causar sorpresa.<sup>68</sup>

El objetivo de la asistencia sanitaria es proveer a los pacientes, del nivel asistencial más adecuado y de la forma más eficiente posible, de aquellos servicios que mejor preserven o restauren su salud. El interés de profesionales sanitarios y pacientes es que las atenciones que dispensan los primeros sean efectivas, eficientes, aceptables, accesibles, valoradas como útiles por los propios pacientes y basadas en evidencias siempre que sea posible.<sup>69</sup>

La institución es considerada por las pacientes como su segunda casa, a la cual se va con gusto, existe respeto hacia el personal, reconocen que ha hecho mucho por las pacientes con padecimientos oncológicos, durante el tratamiento el trato es bueno, en general se percibe una buena atención. En si las pacientes se sienten acogidas por la institución.

*Rey*

*“No para mí lo que ustedes, a todos ustedes y la medicina ha hecho mucho por mí lo que han podido hacer hasta horita...mis respetos, respeto, cancerología ha hecho mucho por mí, porque en ese lugar donde yo estaba en Villahermosa no hicieron casi nada por mí y si lo digo, si me da mucha pena decirlo pero Villahermosa no es igual que aquí.”*

*Mary*

*“...cuando vengo aquí, vengo con gusto, vengo como si fuera mi segunda casa, ya no lo veo, ¡hay cáncer!, lo veo: cancerología, vamos a mí hospital, ¡ha porque es mi hospital!”*

*Ana*

*“Si todos me trataron bien, pues para mí, me parece todo muy bien, ahorita en la quimioterapia muy bien, todo fue muy bien yo pienso que si estuve bien atendida si si.”*

Se percibe una buena atención donde existe bienestar, las pacientes se sienten cómodas en su segundo hogar. Estos hallazgos son concordantes con lo reportado en un estudio realizado en España en donde la calidad asistencial percibida por parte de los pacientes hacía la institución cumple con sus expectativas, no se sienten defraudados por la institución.<sup>70</sup>

#### PERCEPCIÓN DE LA ATENCIÓN MÉDICA.

La atención médica requiere elementos fundamentales como empatía y el tiempo que le dedican al paciente. En un estudio realizado en Valencia España comprueban que la primera razón por la cual los pacientes se declaran satisfechos de la atención recibida, tanto en hospitales como en centros ambulatorios, es el trato humano que reciben por parte del profesional sanitario que les atiende, destacándose como elementos fundamentales de este trato la empatía mostrada por los profesionales, la información comprensible que éstos aportan, el tiempo que dedican a la relación personal con el enfermo y la posibilidad que el paciente tiene de expresarse.<sup>71</sup>

Sin embargo, la especialización ha fragmentado el conocimiento de la medicina y ha transformado en múltiple la relación clínica. La institucionalización de la práctica clínica ha deshumanizado las relaciones interpersonales. Es necesario recomponer el escenario de la relación clínica introduciendo la figura del médico de referencia para esa persona. El intercambio de información bidireccional, tanto técnica como emocional estará entonces asegurado.<sup>67</sup> El auténtico significado de cualquier comunicación no es tanto lo que el emisor pretende decir sino el efecto que esta comunicación provoca en el receptor.

Las pacientes se refieren al trato de los médicos como bueno, maravilloso, buenas personas, existe respeto de las pacientes hacía ellos, califican la atención como buena y de confianza durante la revisión clínica. En el discurso también se observó que algunos médicos ignoran a las pacientes, no toman las cosas con seriedad, resalta que en algunas ocasiones son bromistas, no se prestan para platicar, solo realizan preguntas de lo que quieren saber, no les proporcionan información sobre los efectos secundarios, las pacientes

señalaron que la información sobre el padecimiento es contrastante, existen dudas que no pueden expresar libremente por temor de ser regañadas situación que las lleva a sentirse atrapadas.

*Rey*

*“...la verdad, **ese doctor que tengo mis respetos pero a veces no lo toman en serio las cosas, así lo toma a la risa, a veces poquito mi hermana se molestaba, pero el doctor nunca me explico, no explica bien abiertamente te va a dar la diarrea y vas a tomar esto y esto no...un ejemplo **tenemos dudas y no lo podemos decir, tal vez el miedo, por miedo de que el doctor va decir o va a regañarme no se.**”***

*Paty*

*“La atención es muy buena, a uno le dan confianza, **lo único que no estoy de acuerdo es que cambian muy seguido de médico porque hay algunos que te dan confianza, pero otros te ignoran, que me tocara desde el inició hasta el final...a mi me dicen una cosa y a otra le dicen otra cosa...**”*

*Adela*

*“Con **los médicos créame pues ni ellos se prestan para platicar, ni yo les hago preguntas, la verdad nomas me chequean, la verdad me hacen las preguntas de lo que quieren saber de mi enfermedad, si acaso yo les llego a preguntar ¿cómo voy doctor?, -no vas bien, vas bien, hasta ahí.**”*

*“...siempre hay diferentes doctores, no siempre es el mismo...**unos me dicen una cosa y otros otra cosa, entonces a quién se le va a creer unos dicen que no tiene consecuencia y otros si, lo ponen entre la espada y la pared.**”*

Mary

*“...porque todos lo de aquí **los doctores todos el doctor que tengo es maravilloso Alvarado, Alberto Alvarado Miranda, mi médico, mi médico.**”*

Adela

*“...todos son muy buenas gentes sí, **mi doctor que me atiende también es muy buena gente también, el doctor Castañeda.**”*

A partir del discurso de algunas informantes se infiere que no están satisfechas con la atención recibida por parte del médico, ya que se ha demostrado que el trato recibido, la confianza y el interés del personal, la capacidad para comprender las necesidades y el interés por solucionar los problemas son los aspectos que influyen en la satisfacción del paciente.<sup>70</sup>

Lo que coincide con lo encontrado en un estudio que evalúa la satisfacción del paciente, en donde afirmaron conocer el nombre del médico asignado a su patología y un 91.2 % de los pacientes afirmó haber recibido información suficiente sobre su patología.<sup>69</sup> Esto último contrasta con los hallazgos de este estudio ya que las mujeres refirieron que los médicos realizan la revisión y solo hacen preguntas rutinarias pero no sobre efectos secundarios, es posible que la información recibida sobre el padecimiento es contradictoria debido a que no se tiene a un solo médico tratante, situación que limita la comunicación de las pacientes que por temor al regaño evitan hacer preguntas.

#### **Percepción de maltrato.**

Debido a que el médico durante la consulta se refiere a la evolución de los síntomas y progresión de la enfermedad, difícilmente logra ahondar en los sentimientos del individuo, es frecuente que tenga una relación distante, fría, de no escuchar o dialogar con los pacientes, lo que es percibido por las pacientes.

Miranda

*“...al principio...una Doctora me trato como un ¡perro! porque a mi me operaron fuera del hospital ya cuando llegue aquí con es Doctora me trato peor que a un perro, ¡ahora si como ya no tienes dinero!, ¡ahora si!, ¡ahora si ya vienes a aquí a que te ayudemos, a buscarnos! esa vez vine sola, cuando me hablo así te lo juro que me solté a llorar, como es posible dijo, traigo mi rollo, que me trate tan horrible, que de plano me diga sabes que, mejor no...”*

El trato del médico es concebido por la paciente como una despersonalización, un trato deshumanizado, al considerar que al ser humano como un animal, no se encontraron evidencias al respecto.

### **Expectativa de la atención médica**

Según el diccionario de la Real Academia Española, expectativa: es la esperanza de realizar o conseguir algo<sup>68</sup> En este tema se identificaron dos momentos:

### **Durante el diagnóstico**

Al asistir a la institución las pacientes tienen la esperanza de recuperar la salud y ser bien atendidas. Se espera que los médicos no mientan, que proporcionen información veraz, que si existen preguntas por parte de las pacientes las respuestas sean contestadas con veracidad, además que solucionen los problemas, es decir explicar como va la evolución de la enfermedad y tratamiento y que durante esta hubiera un seguimiento por el mismo médico desde el inicio hasta el final.

Adela

*“...entonces empezaron comentar a hablar y yo le dije al doctor -oiga doctor le quiero pedir un favor, **si, que me diga***

*que tengo no me oculte la verdad que me dijera la verdad, y me dijo -sabes que, que tienes cáncer pero si mi hija si así lo quieres así va a ser tienes cáncer, pero estas aún a tiempo de que se te cures, -esta bien doctor...”*

#### **Durante el tratamiento.**

*Rey*

*“Pues **que hablaran con la verdad** por ejemplo si yo les pregunto algo que me digan por ejemplo ya que me dijeran cuantas quimio me van a dar que me hablaran con la verdad”*

*“...si creó que como médico **deben de solucionar el problema** de decir mira la cosa esta así y así tu problema va avanzando o va disminuyendo a veces los médicos no dan todo.”*

*Paty*

*“...lo único que no estoy de acuerdo es que cambian muy seguido de médico **que me tocara desde el inició hasta el final...**”*

Durante el diagnóstico y tratamiento se espera que la información del médico sea veraz, que solucionen los problemas relacionados al tratamiento. Otro dato importante es que se tuviera seguimiento y continuidad durante su tratamiento por un solo médico. No se encontraron estudios referentes a este tema se requiere hacer más investigación al respecto.

#### **PERCEPCIÓN DE LA ATENCIÓN DEL PROFESIONAL DE ENFERMERÍA.**

En el área de la salud el profesional de enfermería es el que permanece más tiempo junto al paciente oncológico, por las propias condiciones clínicas; la aplicación del tratamiento, proporcionar confort durante la asistencia, disminuir la ansiedad y miedo. A través de la manera como se relaciona la enfermera con la paciente es como se propicia la percepción del cuidado.<sup>72</sup>

La enfermera oncológica desempeña un papel importante dentro del equipo multiprofesional de salud, permanece al lado del paciente y toma parte esencial en el tratamiento, tiene como principal objetivo promover la calidad de vida del paciente y de sus familiares, evaluando e interviniendo en todos los problemas, tanto de salud física como de salud mental.<sup>73</sup>

El discurso de las informantes permite identificar el papel de la enfermera desde el diagnóstico de la enfermedad así como de gestión por la referencia de la paciente al centro de atención especializada.

### **Durante el diagnóstico.**

Durante el diagnóstico el papel que juega el profesional de enfermería es fundamental, la atención en el primer nivel es promover acciones orientadas hacia la prevención, en la participación de programas como la detección temprana de cáncer de mama.

Durante la campaña de prevención de cáncer de mama, la realización de una mastografía en las mujeres es fundamental, la enfermera fue la encargada de notificar a las mujeres el día y la hora de realización del estudio, dar el seguimiento correspondiente en caso de resultar casos positivos y canalizarlos a las instituciones correspondientes en donde reciban atención especializada.

*Adela*

*“...resulta que llegó la campaña de la mastografía de mama entonces como tenemos un pequeño centro de salud ahí en la colonia donde **vivimos la enfermera nos aviso que teníamos que venir hasta Pachuca a hacernos una la mastografía de mama para ver si no había cáncer...**”*

*“...un lunes o martes iba saliendo cuando va tocando la enfermera,- que bueno que la encuentro -si señorita y me dijo -sabe que, que **vengo a verla se va a tener que ir a México,***

***pero no quiero ni excusas ni quiero pretextos se va tener que ir, hábleme claro porque va a tener que ir hacer unos estudios, ¿Pero deberás va?, y entendí que tenía cáncer,- voy a confiar en usted, si no va, vengo por usted, si me dan el reporte de que no fue, vengo por usted y ya se fue...”***

La enfermera de primer nivel fue la responsable de coordinar la campaña de detección oportuna de cáncer de mama, el papel que jugó en este caso fue fundamental para que la paciente recibiera una atención oportuna en una Institución de tercer nivel. Las enfermeras seguirán siendo esenciales para proporcionar un cuidado centrado en el paciente, que incluya el respeto de sus valores, preferencias, necesidades, como la información y educación, acceso a la atención, apoyo emocional para aliviar el miedo, la ansiedad y asegurar la continuidad así como la coordinación de la atención.

#### **Durante el tratamiento.**

La percepción del cuidado durante el tratamiento se enfoca al interrogatorio sobre los efectos secundarios, el aclarar sus dudas, sobre el trato interpersonal con las pacientes. En esta relación le compete al profesional ayudar al paciente al enfrentamiento de la quimioterapia y la evaluación del impacto de los efectos adversos.

Durante la atención del proceso de la quimioterapia se encontró que la percepción de la atención del profesional enfermería es buena, porque aclaran las dudas durante el tratamiento, son amables, son como ángeles, proporcionan medidas de confort y orientación ante la falta de información de los efectos secundarios lo que genera tranquilidad.

*Rey*

***“Si, me dicen ellas, ellas me preguntan qué fue lo que comí y yo les digo que comí, y ellas me dicen entonces es por la quimio, es por el tratamiento que está pasando todo***

**esto, me empiezan aclarar todas mis dudas que yo tengo  
yo les pregunto por qué si no pregunto es problema mío...**

Paty

**“la primera me debilito demasiado no podía comer, no podía  
oler, tenía mucho calor entonces le pregunte a la enfermera,  
y me dijo que me tranquilizara”**

**“...con las enfermeras es buena, las de la quimio son muy  
amables, si yo le dije tengo frio, entonces me dan un  
cobertor, son como ángeles.”**

Ana

**“...para mí todos son muy buenos, muy atentos, muy  
amables las enfermeras.”**

**“...muy buenas señoritas, para mi han sido muy buenas  
señoritas, todas de catéter, de quimioterapia...”**

**“...cada vez que voy a curación de catéter, me preguntan  
que si no me siento mal, yo les digo que no...”**

Estas expresiones revelan que el apoyo del profesional de enfermería durante el tratamiento, colabora para que este sea menos doloroso, y va a depender del tipo de apoyo sea informativo o satisfacción de necesidades. Esto coincide con lo encontrado en un estudio que evidenció que los aspectos que más influyen en la satisfacción de los pacientes son la rapidez con que se consigue lo que se necesita, el interés del personal de enfermería por los pacientes <sup>69</sup>

### **Percepción de maltrato.**

Adela

**“La verdad una de ellas la verdad si me trato muy mal  
cuando fui a la primer curación de revisión de mi mama pues  
me apachurraba, para sacarme el liquido, yo me encogía, -**

*hay señorita es que me duele mucho, -pues lo siento, esto así es, -jes que duele mucho! y **me aventaba contra la pared, -jes que hay señorita pero es que duele muchísimo!, y dijo -hay lo siento, pero así bien enojada me aventaba contra la pared, y me estuve aguantando y me decía lo siento...***

En este único discurso la paciente revela que la enfermera tiene una imagen contraria a las anteriores, que el trato de una de las enfermeras fue malo, la enfermera se encontraba enojada, ejercía fuerza física a la presión en la zona afectada. Ignoraba las reacciones físicas del paciente al dolor, no explicó ampliamente las razones del porque ejercer presión en la curación de una herida quirúrgica. Por lo que proporcionar un cuidado por enfermeras especialistas en cáncer de mama<sup>74</sup> puede ser beneficioso para mejorar el bienestar físico y psicológico en las mujeres.<sup>75</sup> Sin duda, se requiere indagar más al respecto para esclarecer que desencadena el maltrato a las mujeres.

#### **Expectativa de la atención del profesional de enfermería.**

Las emociones constituyen un tipo de comunicación sumamente eficaz. Cada uno de nosotros contribuye a que los demás se sientan un poco mejor. Los sentimientos positivos se difunden más fácilmente que los negativos y sus efectos son más saludables, alentando la cooperación y el rendimiento terapéutico. La importancia del cuidado de la asistencia de enfermería durante un tratamiento desgastante como lo es la quimioterapia fue evidenciado de la siguiente manera:

*Mary*

*“...que las enfermeras **que nos sigan tratando como gentes normales**, nada más somos los mismos, no estamos enfermos, eso es todo, que sigan adelante, **que nos traten con una sonrisa, aunque vengan enojadas de su casa**, uno aunque también venga enojada es el momento no, de relajarse, de que nos va a dar la quimio, nos va a rehabilitar...”*

Se espera que el profesional de enfermería no trate a las pacientes como enfermas, si no como personas ya que es el mismo ser humano, que su trato sea amable, con una sonrisa ya que es un momento crucial del tratamiento esperan relajación y rehabilitación. Lo que coincide con un estudio en donde se encontró que la sonrisa es la más contagiosa de las señales emocionales, y el hecho de sonreír alienta los sentimientos positivos.<sup>67</sup> El propio autocontrol del profesional de la salud es esencial para establecer una relación de apoyo eficaz. Permite identificar y gestionar las propias emociones y conocer el estado de ánimo; previene la sobre implicación o la insensibilidad lesiva; facilita el manejo de la incertidumbre y la dosificación de la información.

La transmisión del estado de ánimo es un elemento muy útil que permite modular las emociones negativas, evocar las positivas y abrir ventanas cuando se cierran puertas. Cada uno de nosotros influye en el estado de ánimo de los demás. Influir positiva o negativamente en el estado emocional de otra persona es algo perfectamente natural porque las emociones son contagiosas.

#### 4.7. SIGNIFICADO DE LA QUIMIOTERAPIA.

En la percepción de la quimioterapia se observa que se asocia a un olor a medicamento, un sabor amargo y descrito de manera global de diferente manera contradictoria; como entrar al infierno, y un proceso necesario para vivir. Para las informantes el tratamiento significa una oportunidad para seguir viviendo.

*Rey*

*“La verdad yo creo que **he pasado lo peor, como si estuviera no sé yo nunca he entrado ahí porque no he muerto, si estuviera entrando en el infierno, si para mí cuando yo entro a la quimio yo voy al infierno, así nada mas lo pienso y me dice mi hermana cállate.**”*

*“Es que para mí no es fácil entrar ahí...y así **lo veo como si estuviera en la lumbre ardiendo, me lo imagino ya sé que***

*nunca he entrado al infierno, no se pero me pongo a pensar y me imagino y a veces digo ya voy a entrar al infierno.”*

*Miranda*

***“un una tormenta, un sí como algo muy fuerte algo como describir, un infierno sí.”***

La percepción del tratamiento por parte de nuestras participantes es considerada como un evento traumatizante e incluso describirlo como un infierno, al considerarlo como término dantesco utilizado para designar el lugar donde los condenados sufren.

Hallazgos que coinciden con un estudio realizado en Brasil en donde el significado atribuido a la experiencia de la quimioterapia oncológica fue que el tratamiento lleva al individuo a pensar en la pérdida de control de su vida.<sup>5</sup>

El significado que la mujer con cáncer de mama le atribuye a la quimioterapia esta implícito, desde el momento del diagnóstico y durante el tratamiento, matizado por reacciones físicas y emocionales como miedo ira y depresión que se exagera por el estigma social que implica el término cáncer.

Los efectos físicos del tratamiento llevan a sentir a las pacientes un cuerpo diferente, un miedo a situaciones incómodas, como no alcanzar a llegar al baño, es no poder comer lo que antes se quería, las náuseas y el vómito están presentes, lo que significa que la quimioterapia sea para las pacientes un infierno, con reacciones horribles, asquerosas, pero a la vez es una oportunidad para seguir viviendo.

A estos efectos se añade la importancia que el personal de salud juega en este proceso, las mujeres piden que se les brinde información, que se les trate como personas, el hecho de sentirse otro, aunado a la despersonalización que es una forma severa de indiferencia y maltrato, actitudes inhumanas que desarrollan sentimientos de impotencia de pérdida, abandono por aquéllos que creía el paciente lo cuidarían, se siente traicionado, requiere reconsiderar que

se trate a estas pacientes como un ser humano, con un cuidado individualizado.

Los hallazgos permiten reflexionar que el cuidado se ha desvirtuado, por lo que es necesario rescatar los postulados de Heidegger, que señala que el cuidado constituye un modo de ser en el mundo, es estar en permanente relación con el otro, significa solicitud, preocupación por estar con los demás. El ser en el mundo es la esencia de un cuidado auténtico, al ser se le ayuda a cuidar de sí mismo.

Para proporcionar un cuidado humano se necesita convivencia, solidaridad, hermandad, amor y respeto. El ser humano para alcanzar su plenitud necesita de cuidados. Ofrecer cuidados es escuchar a los pacientes, tener tiempo para unir la reflexión a la unión, expresar sentimientos, construir y evaluar con los pacientes y las familias proyectos de cuidados y curación de acuerdo a sus hábitos y creencias.

La enfermera como cuidadora debe expresar conocimiento y experiencia, en la práctica de las actividades técnicas, en la prestación de informes, en la educación del paciente y su familia. Agregar expresiones de interés, consideración, respeto y solidaridad, mostradas en sus palabras, tono de voz, postura, gestos y modo de tocar, la verdadera expresión del arte y la ciencia del cuidado: la conjugación del conocimiento, habilidades manuales, intuición, experiencia y la expresión de sensibilidad.<sup>76</sup>

Algunas ocasiones la cotidianidad genera situaciones de incertidumbre en las experiencias de salud de las personas, a partir de las cuales el desafío es construir un cuidado enfermero intuitivo, respetuoso, amoroso y ético que lleva a una experiencia creativa y estética de transformación de la persona y la búsqueda de un conocimiento de enfermería en la diversidad, un cuidado esencialmente humano y transformador en la vida cotidiana de las personas.<sup>77</sup>

La importancia de la comprensión del paciente es esencial tal como lo expresa Morín “la comunicación sin comprensión se reduce a palabras. La verdadera

mundialización llegará cuando seamos capaces de comprendernos”. (Sexto saber).<sup>78</sup> Enseñar la comprensión centrada en la condición humana para que seamos capaces de tener y aplicar valores, cada vez que tomemos decisiones.

Cuidar comprensivamente es percibir intencionalmente ese mundo privado dinámico, que se va develando en la medida que se profundiza en la relación de cuidado. Esta relación de acompañamiento, se va construyendo en la medida que la enfermera y la paciente se van conociendo, en este proceso relacional, ambos se van comprendiendo y aprendiendo a establecer puentes entre dos mundos.<sup>79</sup>

Es preciso que el equipo de salud reconozca que cada paciente debe ser abordada de forma diferente, dado que los efectos psicológicos y las estrategias frente al diagnóstico de cáncer varían entre las personas, de acuerdo no solo a su grado de fortaleza mental y espiritual sino también a su entorno familiar y social, aun cuando las características y manifestaciones clínicas de la enfermedad puedan ser similares entre ellas. Se resalta la necesidad de apoyar a las mujeres con cáncer de mama y a sus familias.<sup>80</sup>

## 5. CONCLUSIONES.

Los hallazgos obtenidos evidencian el impacto que tiene el tratamiento de quimioterapia en la vida de las mujeres con cáncer de mama, por lo que el incluir las experiencias de las pacientes, durante el tratamiento, es fundamental para el diseño de intervenciones, que expongan la multidimensionalidad que subyace al cuidar, desde el significado es posible construir la relación comprensiva de cuidado.

El vivir una enfermedad estigmatizante asociada a la muerte matizada por los efectos físicos y emocionales, lleva a sentir a las pacientes cuerpo diferente, aunado al trato que reciben por parte del personal médico y de enfermería, el tratamiento significa un infierno, sin embargo es una esperanza para prolongar el tiempo de vida. La comprensión del fenómeno puede constituir un medio para sensibilizar al personal de salud y proporcionar un cuidado humano, e individualizado centrado en las necesidades de la persona, con un acompañamiento durante el proceso.

Si bien es cierto que con los adelantos tecnológicos logramos prolongar la vida, sin embargo hemos perdido de vista al ser humano, conocer la experiencia que vive la mujer con CaMa durante el proceso de quimioterapia, nos llevó a comprender la necesidad de realizar cuidado humano.

Las guías de práctica clínica que facilitan el apoyo psicosocial del paciente con cáncer, actualmente son muy útiles en la consulta que contribuye a proporcionar un cuidado de calidad y hace posible que las intervenciones puedan transmitirse y evaluarse, sin embargo no son suficientes, el cuidado va mas allá implica la comprensión del ser humano.

La comprensión de las experiencias que viven las mujeres con CaMa, durante la quimioterapia, permite atender sus necesidades durante esta etapa de la enfermedad y facilitar así su proceso hacia la siguiente fase. Se evidencia una falta de conocimiento sobre las experiencias y el impacto del tratamiento, por

ello se considera relevante abordar este tema en estudios de intervención y profundizar en su estudio a través de la investigación.

Se identificó que las mujeres tenían poco conocimiento acerca de la quimioterapia. Una vez que es identificada la información acerca del tratamiento, se pueden diseñar planes educativos que las involucran. Algunas pacientes se refirieron como algo negativo, en relación con el sufrimiento que implica debido a los procedimientos de invasión a los que se tienen que someter.

Una de las funciones del profesional de enfermería es colaborar en la información al paciente y su familia respecto de los cambios que deberán enfrentar a raíz del tratamiento, buscar redes de apoyo, crear instancias en las que puedan liberar sus emociones. Lo que permitió reflexionar que cada persona es única y preguntarse sobre las posibilidades de decisiones, siempre partiendo de la idea de lo que es mejor para la paciente en el momento en que esta solicita ayuda y apoyo, ya que durante esta etapa del tratamiento las náuseas, vómito y diarrea interfieren en la calidad de vida la mujer con CaMa.

#### IMPLICACIONES PARA LA ENFERMERÍA.

Los resultados de la investigación y la experiencia clínica permiten inferir que es necesario contar con enfermeras especialistas en cáncer de mama que acompañen, apoyen, orienten y den seguimiento a las pacientes durante el proceso de la enfermedad con asesoramiento de intervenciones individuales que ayuden a mejorar la calidad de vida personal y familiar.

La enfermería como profesión tiene un compromiso y responsabilidad ética y social hacia las personas bajo su cuidado, necesita conocerlas desde un punto de vista social, humano y personal, esto permite identificar las necesidades percibidas por las personas, como protagonistas del fenómeno. A través del enfoque cualitativo se cumplió el objetivo, al identificar que el tratamiento de quimioterapia significa para las pacientes un proceso complejo lleno de

estigmas, afectado la dimensión física, psicológica, emocional y espiritual, hasta compararlo con un infierno.

Las limitaciones del estudio fueron el factor tiempo en una Institución de tercer nivel donde todos los procedimientos están protocolizados, las pacientes no encuentran un tiempo extra para poder expresar sus experiencias, por lo que se recomienda en estudios posteriores buscar estrategias para mejorar esta limitante.

#### SUGERENCIAS.

Fomentar la formación de profesionales de enfermería especialistas en donde puedan dar consejo, información y apoyo, reforzar la información transmitida por el oncólogo, garantizar la continuidad y facilitar la derivación al nivel especializado.

Durante la formación del profesional de enfermería de pregrado el aprendizaje no debe ir solo centrado en el desarrollo de técnicas, sino incluir contenidos filosóficos humanistas.

Se sugiere que la aceptación del diagnóstico del cáncer sea un tema que se podría profundizar en investigaciones futuras.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

- <sup>1</sup> Lozano R, Knaul F, Gómez-Dantés H, Arreola-Órnelas, Méndez T. Tendencias en la mortalidad por cáncer de mama en México. 1979-2006. Observatorio de la Salud Documento de trabajo. Competitividad y Salud. Fundación Mexicana para la Salud. 2008. (Consultado el 10 de Marzo de 2009). Disponible en: <http://tomateloapecho.org.mx/Archivos%20web%20TAP/numeralia%20ESP%20MAYO11.pdf>
- <sup>2</sup> Knaul F, Nigenda G, Lozano R, Arreola H, Larger A, Frenk J. Breast cancer in México: a pressing priority. Reproductive Health Matterr. Rev Salud Pública. 2008; 16(32):113-123. (Consultado el 2 de Diciembre de 2009). Disponible en: [http://www.rhm-elsevier.com/article/S0968-8080\(08\)32414-8/abstract](http://www.rhm-elsevier.com/article/S0968-8080(08)32414-8/abstract).
- <sup>3</sup> Secretaría de Salud. Programa de Acción: Cáncer de mama. 2002. México. p 62.
- <sup>4</sup> Machado K, Alves M, Roseira M. El vivir a situación de ser con cáncer: algunas elucidaciones. Rev Latino-am Enfermagen. 2007; 15(4):21-38.
- <sup>5</sup> Anjos AC, Zago MM. A experiencia da terapêutica quimioterapica oncológica na visao do paciente. Rev. Latino-am Enfermagen. 2006; 14 (1): 33-40. (Consultado el 3 Abril de 2009). Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n1/v14n1a05.pdf>
- <sup>6</sup> Sales CA, Molina MA. O significado do câncer no cotidiano de mulheres em tratamento quimioterápico. Rev. Bras. Enferm. 2004; 57(6): 720-723. (Consultado el 10 de Agosto de 2009). Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v57n6/a18.pdf>
- <sup>7</sup> Parra C, García L, Insuasty J. Experiencias de vida en mujeres con cáncer de mama en quimioterapia. Rev Colomb Psiquiatría. 2011; 40 (1): 65-84. (Consultado el 23 de Mayo de 2011). Disponible en: [http://www.psiquiatria.org.co/BancoMedios/Documentos%20PDF/rcp\\_1\\_2011\\_artorig5.pdf](http://www.psiquiatria.org.co/BancoMedios/Documentos%20PDF/rcp_1_2011_artorig5.pdf)
- <sup>8</sup> Cotran R, Kumar V, Collins T. Pathologic Basis of Disease. 6th Ed, Pensilvania: 1999; p 1107.
- <sup>9</sup> Barrios E, Galán Y, Sancho- Garnier H, Sabini G, Musé I. Epidemiología en Guía de la UICC para América Latina de prevención del cáncer: Estrategias basadas en evidencia. 2006.13-27. (Consultado el 10 de Julio de 2009). Disponible en: <http://web0.uicc.org/uicc/templates/uicc/pdf/eb-la/01.pdf>
- <sup>10</sup> Organización Mundial de la Salud. Cáncer nota descriptiva No 297, Julio de 2008 (Consultado el 3 de Agosto de 2009). Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/index.html>.
- <sup>11</sup> Porter P. Westernizing Women's Risk? Breast Cancer in lower-income countries. New Engl J Med. 2008; 358:213-216.
- <sup>12</sup> Martínez-Montañez OG, Uribe-Zúñiga P, Hernández-Ávila M. Políticas públicas del cáncer de mama en México. Salud Pública. 2009; 51 (2):350-360.

- 
- <sup>13</sup> Bello MA. Aspectos psicoantropológicos en la mujer con cáncer de mama. Cuad. Cir. 1998; 12 (1):82-89.
- <sup>14</sup> Hernández L, Rivas P, Nava A. Protocolo de cuidados en pacientes ginecológicas con quimioterapia ambulatoria. Rev Enferm IMSS. 2005; 13(1):27-32.
- <sup>15</sup> Bonassa E. Enfermagem em quimioterapia. Sao Paulo (SP): Atheneu, 1998; 18 p.
- <sup>16</sup> DeVita VT, Hellman S, Rosenberg S. Cancer: Principles & Practice of Oncology. 7th Ed. 2004. p.308.
- <sup>17</sup> Pla V, Buch E, Muñoz M Fernández C, Safont MJ, Galan A, et al. Tratamiento quirúrgico tras quimioterapia neoadyuvante en el cáncer de mama operable: once años de experiencia. Cir Esp. 2003; 74(6):325-9. (Consultado el 11 de Febrero de 2012). Disponible en:  
<http://www.elsevier.es/sites/default/files/elsevier/pdf/36/36v74n06a13055567pdf001.pdf>
- <sup>18</sup> Insa A, Chirivella I, Lluch A. Insa a et al. Tratamiento neoadyuvante del cáncer de mama operable. Med Clin. 2006; 126 (8):295-303. (Consultado el 5 de Mayo de 2012). Disponible en:  
<http://www.elsevier.es/sites/default/files/elsevier/pdf/2/2v126n08a13085484pdf001.pdf>
- <sup>19</sup> Maxwell MB, Maher KE. Chemotherapy-induced myelosuppression. Semin Oncol Nurs. 1992; 8: 113-23.
- <sup>20</sup> Jenkins P, Freeman S. Pretreatment haematological laboratory values predict for excessive myelosuppression in patients receiving adjuvant FEC chemotherapy for breast cancer. Ann Oncol. 2009; 20(1):34-40. (Consultado: el 10 de Septiembre de 2011). Disponible en:<http://annonc.oxfordjournals.org/content/20/1/34.short>
- <sup>21</sup> Puente J, Martín M. Actualización del tratamiento adyuvante en cáncer de mama. Psiconcología. 2007; 4 (2):311-329. (Consultado el 10 de Noviembre de 2011). Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2511181>
- <sup>22</sup> Sánchez C. Evaluación de un modelo computacional para la indicación de quimioterapia en cáncer de mama. Rev Chilena de Cirugía. 2007; 59 (2):109-115. (Consultado el 9 de Septiembre de 2011). Disponible en:  
[http://www.cirujanosdechile.cl/Revista/PDF%20Cirujanos%202007\\_02/Cir.2\\_2007.\(05\)109-15.pdf](http://www.cirujanosdechile.cl/Revista/PDF%20Cirujanos%202007_02/Cir.2_2007.(05)109-15.pdf)
- <sup>23</sup> Soriano J. Náuseas y vómitos inducidos por quimioterapia antineoplásica: Guía de tratamiento. Rev Cubana Med. 2006; 45(2): 23-34. (Consultado el 2 de Mayo de 2011). Disponible en:  
[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S003475232006000200007&lng=es&nrm=iso](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003475232006000200007&lng=es&nrm=iso)
- <sup>24</sup> Vega ME, De Juan A, García A. López JM, López C, López A. Aspectos psicológicos de la toxicidad de quimioterapia. Psiconcología. 2004; 1(2-3):137-150. (Consultado el 10 de Mayo de 2011). Disponible en:  
<http://revistas.ucm.es/psi/16967240/articulos/PSIC0404120137A.PDF>
- <sup>25</sup> Ballesteros M, Cruzado JA, Lozano A, Sánchez P. Evaluación y tratamiento psicológicos en caso de cáncer de colon con fobia a la quimioterapia y trastorno

---

adaptativo. *Psiconcología*. 2005; 2(1):139-148. (Consultado el 3 de Mayo de 2011). Disponible en: <http://revistas.ucm.es/psi/16967240/articulos/PSIC0505120139A.PDF>

<sup>26</sup>Kelly, GA. *Psicología de los constructos personales: Textos escogidos* (B. Maher, compilación en inglés; G. Feixas, editor). España: Paidós, 2001: p. 52-78.

<sup>27</sup> Bruner J. *Actos de significado. Más allá de la revolución cognitiva*. Madrid: Alianza, 1990: p. 19-45.

<sup>28</sup> Colliere M. *Promover la vida*. 2ª, México: Mc-Graw Hill 2009. p. 7.

<sup>29</sup> Carvalho AF; Mezquita E; Almeida IA. Carvalho AF. Aspectos culturales en el proceso de padecer cáncer de mama. *Avances de enfermería*. 2005; 23(2):28-35. (Consultado el 10 de Mayo de 2011). Disponible en: [http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxiii2\\_3.pdf](http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxiii2_3.pdf).

<sup>30</sup> De Almeida A, Villela M, Sánchez M, Spinoso M, Clapis J. Construindo o significado da doença: a experiência de mulheres com câncer de mama. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2001; 9 (5): 63-69.

<sup>31</sup> Machado K, Alves M, Roseira M. El vivir a situación de ser con cáncer: algunas elucidaciones *Rev Latino-am Enfermagem*. 2007; 15(4):21-38.

<sup>32</sup> Calvo MJ, Narváez P. Experiencia de mujeres que reciben diagnóstico de cáncer de mamas. *Index Enfer*. 2008; 17(1): 30-33. (Consultado el 20 de Mayo de 2009). Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962008000100007&lng=es&nrm=isso](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962008000100007&lng=es&nrm=isso)

<sup>33</sup> Rivero MG, Cardoso A, Montosa S, Cassuli MC. O câncer e seu tratamento: impacto na vida dos pacientes. *Brazilian Journal of Nursing*. 2007; 4 (6):1-13.

<sup>34</sup> Llanta M, Pire T, Grau J, Vilau L, Massip C, Ortiz G. Evaluación del sufrimiento en pacientes con quimioterapia del Instituto Cubano de Oncología y Radiobiología. *Psicología y Salud*. 2007; 18(2):149-154.

<sup>35</sup> Terol MC, López S, Rodríguez J, Pastor M, Mora M, Martín M. Diferencias en la calidad de vida: un estudio longitudinal en pacientes recibiendo tratamiento de quimioterapia. *Anales de Psicología*. 2000; 16(2):111-122. (Consultado el 10 de Marzo de 2011). Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/167/16716201.pdf>

<sup>36</sup> Alvarado S, Rodríguez AI. Impacto psicológico de la comunicación en las salas de espera de quimioterapia ambulatoria. *Revista Cancerología*. 2009; 4(1): 31-38.

<sup>37</sup> Games C, Silva A, Midori R, Ragazzo K, Pérez R, Sueco E. et al. Aceitação de quimioterapia por brasileiras com câncer de mama. *Rev Assoc Med Bras*. 2006; 52(1):17:22. (Consultado el 10 Mayo de 2010). Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/ramb/v52n1/a16v52n1.pdf>

<sup>38</sup> Del Mastro L, Constantini M, Meprasso G, Bonci F, Bergaglio M, Bunducci S, et al. Efecto de dos pautas de quimioterapia con intensidad de dosis distintas, sobre el estrés psicológico, en pacientes con cáncer de mama inicial. *European Journal of Cancer*. 2002; 2: 254-261. (Consultado el 3 Mayo de 2011). Disponible en: <http://www.medynet.com/elmedico/publicaciones/ejc2002/4/254-261.pdf>

- 
- <sup>39</sup> Tarrés ML. Observar, Escuchar y Comprender. Sobre la tradición cualitativa en la investigación social. Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales. El Colegio de México, 2001; p. 16.
- <sup>40</sup> Rodríguez G, Gil J. Metodología de la investigación cualitativa. Málaga España: Ediciones Aljibe, 1999; p. 32.
- <sup>41</sup> Morse JM. La investigación cualitativa: ¿realidad o fantasía? En: Morse JM (Compiladora) Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa. Colombia: Universidad de Antioquia. Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia, 2003; p. 137-156.
- <sup>42</sup> Taylor S, Bogdan R. Capítulo 6. El trabajo con los datos, análisis de los datos de la investigación cualitativa. En introducción a los métodos cualitativos .Barcelona: Paidós Básica, 1987: p. 152-176.
- <sup>43</sup> Garris K, Lacey A. Investigación en enfermería .5ta ed. Barcelona: Ed. McGraw-Hill ,2009; p. 191.
- <sup>44</sup> Heidegger M. El ser y el tiempo. Traducción de José G. México: Fondo de Cultura Económica, 2010; p. 39-49.
- <sup>45</sup> Heidegger M. La pregunta por la técnica. Capítulo I y VI conferencias de Martín Heidegger. Barcelona: Ed Folio, 2007; p. 5.
- <sup>46</sup> Nahoum C. La entrevista psicológica. Buenos Aires: Ed Karpelusz, 1985: p. 7.
- <sup>47</sup> Strauss A, Corbin J. Bases de la investigación cualitativa: Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Medellín: Ed. Universidad de Antioquia, 2002; p. 63-155.
- <sup>48</sup> Sandelowski M. Time and qualitative research. Res Nurs Health. 1999; 79-87.
- <sup>49</sup> Parker MJ, Addison RB. Evaluating and interpretative account. Citado por: Parker MJ, Addison RB. Entering the circle: Hermeneutic investigation in psychology. New York: University Press; 1989. 46-71.
- <sup>50</sup> Declaración de Helsinki de la asociación médica mundial 52ª Asamblea General de la AMM, Edimburgo, Escocia, Octubre 2000. (Consultado 11 de Octubre de 2009) Disponible en: <http://scientific-european-federation-osteopaths.org/descarga/declaracion-de-helsinki-de-la-asociacion-medica-mundial.pdf>
- <sup>51</sup> Maly R, Umezawa L, Leake B, Silliman R. Mental Health Outcomes in older women with breast cancer: Impact of perceived family Support and adjustment. Psycho-Oncology. 2005;(14): 535-545.
- <sup>52</sup> Bainer L. Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos. RIPCS/ IJCHP 2003; 3 (1): 505-520. (Consultado el 10 de Mayo de 2011). Disponible en: [http://www.aepc.es/ijchp/articulos\\_pdf/ijchp-85.pdf](http://www.aepc.es/ijchp/articulos_pdf/ijchp-85.pdf)
- <sup>53</sup> Apoyo Familiar, Arma contra el cáncer. Atención y cuidados aumentan supervivencia en pacientes más que terapias físicas y medicamentos. (Consultado el 10 de Mayo de 2011).

---

Disponible en: <http://www.el-universal.com.mx/cultural/54591.html>

<sup>54</sup>Mezquita-Melo E, Malgalhaes R, De Almeida AM, Carvalho AF, Mota CD. Comportamiento de la familia frente al diagnóstico de cáncer de mama. *Enfermería Global*. 2007; 10: 1-7. (Consultado el 20-de Marzo de 2009). Disponible en: <http://revistas.um.es/eglobal/article/viewFile/237/228>

<sup>55</sup> Mezquita-Melo E; Malgalhaes R; Pereira MS; Carvalho AF. Influencia de la mastectomía en los roles de la mujer y la familia. *Enfermería Integral*. 2005; (72)10: 9-14. (Consultado el 20 de Marzo de 2009). Disponible en: <http://www.enfervalencia.org/ei/72/articulos-cientificos/02.-INFLUENCIA.pdf>

<sup>56</sup> Fernández C, Padierna C, Villatora E, Amigo I, Fernández R, Peláez I. Repercusión de la ansiedad y depresión en el estado físico y funcionalidad de enfermos oncológicos durante el tratamiento de quimioterapia. *Psicothema*. 2011; 23 (3):374-381. (Consultado el 10 de Septiembre de 2011). Disponible en: <http://www.psicothema.com/pdf/3897.pdf>

<sup>57</sup>Diccionario de Real Academia Española. (Consultado el 24 de Septiembre de 2011). Disponible en: <http://www.funlibre.org/EE/EBaron.pdf>

<sup>58</sup> Casado MI, Miguel-Tobal J. Emoción. En Puente A. *Psicología Contemporánea básica y aplicada*. Madrid: Ed. Pirámide; 2011; p. 48.

<sup>59</sup> Kemper T. How many emotions are there? Wedding the social and the autonomic components. *American Journal of Sociology*. 1987; 93:263-289.

<sup>60</sup> Grossman, M. & Wood, W. Sex difference in intensity of emotional experience: a social interpretation. *Journal of Personality and Social Psychology*. 1993; 65(5):1010-1022. (Consultado el 12 de Octubre de 2010). Disponible en: <http://college.usc.edu/wendywood/research/documents/Grossman.Wood.1993.pdf>

<sup>61</sup> Becoña E, Miguez MC. Ansiedad y consumo de tabaco en niños y adolescentes. *Adicciones*. 2004; 16(2):91-96.

<sup>62</sup> Palmero F; Guerrero C. La ira y la agresión. *Revista Electrónica Motivación y Emoción*. 2009; 12: 1-11. (Consultado el 10 de Septiembre de 2011). Disponible en: <http://reme.uji.es/articulos/numero32/article1/texto.html>.

<sup>63</sup> Kubler-Ross E: *On Death and Dying*. New York: Macmillan Publishing Company Inc, 1969: p.10-30.

<sup>64</sup> Oliveira CP, Magalhaes R, Villela M, Carvalho AF. Participación en un grupo de apoyo: experiencia de mujeres con cáncer de mama. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2008; 16 (4):1-7.

<sup>65</sup> Angarita FA. Acuña S. Cáncer de seno: de la epidemiología al tratamiento. *Univ. Med. Bogota*. 2008; (49): 344-372.

<sup>66</sup> Jenkins P, Freeman S. Pretreatment hematological laboratory values predict for excessive myelosuppression in patients receiving adjuvant FEC chemotherapy for breast cancer. *Ann Oncol*. 2009; 20(1): 34-40.

- 
- <sup>67</sup> Sanz J. Las emociones y la medicina. Revista Electrónica de motivación y Emoción. 2008; 11:29-30. (Consultado el 10 de Octubre de 2011). Disponible en: <http://reme.uji.es/articulos/numero29/article5/texto.html>
- <sup>68</sup> Diccionario de la Real Academia Española. (Consultado el 15 de Septiembre de 2011). Disponible en: <http://buscon.rae.es/drae/>
- <sup>69</sup> Hernández ME, Ochando A, Mora J, Lorenzo S, López K. Satisfacción del paciente en una unidad de hemodiálisis: Objetivo de calidad asistencial en enfermería. Rev. Soc. Esp. Enferm. Nefrol. 2005; 8(2):1-7 (Consultado el 10 de Septiembre de 2011). Disponible en: <http://www.revistaseden.org/imprimir.asp?idArticulo=687>
- <sup>70</sup> Rodríguez E, Ruiz P, Alcalde J, Landa I, Villeta R, Jaurrieta E. Satisfacción del paciente tras el tratamiento quirúrgico del cáncer colorrectal. Cir Esp. 2000; 76(4):237-44. (Consultado el 9 Septiembre de 2011) Disponible en: <http://www.elsevier.es/sites/default/files/elsevier/pdf/36/36v76n04a13066605pdf001.pdf>
- <sup>71</sup> Pons X. La comunicación entre el profesional de la salud y el paciente: aspectos conceptuales y guía de aplicación. Enfermería Integral. Marzo 2006; 27-34. (Consultado el 10 de Septiembre de 2011). Disponible en: [http://www.enfervalencia.org/ei/73/articulos-cientificos/ac\\_6.pdf](http://www.enfervalencia.org/ei/73/articulos-cientificos/ac_6.pdf)
- <sup>72</sup> De Oliveira AM, Rios B, Simões MC, Freitas VM. Como mulheres submetidas à quimioterapia antineoplásica percebem a assistência de enfermagem. Revista Brasileira de Cancerología. 2010; 56(3):331-340.
- <sup>73</sup> Merck Sharp & Dohme Cáncer: Trabajo Multidisciplinario. 2009. (Consultado el 11 de Septiembre de 2011) Disponible en: <http://www.msd.co.cr/msdcr/patients/cancer/general/generalmulti.html>.
- <sup>74</sup> Cruickshank S, Kennedy C, Lockhart K, Dosser I, Dallas L. Specialist breast care nurses for supportive care of women with breast cancer. Cochrane Database of Systematic Reviews. (Consultado el 11 de Mayo de 2011). Disponible en: <http://cochrane.bvsalud.org/doc.php?db=reviews&id=CD005634&lib=COC>
- <sup>75</sup> Eicher MR, Marquard S, Aebis. A nurse is a nurse: a systematic review of the effectiveness of specialised nursing in breast cancer. European Journal of Cancer. 2000; 42(18):3117-3126. (Consultado el 11 de Mayo de 2011). Disponible en: [http://cochrane.bvsalud.org/doc.php?db=dare\\_abstracts&id=DARE12007000168&lib=COC](http://cochrane.bvsalud.org/doc.php?db=dare_abstracts&id=DARE12007000168&lib=COC)
- <sup>76</sup> Waldow VR. Cuidar: Expresión humanizadora de la enfermería. Petropolis: R.J. Ed Nueva Palabra, 2008; p. 109.
- <sup>77</sup> Aimar AN. El cuidado de la incertidumbre en la vida cotidiana de las personas. Index Enferm. 2009; 18(2):111-115. (Consultado el 20 de julio del 2012) Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962009000200009&script=sci\\_arttext](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962009000200009&script=sci_arttext)
- <sup>78</sup> Morín E. Los siete saberes necesarios para la educación del futuro. UNESCO. 1999: p. 9.
- <sup>79</sup> Rivera MS, Herrera LM. Fundamentos fenomenológicos para un cuidado comprensivo en enfermería. Texto & Contexto-Enferm. 2006; 6: 1-8.

---

<sup>80</sup> Salas C, Grisales H. Calidad de vida y factores asociados en mujeres con cáncer de mama en Antioquia, Colombia. Rev Panam Salud Pública. 2010; 28(1):9–18. (Consultado el 30 de Agosto de 2011). Disponible en: <http://www.scielosp.org/pdf/rpsp/v28n1/v28n1a02.pdf>

***ANEXOS***

## **ANEXO NO 1.**

### **CONSENTIMIENTO INFORMADO.**

Fecha\_\_\_\_\_

**Título de la investigación “Significado que las mujeres con cáncer de mama le atribuyen a la quimioterapia.”**

**Nombre del investigador: Lourdes Azucena Matias Garduño.**

#### **Le invitamos a participar en una investigación.**

Estamos realizando un estudio sobre el significado que las mujeres con cáncer de mama le atribuyen a la quimioterapia, en donde mujeres como usted, han sido diagnosticadas con cáncer mama y requiere aclarar sus dudas sobre el tratamiento de quimioterapia que se realiza en este hospital, para ayudarlas a enfrentar los efectos adversos que presentan y con esto mejorar la calidad de su salud.

#### **¿En qué consiste su participación en el estudio?**

Si usted acepta, su participación consiste en una entrevista con preguntas previamente elaboradas en la cual deseamos conocer sus experiencias, percepciones y significados a partir de que diagnosticaron cáncer de mama y el tratamiento fuera quimioterapia. La entrevista si usted lo permite será grabada previa autorización.

#### **¿Qué beneficios tendré por participar?**

El principal beneficio será que al llevar a cabo las recomendaciones que se les brinde durante sus preguntas usted podrá contar con mejores herramientas para hacer frente a los cambios que se enfrentan con la enfermedad.

#### **¿Existe algún riesgo por participar en este estudio?**

**No.** La información que usted nos proporcione es confidencial y nuestra intención es ayudar hacer frente a la enfermedad.



## **ANEXO 2.**

### **GUÍA PARA LA ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA:**

#### **TITULO DE LA INVESTIGACIÓN:**

#### **SIGNIFICADO QUE LAS MUJERES CON CANCER DE MAMA LE ATRIBUYEN A LA QUIMIOTERAPIA.**

#### **PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN:**

¿Cuál es el significado que las mujeres con cáncer de mama le atribuyen a la quimioterapia?

#### **OBJETIVO GENERAL:**

Develar el significado que las mujeres con cáncer de mama le atribuyen a la quimioterapia.

#### **Contenido:**

1. Datos generales de identificación.
  - a) Pseudónimo.
  - b) Edad.
  - c) Escolaridad.
  - d) Estado civil.
  - e) Ocupación.
  - f) Lugar de residencia.

#### **Preguntas sobre experiencia:**

2. Vivencia a partir del diagnóstico.
  - a) ¿Cómo te enteraste que tenías cáncer de mama?
  - b) ¿Cuánto tiempo tienes con el diagnóstico de cáncer de mama?
  - c) ¿Qué pasó cuando te enteraste que tenías cáncer?
  - d) ¿Cómo reaccionó tu familia con el diagnóstico?
3. Vivencias durante el tratamiento.
  - a) ¿Describe su experiencia con la quimioterapia?
  - b) ¿Cómo te sientes con el tratamiento de quimioterapia?
  - c) ¿Qué esperas de la quimioterapia?
- 4 ¿Qué representa para ti la quimioterapia?
  - a) ¿A partir del tratamiento, como ha sido tu vida?
  - b) ¿Cuáles han sido tus experiencias a partir del inicio de la quimioterapia con tu familia, con tu pareja, con tus amigos?
  - c) ¿De alguna manera la quimioterapia te hace sentir diferente?

Después de la quimioterapia.

- 1) ¿Cómo percibes de manera general el tratamiento?
- 2) ¿Cómo te sentiste durante el tratamiento?
- 3) ¿Qué significó para ti el tratamiento?
- 4) ¿Cómo te trato el personal de salud, médicos, enfermeras?
- 5) ¿Tienes algo que me quieras decir, que no te haya preguntado?