



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**

**PROGRAMA DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA**

**VIVENCIAS DE DESARROLLO HUMANO EN MUJERES CON CÁNCER DE  
MAMA QUE PARTICIPAN EN UN GRUPO DE APOYO**

**TESIS**

QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:

**MAESTRA EN ENFERMERÍA**

(ORIENTACIÓN: EDUCACIÓN EN ENFERMERÍA)

PRESENTA:

**MIRIAM PAOLA BRETADO DE LOS RÍOS**

DIRECTORA DE TESIS: **DRA. SOFÍA ELENA PÉREZ ZUMANO**

ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA

COTUTOR INTERNACIONAL: **DR. MANUEL AMEZCUA MARTÍNEZ**

UNIVERSIDAD DE GRANADA, ESPAÑA

CIUDAD DE MÉXICO, MAYO 2016



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.



UNIVERSIDAD NACIONAL  
AUTÓNOMA DE  
MÉXICO

## MAESTRÍA EN ENFERMERÍA COORDINACIÓN

**DR. ISIDRO ÁVILA MARTÍNEZ**  
**DIRECTOR GENERAL DE ADMINISTRACIÓN**  
**ESCOLAR, UNAM.**  
**P R E S E N T E:**

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 **06 de mayo del 2016**, se acordó poner a su consideración el siguiente jurado para el examen de grado de Maestría en Enfermería (Educación en Enfermería) de la alumna **MIRIAM PAOLA BRETADO DE LOS RÍOS** con número de cuenta **407029291**, con la tesis titulada:

**“VIVENCIAS DE DESARROLLO HUMANO EN MUJERES CON CÁNCER DE MAMA QUE PARTICIPAN EN UN GRUPO DE APOYO.”**

bajo la dirección de la Doctora Sofía Elena Pérez Zumano

Presidente : Doctora Irma Cortés Escárcega  
Vocal : Doctora Sofía Elena Pérez Zumano  
Secretario : Doctora María de los Ángeles Godínez Rodríguez  
Suplente : Doctora Virginia Reyes Audiffred  
Suplente : Doctora Gandhy Ponce Gómez

Sin otro particular, quedo de usted.

**A T E N T A M E N T E**  
**“POR MI RAZA HABLARÁ EL ESPÍRITU”**  
Cdad. Universitaria Cd. Mx. a 17 de mayo del 2016.

**DRA. GANDHY PONCE GÓMEZ**  
**COORDINADORA DEL PROGRAMA**



C.c.p. Expediente del interesado

**COORDINACIÓN DEL POSGRADO**  
**DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA**

JEG-F6

## RECONOCIMIENTOS

- A la Universidad Nacional Autónoma de México, por aceptarme, por darme las herramientas y verme crecer como profesionista-ser humano. Porque ha llevado mi mente, mi espíritu, mi corazón más allá de los sueños anhelados, siempre retando mi intelecto, esfuerzo, capacidad y constancia, concretando éste logro, a través de las estrategias de aprendizaje intelectual y humano que me ha otorgado.
- Al Programa de Maestría en Enfermería, semillero de investigadores, líderes gestores de nuestra profesión. A las entidades que lo conforman: Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia, FES Zaragoza y FES Iztacala, siempre preocupados por brindarnos las herramientas intelectuales y disciplinares para continuar construyendo nuestro cuerpo disciplinar.
- A la Fundación Index, en Granada, España, por aceptarme en una pasantía de investigación que revolucionó mi mente, transformando mi visión, de ser una enfermera comprometida con la sociedad, en cada cuidado que doy, en cada investigación que emprenderé, en los retos intelectuales que he de superar. Agradezco profundamente a la Fundación Index, esta significativa estancia que transformó mi vida.
- Al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACyT), por creer en la inversión para la educación de los jóvenes. Porque sólo a través de la educación es posible un cambio interno, que en lo colectivo llevará a una transformación de nuestra sociedad.

## AGRADECIMIENTOS

- A mi Padre Dios, creador de mi universo. Con tu inmensa sabiduría me has conducido por los caminos exactos, para llevarme al propósito por el cual estoy en el mundo. Aún no estoy segura de cual será, pero confío en ti y fluyo con la vida, gracias infinitas.
- A la Dra. Sofía Elena Pérez Zumano, mi tutora, Maestra, amiga, ejemplo a seguir como ser humano. Gracias por la sabiduría, las palabras de aliento, la confianza, los consejos intelectuales y personales, los momentos compartidos y el apoyo que siempre he sentido de su parte.
- Al Dr. Manuel Amezcua Martínez, Presidente de la Fundación Index, en Granada España. Gracias por la inmensa transferencia de conocimientos, por la apertura y sencillez para compartir toda su sabiduría en el ámbito de la investigación para el cuidado de la salud. Por su calidez y hospitalidad para recibirme como una integrante más de la Familia Index.
- A la Dra. Gandhi Ponce Gómez, Coordinadora del Programa de Maestría en Enfermería. Gracias por su enorme corazón, por su sencillez intelectual, por las nuevas oportunidades, por el apoyo otorgado, por hacer nuestra vida como estudiantes del Programa más cálida y humana, pero sin perder la exigencia y alto nivel académico que distinguen a la Maestría en Enfermería.
- A todos mis profesores del Programa de Maestría en Enfermería, por sus conocimientos, amabilidad, apertura para el diálogo y su sensibilidad hacia las situaciones más humanas.
- A la Lic. en Trabajo Social, Jenny González, líder del “Grupo de Apoyo Fe y Esperanza”, del ISSSTE Zaragoza, por todas las facilidades otorgadas para el desarrollo de este estudio.
- A mis mujeres iluminadas, hermosas guerreras, luchadoras, quienes con alegría y júbilo estuvieron siempre en disposición de cooperar para lograr los objetivos de ésta investigación. Gracias mujeres del grupo de apoyo Fe y Esperanza.
- A mi Maestra querida, Sandra Milena, amiga del otro lado del mundo, mi ejemplo a seguir en juventud, intelecto, belleza, alegría y sueños alcanzados. Volveremos a coincidir en esta hermosa vida, Maestra Milena.

## DEDICATORIA

- Para mi hermoso hijo Nicolás, mi motor principal en la vida. Mi niño amado, los sueños más anhelados siempre se consiguen con alegría, dedicación y esfuerzo. Siempre recuérdalo, te amo.
- Para mi buen esposo Francisco, mi compañero intelectual, mi cómplice de interminables aventuras. Te amo demasiado, sé que solo tu podrías entenderme, porque estamos juntos en esta travesía del intelecto y el corazón.
- Para mis Padres, Carmen y Jesús, porque siempre me han dado el ejemplo más grande de amor, bondad y constancia para “ser en este mundo”. Gracias infinitas.
- Para mis amigas, Bere, por tu sonrisa cálida, espíritu alegre y apoyo constante; Suhe, mi amiga de toda la vida, todos los momentos, gracias; Azucena, mil gracias por tu apoyo y amistad que me incentivaron a la culminación de mis estudios.
- Ely, Yaris, Lety, Fer, Sarita, Pame, Ramón, gracias mis inolvidables amigos de la Maestría, nuestras vivencias nunca serán borradas de mi corazón. Gracias por ser, estar y coincidir. Cuenten siempre conmigo.

## ÍNDICE

<b>CONTENIDO</b>	<b>PÁGINAS</b>
RECONOCIMIENTOS	3
AGRADECIMIENTOS	4
DEDICATORIA	5
RESUMEN	8
ABSTRACT	9
INTRODUCCIÓN	11-13
CAPÍTULO I. DESCRIPCIÓN DEL FENÓMENO	14-16
CAPÍTULO II. REVISIÓN DEL ESTADO DEL ARTE	17-27
CAPÍTULO III. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	28-33
3.1 Importancia del estudio	30
3.2 Propósito de la investigación	32
3.3 Pregunta de investigación	33
3.4 Objetivo general	33
3.4.1 Objetivos específicos	33
CAPÍTULO IV. MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL	34-45
4.1 Teoría del desarrollo humano de Rosemarie Rizzo Parse	35-38
4.1.1 Principio 1	38-40
4.1.2 Principio 2	40-41
4.1.3 Principio 3	41-42
4.2. Grupos de apoyo	43-45
CAPÍTULO V. METODOLOGÍA	46-56
5.1 Diseño	46-48
5.2 Contexto y lugar donde se realizó el estudio	48-49
5.3 Participantes	49-50
5.4 Técnicas de recogidas de datos	50-51

5.5 Recolección y análisis de datos	51-52
5.6 Temporalización	53
5.7 Aspectos éticos y legales	53-54
5.8 Rigor metodológico	54-56
CAPÍTULO VI. HALLAZGOS Y DISCUSIÓN	57-103
A. Vivir un proceso de cáncer, no de muerte	58-74
B. La conexión con el grupo	74-86
C. La transformación de la mujer	87-103
CAPÍTULO VII. CONCLUSIONES	105-109
CAPÍTULO VIII. APORTACIONES	110-113
CAPÍTULO IX. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	114-121
ANEXOS	122-126

#### ÍNDICE DE FIGURAS

<b>FIGURA</b>	<b>NOMBRE</b>	<b>PAGINA</b>
1	<i>Principios, conceptos y estructuras teóricas de la Teoría "Human Becoming"</i>	37
2	<i>Esquema conceptual de las vivencias de desarrollo humano en mujeres con cáncer de mama que participan en un grupo de apoyo</i>	57
3	<i>Testimonios de la mujer iluminada</i>	104



## RESUMEN.

**Introducción.** Las cifras del Cáncer de Mama (CaMa) en México, relevan que más del 90% de mujeres son diagnosticadas en etapas avanzadas, con tumores mayores de cinco centímetros, mientras que en sólo 3.7%, es identificado en estadios tempranos. Las vivencias de estas mujeres suelen convertirse en una lucha por sobrevivir, donde en cada momento están presentes las emociones más oscuras, lo cual no contribuye a la readaptación biológica, psicológica, socio-cultural y espiritual de la mujer. Una estrategia para esta situación, son los grupos de apoyo, dado que han demostrado su contribución para mejorar la adaptación y el afrontamiento eficaz ante la enfermedad de los pacientes oncológicos, mediante la búsqueda de una mejor calidad de vida, un bienestar físico y emocional, así como, un posible incremento del tiempo de supervivencia. **Objetivo.** Describir las vivencias de desarrollo humano en mujeres con cáncer de mama que participan en un grupo de apoyo. **Metodología.** Estudio cualitativo, fenomenológico. Se empleó la técnica de entrevista semiestructurada en profundidad a 6 informantes, permitiendo la saturación del fenómeno. El análisis de datos fue realizado con la propuesta de Souza Minayo. **Hallazgos.** Emergieron 3 grandes categorías: A) Vivir un proceso de cáncer no de muerte, con cuatro subcategorías: 1) La reacción inicial...no sé lo que pasará, 2) Ocultar la enfermedad, 3) El peso de una mujer con cáncer, 4) Permiéndome el acompañamiento y apoyo de mi familia; B) La conexión con el grupo de apoyo, con tres subcategorías 1) La creación de un espacio en común, 2) El poder de cambiarme, 3) Ser voz para otras mujeres; C) La transformación de la mujer, con tres subcategorías: 1) Confirmar los valores para ser dueña de mis

decisiones, 2) Espiritualidad, 3) La mujer iluminada. **Conclusiones:** La mujer que participa en un grupo de apoyo, encuentra un espacio donde procesa adecuadamente la enfermedad, dado que obtiene herramientas de apoyo y afrontamiento, se siente perteneciente, cambia sus estilos de vida, es voz de prevención para otras mujeres, conforma nuevos valores que desarrollan su espiritualidad y la transforman en una mujer iluminada, empoderada, resiliente, adaptada nuevamente a su entorno, familia, trabajo y vida.

Palabras claves: vivencias, desarrollo humano, cáncer de mama, grupo de apoyo, Parse.

## **SUMMARY**

**Introduction.** The statistics of Breast Cancer (BC) in Mexico reveal that over a 90% of women are diagnosed in advanced stages, with tumors larger than five centimeters, while only 3.7% is identified at an early stage. The experiences of these women often become in a struggle for survival, where in every moment the darkest emotions are present, which does not contribute to the biological, psychological, socio-cultural and spiritual rehabilitation of women. A strategy for this situation are support groups, as they have demonstrated their contribution to improving adaptation and effective coping with the disease of oncology patients, by seeking a better quality of life, physical and emotional well-being, as well as a possible increase of survival time. **Objective.** Describe the experiences of human development in women with breast cancer participating in a support group. **Methodology.** Qualitative, phenomenological study. It was used the technique of semi structured interview in depth to 6 informants, allowing the saturation of phenomenon. Data

analysis was performed with Souza Minayo proposal. **Findings.** They emerged three main categories: A) Living a process of cancer not of death, with four subcategories: 1) The initial reaction ... I do not know what will happen, 2) Hide the disease, 3) The weight of a woman with cancer, 4) Allowing me the accompaniment and support of my family; B) The connection with the support group, with three subcategories 1) The creation of a common space, 2) The power of change me, 3) Be a voice for other women; C) The transformation of women, with three subcategories: 1) Confirm the values to be the owner of my decisions, 2) Spirituality, 3) The enlightened woman. **Conclusions:** The woman involved in a support group, find a place to properly handle the disease, since it gets support tools and coping, feel belonging, change their lifestyles, is the voice of prevention for other women, forms new values that develop their spirituality and transform it into an enlightened woman, empowered, resilient, adapted to their environment, family, work and life again.

Key words: experiences, human becoming, support group, breast cancer, Parse.

## INTRODUCCIÓN

Las cifras del cáncer de mama son consideradas, un dato relevante para México, más de 90% de los casos son diagnosticados en etapas avanzadas, con tumores de más de cinco centímetros, mientras que en sólo 3.7% de las pacientes, las lesiones se identifican en estadios tempranos. Esta situación hace más difícil un buen pronóstico e incrementa las tasas de letalidad.

Aunado a lo anterior, las vivencias de estas mujeres suelen convertirse en una lucha por sobrevivir día a día. Su situación, conlleva diversas circunstancias como la pérdida de la salud, el cambio de roles, las emociones desbordadas, entre las que predomina la incertidumbre, el miedo, el dolor ante lo desconocido y la muerte.

Es por esto, que los profesionales de la salud, inmersos en este contexto de la enfermedad, deben ofrecer recursos de apoyo para estas mujeres, lo cual, puede ser generado a través de la rehabilitación que ofrece un grupo de apoyo.

Un grupo de apoyo es un lugar donde las mujeres experimentan situaciones similares en la vida, se reúnen periódicamente para compartir sus vivencias, es un espacio seguro donde pueden intercambiar ideas acerca de cómo lidiar con temas difíciles de la enfermedad y sus implicaciones.

Como resultado de lo anterior, surge la relevancia de comprender las vivencias de desarrollo humano en mujeres que participan en un grupo de apoyo, lo cual es presentado a lo largo de este proyecto de investigación. El primer capítulo, corresponde a la descripción de este fenómeno y el interés particular de la investigadora por comprenderlo.

En el segundo capítulo se presenta una revisión de la literatura a nivel internacional que es correspondiente al fenómeno. Ésta, fue elaborada a partir de diversas bases de datos, entre ellas, CINAHL, PubMed, Scielo, Lilac's y CUIDEN, fueron encontrados diversos estudios de tipo cuantitativo, cualitativo y mixtos. Principalmente se destacan los beneficios que brindan los grupos de apoyo a mujeres de distintos países que participan en ellos, además de reflejar un cambio de conductas orientadas hacia su desarrollo humano.

Posteriormente, en el tercer capítulo se escribe el planteamiento del problema, donde se citan las cifras que ocupa esta enfermedad en nuestro país, al mismo tiempo se descubre que las mujeres diagnosticadas en estadios avanzados, se encuentran en una etapa productiva y reproductiva. Asimismo, se muestra un panorama general de la atención médica que comúnmente reciben las pacientes, es decir, tratamientos mayoritariamente biológicos. Por esto, es importante la pregunta y el objetivo de describir las vivencias de mujeres que ya participan en un grupo de apoyo.

A continuación, en el cuarto capítulo, se describe el marco teórico conceptual, sustentado por el término vivencias, que es abordado desde la filosofía de Edmund Husserl. Se detalla el Desarrollo Humano por Rosemarie Rizzo Parse, principal teórica de enfermería, quien sustenta los hallazgos de la presente investigación, a través de sus principios y postulados. Finalmente se presenta el concepto de un grupo de apoyo, su clasificación y efectos.

En el capítulo cinco, se habla detalladamente de la metodología del estudio, su diseño cualitativo, enfoque fenomenológico, elegido por centrarse en cómo es el

mundo vivido para las informantes. Se describe el contexto y lugar del estudio, el “Grupo de Apoyo Fe y Esperanza” del ISSSTE Zaragoza. Enseguida, se detallan las características de las participantes, como principal, se destaca su participación en el grupo. Posterior a esto, se menciona la entrevista en profundidad, como la técnica de investigación seleccionada para cumplir el objetivo, así como una descripción detallada de la recolección y el análisis de datos, usando la propuesta de Souza Minayo. Se menciona la temporalización del estudio, los aspectos éticos y legales, así como las características del rigor metodológico que presenta la investigación.

Enseguida, el capítulo seis describe los hallazgos y la discusión emergida del análisis de los datos. Se desarrollaron 3 grandes categorías: A) Vivir un proceso de cáncer, no de muerte, B) La conexión con el grupo de apoyo y C) La transformación de la mujer. Cada categoría presenta entre tres y cuatro subcategorías, que fueron descritas y sustentadas con la teoría del desarrollo humano. Dentro de las mismas, se muestra la discusión. Al final de este capítulo, se exhibe una figura que describe el concepto principal emergido de este estudio: la mujer iluminada.

Finalmente, en el capítulo siete se culmina con las conclusiones principales que emergen de los hallazgos de esta investigación. Así mismo en el capítulo ocho, se formulan las aportaciones a la disciplina, a la práctica, a la investigación y a las políticas públicas.

El capítulo nueve, presenta las referencias bibliográficas utilizadas para dar sustento a lo largo de todo el proyecto de investigación. Para finalizar, se exhiben los anexos manejados para la culminación de este estudio.

## **CAPÍTULO I. DESCRIPCIÓN DEL FENÓMENO**

El interés particular del estudio, se debe a la experiencia profesional en el cuidado de mujeres que padecen Cáncer de Mama (CaMa), en el que, desde el punto de vista personal y profesional, con algunos años de brindar cuidados a las mujeres con ésta enfermedad, resulta que es devastadora, conlleva implicaciones biológicas que repercuten su bienestar, entre éstas, la dimensión emocional, que paraliza sus vidas, al sentirse desbordadas por el miedo a la muerte; la dimensión familiar, al ser, mujeres, madres y esposas en su mayoría, cambiar roles de vida, afecta toda la dinámica del grupo; la dimensión social, al ser estigmatizadas por los prejuicios que concibe la sociedad respecto al cáncer; la dimensión laboral, al ser mutiladas, por lo que, en algunos casos se llegan a presentar complicaciones como el linfedema, lo cual paraliza la movilidad de su fuerza física; la dimensión espiritual, al sentir una amenaza contra su vida, surgen preguntas existenciales de dolor, incertidumbre e incluso vínculos de la enfermedad con un castigo moral.

El panorama descrito anteriormente resulta ser un escenario frío y desalentador, retoma fuerza día con día para las mujeres que son diagnosticadas, a causa de que el CaMa, es el cáncer más común entre las mujeres de todo el mundo, representa el 16% de todos los cánceres femeninos. Se estima que en 2004 murieron 519 000 mujeres por CaMa y, aunque está considerado como una enfermedad del mundo desarrollado, la mayoría (69%) de las defunciones por esa causa se registran en los países en desarrollo.<sup>1</sup>

Por su parte, en México, a partir del año 2006 es la primera causa de muerte por cáncer en la mujer, en el 2009 se registraron 4,854 defunciones en mujeres de 25

años y más, registrándose alrededor de 13 muertes diarias por el CaMa, es decir, aproximadamente cada 2 horas muere una mexicana por esta causa.<sup>2</sup>

Las mujeres mexicanas mueren dentro de los hospitales a causa de este padecimiento, lejos de sus seres queridos y las actividades que tanto aman, son principalmente cuidadas en el aspecto biológico, pero no es suficiente, porque son mutiladas, tratadas, invadidas, incomprensidas, entre discursos fríos y confusos de los profesionales de la salud.

Por lo que es necesario cambiar la perspectiva de atención que se brinda a la mujer que es diagnosticada con la enfermedad, se requieren estrategias de afrontamiento que le permitan procesar adecuadamente el padecimiento desde el aspecto biológico, emocional, social, familiar y espiritual.

Sin embargo, en la realidad de los hospitales, no se encuentra comúnmente este tipo de atención integral para la mujer, a causa de que su conformación y organización del personal de enfermería, dificulta que le sean otorgados los cuidados de una forma holística.

Aun así, se han desarrollado otras estrategias que permiten a la mujer involucrarse en sus cuidados, siendo ella la principal educadora para su salud, mientras que, conoce a otras mujeres que padecen las mismas situaciones, conversan de temas similares, se acompañan, se brindan soporte, cariño y motivación, todo esto y más es vivenciado en un grupo de apoyo.

Como consecuencia de lo anterior, en conjunto con la experiencia profesional percibida, es importante describir las vivencias de mujeres que participan en un



grupo de apoyo, con el objetivo de interpretar los significados que otorgan a cada uno de los momentos transitados durante la enfermedad, en compañía de este grupo, con el fin de comprender los sentimientos, emociones, la subjetividad individual y colectiva de éstas mujeres, con el objetivo de revelar los múltiples beneficios que brinda un grupo de apoyo a la mujer que transita la enfermedad en su compañía y aprendizaje.

## **CAPÍTULO II. REVISIÓN DEL ESTADO DEL ARTE**

La revisión de la literatura permitió identificar los antecedentes respecto al tema. Diversos países como Estados Unidos, Suecia, Japón, China, Australia, Brasil, Noruega, España se han interesado en generar evidencias del tema en particular.

A continuación, se presentan dichos estudios:

En un estudio cuantitativo realizado en Auckland, Estados Unidos se encontró que las mujeres que asistieron al grupo de intervención denotaron aumento en el uso de estrategias de regulación emocional, afrontamiento, en el uso de técnicas relacionadas con la relajación, mayor percepción del control, así como una disminución en la idea del riesgo de recurrencia. Reportaron significativas mejorías en el bienestar emocional, disminución en la preocupación por el cáncer y el estado de ánimo ansioso y se revelaron cambios en las tendencias de supresión emocional.<sup>3</sup>

Otro estudio cuantitativo realizado en el mismo país, refirió que las mujeres con CaMa que acudieron al grupo de apoyo revelaron cambios significativos en su adaptación fisiológica, auto-concepto, función del rol y efectos de modo de interdependencia. Para ser más específicos, en el modo de auto-concepto, las mujeres expresaron respuestas positivas con respecto a la reducción de los síntomas emocionalmente desagradables, en comparación con los sentimientos comúnmente normales, la oportunidad de ayudar a otros, y encontrar algo positivo de la experiencia. En la función de rol indicaron que las mujeres fueron capaces de volver a sus actividades normales si querían, pero que la decisión de hacer menos

también era aceptable. Y en cuanto al modo de interdependencia se indicó que las mujeres experimentaron mejores relaciones, sintieron que no estaban solas con su enfermedad, mejoraron sus habilidades de comunicación, y fueron capaces de expresarse y expresar sus sentimientos.<sup>4</sup>

En el mismo país, se realizó un estudio, pero de corte cualitativo, en mujeres con CaMa que acudieron a un grupo de apoyo, el cual reveló que sus experiencias eran muy diversas en los diferentes estadios del cáncer de mama primario, a causa de sus pronósticos distintos. En grupos de etapas mixtas, las entrevistadas describieron la sensación de ser silenciadas, marginadas e indefensas. Ellas no recibieron apoyo en estos grupos, porque las sobrevivientes de cáncer primario suelen tener miedo de enfrentarse a la idea de la metástasis. Por otro lado, en grupos de cáncer de mama metastásico, en etapa específica, las mujeres fueron capaces de hablar abiertamente y sentirse entendidas e identificadas. Se sintieron más informadas sobre cuestiones relativas a su enfermedad. Ver a otros vivir bien a pesar del cáncer de mama metastásico les hacía sentirse más esperanzadas.<sup>5</sup>

En otro estudio cualitativo realizado en Estados Unidos, donde se encontró que las mujeres que acuden a un grupo de apoyo, lo refieren como un lugar para compartir experiencias, inquietudes y temores, donde encuentran información concreta, además de apoyo emocional y social. Fomenta sentimientos de confort y relajamiento. Se recibe apoyo y se es capaz de dar apoyo a los compañeros participantes. El beneficio del grupo refleja el entendimiento de la creciente y menguante situación de los síntomas durante el tratamiento del cáncer y el valor que se le da al fomento y apoyo que reciben para el mismo, así como el soporte que

fueron capaces de dar a las demás a pesar de la presencia de estos síntomas, a veces angustiantes. El grupo ofrece siempre mecanismos de afrontamiento y ayuda que las mujeres pueden utilizar para tratar la trayectoria de la enfermedad y el tratamiento.<sup>6</sup>

En un estudio más de corte cualitativo, se describe que el compartir historias y experiencias consagradas, establece conexiones dentro y fuera del grupo de apoyo, se dio a menudo, una transformación de los encuentros al azar por oportunidades fortuitas para el apoyo social y el intercambio de experiencias.<sup>7</sup>

Asimismo, un estudio en mujeres de Estados Unidos reflejó una “nueva normalidad”, es decir el trabajo para reintegrarse a si mismas despues de la experiencia del cáncer. Las informantes fueron confrontadas con preguntas existenciales y múltiples caras con su propia mortalidad. Reportaron encontrarse en un proceso de definir sus identidades nuevamente, de quien son ahora después del cáncer.<sup>8</sup>

En Suecia, un estudio cuantitativo realizado a pacientes que acudieron a un grupo de apoyo demostró que se obtuvo una influencia positiva en los niveles de ansiedad entre las pacientes a medida que transcurrió el tiempo.<sup>9</sup>

En otra investigación se encontró que las mujeres que acudieron a un grupo de apoyo en cierta medida aumentaron los niveles de recursos de afrontamiento en el dominio emocional, cognitivo y espiritual. Este estudio demostró que el grupo de apoyo puede ser social y emocionalmente fortalecedor debido a la oportunidad que genera para que las pacientes puedan compartir mutuamente experiencias.<sup>10</sup>

Otro estudio cualitativo, realizado en mujeres suecas develó que las mujeres con CaMa escribiendo notas en sus diarios, encuentran valioso para poder compartir experiencias con otras mujeres en situaciones similares en el contexto de un grupo de apoyo. Ser parte de éste, les proporciona un espacio y una oportunidad para la reflexión.<sup>11</sup>

Por su parte, en Brasil un estudio de tipo informe, realizado en un grupo de apoyo a mujeres con la enfermedad, demostró que era una espacio para compartir sentimientos y preocupaciones acerca de la enfermedad y sus enfoques terapéuticos, reforzó la posibilidad de que las mujeres recuperarán el control de sus vidas en lugar de permanecer en una posición sumisa frente a los profesionales de la salud, favoreciendo el empoderamiento, fomentó la adopción de actitudes positivas hacia las adversidades. Ofreció ayuda a las mujeres que sufren este tipo de situación humana para la reconquista gradual de bienestar físico, psicológico, social y espiritual.<sup>12</sup>

Otro estudio realizado en el mismo país, mediante una revisión sistemática de la literatura del año 2001 al 2011 se encontró que las mujeres con cáncer de mama que asistieron a un grupo de apoyo redujeron sus niveles de desesperanza, preocupación ansiosa y el estrés, además de fortalecer el funcionamiento social de las participantes.<sup>13</sup>

Un estudio cualitativo brasileño reveló que las mujeres que acudieron a un grupo de apoyo obtuvieron beneficios con relación a la comunicación, la interacción, al involucramiento y a la motivación, se recuperó el bienestar psicosocial y la calidad de

vida, las mujeres volvieron a la plenitud de sus actividades profesionales, domésticas y afectivas.<sup>14</sup>

En el mismo país un estudio de tipo cualitativo reveló que las mujeres que asistieron a un grupo de apoyo obtuvieron una mejoría en la apariencia física y en los cuidados personales, cambios de actitud, aumento en la independencia funcional, mejora de los síntomas físicos y en la calidad de vida de las mujeres. El grupo proporcionó oportunidades para la socialización y la comunicación.<sup>15</sup>

Así también, otro estudio de tipo cualitativo, realizado en Brasil a mujeres mastectomizadas que acudieron a un grupo de apoyo demostró que éste ofrece un mecanismo para el enfrentamiento de la situación y de superación del sufrimiento que se originan en el diagnóstico y tratamiento del carcinoma mamario. La socialización de las experiencias facilitó la búsqueda de auxilio en los grupos de apoyo, ya que compartir problemas entre las mujeres mastectomizadas, era una forma de mantener la auto-estima elevada, de creer, de confiar y superar algunas dificultades. La participación en el grupo proporciona bienestar y un cuidado diferenciado, ya que fue considerada una forma de conocer, aceptar y comprender la enfermedad y su cura, facilitando la socialización de las ideas<sup>16</sup>

Un estudio cualitativo más reciente, realizado en el mismo país reveló en las mujeres un cambio de conceptos e ideas acerca del cáncer, así como la importancia de la información y explicación del mismo, su tratamiento y consecuencias. La relevancia del grupo de apoyo en la recuperación de estas mujeres es digno de mención, porque les brinda la posibilidad de relacionarse con otras personas con historias similares.<sup>17</sup>

En Japón, un estudio cuantitativo develó que las mujeres en un grupo de apoyo reflejaron una eficaz reducción del nivel de la soledad, asimismo el efecto de una intervención grupal mejoró la cantidad y calidad de los aspectos concernientes al apoyo social.<sup>18</sup>

Otro estudio donde se realizó una triangulación metodológica en China y Australia se encontró que un grupo de apoyo de mujeres con la enfermedad, redujeron la sensación de aislamiento, se encuentran con otras personas que entienden su experiencia de cáncer y esto las ayuda a expresar sus sentimientos y contrarresta la tendencia china de evitar la expresión de la emoción, lo cual es visto como un signo de debilidad y perturbador de la armonía social. Estuvieron más dispuestas a revelar sus preocupaciones y sentimientos y a realizar preguntas en un grupo donde se hablaba el mismo idioma, ambiente y la misma experiencia de la cultura y de la enfermedad.<sup>19</sup>

Por su parte, en Australia, un estudio cuantitativo develó que las mujeres que participaron en un grupo de apoyo de ejercicios físicos obtuvieron una mayor familiaridad con el ejercicio, aumentos significativos en sus niveles de habilidad y energía funcionales, lo que a su vez condujo a una mayor calidad de vida; los niveles de angustia disminuyeron y se generó mayor satisfacción en el apoyo social.<sup>20</sup>

En un estudio cuantitativo realizado en Noruega, donde las mujeres acudieron a un grupo de apoyo se reveló que contribuye a reducir la ansiedad.<sup>21</sup>

De igual forma, otro estudio realizado en Noruega, pero de corte cualitativo, reportó que para las mujeres que participan de un grupo de apoyo el aprendizaje es uno de

los tres componentes más destacados en los procesos de empoderamiento de los grupos de autoayuda. Éste componente, consta de cuatro elementos: la toma de consciencia, la adquisición del conocimiento objetivo, aprender de las experiencias de otros y el descubrimiento de nuevas perspectivas de la vida y en ellas mismas.<sup>22</sup>

Otro estudio realizado en España, un metanálisis reveló que los pacientes con cáncer que acuden a un grupo de apoyo evidenciaron una mejora significativa en los estados emocionales (p. ej., depresión y ansiedad), así como de calidad de vida y, finalmente, en las relaciones de pareja. De igual manera mejoran el estado emocional y la adaptación a la enfermedad.<sup>23</sup>

Además, se encontraron estudios que develan el proceso de la enfermedad, como un impulso en el desarrollo humano de éstas mujeres.

Un estudio realizado en 20 mujeres con CaMa, dedujo lo siguiente: los patrones de cambio identificados en ellas, son consistentes con la salud, como una perspectiva de expansión de la conciencia, manifestada por la conectividad de persona-entorno, el flujo de energía y la apertura de fronteras. Las mujeres describen una mayor riqueza en sus relaciones o una expansión de conciencia de la importancia de relaciones con otros en conjunción con la experiencia del cáncer. Conectividad, flujo de energía recíproca y apertura de la frontera parecen aumentar a medida que disminuyen los aspectos que anteriormente las mantenían “muy ocupadas en sus vidas”, mientras que hacen frente al cáncer. Los temas que emergieron fueron identificando significados y añadiendo nuevas perspectivas acerca de la vida y los patrones de percibir y saber que representan un cambio en la conectividad con el



entorno, como límites que parecen abrirse entre las mujeres y su experiencia de sí mismas y su mundo.

Las mujeres en este estudio proporcionaron evidencia de su propio crecimiento y desarrollo a través de la experiencia de la enfermedad por acontecimientos descriptivos de sus experiencias y cambios en la interacción persona-entorno. Las entrevistadas a menudo se describen a ellas mismas como diferentes de la manera como eran antes de la enfermedad. A pesar de la dificultad, el afrontamiento, las mujeres identificaron cambios en su relación con los demás, descubrieron un sentido de la experiencia y añadieron nuevas perspectivas sobre la vida. El análisis del patrón, reveló cambios en las relaciones, movimientos, percepciones y conocimiento de los patrones, que parecen indicar el crecimiento o el desarrollo a través de la experiencia de la enfermedad.<sup>24</sup>

En otro estudio, donde participaron 10 mujeres con CaMa, se llegó a la siguiente conclusión, la mujer que no se rinde, vive su vida con una firme determinación de seguir viviendo, por lo tanto, directamente, enfrentando y aceptando, en lugar de evitar el reto de padecer una enfermedad terminal. El desafío inspira a la mujer a trabajar activamente, utilizando estrategias naturales y especialmente diseñadas en el proceso de sanación, con el objetivo de continuar viviendo una vida valiosa. En la lucha por vivir, la mujer encuentra continuamente algo importante por lo cual vivir y gana puntos de vista sobre la vida misma. Ella vive a través del proceso de tratamiento con una conciencia preconscious de la posibilidad siempre presente de la muerte y una evitación constante de esa posibilidad. Esta tensión ayuda a inducir la esperanza y el cambio radical en la vida de éstas mujeres.

La experiencia de la enfermedad añadió algunas nuevas dimensiones a la vida de las mujeres. La cercanía a la muerte inspiró a las mujeres en este estudio a trabajar activamente en el proceso de sanación con el objetivo de seguir viviendo una vida valiosa. Se destacó la importancia de vivir en armonía con la naturaleza. A través de la experiencia de padecer cáncer de mama, las mujeres adquirieron nuevas perspectivas de vida, se dieron cuenta de que la vida valía la pena luchar y que era para ser disfrutada y no para darse por vencidas. La armonía en la vida es esencial y la confirmación de los otros es crucial. Las mujeres en el estudio demostraron que los seres humanos siempre tienen la posibilidad de decidir conscientemente por sí mismos; las mujeres decidieron luchar contra la amenaza de la muerte y adoptaron una actitud positiva hacia la vida; introdujeron cambios radicales en sus vidas, al comenzar a centrarse en vivir una vida sana, al respetar sus propias prioridades, para resolver asuntos importantes en relación con los otros y valorar nuevas dimensiones de la vida.<sup>25</sup>

Otro estudio, destacó el aspecto principal como, “Reclamar vida en los propios términos”. Las percepciones y experiencias de las mujeres revelaron en general que el diagnóstico fue un punto de inflexión en la vida y el estímulo para el cambio. Esto fue seguido por el reconocimiento de que la enfermedad, ahora pasaba a ser parte de la vida, lo que lleva a la necesidad de aprender a vivir con la misma y, por último, la creación de una nueva vida después de este suceso. Las participantes revelaron que la supervivencia, fue un proceso marcado por el tiempo y su forma, la percepción de ayuda, y llegar a un acuerdo con el trauma que genera el diagnóstico, además de las secuelas del tratamiento. El proceso de la supervivencia continúa

asumiendo la creación de un nuevo modo de pensar y de mudarse a una nueva normalidad, el desarrollo de una nueva forma de ser en el mundo en los propios términos, y experimentar crecimiento a través de la adversidad más allá de la supervivencia. El proceso de la supervivencia para las mujeres es un viaje evolutivo con desafíos a corto y largo plazo.<sup>26</sup>

Se encontraron algunos reportes referentes al concepto de resiliencia, como un estudio, donde se entrevistó a cuatro mujeres sobrevivientes en Puerto Rico, resultaron 6 categorías de análisis: 1) el sentido de control personal, 2) la asimilación positiva de la experiencia, 3) el optimismo, 4) los vínculos afectivos, 5) la capacidad de encontrar significados y 6) la espiritualidad más profunda. Las participantes comentaron que el diagnóstico de cáncer las obligó a confrontar unas transiciones propias en su ciclo de vida. Asimismo, se evidencia que la enfermedad es una experiencia de pérdida muy grande para la mujer, sin embargo, se lucha por superar dicha pérdida; evidenciaron fortalezas cognoscitivas en el proceso del manejo de la enfermedad, así como en la recuperación y sanación. Esto sugiere factores comunes a todas, en el desarrollo de la resiliencia, ya que mencionaron haber salido fortalecidas al sobreponerse al diagnóstico y su tratamiento.

Las participantes evolucionaron hacia tener más fe, sentirse más capaces de solucionar problemas, poder relacionarse mejor con las personas que les rodeen y hasta tener menor preocupación acerca de su enfermedad. Pudieron asignarle un nuevo significado a su vida, hasta llegar a comprender que su diagnóstico y tratamiento del cáncer les permitió descubrir con optimismo un nuevo propósito en la vida –luchar contra la enfermedad y sobrevivir a la misma. Refieren haberse

sentido emocionalmente fortalecidas y con una nueva determinación de vivir, luego de haber concluido con el tratamiento provisto. Reportaron haber salido fortalecidas del proceso, hasta sentirse victoriosas luego del mismo.<sup>27</sup>

Por todo lo anterior, se deduce que la investigación acerca de esta temática ha generado interés en otros países, develando evidencia importante acerca de los beneficios biológicos, emocionales, sociales, culturales y espirituales que proporciona un grupo de apoyo a las mujeres que participan de éste. Empero, se encuentra un vacío en el contexto de la literatura del país, al no existir estudios que revelen las experiencias y vivencias de mujeres mexicanas que atraviesan el proceso de la enfermedad en compañía de un grupo de apoyo.

### CAPÍTULO III. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Las vivencias de una mujer que padece Cáncer de Mama (CaMa) suelen convertirse en una lucha por sobrevivir día a día. Su situación, conlleva diversas circunstancias como la pérdida de la salud, el cambio de roles, las emociones desbordadas, entre las que predomina la incertidumbre, el miedo, el dolor ante lo desconocido y la muerte.

Empero, en medio de la percepción de las limitaciones y de la fragilidad, propias de la enfermedad, la mujer tiene la oportunidad de revisar la vida desde una perspectiva diferente, lo cual hace posible reconstruir el sentido, cambiar la escala de valores, reorientar el proyecto vital y descubrir capacidades antes ocultas e ignoradas. Esto, produce desde la perspectiva interior, una mutación significativa del sentido habitual que no puede pasar desapercibida para el profesional de enfermería.<sup>28</sup>

Las conductas descritas anteriormente se hacen evidentes en diversos estudios, donde la mujer transita la enfermedad en compañía de **un grupo de apoyo**, considerando que, influyen benéficamente en las experiencias emocionales,<sup>3</sup> mejoran la actitud hacia la enfermedad y contribuyen en relaciones significativas con otros,<sup>29</sup> es social y emocionalmente fortalecedor debido a la oportunidad que genera para que las pacientes puedan compartir mutuamente experiencias,<sup>11,20</sup> hablar abiertamente, sentirse entendidas por otras mujeres con las que se identifican, asimismo se sienten más informadas sobre cuestiones relativas a su enfermedad y les ayuda a sentirse más esperanzadas,<sup>5,6,13</sup> contribuye a manejar adecuadamente sus preocupaciones psicosociales asociadas a la enfermedad,<sup>18</sup> les

brinda un sentido de interconexión por lo que minimiza sus sentimientos de aislamiento e impotencia,<sup>19</sup> favorece la recuperación del equilibrio psicosocial y la calidad de vida, además devuelve la plenitud a las actividades profesionales, domiciliarias y afectivas,<sup>14</sup> genera efectos benéficos clínicamente sobre la ansiedad,<sup>21,9</sup> promueve un ambiente que ofrece soporte social, representando un espacio para compartir sentimientos y desarrollar habilidades para el enfrentamiento de situaciones difíciles, constituyendo un vehículo de educación en salud, información y discusión de cuestiones existenciales.<sup>12</sup>

Algunas de éstas conductas, se consideran parte del fenómeno denominado desarrollo humano, que representa los cambios secuenciales continuos que ocurren en las funciones fisiológicas y psicológicas durante la vida del individuo, de acuerdo a su Descriptor en Ciencias de la Salud (DeCS).<sup>30</sup>

Similarmente, al describir las vivencias que experimentan las mujeres con CaMa, surge el término de resiliencia, descrito como “la habilidad para resurgir de la adversidad, adaptarse, recuperarse y acceder a una vida significativa y productiva” según el Institute of Child Resilience and Family<sup>31</sup>. De igual manera, los DeCS incluyen el término de resiliencia psicológica, como “la capacidad humana para adaptarse ante la tragedia, trauma, adversidad, infortunios, y sobrellevar importante estrés en la vida”.<sup>32</sup>

De lo anterior, se reflexiona que las vivencias de estas mujeres son complejas en todos los sentidos, desde la sospecha, el diagnóstico, el tratamiento, las complicaciones e incluso la readaptación a la funcionalidad de la vida cotidiana y al hecho de que cada vez más mujeres enfrentan esta situación.

### **3.1 Importancia del estudio**

Las cifras del CaMa son consideradas, un dato relevante para México, más de 90% de los casos son diagnosticados en etapas avanzadas, con tumores de más de cinco centímetros, mientras que en sólo 3.7% de las pacientes, las lesiones se identifican en estadios tempranos. Esta situación hace más difícil un buen pronóstico e incrementa las tasas de letalidad.

La edad promedio de la mujer mexicana para desarrollar este tipo de tumor es de 51 años, mientras que en otros países llega hasta 63, pero el dato realmente preocupante es que 45.5% de los casos se presentan en menores de 50 años (mujeres en edad reproductiva y productiva). Otra situación que llama la atención es que entre 75 y 80% de las mujeres a quienes se les diagnostica la enfermedad, no tiene factores de riesgo hereditarios.<sup>33</sup>

Al analizar estas evidencias es vital reconocer que el CaMa es una enfermedad que se encuentra devastando la vida de nuestras mujeres mexicanas, quienes en su mayoría son detectadas en estadios avanzados, donde generalmente se recurre a tratamientos mutilantes, invasivos que conllevan efectos colaterales desagradables e impactantes en los diversos aspectos de sus vidas.

Aunado a que, en su mayoría, esta realidad, ocurre entre discursos fríos y distantes albergados por escenarios desagradables, donde la incertidumbre, el dolor y el estigma se hacen presentes en cada momento. Estas experiencias suelen ser negativas para la readaptación biológica, psicológica, social, cultural, espiritual y familiar de la mujer con CaMa.

Asimismo, esto se fortalece aún más si lo contextualizamos en una mujer que padece su enfermedad en la soledad; existen reportes que evidencian esta realidad, en cuanto a las diferencias entre una mujer que asiste a un grupo de apoyo y la que no lo hace. Entre éstas, se destaca una disminución en la percepción del control, así como de los recursos de afrontamiento, se evidencia un mayor riesgo de sentirse solas y sin apoyo social, así como, de duplicar la ansiedad en comparación del inicio de la enfermedad, al igual es referida una decadencia en sus relaciones interpersonales y de pareja, entre otros.<sup>3,10,14,21</sup>

Definitivamente, es preciso que los profesionales de la salud que se encuentran inmersos en este contexto de la enfermedad, ofrezcan recursos de afrontamiento a las mujeres que la padecen y esto puede ser generado a través de la rehabilitación que ofrece un grupo de apoyo.

La Organización Breast Cancer, define a los grupos de apoyo como aquellos grupos de mujeres que experimentan situaciones similares en la vida y que se reúnen periódicamente para compartir sus vivencias, para ellas es un lugar seguro donde pueden intercambiar ideas acerca de cómo lidiar con temas difíciles. Este se reúne periódicamente de forma física, por teléfono o en línea.<sup>34</sup>

En este contexto, es necesario que los profesionales del cuidado reconozcan las herramientas que contribuyen al equilibrio y armonía de las mujeres que padecen esta enfermedad. Existe evidencia de que las intervenciones psico- sociales que potencian este apoyo contribuyen a mejorar la adaptación y el afrontamiento eficaz ante la enfermedad de los pacientes oncológicos, mediante la búsqueda de una



mejor calidad de vida, un bienestar físico y emocional, así como, un posible incremento del tiempo de supervivencia.<sup>3,10,12,18,23</sup>

### **3.2 Propósito de la investigación**

Es importante estudiar las vivencias de desarrollo humano que se generan a través de un grupo de apoyo para mujeres con CaMa, debido a que esta enfermedad continúa avanzando y causando estragos en las vidas de las mujeres que la padecen, es decir, el problema no se está erradicando, sino que continúa creciendo.

Cabe destacar, la suma importancia de un equipo multidisciplinario que atienda de manera integral a la mujer que padece esta enfermedad, ya que involucra todos los aspectos de la persona, el biológico, social, cultural, emocional y espiritual. Por esto, los profesionales de enfermería tienen la oportunidad de liderar y favorecer la integración y coordinación de estos grupos con el fin de contribuir a la readaptación y desarrollo integral de estas mujeres.

Por todo lo anterior, es indudable que los grupos de apoyo son un espacio de rehabilitación para mujeres con el CaMa, sin embargo, en el país existe poca evidencia de los beneficios que brinda la participación en un grupo, tal es el caso del grupo de apoyo “Fe y Esperanza” del ISSSTE Zaragoza, constituido desde el 2007, por lo que en este estudio se pretende develar la influencia del grupo sobre el desarrollo humano de sus asistentes.

### **3.3 Pregunta de investigación**

¿Cuáles son las vivencias de desarrollo humano en mujeres con cáncer de mama que participan en un grupo de apoyo?

### **3.4 Objetivo general**

Describir las vivencias de desarrollo humano en mujeres con cáncer de mama que participan en un grupo de apoyo.

#### **3.4.1 Objetivos específicos**

- 🎗 Documentar los beneficios que brinda un grupo de apoyo a mujeres con CaMa
- 🎗 Evidenciar la necesidad de un tratamiento y rehabilitación que integre a la mujer en un grupo de apoyo, para que viva el proceso de la enfermedad en mejores condiciones de vida.

## CAPÍTULO IV. MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL

Los conceptos centrales sobre los cuales es sustentada ésta investigación, son las vivencias descritas por Edmund Husserl, la Teoría de Rosemarie Rizzo Parse, “Human Becoming” o definida en español, Desarrollo Humano, así como la concepción de los grupos de apoyo.

En los grupos de apoyo que participan las mujeres con ésta enfermedad, se dan momentos de encuentro, de donde surgen relatos de las vivencias que atraviesan en el proceso de la enfermedad. Éstas vivencias, son descritas en el concepto “intencionalidad de la conciencia” por Edmund Husserl.

Husserl menciona que la conciencia es un flujo o devenir real de vivencias (Erlebnisse) o sucesos psíquicos (Ereignisse): una sucesión continúa de vivencias en las que la mujer experimenta extensiones, colores, sensaciones, sonidos, cosas. Toda vivencia es siempre intencional, porque en ella, la mujer no solo se experimenta a sí misma, sino también experimenta contenidos concretos, que son independientes de ella misma.<sup>35</sup>

Este autor refiere que la vida de los seres humanos es atravesada en un sentido directo, sin una conciencia profunda de las situaciones, porque se está en una actividad consciente directa, ante nuestra mirada se encuentran exclusivamente las respectivas cosas [Sachen], pensamientos, valores, metas, medios, pero no el vivir psíquico mismo en el cual son para nosotros conscientes como tales.

El vivir psíquico mismo sólo se hace patente en la reflexión A través de ella aprehendemos, en vez de las cosas [Sachen] puras y simples, las vivencias

subjetivas correspondientes en las cuales llegan a ser para nosotros “conscientes”, en un sentido amplísimo se nos “APARECEN”. La consciencia se hace real en un momento de reflexión, siendo éste donde aprehendemos las vivencias subjetivas. Es decir, las vivencias de las mujeres con CaMa se “APARECEN” o se vuelven conscientes en el momento que son reflexionadas por ellas mismas, puesto que son abordadas desde el método fenomenológico. De ahí que todas estas vivencias se llamen también “FENÓMENOS”; su característica esencial más general es ser como “conciencia de”, “aparición de”; de las respectivas cosas, pensamientos (juicios, razones, consecuencias), de los planes, decisiones, esperanzas, etc. <sup>36</sup>

En relación a lo anterior, las vivencias de las mujeres que son entrevistadas en este estudio, se encuentran dentro de esta relatividad, considerando que cada mujer habla desde su subjetividad, al acordarse de algo, pensar en algo, percibir, esperar, temer, aspirar o decidirse por algo. El giro fenomenológico de la mirada muestra que este estar dirigiendo es un rasgo esencial inmanente de las vivencias correspondientes; ellas son vivencias “intencionales”.<sup>36</sup>

Con esa finalidad es retomado el concepto de vivencias de Edmund Husserl, ya que la fenomenología implica el dirigir la mirada hacia las vivencias que comparten las mujeres, donde adquieren la oportunidad de reflexionar sus vivencias intencionales.

#### **4.1 Teoría del Desarrollo humano de Rosemarie Rizzo Parse.**

El desarrollo humano es una teoría de enfermería, descrita por Rosemarie Rizzo, quien lo explica como un fenómeno unitario referido a la cocreación del humano con sus patrones de relación rítmicos en un proceso mutuo con el universo. Las palabras

“*human becoming*”, forman un constructo, que devela el vínculo conceptual entre calidad de vida y salud humana, como la travesía mutua de la participación humana con el universo.

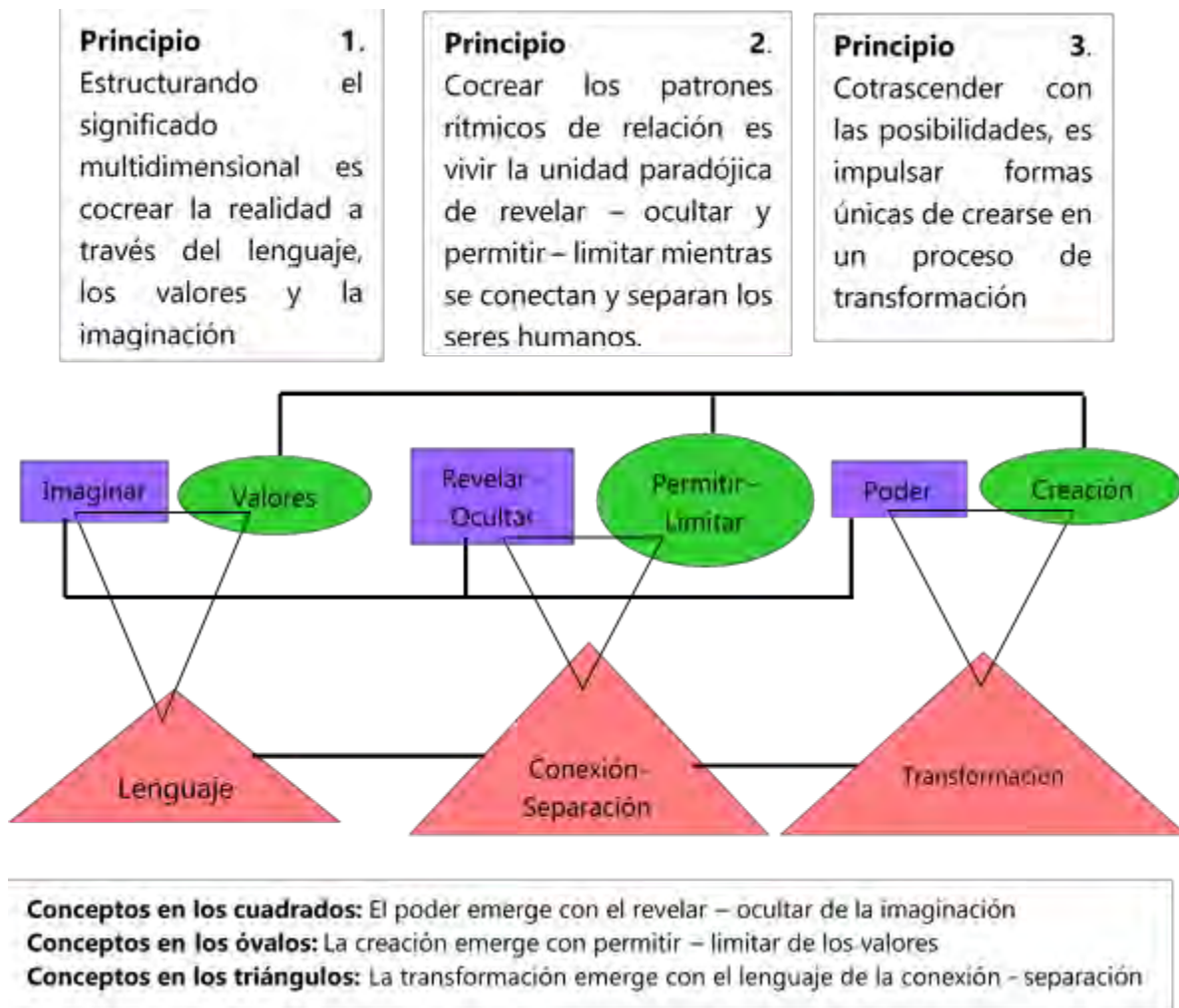
Ésta teoría emerge de los supuestos que la conforman, descritos a continuación:

- 🌱 **Ser humano.** El humano es postulado como un ser unitario, que elige libremente el significado de sus situaciones, tiene la responsabilidad de sus decisiones y trasciende con las posibilidades que le concede el universo, en un proceso mutuo de transformación.
- 🌱 **Salud humana.** Es el devenir; no es una entidad lineal que pueda ser interrumpida o cualificada por términos como bueno, malo o más o menos. No es la adaptación o el afrontamiento al ambiente; tal descripción dicotomiza la salud y niega el proceso humano unitario natural, que es mutuo con el universo. La salud del humano unitario es una síntesis de valores, una manera de vivir. Es un compromiso personal vivido respetuosamente a través de las alegrías y luchas de la cotidianidad, es la elección de significados en situaciones reflexivas y prereflexivas en las dimensiones del universo.
- 🌱 **Calidad de Vida.** La encarnación de experiencias vividas desde el punto de vista del ser humano indivisible de su momento vivido, como los patrones que cambian, desplazando perspectivas que habían sido tejidas en la fábrica de la vida, a través del proceso humano – universo. Solo esta definición de calidad de vida es consistente con la escuela de pensamiento del desarrollo humano

🌿 **Enfermedad.** Desde la perspectiva del desarrollo humano, no es algo que una persona contrae sino, más bien, mutuamente es un patrón distinto del proceso humano – universo.

**FIGURA 1**

**Principios, conceptos y estructuras teóricas de la Teoría “Human Becoming”**



*Tomado de Parse RR. The human becoming school of thought: a perspective for nurses and other health professionals. USA: SAGE Publications; 1998. p. 57*

*Traducción y elaboración: Miriam Paola Bretado de los Ríos*

Los principios específicos del desarrollo humano son: estructurar el significado multidimensionalmente, cocrear patrones rítmicos de relación y cotrascender con lo posible. Cada principio, se compone de tres conceptos expresados en formas verbales para hacer más clara la idea del desarrollo humano como un proceso de cambio continuo:

1. Estructurando el significado multidimensional es cocrear la realidad a través del lenguaje, los valores y la imaginación.
2. Cocrear los patrones rítmicos de relación es vivir la unidad paradójica de revelar – ocultar y permitir – limitar mientras se conectan y separan.
3. Cotrascender con lo posible son maneras únicas de moverse, originadas en el proceso de transformación.

Estos principios traen a la luz, la idea de vivir en constantes paradojas, las cuales son fundamentos para el desarrollo humano.

Una paradoja es un opuesto aparente. En el desarrollo humano, una paradoja es considerada un fenómeno con dos dimensiones. Las paradojas no son problemas que deben ser resueltos o eliminados, son ritmos naturales de vida. Vivir en la paradoja es “un cambio rítmico de puntos de vista, la consciencia de donde surgen experiencias que se dan a través de la contradicción de opuestos, en el día a día donde se valoran las prioridades”

Se describen de forma breve los principios, con sus conceptos correspondientes.

### 4.1.1 Principio 1

**Estructurar el significado multidimensional es cocrear la realidad a través del lenguaje, los valores y la imaginación.**

Este principio significa que el *desarrollo humano* es el curso de construcción de la realidad a través de la asignación del significado a experiencias en las numerosas dimensiones del universo que son vividas todo-a-la-vez.

Las imágenes, la valoración y el lenguaje son los conceptos de estructurar el significado multidimensionalmente.

#### **Concepto 1. Imaginación**

Representa la paradoja del conocimiento, imaginando lo explícito – tácito. Conocimiento explícito es aquel que se conoce reflexivamente y es decible. Conocimiento tácito es prereflexivo, conocimiento indecible. El humano es un ser interrogante, sin embargo, todo lo que es imaginado explícita y tácitamente es una respuesta a una pregunta, y el cuestionamiento, es una búsqueda de certeza en el saber.

#### **Concepto 2. Valores.**

Su paradoja es confirmar – no confirmar las creencias apreciadas en la luz del punto de vista personal. El ritmo paradójico de confirmar – no confirmar, es escoger entre opciones de pensamientos (fotografías, recuerdos) y ser dueña de las propias elecciones. Las elecciones apreciadas son integradas al marco personal de valores, que es una matriz de principios e ideas que guían la vida propia.



### **Concepto 3. Lenguaje.**

Este concepto es darle significado a los valores imaginados a través de hablar – permanecer en silencio y moverse – permanecer quieto. Esto, significa que los pensamientos cocreados, se escogen como valores que dan un significado único a la experiencia multidimensional y son simbolizados a través del lenguaje, que no es solo el contenido de lo que la persona dice con palabras, sino como se descubre todo el mensaje en el contexto de la situación.<sup>37</sup>

#### **4.1.2 Principio 2**

**Cocrear los patrones rítmicos de relación, es vivir la unidad paradójica de revelar – ocultar y permitir – limitar, mientras se conectan y separan los seres humanos.**

Este principio significa que desarrollarse como ser humano, es una cadencia que emerge de coconstituirse mientras se converge con el universo. Estas formas de converger (revelar - ocultar, permitir - limitar, y conectar - separar) son paradójicas, vividas rítmicamente y reconocidas en los patrones del proceso universo - humano.

### **Concepto 1. Revelar – ocultar**

La noción del ser humano como un misterio, una apreciación de lo inexplicable en el desarrollo humano es fundamental para este ritmo. Buber citado por Parse menciona, la idea de no-revelar – revelando a la vez, está relacionada con ser y parecer, la dualidad del ser interhumano. Ser es la forma del humano de conocerse a sí mismo, parecer es la forma en que el humano se proyecta a si mismo con otros.

## **Concepto 2. Permitir - Limitar**

Permitir – limitar, es vivir las oportunidades - restricciones que están presentes en todas las decisiones, todo a la vez. En la elección, el humano se mueve en una dirección, lo cual restringe el movimiento en otra dirección, a la vez que existen ambas, oportunidad y restricción en lo que ya fue escogido, de igual forma se encuentran en lo que no fue escogido. Sartre citado por Parse, cree que el humano es fundamentalmente libre y escoge determinados caminos, en ciertas situaciones

## **Concepto 3. Conexión – Separación**

Conectar - separar es ser con otros y aparte de otros, sus ideas, objetos, y situaciones, todo a la vez. Unificar y separar está sucediendo, cada separación conduce a una unión superior, el proceso de separar y unificar es el "principal objetivo del desarrollo humano".<sup>37</sup>

### **4.1.3 Principio 3**

**Cotrascender con las posibilidades, es impulsar formas únicas de crearse en un proceso de transformación.**

Este principio significa que el desarrollo humano es moverse más allá de lo imaginado, con esperanzas intencionadas y sueños, mientras el ser humano tiene la opción de presionar-resistir, creando nuevas formas de ver lo familiar (conocido) y lo desconocido.

Cotrascender con las posibilidades, es la forma en que el humano se conecta con el universo, impulsándose más allá de lo imaginado.

### **Concepto 1. Poder**

Poder es el proceso de presionar-resistir, el proceso de afirmar-no afirmar, ser o no ser. Esto se origina cuando el ser humano gira hacia el futuro que sucede de diferentes formas; en sueños de la futura felicidad, en un juego de imaginación, con las posibilidades, dudas y miedo. Esto es la fuerza de la existencia humana y apuntala al coraje de ser alguien en el universo. La existencia del ser humano significa que la persona representa poder.

### **Concepto 2. Creación.**

Creación es inventar nuevas formas de conformarse-no-conformarse en la singularidad o en el colectivo, coexistiendo en la certeza-incertidumbre de vivir. Es la búsqueda de ser como otros, enfocándose en cosas comunes, pero al mismo tiempo es la búsqueda de ser diferente apuntando a lo que hace del ser humano, alguien singularmente distinto.

### **Concepto 3. Transformar**

Transformar es el cambio de un punto de vista familiar (conocido) – desconocido, es la modificación que lleva a l ser humano a coconstituirse en una forma deliberada. En el proceso humano – universo, el cambio es continuo; eso es, el humano coparticipando con el universo en un acontecimiento mutuo. De esta forma, es cómo surge el humano, con el universo cocreando el desarrollo humano. Deliberando descubrimientos innovadores y cambios en el punto de vista, es como el ser humano se gira hacia los descubrimientos, y los fenómenos que están disponibles en todo momento para ser descubiertos. Es cuestión de una simple elección.<sup>37</sup>

## 4.2 Grupos de apoyo

Al ser Rosemarie Rizzo Parse, la teórica principal que sustenta los hallazgos de ésta investigación, se retoma la siguiente definición para describir un grupo de apoyo, representa la unidad conectada en el proceso universo – humano, encarnada por creencias y valores. Ésta unidad, se transforma en una relación indivisible, impredecible y siempre cambiante, es el proceso de vivir en relación con otros seres humanos, con sus ideas, sus objetos y los eventos que ocurren en ésta situación.<sup>38</sup>

En otro sentido, se define un grupo de apoyo al que está integrado por personas que mutuamente se brindan ayuda para solucionar o bien subsanar los problemas que afrontan las personas que comparten alguna situación en común.<sup>39</sup>

La dinámica de los grupos se refiere a las fuerzas que actúan en cada grupo a lo largo de su existencia y que lo mueve a comportarse en la forma en que lo hace que puede ser movimiento, acción, cambio, interacción, reacción, transformación, etc. La interacción recíproca de estas fuerzas y sus resultantes sobre un grupo dado constituyen su dinámica.<sup>40</sup>

Se dice que, en la dinámica de grupos, éste puede tener varios efectos:

- a) Efecto de ayuda. Todo grupo que tenga condiciones adecuadas tiende a mejorar a sus miembros al brindarles la posibilidad de desarrollar sus capacidades y superar sus problemas, por el sólo hecho de compartir con otras, sus vivencias e inquietudes.
- b) Efecto educativo. Cuando existe un objetivo en común, el grupo es visto como un espacio para el aprendizaje.

Cuando se organizan grupos con el fin de resolver problemas específicos, como sería el caso de los grupos de apoyo, están siempre presentes el efecto de ayuda y el educativo.

Los grupos de apoyo, se clasifican en tres tipos de acuerdo a su función. Para efecto de este estudio en particular, se retomará la peculiaridad de un grupo de autoayuda, cuya función parte del principio de que la gente tiene los mismos problemas, provee un gran nivel de entendimiento; por tanto, los beneficios son percibidos como ayuda a los miembros del grupo por sí mismo. Compartir sus preocupaciones e información a los integrantes provee de ayuda mutua.

Si bien es cierto que, en un grupo de autoayuda, el liderazgo no es asumido por ninguna persona, el papel del coordinador tiende a dirigir al grupo, basado en la dirección que toma la discusión; su función es más bien de facilitador, que como un coordinador designado. Dada la pérdida de la estructura en los grupos de autoayuda éstos tienden a ser más flexibles e informales.

Respecto a esto, los grupos de apoyo son conceptualizados como Grupos de Autoayuda de acuerdo a los (DeCS), su definición dice lo siguiente: Organizaciones que proveen un ambiente animador para intercambio social a través de actividades o relaciones individuales con el propósito de rehabilitar y ayudar a pacientes, individuos con los mismos problemas de salud o a los viejos. Incluye terapéutica social.<sup>41</sup>

En relación a las implicaciones de la temática de esta investigación, la Organización Breast Cancer define a los grupos de apoyo como aquellos grupos de personas que

experimentan situaciones similares en la vida y que se reúnen periódicamente para compartir sus vivencias, para ellas es un lugar seguro donde pueden intercambiar ideas acerca de cómo lidiar con temas difíciles. Éste, se reúne periódicamente de forma física, por teléfono o en línea.<sup>34</sup>

Los grupos de apoyo o autoayuda para las mujeres con cáncer de mama son un importante vehículo para proveer apoyo informacional y psicosocial.

Los grupos de apoyo para el cáncer tienen efectos positivos para los sobrevivientes, incluyendo beneficios informativos, emocionales e instrumentales, posiblemente mediada por varios mecanismos, tales como una mayor sensación de apoyo, mejoría en las habilidades de afrontamiento, una disminución en la sensación de ansiedad, confusión y depresión, además de la modificación en los modelos de conducta hacia los comportamientos que promueven la salud.<sup>19</sup>

Los grupos de apoyo o de autoayuda son una herramienta de gran utilidad para la adaptación de la mujer a la enfermedad y el tratamiento, incluso para la mujer que ha sobrevivido el padecimiento, buscando readaptarse a la funcionalidad de su vida cotidiana con un soporte social que le facilite el proceso.

## **CAPÍTULO V. METODOLOGÍA**

### **5.1 Diseño**

El método de investigación seleccionado para responder a la pregunta de este estudio, es el cualitativo. De la Cuesta menciona, que las preguntas cualitativas buscan comprender un área de la que se sabe poco o lo que se sabe no convence, cuando se trate de comprender situaciones complejas en las que hay datos multiculturales, o cuando se desee conocer cómo un grupo de personas experimentan un proceso, y cuando lo que se busque sea comprender un fenómeno en detalle, de manera profunda.<sup>42</sup>

En este sentido, la frase “metodología cualitativa”, se refiere en su más amplio sentido a la investigación que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable.<sup>43</sup> En otra definición, es la exploración de las experiencias de la gente en su vida cotidiana, tiene que ver con la forma en que las personas interpretan su experiencia y cómo usan esas interpretaciones para guiarse en la forma de vivir.<sup>44</sup>

Aunado a lo anterior, se emplea el enfoque fenomenológico, derivado de la palabra “fenomenon”, que significa “mostrarse a sí mismo”, poner en luz o manifestar algo que puede volverse visible en sí mismo.<sup>45</sup>

La fenomenología se caracteriza por centrarse en la experiencia personal, en vez de abordar el estudio de los hechos, desde perspectivas grupales o intencionales. Lo anterior se vincula con la descripción de las vivencias de mujeres con CaMa que acuden a un grupo de apoyo, dado que se pretende conocer la subjetividad del mundo de cada una de las entrevistadas.

La fenomenología descansa en cuatro conceptos clave: la temporalidad (el tiempo vivido), la espacialidad (el espacio vivido), la corporalidad, el cuerpo vivido y la comunalidad (la relación humana). Considera que los seres humanos están vinculados con su mundo y pone el énfasis en su experiencia vivida, la cual aparece en el contexto de las relaciones con objetos, personas, sucesos y situaciones.<sup>46</sup>

En otras palabras, las mujeres que viven la enfermedad se desenvuelven en los cuatro conceptos claves de la fenomenología, debido al interés particular en sus vivencias, se encuentra involucrado el tiempo, concepción importante para la mujer diagnosticada relativa a la representación social de muerte; el espacio, donde es retomado el grupo de apoyo, por ser un lugar donde se desenvuelve volviéndose familiar para ellas; la corporalidad, reflejo donde se consolidan y materializan las experiencias, es decir, la subjetividad de cómo la enfermedad involucra la mutilación a una parte del cuerpo tan íntima en la mujer, su seno, otorgando significados particulares a éstas vivencias; finalmente, la comunalidad o relacionalidad, la mujer es un ser social, y como tal, busca ser parte de algún recinto, por lo que en este sentido, el grupo de apoyo resulta ser un lugar donde se dan encuentros de mujeres con situaciones similares, compartidas a través de sus vivencias.

Una de las premisas de la fenomenología se refiere a que las percepciones del individuo evidencian para la existencia de su mundo, no como lo piensa, sino como lo vive; así el mundo vivido, la experiencia vivida, constituyen elementos cruciales de la fenomenología. Otra de las premisas, señala que la existencia humana es significativa e interesante, en el sentido de que siempre estamos conscientes de



algo, por lo que la existencia implica que las personas están en su mundo y sólo pueden ser comprendidas dentro de sus propios contextos.<sup>46</sup>

Vinculado a lo anterior, las vivencias que describen las mujeres con CaMa que acuden al grupo de apoyo “Fe y Esperanza”, son propias de su mundo, de la reflexión que realizan de sus vivencias diarias al afrontar la enfermedad, por lo que involucran su tiempo, su espacio, su corporalidad y su alteridad. Todo esto comprendido desde su propio contexto, es decir, de las relaciones con los sujetos, sucesos y situaciones.

Es por lo anterior, que este estudio es abordado desde el paradigma fenomenológico, donde las preguntas de quien investiga siempre se dirigen hacia una comprensión del significado que la experiencia vivida tiene para la mujer. Especialmente importante resultó que la investigadora llegó con las informantes, sin ideas preconcebidas y abierta a recibir cuanto éstas expresaron.<sup>46</sup>

## **5.2 Contexto y lugar donde se realizó el estudio**

Los planteamientos de la investigación cualitativa son más generales, no obstante, deben situarnos en tiempo y lugar.<sup>47</sup>

Al respecto, el escenario de éste estudio fue el Hospital General Regional Ignacio Zaragoza del ISSSTE.

El Hospital cuenta con atención médica de varias especialidades, entre éstas se destaca la especialidad de oncología ginecológica.

Uno de los médicos de ésta especialidad, en conjunto con una Lic. en Trabajo Social, organizan y lideran el grupo de apoyo “Fe y Esperanza”, en un trabajo

multidisciplinario con otros profesionales de la salud. A éste, acuden mujeres con CaMa, a las cuales se les brinda apoyo psicológico, conocimientos de la enfermedad, sus implicaciones, talleres de motivación, duelo, perdón, actividades recreativas, de prevención para otras mujeres y encuentros masivos durante el mes de octubre para conmemorar el mes de la lucha contra el cáncer, entre otras actividades.

El grupo de apoyo cuenta con diversas reuniones. Las sesiones de educación biológica, nutricional, emocional y de actividad física son realizadas bimestralmente; mientras que las sesiones de apoyo psicológico se llevan a cabo cada mes. Sin embargo, la Lic. que lidera este espacio, en todo momento valora las necesidades de éstas mujeres, por lo que, si alguna requiere atención individual, es derivada con el profesional correspondiente.

Una de las características de la investigación cualitativa, es que debe ser conducida primordialmente en los ambientes naturales de los participantes, el hospital se transforma en ésta naturalidad para las mujeres, al pasar la mayoría de su tiempo en él, donde transcurren las vivencias que encierra la enfermedad, en compañía de la amistad, solidaridad y apoyo que les proporciona el grupo.

### **5.3 Participantes.**

Las informantes de ésta investigación, son mujeres mayores de 18 años, diagnosticadas con CaMa, sin importar el estadio, pero como característica primordial es su participación en el grupo de apoyo. Así mismo, fueron entrevistadas

quienes aceptaron compartir sus vivencias relacionadas a la enfermedad y el grupo de apoyo.

Para la selección de las participantes, fue empleada la estrategia del muestreo teórico, donde el número de “casos” estudiados carece relativamente de importancia. Lo importante es el potencial de cada “caso” para ayudar en el desarrollo de la comprensión teórica sobre las vivencias de éste grupo de mujeres.<sup>43</sup>

#### **5.4 Técnicas de recogidas de datos.**

La entrevista en profundidad, fue la técnica de investigación seleccionada para obtener los discursos de las participantes del estudio.

Las entrevistas cualitativas en profundidad, se entienden como reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y las mujeres, dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas respecto a sus vidas, experiencias o situaciones.<sup>43</sup>

Las mujeres son portadoras de una palabra que posee múltiples significados. Ésta es una tarea eminentemente hermenéutica que requiere el apoyo de anotaciones, de la formulación de preguntas para explorar en otro momento o desde otros ángulos algún tema, de la manifestación de algún señalamiento. Lo anterior, permite acceder, a través de múltiples formas de significaciones íntimas que habitualmente se suelen desconocer.

El desarrollo de la entrevista en profundidad indudablemente permite que la mujer resignifique su experiencia, que produzca un discurso con sentido para ella misma.<sup>48</sup> (Anexo 1)

Para lo anterior, fue empleada una grabadora que aseguró el registro de la información.

## **5.5 Recolección y análisis de datos**

La recolección de los datos fue concluida al obtener seis entrevistas, que permitieron la saturación teórica del fenómeno.

El análisis de los datos, se realizó bajo la propuesta de Souza Minayo, análisis de contenido temático, que consiste en descubrir los núcleos de sentido que componen una comunicación, cuya presencia o frecuencia signifiquen algo para el objeto analítico apuntado. Se divide en tres etapas:

La primera etapa el pre-análisis, consiste en la elección de los documentos a ser analizados y en retomar las hipótesis y los objetivos iniciales de la investigación.

Durante el proceso de la recolección de ésta investigación, se procedió a la transcripción textual de las entrevistas, las cuales tuvieron una duración alrededor de una hora, esto fue realizado de forma rigurosa y minuciosa, escribiendo las preguntas, respuestas, a su vez, se citaron las emociones que surgieron en el momento de la entrevista (llanto, alegría, ira, etc.)

Posterior a esto, se continuo con *la lectura fluctuante* del conjunto de las entrevistas, donde el investigador tomó contacto directo e intenso con el material de campo, dejándose impregnar por su contenido. Para esto, se organizó la información en emic y etic, leyendo en repetidas ocasiones el material.

Durante la segunda etapa de ésta propuesta, se continuó con la exploración del material, que consiste esencialmente en una operación clasificatoria que apunta a

alcanzar el núcleo de comprensión del texto. Lo anterior se realizó, con una búsqueda profunda, para encontrar categorías que son expresiones o palabras significativas en función de las cuales el contenido de un habla es organizado, es decir, se procedió a la clasificación de categorías empíricas, lo cual, fue conseguido a través de ideas, intuiciones e interpretación imparcial por parte del investigador, simplemente dejando que el discurso hablara.

A continuación, se realizó una tabla de frecuencias con los códigos empíricos resultantes, en búsqueda de los que emergieron con mayor número. De éstos emergieron las categorías y subcategorías, las cuales fueron reestructuradas en diversas ocasiones, considerando que se realizaron múltiples ejercicios para la comprensión de su interpretación debida.

Finalmente, en la tercera etapa, tratamiento de los resultados obtenidos e interpretación, de Souza Minayo propone que los resultados brutos son sometidos a operaciones complejas que permiten poner en relieve las informaciones obtenidas. A partir de esto, se proponen inferencias y se realizan interpretaciones, interrelacionándolas con el marco teórico diseñado inicialmente, lo cual conlleva a abrir otras pistas en torno de nuevas dimensiones teóricas e interpretativas. Para la presente investigación en particular, se entretrejieron las categorías empíricas a la luz de la teoría del Desarrollo Humano de Rosemarie Rizzo Parse, sustentando las categorías analíticas emergidas, de igual manera se recurrió a otros estudios similares en el tema.<sup>49</sup>

Todo lo anterior, permitió describir los significados que brindan las mujeres a las vivencias de la enfermedad, en compañía de un grupo de apoyo.

## **5.6 Temporalización**

El estudio se inició en el mes de Julio de 2014, con la búsqueda de antecedentes que contribuyeron en el planteamiento del problema y la propuesta inicial de un marco conceptual. En ésta misma fecha, se reconoció el campo, efectuando visitas de inmersión.

Previo, durante el mes de mayo de 2014, se realizaron algunas entrevistas, derivadas del proyecto “Beneficios de un grupo de apoyo para mujeres con cáncer de mama”, de las cuales, emergió el presente proyecto, sus entrevistas fueron realizadas del mes de febrero al mes de junio de 2015.

En los meses posteriores se procedió al análisis e interpretación de datos del material obtenido. El proyecto de investigación fue concluido en el mes de mayo de 2016.

## **5.7 Aspectos éticos y legales.**

Durante la presente investigación se tomaron en cuenta diversos tratados internacionales, como el Código de Núremberg,<sup>50</sup> la Declaración de Helsinki,<sup>51</sup> el informe de Belmontes.<sup>52</sup>

Asimismo, en concordancia con las disposiciones nacionales se tomó en cuenta la Ley General de Salud,<sup>53</sup> en las disposiciones del Título Quinto Investigación para la salud, considerando ésta investigación de bajo riesgo debido a que no se ocasionaron daños físicos ni emocionales a las informantes que participaron.

**Protección a la intimidad.** Les fue proporcionado un consentimiento informado, donde se describió y explicó los objetivos del estudio, se les explicó en qué consistía su participación, enfatizando en la posibilidad de detener la entrevista en el momento deseado por ellas, o incluso respetando su negativa de no responder alguna de las preguntas, tal como lo estipula la Ley antes mencionada. Para la protección de los datos personales y la intimidad de las participantes, se analizó la información de manera general, sin personalizar ningún testimonio. Para esto fueron utilizados pseudónimos referentes a valores de la vida, como Fe, Libertad, Bendición, Amor, Alegría y Esperanza; elegidos por ellas mismas o asignados por la investigadora. (Anexo 2)

## **5.8 Rigor metodológico**

**Credibilidad.** Se refiere al valor de “verdad” o “verosimilitud” de los hallazgos que se han establecido por medio de observaciones prolongadas, compromisos o participación con las informantes o la situación en la que el conocimiento acumulativo es lo “verosímil” o las experiencias vividas por quienes son estudiadas.<sup>45</sup>

En otra definición, la credibilidad se refiere a cómo los resultados de una investigación son verdaderos para las personas que fueron estudiadas y para otras personas que han experimentado o estado en contacto con el fenómeno investigado.<sup>54</sup>

Este criterio se cumplió en la presente investigación, dado que se estableció con las informantes una relación de amabilidad y empatía, demostrando interés, escucha activa con cada una de las mujeres.

**Auditabilidad.** Es la posibilidad de que otro investigador pueda seguir la pista o la ruta de lo que el investigador original ha hecho. Para ello es necesario un registro y documentación completa de las decisiones e ideas que el investigador haya tenido en relación con el estudio. Esta estrategia permite que otro investigador examine los datos y pueda llegar a conclusiones iguales o similares a las del investigador original siempre y cuando tengan perspectivas similares. Este proyecto de investigación cuenta con un análisis detallado de su realización, lo que permite que este criterio sea validado dentro de la rigurosidad.<sup>54</sup>

**Transferibilidad.** Se refiere a si un hallazgo particular del estudio se puede transferir a otro contexto o situación similar y sigue preservando los significados, las interpretaciones y las inferencias particularizadas del estudio completo. Debido a que el propósito de la investigación cualitativa no es producir generalizaciones sino más bien comprensión y conocimiento a profundidad en fenómenos particulares, el criterio de transferencia se centra en las similitudes generales de los hallazgos bajo condiciones, contextos o circunstancias ambientales similares. Las similitudes con otras situaciones semejantes pueden contribuir a ampliar los usos del conocimiento. Es responsabilidad del investigador establecer si este criterio puede satisfacerse en un contexto similar, y al mismo tiempo preservar los hallazgos particulares originales del estudio.<sup>45</sup>



Se espera que los hallazgos resultantes de éste estudio puedan ser transferidos a otras investigaciones similares en diferentes instituciones de salud, considerando que la literatura a nivel internacional comprueba la efectividad de los grupos de apoyo para mujeres que padecen el CaMa.

## CAPÍTULO VI. HALLAZGOS Y DISCUSIÓN

Los discursos de las mujeres entrevistadas en el estudio, permitieron descubrirlos significados que otorgan a sus vivencias en torno a la enfermedad y acompañadas por un grupo de apoyo. A continuación, se presentan las categorías y subcategorías emergidas del análisis de datos:

**FIGURA 2. Esquema conceptual de las vivencias de desarrollo humano en mujeres con cáncer de mama que participan en un grupo de apoyo**



Fuente: Elaborado por Miriam Paola Bretado de los Ríos

## **A. El significado de vivir un proceso de cáncer, no de muerte**

Parse cita a Dilthey, quien menciona que el significado, es lo que la expresión enuncia y la comprensión entiende, él tenerlos debe apuntar más allá de uno mismo. Es una imagen que es valorada desde lo que es, fue y será el ser humano, invitando al lenguaje desarrollado con palabras y movimiento y sin ellos. Es el contenido lingüístico e imaginario de alguna situación y la interpretación que le otorga,<sup>37</sup> como ejemplo, la mujer padeciente de esta dolencia.

El proceso de vivir un CaMa se caracteriza como una enfermedad lenta, silenciosa y furtiva. La palabra “cáncer” provoca sentimientos negativos, los cuales, brotan desde el momento de la sospecha, la confirmación del diagnóstico, el tratamiento, la familia, lo cual genera incertidumbre, dolor, emociones desbordadas, sensación de cargar con un proceso o sentencia de muerte, haciendo que la mujer se perciba diferente y excluida de la sociedad.<sup>16</sup> Todo esto, conlleva una serie de cambios personales, familiares, sociales y espirituales, donde la mujer debe decidir entre múltiples opciones que se le presentan.

Por lo anterior, el proceso de la enfermedad vivido por las mujeres, adquiere un significado que no es estático, sino siempre cambiante, de acuerdo a lo que, en ese momento, es verdad para la mujer y su entorno.

De lo anterior, surgen las siguientes subcategorías:

*a.1 La reacción inicial... No sé lo que pasará*

*a.2 Ocultar la enfermedad*

*a.3 El peso de ser una mujer con CaMa*

#### *a.4 Permitirme el acompañamiento y apoyo de mi familia*

##### **a.1 La reacción inicial...no sé lo que pasará**

La reacción inicial de una mujer que acaba de ser diagnóstica con cáncer de mama es un momento que jamás olvidará, esa sensación de perder el control en todos los sentidos, le genera un sentimiento de amenaza, la enfermedad es concebida como una herida que trae de nuevo lesiones anteriores o traumas de la vida. Lo anterior, es influenciado por el proceso o sentencia de muerte que representa socialmente la enfermedad, ese miedo persistente a la muerte.<sup>26</sup>

Al respecto, las representaciones sociales de una enfermedad son determinantes de los comportamientos culturales con respecto a la misma, en las cuales confluyen un complejo conjunto de conocimientos científicos y populares, la escala de valores y otros elementos culturales como las creencias, que determinan la reacción general de la sociedad y la particular de cada individuo frente a una enfermedad.

Es por esto, que una investigación, describe como la palabra “cáncer de mama se asocia a muerte inevitable, terror, sufrimiento, devastación, incurabilidad, impotencia y dolor.<sup>55</sup>

Al recibir la noticia del diagnóstico la mujer vive un proceso desconocido, no sabe lo que sucederá en los próximos meses, en su mente la palabra muerte gira constante, además el estigma, el dolor, la incertidumbre, entre muchas otras emociones negativas que se desbordan en ese momento oscuro. Esto se evidencia en los siguientes discursos.

*...primero estás como cerrada a que no sepan muchas cosas... me dio mucha depresión el diagnóstico de CaMa, como fue tan rápido.*

*(Fe)*

*...hubo un cambio de carácter, estaba yo muy enojada, mis emociones se distorsionaron, fue como que no sabía yo ni que, ni donde estaba, ni quien era... me voy a morir porque la gente se muere de este de cáncer y no hay nada que hacer... me llene de mucho miedo, a pesar del coraje (Libertad)*

*No había tenido ni tiempo de llorar ni nada, en ese momento me dio casi un ataque de nervios y me puse a sollozar nada más y no paraba, hasta que me solté a llorar... fue un mal sueño, una pesadilla... estar viviendo el dolor de la enfermedad, la muerte...*

*(Amor)*

*...en ese momento no sabía ni que pasaba, se me puso la mente en blanco...yo como que, si me la creía y no... trataba de no tocar el tema, de no recordarlo, me encerré en eso... con mi esposo me solté a llorar, le dije como todo el mundo que pasa por el cáncer, vamos a poner las cosas en claro, vamos a organizar los papeles, a lo mejor me dan 6 meses, toda dramática, fue un momento de sentimientos encontrados (Alegría)*

Vinculado a los discursos anteriores, la reacción inicial de las mujeres ante el CaMa, es el enfrentamiento ante una situación que sale fuera de su control, donde sus

emociones se distorsionan, hay un bloqueo mental, debido a la representación social que involucra el CaMa, asociado a un proceso o sentencia de muerte,<sup>26,55</sup> acompañado por un sentimiento de incertidumbre, donde la mujer anticipa una idea de todo lo que sucederá, lo cual es descrito por Parse como la estructura completa, esto la mueve para tomar decisiones, mientras anticipa resultados, pero con la ambigüedad de no conocer cuáles serán, viviendo la paradoja certeza-incertidumbre,<sup>37</sup> donde elige vivir la última de estas, puesto que la mujer define y vive una creación influida por su visión del mundo y sus valores<sup>56</sup>, en este caso, por la simbolización del cáncer que representa la muerte, los futuros tratamientos, las posibles consecuencias, la pérdida de su seno o su vida, el sufrimiento de vivir este proceso se convierte en la mayor incertidumbre que han vivido hasta ese momento.

En la incertidumbre, la mujer imagina nuevas posibilidades, como morir, sufrir, perder, sin embargo, este universo o mundo propio le abre oportunidades vastas para inventar conexiones que nunca había imaginado y, de ésta forma, obtener resultados distintos, mediante analogías inusuales, de acuerdo con Bruteau citado por Parse.<sup>37</sup> Todo este proceso no será de forma inmediata, sino que es un proceso que inicia la mujer en el momento que es diagnosticada con la enfermedad.

Como consecuencia, es evidente que la mujer al ser diagnosticada con el CaMa, escucha un proceso o sentencia de muerte, por lo cual pierde el control de su vida, donde todos los planes futuros, como el comenzar un nuevo día, continuar las actividades cotidianas en compañía de su familia, el trabajo, la seguridad de saberse saludable son perdidas en cuestión de minutos, ese momento del diagnóstico en el

cual, sin preámbulo, ni consideración el profesional médico le comunica la noticia, lo que produce en ella un descontrol súbito de sus emociones.

Las mujeres lo describen como un momento sumamente difícil de asimilar, lleno de emociones negativas, de las cuales, destaca la incertidumbre que es impregnada con un estigma de muerte.

Esto, es correspondiente con un estudio que describe tres etapas de la enfermedad, siendo lo anterior coincidente con la primera etapa, llamada aguda, donde la mujer con CaMa refiere una sensación de pérdida de control y la interrupción del presente inmediato.<sup>26</sup> Asimismo, en un estudio realizado en mujeres brasileñas, se describe como el “cáncer” provoca sentimientos negativos, haciendo que la mujer se perciba diferente y excluida de la sociedad, cuando es acometida por ésta enfermedad.<sup>16</sup>

## **a.2 Ocultar la enfermedad**

La falta de control y vulnerabilidad que siente la mujer al recibir la noticia de la enfermedad, le provoca un sin número de emociones y sentimientos negativos, enmarcado por el contexto del estigma de la muerte que representa el CaMa. La mujer enfrenta un sentimiento de incertidumbre ante la vida propia, por lo cual, decide ocultar la noticia ante su familia, su círculo social y ella misma, no encuentra el empuje o coraje de revelarse y exponer la situación de manera abierta, debido a que la noticia le produce altos niveles de estrés, superando todas las estrategias de afrontamiento conocidas por ella.<sup>57</sup>

Aunado a lo anterior, que, al enfrentarse al diagnóstico de CaMa, la respuesta de la familia, presenta comportamientos de miedo, asociados al hecho de que la

enfermedad es considerada mortal o por la imposibilidad de cura. Así, los familiares, en la mayoría de los casos, demuestran reacciones ineficaces, afectando el equilibrio y la dinámica familiar.<sup>58</sup>

Simultáneamente, la mujer se ha determinado con base en la identidad femenina que ha quedado tradicionalmente definida a partir de su función reproductora, por lo tanto, la identidad de las mujeres parte de la percepción de igualdad «mujer=madre». Estos estereotipos son asignados culturalmente y se encuentran principalmente las siguientes características: ser amorosa, altruista, dedicada y desprendida, entre otros, además de encontrar su realización personal a través de los otros, quienes principalmente son hombres, ya sea el padre, los hermanos, el esposo o los hijos, es decir principalmente su familia.<sup>59</sup>

Como consecuencia, la mujer al iniciar este proceso de cáncer, se enfrenta a toda una serie de ideas, contextualizadas en su historia personal, la representación social de la enfermedad, lo cual, le exige guardarse sus pensamientos, disfrazarlos u ocultarlos hasta el momento en que sea imposible hacerlo más.

Lo anterior, es evidenciado en los siguientes discursos:

*...el personal de salud iba a buscarme, para darme la noticia...no vayan a la casa, está mi hija y no quiero que se entere...Me preocupó mucho al decirle a mi familia, pensaba – como les digo-. Se los dije ya cuando me iban a operar... (Fe).*

*...no sabía ni como decírselo a mis hijos y a mi esposo... no quería, no sabía cómo hacerlo, me daba miedo...les comenté a cada uno*



*de mis hijos hasta que realmente sabía que era cáncer, cuando ya había salido de la biopsia (Libertad).*

*...pedí que no le dijera a mi hija...estudiaba y trabajaba como cajera principal, me preocupaba porque le faltaba dinero, ya veremos cómo se lo decimos después... se me iba a caer el cabello, se lo tuve que decir poco a poco... (Alegría)*

*...no le dije a mi familia, hasta el día en que... me dijeron te traes mañana tus donadores...fue cuando les dije...necesito donadores porque tengo cáncer...entiendo que quedaron en shock...(Esperanza)*

Los discursos reflejan lo descrito por Jourard, quien es citado por Parse, revelar u ocultar es detonado por elegir y ser auténtico, siendo esto una reflexión de salud.<sup>37</sup> La mujer al enfrentarse a la confirmación del diagnóstico decide ocultar la noticia de la enfermedad a su familia, enfrentando los demonios de la enfermedad en soledad, anteponiendo su vida a la estabilidad emocional de sus familiares, lo cual denota la percepción que tiene la mujer de su bienestar.

En efecto, es consecuencia del sentimiento de vulnerabilidad, fragilidad e incertidumbre que le provoca el CaMa. Ocultar o esconder la enfermedad le da a la mujer la oportunidad de callar advertidamente lo que se pudiera o debiera decir, de disfrazar la verdad,<sup>60</sup> de posponer el momento hasta que sea inevitable. En un momento dado, vive la dualidad, revelarse u ocultarse frente a los sucesos que le ocurren y en un proceso mutuo con su familia, reflejando la forma de relacionarse

con ellos. Sin embargo, todo es parte del proceso de la enfermedad que la mujer vive con el día a día, son las elecciones que toma de acuerdo a sus vivencias, a los recursos de afrontamiento y apoyo, a su historia personal, entre otros factores.

Finalmente, se revela a sí misma y a sus familiares cuando el tiempo no le permite ocultarlo más, lo cual requiere de coraje e involucra un proceso de convertirse en una persona diferente a la que había sido anteriormente, permitiéndole conocer a los otros y a ella misma, al exponer emociones y sentimientos propios del ser humano, quien representa un misterio, una apreciación de lo inexplicable, de acuerdo a Parse.<sup>37</sup>

En este sentido, la mujer con CaMa denota un reflejo de su salud al inicio de la enfermedad, en el cual decide afrontar los pensamientos y sentimientos negativos en soledad, sin buscar ayuda, sin recurrir a esa comunidad de amor a la cual ella dio vida, presagiando que la enfermedad representa un peligro para el cotidiano de su familia. Esto hace que la mujer viva un proceso complicado para aceptar la enfermedad, debido a que, entre las múltiples opciones que le presenta el universo ella decide ocultar y posponer la situación, lo cual es un reflejo de su bienestar.

Existen estudios que son acordes a los resultados descritos en la presente investigación, como ejemplo, un estudio en México, comenta que las mujeres al cumplir con su rol materno y presentar la enfermedad, les genera una situación devastadora dentro de su hogar, poner en tela de juicio su vida, pues es un hecho que la supervivencia está en riesgo a corto o largo plazo, y puede sobrevenir un desenlace, manteniendo una zozobra en cuanto al futuro de su familia.<sup>57</sup> Asimismo, otra investigación describe como el diagnóstico de cáncer ocasiona,

inmediatamente un impacto en la familia de la persona acometida por la enfermedad y en su círculo de amistades. Conlleva a un momento de crisis, tanto para la persona afectada como para su familia, reflejándose en el ambiente social en que está inserta.<sup>55</sup>

### **a.3 El peso de ser una mujer con cáncer**

El peso del cáncer es referente al estigma o proceso de muerte que la sociedad ha otorgado a la enfermedad a través del tiempo, aunado a la identidad femenina que se otorga a la mujer, lo cual se constituye como un peso o una carga.

Desde la antigüedad el cáncer ha producido tanto horror, pues en ausencia de los tratamientos modernos, un tumor de mama se dividía rápidamente. Continúa un profundo arraigo en las creencias religiosas, interpretando el cáncer como castigo, prueba o voluntad divina.

Actualmente, se le asocia con terribles consecuencias cercanas a la muerte como la mutilación o amputación, también ha sido vinculado a dolores insoportables.

Es por esto que, en el 2009, un grupo de mujeres con CaMa asociaron la enfermedad con muerte, dolor y recelo de ser estigmatizadas. Es representada como una enfermedad incurable que afecta la esfera psicológica, familiar y social de la mujer; es la condición más dolorosa, menos entendida médicamente y menos evitable que la enfermedad cardíaca, diabetes o el SIDA.<sup>55</sup>

Vinculado a lo anterior, el peso de ser una mujer con cáncer es cargar con el estigma de la enfermedad, pensar en muerte, dolor, abandono de la familia, cambio de roles,

rechazo de la pareja, pérdida de la femineidad y de la esencia como mujer ante la sociedad.

Se debe agregar que éstas predisposiciones giran alrededor de la identidad femenina tradicional, que coloca a la maternidad, como un eje articulador de la femineidad. Así la historia personal, las elecciones vitales y el proyecto de vida de la mayoría de las mujeres se ordena a través de esta experiencia. Ser madres confiere a la mujer el estatus de adultas sociales y es la fuente de reconocimiento público más importante para algunas de ellas.<sup>61</sup>

En consecuencia, el peso de ser una mujer con cáncer, involucra asuntos propios de la enfermedad, pero también cuestiones de la identidad como mujer en una sociedad establecida y observante. Lo anterior se refleja en los siguientes discursos:

*...me dio mucha depresión, fue tan rápido... lo bueno es que no tengo a nadie quien me vea, por eso no me veo yo en el espejo, no me gusta... ¿Quién me dará una segunda oportunidad? ¿Quién me va a querer así?... ¿para qué guiso? ¿Para quién? ¿Para qué hago esto? ¿Para qué hago lo otro? pasaba días sin comer y no salía para nada... que nadie se enterará... ¡no tenía por qué hacer de comer! (Fe).*

*... sientes ese vacío, el que ya no eres completa... Llego mi esposo y me dijo mira que fea te ves. Todo eso a mí me etiquetó, sin cabello, cejas, pestañas, sin seno, era yo horrible (Libertad).*

*...ver que mis hijos me hacían todo, me sentía indigna de comer, indigna de que me dieran la ropa limpia, me daba vergüenza que lavaran mi ropa, mi ropa interior... en la mesa al comer, decía, no me he ganado este plato... (Bendición)*

El CaMa es un proceso dinámico para la mujer, siempre en constante movimiento. Al atravesar la noticia de la enfermedad, continúa el recorrido en el camino, llegan los múltiples tratamientos: la cirugía mutilante, la quimioterapia y radioterapia, ocasionando efectos secundarios con estragos en su vida, entre ellos se destaca la pérdida del seno, la caída del cabello y vello del cuerpo, la falta de fuerza, la fatiga, el dolor físico, el vómito, la náusea, la sensación de perder el control, el dolor físico y emocional.<sup>62</sup> Todo esto, se transforma en un peso para la mujer, la carga de ser etiquetada con la enfermedad, el yugo de la muerte.

Aunado a lo anterior, la familia se encuentra involucrada dentro de este proceso, por lo que, al igual que la mujer, vivencia muy de cerca este fenómeno. En los discursos, se destaca una falta de estrategias de afrontamiento, por parte de ambos, lo que provoca situaciones desagradables que afectan negativamente la estabilidad emocional de la mujer, haciéndole sentir el peso del cáncer.

Por otra parte, pero en el mismo sentido, las situaciones relatadas reflejan cuestiones de identidad de género, es decir, la mujer al estar constituida por los estándares que marca la sociedad, de acuerdo al rol que comúnmente se le otorga.<sup>59</sup> Emergen dos cuestiones: la primera, representada por Fe es esa mujer que no encuentra su sentido de vida por no disponer de una pareja que la acompañe en el cotidiano, aunado a la perspectiva de cargar con el peso de las secuelas de la

enfermedad, haciéndole sentir inseguridad acerca de la posibilidad de conseguir otra pareja que la acepte; la segunda cuestión, ejemplificada por Bendición, es referente al reajuste obligatorio de roles dentro de la familia, como apoyo durante la enfermedad a la mujer, a quien le incomoda esta situación, dado que se encuentra predispuesta a un vínculo de amor incondicional y desmedido hacia la familia, donde asumía, la mayoría de las funciones domésticas, emocionales y de amor para la familia.

En definitiva, el peso de ser una mujer con cáncer, no solamente debe ser atribuido al CaMa, sino también, a las concepciones que la sociedad tiene de esta enfermedad y la mujer.

Es coincidente un estudio que refiere, cómo el escuchar la palabra cáncer y su diagnóstico automáticamente la persona lo entiende como fallecimiento inmediato. Supone una auténtica crisis al asociarse a un sufrimiento prolongado, a una separación de los seres queridos, a no poder realizar ciertas cosas en la vida y a no conseguir metas fijadas.<sup>63</sup>

#### **a.4 Permiéndome el acompañamiento y apoyo de mi familia.**

La mujer al vivir el proceso de la enfermedad, atraviesa una serie de cambios radicales en su vida y en la de las personas que la acompañan, su familia. La familia es definida como un grupo de personas, emparentadas entre sí que viven juntas,<sup>56</sup> constituye una comunidad de amor y de solidaridad, una comunidad que no encuentra su fundamento último ni en la ley que le otorga la reglamentación, ni en

la utilidad que pueden extraer de ella sus componentes, sino en la capacidad de amar familiarmente y de fundar sobre este amor una comunidad de vida.<sup>64</sup>

Retomando el concepto último, al igual que la mujer, la familia como una comunidad de vida, resiente los estragos de la enfermedad, empero, el amor, la unidad y la solidaridad trascienden los demonios de la enfermedad para acompañar, apoyar y emprender juntos el proceso de la enfermedad.

Es un esfuerzo compartido por intercambiar roles dentro de la familia. La mujer vivencia esta transición con un mayor esfuerzo, dado que está acostumbrada a dar incondicionalmente a su familia,<sup>61</sup> sin embargo, en esta situación se permite el acompañamiento y apoyo para que le brinden la atención necesaria, con base en las necesidades que se presenten en el transcurso de la enfermedad, para que efectúen sus cuidados.

En efecto, el acompañamiento y el apoyo resultan sumamente importantes para el afrontamiento adecuado de la enfermedad, se destaca que el cáncer altera profundamente las funciones físicas, el bienestar psicológico y la vida social de los pacientes.<sup>65</sup> En este sentido, el acompañamiento es estar o ir en compañía de otra u otras personas, es participar en los sentimientos de alguien,<sup>66</sup> más aún, el apoyo es definido como la cantidad de ayuda que se recibe, la satisfacción que produce está ayuda y las personas que la proporcionan.<sup>67</sup>

Por lo tanto, es indiscutible la importancia del acompañamiento y apoyo de la familia, durante el proceso de la enfermedad. Lo anterior se describe en los siguientes discursos:

*...mis hijos...ya no la vamos a dejar sola...ahora que me operaron se vino a cuidarme... vino el relevo de Veracruz... mamá hazte a la idea que no te vamos a dejar sola...mis hijas ...mamá tú sabes hacer muchas cosas. Me metió por internet para que tomará un curso de actualización de muñecas...me inscribió...me compró mi computadora (Fe).*

*...la que sabía todo era mi hermana... entraba a las consultas conmigo. Ella fue mi ángel...tenía que estar bien atenta porque no se nos podía ir nada...era la que ponía sus oídos para ...todas las indicaciones...me decía...no te van a picar tus manitas...nada más cuando oigas el disparo cierra tus ojos...Ella me dejaba hacer lo que yo quisiera, llorar, romper, patalear, aventar las cosas y decir muchas cosas (Libertad).*

*...mi hijo...me planto diciéndome, mamá es el tiempo de que recibas y empecé a recibir. Mis cuatro hijos han sido instrumentos de Dios para suplir mis necesidades. Mi hija mayor suple mi necesidad emocional y económica, por mi hijo tengo el servicio médico, gracias a él estoy viva, la hija que sigue regresó conmigo, su apoyo, la limpieza...los carteles de motivación son de ella, el más chico me escribió versículos de la biblia y mamá te amo... mi mamá cuando le marco y me contesta, hola princesa ¿cómo estás? Eres una hija del rey... ¡siento maravilloso! (Bendición)*



*Mi esposo...al terminar las quimioterapias ¿te van a dar radioterapia? ¿Quieres que te acompañe? Si me van a dar, no es necesario que me acompañes, todo está bien...mi hijo...en sus tiempos libres me acompañaba a las quimioterapias...no me quería cortar el pelo, mi hija bien linda y mi esposo me llevaron a comprar una peluca, en la tienda se me caía todo el pelo, (llanto) le decía a mi hija, recógelo, júntalo, nunca me protesto, lo iba recogiendo... siempre me andaba cuidando, mamá, ya se te hizo de lado...me acomodaba, ya vete a bailar, me decía...(Alegría)*

Considerando lo anterior, es cierto que la familia de la mujer con cáncer, adquiere un papel muy importante en su recuperación. Al ser su primera red de apoyo, el acompañamiento y el soporte que se le brinde es determinante, dado que es considerada una estrategia de afrontamiento que permite transitar el proceso de la enfermedad de una forma más plausible.<sup>62</sup>

Durante el proceso de la enfermedad, la mujer toma elecciones diariamente, éstas son de acuerdo a su historia personal, a los estándares que establece la sociedad, al proceso de la enfermedad y a la situación que enfrenta, es de esta forma, como decide moverse en una dirección, en este caso, elige permitirse el acompañamiento y el apoyo de su familia, encontrando una oportunidad de sobrevivir al CaMa, y a su vez, una restricción en el rol que comúnmente ocupa dentro de su familia.

Lo anterior, coincide con lo descrito por Parse en su teoría, donde el ser humano busca la oportunidad en una dirección, restringiendo el movimiento en otra, pero a la vez existen ambas, oportunidades y restricciones, en lo que ya fue escogido y en

lo que no se elige<sup>37</sup>. Cada situación que se le presenta durante la enfermedad a la mujer, es una oportunidad de decidir, referido por Parse, como eventos en el universo.<sup>37</sup>

Por otra parte, los discursos reflejan el transitar de la familia durante el proceso de la mujer, el cambio de roles, la organización para responder adecuadamente a los requerimientos de la enfermedad. Esto implica, vivir las situaciones difíciles con ella, ser su apoyo incondicional, hacerla sentir valiosa y productiva, suplir sus necesidades emocionales, económicas, físicas, motivacionales, estar presente, cuando ella no está en sí misma, es decir, cuando hay confusión, dolor, bloqueo, ser sus oídos, ojos, brazos, su terapeuta, ser la hermana, hija, hijo, esposo o madre que entiende desde el corazón a la mujer con CaMa.

En este sentido, la mujer, al permitirse ser acompañada y apoyada por su familia, encuentra la primera red de apoyo para enfrentar la enfermedad con más recursos. Asimismo, emerge algo distinto de éstas mujeres, al percatarse de todo el amor que su familia está dispuesta a otorgarle, amor que se refleja en la disposición del tiempo, la contención emocional, los cuidados que le brindan, así como el hecho de no ser solo una familia cuidada por la madre o esposa, sino ser realmente esa comunidad a la que ella dio vida, una asociación de amor y apoyo.

Entre los estudios que reflejan lo encontrado en la presente investigación, se presenta el reporte de lo siguiente “el apoyo familiar es el recurso que utilizan las pacientes para afrontar la enfermedad; asimismo los hombres se han involucrado con sus parejas en el proceso de la enfermedad tanto en aspectos médicos, así como psicológicos, la aceptación de cambios físicos y el apoyo en actividades en el

hogar y cuidado de los hijos.<sup>57</sup> Por otro lado, en una tesis de Maestría, se reporta la importancia del apoyo por los miembros de la familia, puesto que las mujeres perciben un buen apoyo familiar desde el momento del diagnóstico con acompañamiento a las citas médicas, durante el tratamiento, con el sostén de las actividades del hogar.<sup>62</sup>

## **B. La conexión con el grupo de apoyo**

El CaMa es un proceso que detiene por un momento la vida de la mujer, le hace atravesar una secuencia de eventos, que desencadenan nuevos significados en sus vivencias.

Se desarrollan en el contexto de un grupo de apoyo, definido por Breast Cancer, como el lugar donde las mujeres experimentan situaciones similares en la vida y se reúnen periódicamente para compartir sus vivencias, es un lugar seguro donde pueden intercambiar ideas acerca de cómo lidiar con temas difíciles.<sup>34</sup>

Es decir, un grupo de apoyo es un lugar donde las mujeres pueden vivir la cercanía, la conexión que les da un sentido de pertenencia, solidaridad, empatía y amor fraternal.

El grupo de apoyo representa conexión, la cual, en un sentido plural, son las amistades, la mancomunidad de ideas e intereses.<sup>68</sup> La conexión descrita por Parse, se refiere al “estar y ser con otros, sus ideas, las situaciones y los objetos”. La mujer al vivir esta conexión, decide salir de las situaciones conocidas, del entorno familiar en él que siempre se sintió segura, de las personas que toda su vida cuidó, para enfrentarse a situaciones distintas, abrirse a conocer gente nueva, diferente,

puesto que, unificarse en esta conexión, es formar parte de una comunidad donde mujeres desconocidas (en un principio), comparten las vivencias de la enfermedad principalmente, pero dentro del mismo margen, también el cotidiano de sus vidas, lo que significa, el proceso de una unión superior,<sup>37</sup> la transformación y el renacimiento de estas mujeres.

De lo anteriormente descrito, surgen las siguientes subcategorías:

*b.1 La creación de un espacio en común*

*b.2 El poder de cambiarme*

*b.2.1 El cuidado de mi ser*

*b.3 Ser voz para otras mujeres*

### **b.1 La creación de un espacio común**

La creación de un espacio en común, se refiere al lugar donde se origina una conexión entre diversas mujeres que padecen el CaMa.

La creación, implica hacer nacer algo o darle vida (RAE), en sentido figurado. Parse, retoma este concepto, el cual describe como, la creación personal, que conecta a las mujeres entre ellas mismas y sus proyectos, brindándoles la posibilidad de afrontar y trascender la enfermedad con mayores recursos, obteniendo beneficios más allá de lo establecido.<sup>69</sup>

El espacio en común se vivencia dentro del grupo de apoyo, empero, va más allá de una estructura física, o un grupo de personas reunidas, es un espacio donde las mujeres se sienten acompañadas al encontrar similitud en sus vivencias, es la interrelación mujeres – entorno, mediada por procesos vinculados a las costumbres, valores, contacto con los diversos contextos y los fenómenos que se estructuran a

partir de las vivencias de una mujer con la enfermedad (miedo, incertidumbre, dolor, tristeza, alegría, esperanza, paz, seguridad, expectativas de cambio, satisfacción, entre otras.<sup>37</sup>

Por lo tanto, la creación de un espacio en común es el momento de reunión donde acuden las mujeres a cualquier sitio (el hospital, un jardín, una iglesia, etc.) para encontrar esa conexión cadenciosa que las ayuda a trascender la enfermedad en un conjunto de similitudes humanas. Esto se refleja en los siguientes discursos:

*En el grupo de apoyo descubrí que lo que estaban platicando era coincidente a lo que nosotros estamos padeciendo... me dio un panorama más completo, es cierto...lo estoy padeciendo (Fe).*

*En el grupo de apoyo cada quien platica sus vivencias...muchas veces piensas es cierto, sentí eso, pasé por eso, o... yo no sentí eso...(Alegría).*

*...el ver a otras personas padeciendo lo mismo que tú...que rescatas algo de lo que a ellas les sirvió, alguna parte del tratamiento, o simplemente, saber que es normal el dolor del pie izquierdo cuando me dan la quimioterapia ...entonces estoy bien, o sea es normal, tengo que cuidar mi pie para que no se lastime más (Amor)*

*...en el grupo...vi que no era la única...que había personas, para mí...me gusta, me siento acompañada...tomada en cuenta por el grupo (Esperanza)*

Asimismo, dentro de este espacio en común, la mujer no solamente percibe apropiada la conexión del grupo, sino que se da cuenta de que el aspecto individual es de suma importancia para los seres humanos, es decir, el derecho de ser y pensar diferente, a pesar de las similitudes que viven frente a la enfermedad. Lo anterior se refleja en los siguientes discursos.

*Hay personas que no sienten lo mismo que otras, todo eso lo he ido asimilando...así vas entendiendo algunas cosas y otras no...(Alegría).*

*...todos somos seres individuales, pensamos diferente...(Esperanza).*

Derivado de lo anterior, el grupo de apoyo representa un espacio en común, en el cual las mujeres dialogan acerca de las vivencias de su enfermedad, donde esto no es considerado raro, ni se respira el miedo al estigma o la muerte.

Por el contrario, es percibido por las mujeres como un espacio para relatar las situaciones causantes de sus más oscuras emociones, como el discurso de Libertad...*me afecto sentirme fea, a mi esposo nunca le gusto verme de cabello corto. Cuando me lo corte pequeño, llegó y me dijo que fea te ves. Todo eso a mí me etiquetó, sin cabello, cejas, pestañas, sin seno, era yo horrible...sin embargo,* en el espacio en común las mujeres encuentran la certeza de saber que no serán juzgadas, sino que habrá alguien más dentro de ese grupo que vivió, vive o vivirá, la misma sensación.

Más aún, esto otorga a la mujer un sentido de pertenencia, definido, como las personas que participan y comparten este sentimiento, basado en valores, afinidades e intereses similares, que los diferencia de aquellos que no son miembros del grupo, desde un punto de vista sociológico.<sup>70</sup>

Empero, de acuerdo a Parse, la participación de éstas mujeres en un grupo de apoyo representa la unidad conectada en el proceso universo – humano, encarnada por sus creencias y valores. Ésta, se transforma en una relación indivisible, impredecible y siempre cambiante, es el proceso de vivir en relación con otros seres humanos, con sus ideas, sus objetos y los eventos que ocurren en ésta situación, por lo que se trasciende más allá de ella, dado que este espacio en común, es constituido por todas las historias personales de las mujeres que han estado, están y estarán presentes en este grupo de apoyo.

En este sentido, la conexión cadenciosa de las mujeres, les brinda la posibilidad de enfrentar sus más grandes temores, al darse cuenta que no son las únicas padeciendo la enfermedad, sino que existen más mujeres atravesando dificultades similares en lo biológico, emocional, sexual, familiar o espiritual, por lo que atraviesan el proceso de la enfermedad, en ocasiones, en secuencia de un ritmo rápido o lento, pero siempre emergente, siempre cadencioso.<sup>37</sup>

A su vez, en esta secuencia de ritmos emergentes, la mujer aprende y aprecia la individualidad del ser humano, es decir, al encontrar este espacio en común, también se hace consciente de que ninguna mujer será exactamente igual a otra, sino que cada una de ellas, pensará, sentirá y actuará diferente. A causa de que cada ser humano es los valores pensados, expresados en su lenguaje, el cual es

compartido con otras mujeres desde un punto de vista que es la encarnación de su historia personal, creado en la intención específica del contexto de la enfermedad.<sup>37</sup>

Se infiere que los hallazgos de esta subcategoría coinciden con lo descrito por Parse, la cual describe que el ser humano realiza una búsqueda para ser como otras personas enfocándose en cosas comunes, mientras que, a la vez es diferente por que como humano siempre será singularmente distinto, por esto se le otorga la facultad de crear y adaptarse a un espacio en común. Siendo lo anterior, una característica notable del desarrollo humano.<sup>37</sup>

Es correspondiente a los resultados de esta investigación, un estudio realizado en mujeres brasileñas donde describe que la participación en grupos de apoyo significa la posibilidad de intercambiar experiencias con otras que conviven con problemas similares, recibir y ofrecer soporte social, reducir el sufrimiento, salir de la exclusión social.<sup>16</sup> Por otra parte, un estudio realizado en mujeres estadounidenses reveló como fueron impactadas por sentimientos de solidaridad, universalidad y entendimiento desde otras mujeres, quienes también habían tenido la experiencia del cáncer. Dos ideas fundamentales surgieron de ésta investigación: solidaridad y experiencias compartidas.<sup>8</sup>

## **b.2 El poder de cambiarme**

El poder de cambiarme, involucra la disposición de la mujer para emprender cambios oportunos, durante el proceso de la enfermedad. Estos cambios, si bien es cierto, son incitados en el contexto del CaMa, el cual lleva a la mujer a integrarse a un grupo de apoyo, siendo éste una plataforma impulsora, que, en conjunto de ambos, logran esta transformación de vida.



El poder es descrito como la facultad o potencia de hacer algo.<sup>71</sup> El poder se origina cuando la mujer visualiza el futuro que puede suceder en diversas posibilidades, en sueños de su felicidad próxima, aún con dudas y miedo, es el juego de la imaginación con todas las posibilidades. La existencia humana significa poder.<sup>37</sup>

Por consiguiente, la mujer emprende en su vida una serie de cambios, en búsqueda de certidumbre para su existencia humana.

Sin embargo, no es sencillo, debido a que los seres humanos se conforman por patrones, descritos por Parse, como configuraciones del proceso humano – universo, es decir, un único movimiento, una forma de ser a la cual se acostumbra en la cotidianidad de la vida, empero, estos patrones no son estáticos, sino que cambian de forma continua e innovadora.<sup>72</sup>

De lo anterior, la mujer asume el poder de cambiar su vida en diversas dimensiones, entre éstas, el cuidado de ser y ser la voz para otras mujeres.

### **b.2.1 El cuidado de mi ser**

El cuidado de mi ser, son los cambios que la mujer realiza en su vida cotidiana, a partir de los aprendizajes y consciencia que obtiene del grupo de apoyo y la enfermedad.

La definición de cuidado, para éstas mujeres en particular, es un término que implica la realización de acciones, como producto de una reflexión anterior, suscitada por la afectividad, con el fin de prestar atención a ellas mismas. Éstas acciones están encaminadas a abarcar todas las dimensiones de su ser, con la intención de apoyarse y favorecer su desarrollo integral.<sup>28</sup>

Es por esto, que la mujer adquiere una consciencia de su ser, de su presencia en el mundo, al comprenderla, se auto determina la verdad.<sup>45</sup> Por ende, al vivir un proceso de muerte, la mujer toma consciencia de su ser como parte del universo, de esta forma su temporalidad, su finitud, y en el intermedio de ese principio y fin, una infinita gama de posibilidades para su modo de vivir y ser.<sup>73</sup>

Los cuidados que se reflejan en los siguientes discursos, hablan de dos aspectos: el físico y el personal, siendo ambos de vital importancia para el desarrollo de la mujer. El primero de ellos, es expresado a continuación:

*...le pregunté al doctor, dígame un tip, con lo que menos me arriesgue a padecer cáncer... me dice, cambie su modo de vivir, me impactó tanto que empecé a tenerlo en mente, en cuanto pude lo hice...(Amor)*

*...desde el cáncer estoy reeducándome, aunque en esta casa siempre se comieron verduras, no lo hacía conmigo, estoy tomando agua, educándome...(Bendición)*

De igual forma, la mujer aprende y realiza cuidados en su ser, desde un aspecto más personal, enfocado a su desarrollo humano, como se evidencia en los siguientes discursos:

*...aprendí a decir si y no, dar las gracias porque algo te dan, saber que también tienes derecho de opinar, que te den una explicación y que no todo el tiempo tú des explicaciones, a saber, en qué piso estoy parada... (Libertad)*

*...empecé a ser primero yo y luego yo y al último yo, si atiendo a mi gente...pero ya no me estoy dejando al último...(Bendición)*

*Poco a poco te vas haciendo más fuerte... me ha ayudado a pensar como pienso, a sentirme como me siento... me siento liberada, feliz, tranquila, me siento así, muy bien... (Alegría)*

Los discursos de las informantes revelan diversos cambios en sus vidas. Estos, son contruidos en conjunto, con la mujer y el grupo de apoyo. No son una casualidad, sino más bien, está conexión permite a la mujer adquirir consciencia de su ser, de la importancia de cambiar su vida biológica y personal, permeada por esa temporalidad, finitud que le otorga esta consciencia de la enfermedad.

Asimismo, Parse, describe que los conflictos como el CaMa, ofrece a la mujer una oportunidad de examinar su visión del mundo desde otra perspectiva, para una toma de decisiones que la dirija más allá de lo imaginado inicialmente, es decir, surgir entre nuevas posibilidades.<sup>37</sup> Lo anterior, se ejemplifica con el discurso de Amor, quien reflexiona la situación y el consejo de cambiar sus estilos de vida, le genera impacto, porque se percata de que la solución se encuentra en ella misma, tiene el poder, la decisión de cambiar su ser y evolucionar como una mujer transformada.

Por su parte, los discursos siguientes, describen los cuidados biológicos que ahora la mujer se brinda a ella misma, desde cambiar su alimentación, tomar agua, e incluso, cuidados hacia su persona, como el aprendizaje de ser primero ellas antes que los demás, decir no, reconocer su derecho a opinar, no dar explicaciones innecesarias, hasta llegar a sentirse más fuertes, liberadas, tranquilas y felices.

Es por esto, que el cuidado del ser para éstas mujeres, va más allá de los cambios físicos, trasciende en sus vidas, al encontrarse, concebirse como una existencia, un ser posible, aquello que puedo ser, una situación existencial en este mundo al que fue arrojada y ahora le urge ubicarse, domesticar el entorno y hacerlo acorde a ella misma, al cuidado de su ser, un modo de ser en el mundo.<sup>74</sup>

Lo anteriormente descrito, es coincidente con un estudio en mujeres de Nueva York, el cual describe la categoría denominada, asumiendo un rol activo en la auto-sanación, donde tuvieron “que enfrentarse” en muchos niveles con su experiencia. La consciencia de la necesidad de sanar fue un proceso continuo del movimiento de las mujeres por su vida. Mantener un sentido de salud fue expresado por tener estilos de vida más saludables, como alimentarse adecuadamente, hacer ejercicio, reducir el estrés. La auto sanación, hizo necesario el ajuste de sus vidas al CaMa, lo cual requiere aprender a adaptarse, realizando todo lo necesario para estar saludable y mantenerse.<sup>26</sup>

Otro estudio concordó la información descrita en esta investigación, mujeres noruegas experimentaron mejoría en la consciencia de su fuerza interna y el control personal, mejorando la capacidad de gestionar con el sistema de salud y la vida diaria. A través de las experiencias, pensamientos compartidos, incrementó su consciencia, ayudándolas en muchos tópicos de la enfermedad, visualizando la situación desde otra perspectiva. Algunas participantes enfatizaron en la concepción del empoderamiento como un catalizador para convertirse en la consciencia de su propia fuerza, al de pensar en nuevas formas de recuperación.<sup>22</sup>

### **b.3 Ser voz para otras mujeres**

Ser voz para otras mujeres, representa el lenguaje, la fuerza y el empoderamiento de una mujer que participa en el grupo de apoyo.

El ser, encarna la consciencia de su presencia en el mundo,<sup>73</sup> destacándose como una mujer guerrera, luchadora, sobreviviente triunfante al CaMa.

Éstas mujeres se transforman en una voz de prevención, luchadoras en contra de la enfermedad y ejemplos vivos para otras mujeres. La voz, es descrita como la autoridad o fuerza que reciben las cosas por el dicho u opinión común.<sup>75</sup> Parse, explica ésta voz, como el significado de los pensamientos, valores, que la mujer muestra a través de lo que habla y la forma en que se mueve en el mundo, lo cual es llamado lenguaje.

Es compartir la sabiduría aprendida hacia otras mujeres sin la enfermedad, comunicar un punto de vista, que es la encarnación de una historia personal, donde fue vivido el proceso de la enfermedad, permeado por la participación en un grupo de apoyo. Con una intención específica de crear una cultura de prevención frente a la enfermedad. Los siguientes discursos lo reflejan:

*...a través de esto he podido ayudar a mucha gente, he dado mis testimonios...hablo ampliamente del cáncer...soy una sobreviviente de cáncer de mama, estoy viva, en la lucha, estoy bien, no me va a vencer, yo lo voy a vencer a él, no me da pena, no me da miedo... (Libertad)*

*Me han hecho tres entrevistas en diferentes lugares, yo encantada de dar mi testimonio, de poder ser de ayuda para otros, lo hago con mucho gusto, con mucho amor...estoy en la mejor disposición de ayudar a los que pueda en esta situación... (Bendición)*

*...yo invito a las personas, vayan al grupo, les va a ayudar mucho, he visto como llegan y cómo estamos ahora, cómo nos sentimos...(Alegría)*

Los discursos anteriores reflejan la voz o el lenguaje de mujeres que han transitado la enfermedad, mientras participan en un grupo de apoyo.

Este, contribuye al empoderamiento de éstas mujeres, a causa de que el aprendizaje, las vivencias, el sentido de pertenencia, el amor, la amistad, fomentan en la mujer un cambio de pensamientos y valores dando un significado distinto al proceso de la enfermedad, lo cual es simbolizado a través del lenguaje.

De modo que las mujeres que participan en el grupo de apoyo, fundan lazos en común e intereses, perpetuados en la vida y voz que manifiestan frente a otros, porque la realidad además de ser estructurada por cada individuo, se crea a través de procesos mutuos con otros seres humanos, de acuerdo a Parse.<sup>37</sup>

Éstas mujeres se hacen conscientes de la importancia de estos procesos mutuos, al trascender del grupo de apoyo y manifestar su voz a esas otras mujeres (saludables). Entre éstas voces, Libertad, Bendición y Alegría, exteriorizan el amor, la solidaridad, la fortaleza de compartir sus testimonios, ejemplos de vida, e incluso, el cambio de perspectiva frente a la enfermedad, porque no las estigmatiza más,

ahora no les da pena, ni miedo relatar su lucha por vivir, sino que lo hacen con mucho gusto, con esa alegría y entereza de testificar que el CaMa no es un proceso de muerte. Siempre existirá la esperanza, ellas están vivas, en la lucha. Respecto a esto, Parse refiere que el lenguaje o la voz, no solo es el contenido de lo que la mujer dice con palabras, sino el descubrimiento del mensaje completo, al conocer todo el contexto de la situación, en este caso, la enfermedad y el grupo de apoyo.

Finalmente, ser voz para otras mujeres, es una de las características de una mujer iluminada, quien atraviesa la enfermedad con todos sus demonios, el estigma, el dolor, la incertidumbre, se dobla, pero no se quiebra, se levanta, fluye, aprende, es positiva y ayuda transmitiendo el mensaje a otras mujeres.

Los hallazgos de la presente investigación coinciden con un estudio realizado en Estados Unidos, donde se describe una categoría llamada “cadena de favores”, en la cual varias participantes esperan que sus discursos se utilicen para ayudar a otras sobrevivientes de cáncer y evitar que tengan que pasar por lo que ellas pasaron.<sup>8</sup> Asimismo, otro estudio concuerda, al mencionar como mujeres participantes en un grupo de apoyo, se presentan como agentes multiplicadoras de educación en salud, al estimular a la población enseñando y orientando la prevención, el autocuidado de las mamas, además de relatar sus vivencias respecto al CaMa.<sup>14</sup>

### **C. La transformación de la mujer**

El proceso del cáncer, transforma a la mujer, evoluciona el significado que concede a las múltiples vivencias de la enfermedad. Esto trasciende en la expansión de su desarrollo humano, entretelado a través del proceso de la enfermedad y la conexión con un grupo de apoyo.

De acuerdo a Parse, el desarrollo humano es un fenómeno unitario, descrito en dos conceptos: el primero de ellos, la salud humana, definida como la prioridad de valores, perpetuados en la forma de vivir; mientras que el segundo, calidad de vida, es referido como la encarnación de experiencias vividas desde el punto de vista de la mujer. Éstos dos, forman un vínculo conceptual del significado de desarrollo humano que permite a la mujer, un cambio continuo de perspectiva de acuerdo al compromiso personal que asume con su salud, reorganizando su esquema de valores,<sup>37</sup> potenciando su espiritualidad y transformándose en una mujer iluminada.

Ser iluminada, es la transición de esa mujer que fue antes de recibir la noticia del CaMa, la mujer que sé es durante este proceso y la mujer transformada por las vivencias ocurridas en el contexto de la enfermedad, como analogía, se retoma a un águila renovada y fortalecida.<sup>37</sup>

La transformación reside en la mujer que coexiste con otras mujeres del grupo de apoyo, su familia, los profesionales de la salud, ella misma, creando nuevas oportunidades de reinventarse a partir del contexto de la enfermedad. Todo esto trasciende con las alternativas que son escogidas por ella en cada momento vivido.

Es por esto que surgen las siguientes subcategorías:



*c.1 Confirmar los valores para ser dueña de mis propias decisiones*

*c.2 Espiritualidad*

*c.3 La mujer iluminada*

### **c.1 Confirmar los valores para ser dueña de mis propias decisiones**

Los valores son realidades de carácter constructivista y hermenéutico, es decir, construcciones humanas con características subjetivas, sociales, culturales e históricas, que dan sentido a las cosas y a las actividades.<sup>76 81</sup> A la luz de la teoría de Parse, los valores son el significado que retoman los asuntos importantes para la mujer, son considerados simbólicos porque brindan un sentido de trascendencia a las vivencias de la enfermedad. Un valor es un símbolo que representa significado.<sup>37</sup>

La mujer otorga un nuevo valor a sus vivencias, puesto que bajo la luz de su aprecio o en consideración de lo que es mejor para ella, confirma nuevas creencias en el proceso de la enfermedad y todo lo que encierra. Una actitud de creencia se convierte en un valor para esta mujer cuando se presentan tres puntos claves: escoger, comprender y actuar.<sup>37</sup> El actuar, representa una decisión tomada, un valor confirmado por ser apreciado como una creencia personal, algo que es bondadoso para su ser. Se refleja en los siguientes discursos:

*Dije -voy a tomar un curso de computación-, compre la computadora...¡no se la voy a prestar a nadie! Es mía nada más- es la primera vez que compro algo nada más para mí persona, siempre ha sido para la hija, para esto, para lo otro... ahí escribí y de estar encerrada empecé a escribir unos libros de cocina, estaba también tomando clases de cocina sana... yo misma me decía ¿para dónde Fe? ve, sal...(Fe)*

*Me di cuenta que no es cierto, no te da cáncer porque eres mala... orgullosa, rencorosa... a poco los niños son orgullosos, malos ...¿porqué yo no voy a vivir?, yo también tengo que vivir... esta enfermedad fue pararme...se puso el semáforo en rojo... (Libertad)*

*...me di cuenta de que más vale sola que mal acompañada. Si no me hubiera dado el CaMa...seguiría atada, dependiendo y esperando de mi expareja...(Bendición)*

*...la vida es lo mejor que Diosito nos ha dado, muchas veces no sabemos aprovechar, los momentos tan bonitos y felices con la familia, como las reuniones...me preocupaba más por la comida, porque estén bien los detalles y no por disfrutar a la familia. Me siento muy bien, ya acepto la situación, antes me daba mucho miedo la muerte...también me voy a morir, pero no ahora (Alegría)*

*... cuando me vi al principio me espanté...que feo se ve...ahora lo veo...que bonita me veo. En un espejo de cuerpo completo me veo*

*y digo esa soy yo. Cuando tenía mis dos senos no me veía en el espejo me daba pena...como voy a verme ahí... Creo que soy una bonita persona por el tratamiento que he llevado...he descubierto que antes las personas decían que linda persona eres... pensaba están mal...ahora, lo tomo...es cierto (Amor)*

Durante el proceso de transformación, la mujer lo concibe como un alto en su vida, tal como lo menciona Libertad, *esta enfermedad fue pararme...se puso el semáforo en rojo...* por lo tanto produce en la mujer una reflexión de su vida entera, de las creencias y valores que la hicieron la mujer que fue antes de la enfermedad.

Posterior a ésta reflexión, tiene la posibilidad de escoger entre diversos pensamientos que ahora están en su mente, de cambiar creencias que ha mantenido toda su vida, por otras que beneficien a su ser y se transformen en su matriz personal de valores.

Este proceso es dado en el transcurso de la enfermedad, al confirmar creencias distintas, las cuales se convierten en valores gracias al aprendizaje de la situación y la influencia del grupo de apoyo. Un ejemplo de lo anterior, es Libertad, quien comienza con la descripción del cáncer como un castigo moral (divino) por conductas, que desde su punto de vista son inadecuadas, para posteriormente, elegir un aprendizaje de la enfermedad, comprender que son circunstancias de la vida y actuar confirmando nuevos valores, como el perdón, la comprensión, la voluntad,

la fe, la superación, el amor propio y la identidad, reestructurando su marco personal de valores, que es una matriz de principios e ideas que guían la vida propia.<sup>37</sup>

Apropiarse de estos nuevos valores, es luchar con la decisión de confirmar estas creencias, en contra de las anteriores, lo cual representa una transformación en la mujer, una decisión empoderada de buscar otras opciones que beneficien sus vidas,<sup>37</sup> como lo describe Bendición, al afirmar que es mejor estar sola que mal acompañada por su expareja, de quien dependía y se consideraba atada, reflejando valores como el amor propio y la independencia.

Los discursos de las informantes, son claros ejemplos del cambio en la perspectiva de vida que adquieren estas mujeres, esa reconfiguración de valores, que va desde las cosas más simples como objetos materiales, castigos morales, hasta cuestiones más complejas, como disfrutar realmente de una reunión familiar, sentirse hermosas frente al espejo (sin un seno) e incluso saber que la muerte llegará pero no en ese momento.

Al respecto, Parse refiere que los valores siempre cambiantes, reflejan la diversidad de expansión de éstas mujeres, siendo estos nuevos valores el reflejo de la salud de una mujer iluminada.<sup>37</sup>

Lo anterior es similar al estudio realizado en un estudio, donde se encontró que las informantes crearon una nueva mentalidad que incluía tomar decisiones acerca de cómo vivir su propia vida.<sup>20</sup>

Paralelo a lo anterior, otra investigación reportó que aunque existan tensiones entre la experiencia negativa del CaMa respecto a los cambios en el cuerpo de una mujer como recordatorio constante de la enfermedad, la pérdida y la incertidumbre, también se dan cambios en el curso que incorporan el crecimiento y la iluminación en las vidas de éstas mujeres.<sup>77</sup>

## **c.2 Espiritualidad**

La espiritualidad es definida como una búsqueda personal, las expresiones de un vínculo hacia un contexto más grande y significativo. Para las mujeres es visto como una conexión con Dios, tal vez encontrar su lugar en el universo, que implica la pregunta, ¿quién soy yo?

La espiritualidad que desarrolla la mujer, crea una necesidad de ubicarse en el gran círculo del significado, para entender su existencia y reflexionar sobre su lugar en el cosmos.<sup>78</sup>

Lo anterior se da en el contexto de la enfermedad, impuesta a las mujeres, la cual, representa un alto en sus vidas, un momento de reflexión, las cuestiones acerca de su existencia, lo cual desarrolla y fortalece su aspecto espiritual. Esto, se refuerza con la pérdida de su autonomía humana, en cierto sentido, como la decisión en los tratamientos, sus consecuencias, las reacciones emocionales propias y de su familia, la seguridad de saberse saludable.

Todas estas situaciones conllevan a la mujer a buscar un refugio en sus creencias más profundas, donde algo o alguien, más allá de ella misma, su

familia o los profesionales de la salud, controla los sucesos de su vida, este ente invisible, pero de gran importancia es su ser superior, a quien le entrega su vida, dejándola en sus manos, fluyendo con las circunstancias del momento. Lo anterior se refleja en los siguientes discursos:

*A partir del momento de la noticia... Dios yo no sé el porqué, solamente te pido que me des las fuerzas para lo que viene...Dios yo me pongo en tus manos, si es mi tiempo muchas gracias, y si no, haz lo que tu creas conveniente...dale la fortaleza a mis hijos, a mi familia para soportarlo, si es que llega a suceder alguna situación. (Bendición)*

*Yo le dije a Jehová, ahora lo que tú pongas a mi alcance, eso será lo que voy a disfrutar y aprovechar. Me sentí morir literalmente, física y emocionalmente, en todo aspecto...pero gracias a Dios, soy testigo de Jehová, recibí mucho encomio, mucho ánimo mediante su palabra y la de mis compañeros (Amor)*

*...que sea lo que Dios quiera, siento que la fe que se tiene, la fe de decir, Dios mío estoy en tus manos, tú sabes lo que haces, si me vas a llevar pues ahí estaré, si me vas a dejar, también gracias...Lo que me depare el destino, lo que Diosito tenga preparado para mí, le pido, Dios mío ayúdame, así como me ayudaste a superar todo el tratamiento, todo lo que ha pasado, dame fuerza, fe y confianza*

*en los doctores, si es mi destino irme de este mundo, quiero irme  
tranquila. (Alegría)*

La información que revelan las mujeres en estos discursos, refleja su desarrollo espiritual, en la travesía de la enfermedad. Bendición por su parte, desde el inicio, ese momento en que recibió la noticia puso su vida en manos de su ser superior, no cuestionó el porqué, simplemente pidió fortaleza para todo el proceso, lo cual es relacionado a la motivación emocional que brinda la espiritualidad a una mujer con CaMa.<sup>27</sup>

Lo espiritual, para éstas mujeres llega a significar una esencia fundamental, que energiza, guía la acción y el pensamiento en una relación de reciprocidad con los valores y pensamientos emergidos de este proceso.<sup>79</sup> Estos son atributos de la espiritualidad, incluidos los valores, el significado y la transformación, de acuerdo a Parse.<sup>80</sup>

Es decir, la mujer al transformarse adquiere un sentido distinto de su espiritualidad, al comprender la vida como un proceso que fluye, renunciando al control de las situaciones que no están en sus manos, por lo cual, las deja en manos de su ser superior. Ésta forma de apreciar la vida, permite a la mujer encontrar fe y fortaleza en la situación adversa que en un determinado momento sobrepasa su existencia.

Encomendar unas palabras a su ser superior, permite que la mujer encuentre esperanza en su sufrimiento, una experiencia vivida, que la impulsa todos los días, hacia diferentes posibilidades previstas en los encuentros con el mundo.<sup>81</sup> Entre éstas posibilidades, se encuentra la muerte, lo cual deja de ocasionar conflicto a la

mujer, pues su espiritualidad le da la certeza de poner su vida en disposición de su ser superior, lo que produce en la mujer tranquilidad, gratitud, regocijo por las bendiciones y momentos que puede disfrutar.

Asimismo, la espiritualidad de éstas mujeres se expresa a través del cuerpo, el pensamiento, los sentimientos, los juicios y la creatividad con que fluyen en la vida, como lo expresa Alegría...*he aprendido muchas cosas, a valorar la vida, antes no volteaba a ver el sol, las estrellas, ahora me encanta ver cuando sale el sol, lo disfruto mucho, al meterse el sol, le digo a mi esposo, mira que hermoso se ve, veo la vida con otros ojos, tomo en cuenta y valoro muchas cosas...*

Ésta transformación, las motiva para escoger las relaciones y búsquedas necesarias para favorecer su salud, su bienestar, donde ahora pueden dar y recibir amor; responder y apreciar a su ser superior, a otras personas y a ellas mismas, como valorar el contexto, encontrar algo revelador en experiencias distintas, un ejemplo, conocer personas bondadosas, un ejemplo es Alegría...*donde quiera que yo vaya hay personas bellísimas...tengo muchas amigas... gente muy buena en este mundo...sentirse agradecidas por la atención médica, sentirse bendecidas por en la adversidad,<sup>80</sup> tal como lo manifiesta Bendición en la siguiente frase...a pesar de lo traumatizante, ha sido una experiencia muy hermosa...* Esperanza, también lo describe...*a lo mejor, esta enfermedad me dio la oportunidad de ser, de conocer algo diferente...*

Lo anterior resume la perspectiva de vida de una mujer iluminada, siendo su espiritualidad una característica importante en su desarrollo humano.



Son coincidentes estos hallazgos, con un estudio realizado en mujeres de Puerto Rico, que reporta como la espiritualidad, las redes de apoyo y el optimismo sirvieron de factores protectores que las encaminaron a desarrollar la resiliencia necesaria para sobrevivir la condición, además de ser la razón por la cual, adquirieron una nueva visión de vida, llena de esperanza y calidad de vida.<sup>27</sup> En el mismo orden, otra investigación realizada en México, expresa que las mujeres mantienen una relación personal con un poder superior, produciendo en ellas sensación de paz y tranquilidad, igualmente, adquieren consciencia de lo divino a través de cualquier experiencia de la vida, lo que se aprecia porque frecuentemente hablan de cosas positivas respecto a la enfermedad.<sup>82</sup>

### **c.3 La mujer iluminada.**

Parse describe la trascendencia del ser humano, como la forma en que se conecta con el universo, impulsándose más allá de las posibilidades, lo cual es retomado para describir a la mujer iluminada.<sup>37</sup>

El concepto “iluminada”, es esa mujer transformada; sin olvidar quien fue en su pasado, la reacción inicial, cargada de incertidumbre, que refleja el significado que otorga al momento de recibir la noticia, el estigma de la enfermedad le hace pensar en la muerte, Libertad dice...*me voy a morir porque la gente se muere de éste cáncer y no hay nada que hacer*, Alegría también comenta, *vamos a poner las cosas en claro, a lo mejor me dan 6 meses*.

Posteriormente, la mujer refleja el concepto que posee de su bienestar, dado que, en un primer momento decide ocultar la noticia, enfrentando los demonios de la

enfermedad en soledad, tal como lo menciona Esperanza...*no le dije a mi familia, hasta queme dijeron te traes mañana tus donadores... les dije...necesito donadores porque tengo cáncer...*es por esto, que la mujer vivencia un proceso complicado al inicio de la noticia, dado que en aún con el paso del tiempo continúa significando un momento de emociones oscuras para ella.

Aunado a lo anterior, se despliega el peso de ser una mujer con cáncer, es decir, ser etiquetada por la enfermedad, en conjunto al papel que se le da a la mujer en la sociedad,<sup>59</sup> frente al esposo, a la familia, hacia ella misma, como ejemplo Bendición expresa...*me sentía indigna de comer, indigna de que me dieran la ropa limpia...*e incluso, el estigma recae en la posibilidad de encontrar una nueva pareja, como es referido por Fe... *¿Quién me dará una segunda oportunidad? ¿Quién me va a querer así?...* este significado es el que otorga la mujer a padecer una enfermedad tan estigmatizada por la sociedad.

Empero, dentro del proceso de la enfermedad, surge el amor, la unidad y la solidaridad que representa la familia de éstas mujeres, haciendo un esfuerzo compartido por intercambiar roles, donde finalmente, la mujer se permite el acompañamiento y apoyo de su familia, como lo refiere Libertad ...*la que sabía todo era mi hermana... fue mi ángel...entraba a las consultas conmigo, era la que ponía sus oídos...*Al respecto, Alegría también comparte...*mi hija siempre me andaba cuidando, mamá, ya se te hizo de lado la peluca...me acomodaba, vete a bailar...*

Las vivencias de éstas mujeres representan el significado de lo que ellas fueron al inicio de la enfermedad, lo cual, no puede ser borrado de sus memorias, ni representa algo anormal, simplemente es un proceso que describe su historia

personal, el camino que han transitado, entendiendo el significado del CaMa como un proceso de enfermedad y no de muerte. Ésta comprensión les otorga la facultad de ser mujeres iluminadas, entendiendo las circunstancias de la vida y fluyendo con ellas.

Durante la travesía de la enfermedad, el presente de estas mujeres es su participación en un grupo de apoyo, donde viven la cercanía, la conexión, “el estar y ser con otras mujeres, sus ideas y las situaciones que enfrentan similarmente”.<sup>37</sup> Lo anterior, debido a que las informantes actualmente conforman y participan de éste espacio de encuentro que ha transformado sus vidas.

Es por esto, que las mujeres crean un espacio en común, lo cual, significa, sentirse acompañadas por encontrar similitud en sus vivencias, vinculadas a los fenómenos que se estructuran a partir del CaMa,<sup>37</sup> Esperanza describe...*vi que no era la única...que había personas, para mi...me gusta, me siento acompañada...por su parte Amor dice... saber que otras padecen lo mismo que tú...rescatas algo de lo que a ellas les sirvió...* por lo que las mujeres representan la unidad conectada en el proceso universo – humano, encarnada por sus creencias y valores, conjuntados en este espacio en común.<sup>38</sup>

La mujer encarnada por sus historias personales, marcada por la influencia del grupo de apoyo, comienza a resurgir, conquista el poder de cambiarse a ella misma, cuidando su ser, lo cual adquiere el significado de visualizar los conflictos como una oportunidad para examinar su visión del mundo desde otra perspectiva, tomando decisiones que van más allá de lo imaginado inicialmente, es decir, surgir entre nuevas posibilidades,<sup>37</sup> al respecto Bendición comenta ...*desde el cáncer*

*estoy reeducándome... mientras que Libertad refiere...aprendí a decir si y no, dar las gracias porque algo te dan, saber que también tienes derecho de opinar...*

Vinculado a los cambios que adquieren las informantes, se transforman en voz para otras mujeres, siendo éstas las características que conforman a una mujer iluminada. Éstas voces simbolizan un significado de amor, solidaridad, y fortaleza por compartir sus testimonios, ejemplos de vida, e incluso, el cambio de perspectiva frente a la enfermedad, como el testimonio de Libertad...*soy una sobreviviente de cáncer de mama, estoy viva, en la lucha, estoy bien, no me va a vencer, yo lo voy a vencer a él, no me da pena, no me da miedo...*

Finalmente, las vivencias descritas anteriormente, convierten a la mujer en lo que será, en ese futuro al cual se aferró con todas sus esperanzas, transformándola, lo cual significa, ser ese ser humano durante la enfermedad, que atraviesa las dificultades, tensiones, emociones oscuras, momentos de derrumbe, pero en contraste, la compañía de su familia, las vivencias de un grupo de apoyo, lo cual, le permite afrontar la situación, luchar por su vida, cambiar la perspectiva desde su matriz de valores, desarrollando su espiritualidad, dejándose fluir con el proceso, poniendo todo en manos de su ser superior, resurgiendo como la mujer iluminada.

Ésta mujer se apropia de nuevos valores, lucha contra las afirmaciones anteriores, eligiendo creencias transformadas en valores que benefician su vida, proporcionándole un nuevo significado, como lo refleja Amor...*soy una bonita persona por el tratamiento que he llevado...he descubierto que antes las personas decían que linda persona eres... pensaba están mal...ahora lo tomo...es cierto...*

Alegría, también comenta al respecto...*Me siento muy bien, ya acepto la situación,*

*antes me daba mucho miedo la muerte...también me voy a morir, pero no ahora...* Todo esto parece confirmar el desarrollo humano descrito por Parse, los valores son siempre cambiantes y reflejan la diversidad de expansión en el ser humano.<sup>37</sup>

Asimismo, la espiritualidad es el elemento vital que transforma a ese ser humano que fue, que es y que será, en una mujer iluminada, a partir de los aprendizajes obtenidos de la enfermedad vivida en torno a un grupo de apoyo.

Esa espiritualidad, es conceptualizada como el regocijo inherente, interno, que se vuelve real cuando encuentra la unicidad de sí en el universo e incrementa la habilidad de amar y de volverse más profundo interiormente, creyendo en el significado de la vida,<sup>79</sup> como Fe cuando menciona... *“Siempre se cierra una puerta, pero se abre otra”*. Alegría por su parte también lo refiere... *siempre las cosas pasan por algo, aunque sean muy malas, muy negras, siempre con el tiempo te das cuenta de él porque pasan las cosas.*

Ésta mujer se transforma en la expresión de un amor espontáneo en todas las facetas de la existencia, como la compasión la habilidad de tener afecto y aceptar a otras personas y situaciones, lo cual, es posible en medida de que la mujer se acepte y ame a sí misma,<sup>79</sup> Amor lo describe... *debemos dar amor a nuestros semejantes, pero no sin antes también sentir amor por uno mismo, es decir, así como vemos al semejante, así debemos vernos a nosotros mismos, empezar a apreciar a las personas...*

La mujer iluminada, que lleva tan presente su espiritualidad, es una distribuidora de amor y de energía universal,<sup>79</sup> es una mujer que trasciende sus pérdidas, el sufrimiento, por lo cual, comprende y se transforma en un ser completo, a pesar de la mutilación de su seno, puesto que ya no es definida únicamente por éste, sino que es ella misma en su totalidad quien se define, adquiriendo una perspectiva distinta de su vida, lo cual es reflejado por Libertad...*pierdo un seno pero no dejo de ser mujer...el cáncer no es mío, fue una enfermedad que me toco...tengo que luchar*

Ésta nueva perspectiva de vida, adquirida por la mujer iluminada, es el significado de ser una mujer luchadora, guerrera, triunfante ante las adversidades de la enfermedad, es ese renacimiento de la mujer, como lo describe Bendición...*sé que soy victoriosa, una guerrera, con muchas ganas de vivir...Me siento muy contenta con lo que he logrado...Me siento muy muy grande...como las águilas, se tienen que quitar el pico, las garras, las plumas en determinados años, para poder volver a renacer y vivir 30 o 40 años más. Me siento como esa águila, fortalecida, renovada, tuve que pasar esta situación muy fuerte, no ha sido fácil, pero con Dios ha sido posible. Más aún, Alegría refiere lo siguiente...me siento feliz, siento que debo de ser feliz, tengo que ser feliz, porque he vuelto a nacer, he vuelto a vivir...*

Respecto a lo anterior Parse, describe ésta transformación en las mujeres como un cambio en el punto de vista habitual, estableciendo descubrimientos innovadores.<sup>37</sup> Es decir, durante este proceso, se dispone a descubrir nuevas posibilidades como puntos de vista que la transforman en la mujer iluminada.

Las vivencias de una mujer con CaMa que participa en un grupo de apoyo, le brindan la posibilidad de crear un significado diferente de su vida, cambiando el punto de vista relativo a la situación, invirtiendo la perspectiva de una enfermedad que estigmatiza, por una luz arrojada a través de los discursos que revelan ésta investigación, lo cual representa un cambio del significado entero en las vidas de mujeres que padecen el CaMa, pero a su vez cuentan con el apoyo de un grupo.

Esto, es análogo a la fluidez del desarrollo humano, descrito por Parse, es la continuidad de cambios que acontece la mujer, entre ellos, emociones, sentimientos y vivencias, que son como olas en el mar, alternándose entre ascenso y caída, pero con cada movimiento emerge algo diferente en esta mujer.<sup>37</sup>

En conclusión, la evolución del desarrollo humano consiste en transformarse, eligiendo puntos de vista nuevos, de acuerdo a las situaciones vividas, de lo cual resurge una nueva forma de ser, para las informantes de la presente investigación, ese concepto es la mujer iluminada.<sup>37</sup>

Existen diversos estudios que describen el hallazgo de ésta subcategoría. El primero, realizado en Estados Unidos menciona que las participantes cambiaron de quienes fueron, reportando un nuevo sentido de quiénes eran. La experiencia les dio permiso para ser ellas mismas, reconocerse en sus propias necesidades con menos auto-sacrificio, menos cohibición, menos cuidado de lo que otros piensan, y una sensación de reafirmarse a sí mismas y sentirse menos restringidas, describiendo el cáncer como una oportunidad de desarrollar una nueva manera de ser en el mundo bajo sus propios términos.<sup>26</sup>

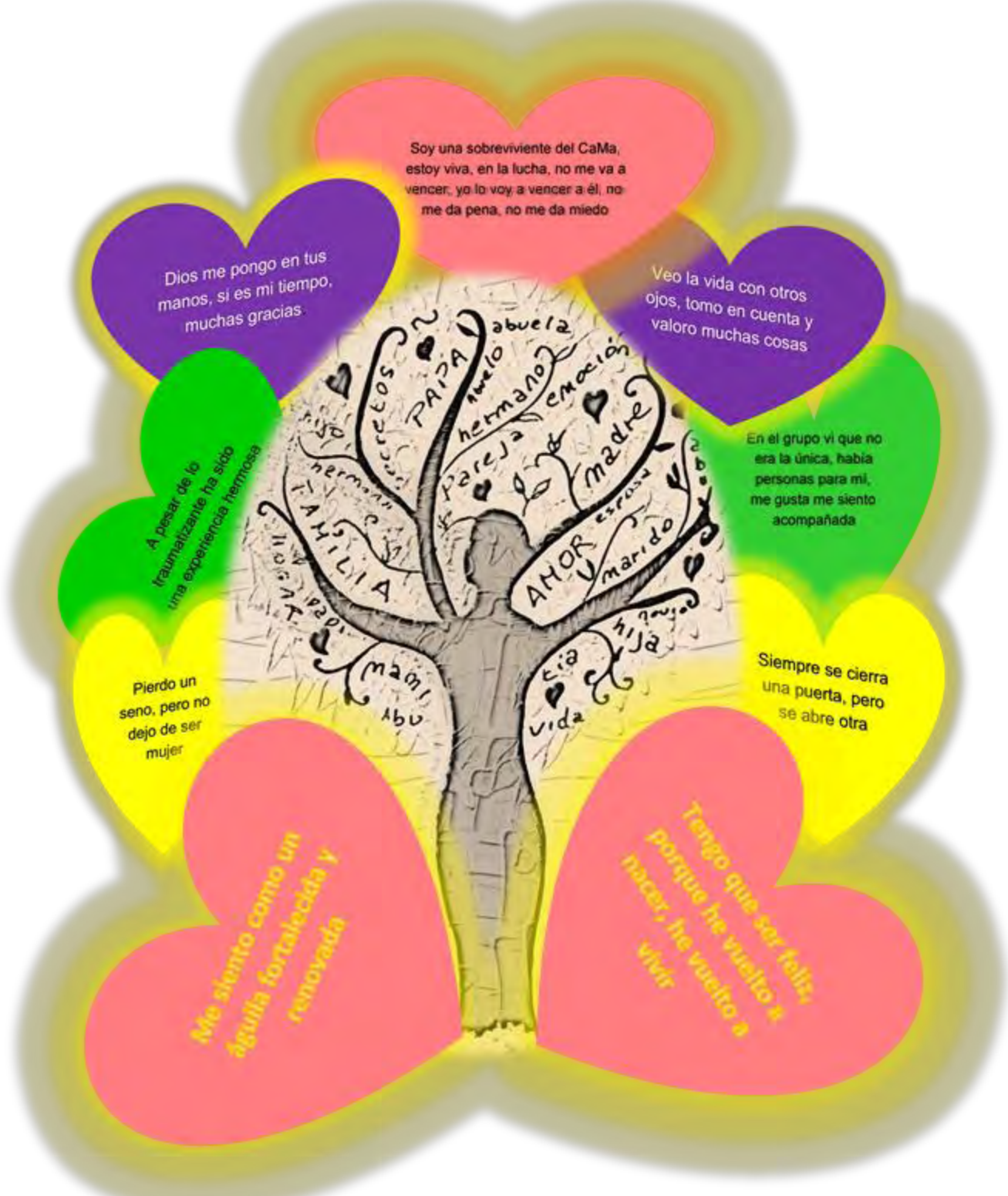
El segundo estudio, realizado en el mismo país, describe una nueva normalidad, caracterizada por trabajar para reintegrar un sentido de sí mismas, después de la experiencia con el cáncer. Indicaron estar en un proceso de búsqueda de su nueva identidad de lo que son ahora, después del cáncer.<sup>8</sup>

El tercer estudio concordó la información descrita en esta investigación, mujeres noruegas experimentaron mejoría en la consciencia de su fuerza interna y el control personal, mejorando la capacidad de gestionar con el sistema de salud y la vida diaria. A través de las experiencias, pensamientos compartidos, incrementó su consciencia, ayudándolas en muchos tópicos de la enfermedad, visualizando la situación desde otra perspectiva. Algunas participantes enfatizaron en la perspectiva del empoderamiento como un catalizador para convertirse en la consciencia de su propia fuerza, al de pensar en nuevas formas de recuperación.<sup>22</sup>

Finalmente, en una cuarta investigación, realizada en mujeres de Puerto Rico, las participantes evolucionaron hacia tener más fe, sentirse más capaces de solucionar problemas, poder relacionarse mejor con las personas que le rodean y tener menos preocupación acerca de su enfermedad. Pudieron asignarle un nuevo significado su vida, hasta llegar a comprender que su diagnóstico y tratamiento del cáncer les permitió descubrir con optimismo un nuevo propósito en la vida- luchar contra la enfermedad y sobrevivir a la misma.<sup>27</sup>



**FIGURA 3. Testimonios de la mujer iluminada**



FUENTE: Elaborado por Miriam Paola Bretado de los Ríos

## **CAPÍTULO VII. CONCLUSIONES**

Las conclusiones de la presente investigación son presentadas desde diferentes aspectos.

El primero de ellos, se da en función del objetivo general, el cual apuntaba a describir las vivencias de desarrollo humano en mujeres con CaMa que participan en un grupo de apoyo, cumpliéndolo en su totalidad, lo cual, es atribuido a la elección de la perspectiva metodológica adecuada, para indagar en la subjetividad de los significados de las vivencias de éstas mujeres.

De los hallazgos presentes en ésta investigación se destacan los beneficios que brinda un grupo de apoyo a la mujer con CaMa.

Las vivencias relatadas por las informantes, develan un significado de vivir el cáncer, como un proceso y no como estigma de muerte. Esto, debido a que el padecimiento es descrito como una travesía de asimilación y adaptación, vivida entre emociones desbordadas, incertidumbre, sentimientos de estigma, acompañamiento y apoyo, entre otras situaciones que se van presentando en el día a día.

Se destaca que, el significado no es estático, sino que siempre cambia, porque se transforma en lo que es verdad para el momento que experimenta cada mujer.<sup>37</sup>

Más no se trata solo del proceso de la enfermedad en la mujer, sino que éste va acompañado de un grupo de apoyo, el cual, representa una conexión, al estar y ser con otras mujeres descubriendo una similitud de vivencias.

Es trascendental, recalcar la importancia de éste apoyo social, a causa de que simboliza un espacio en común, donde las mujeres encuentran un sentido de pertinencia, al converger sus historias personales, acompañadas de creencias y valores, para transformarse en una unidad de conexión, lo que coadyuva también, en consecuencias positivas propias para cada mujer, como el empoderamiento de cambiar sus vidas, cuidando de su ser, en aspectos biológicos y humanos.

Asimismo, parte de éste empoderamiento, es la transformación de ser una voz de prevención para otras mujeres, creando una cultura de prevención para la enfermedad, cambiando la pena, el temor y el sentimiento de estigma, por el empoderamiento, la lucha y el coraje de revelar el mensaje completo, a través de ser ejemplos de vida para mujeres sin la enfermedad.

Las vivencias que atraviesan estas mujeres, las convierte de ese ser, antes de recibir la noticia, para transformarse en mujeres iluminadas, cambiando su matriz personal de creencias y valores anteriores a la enfermedad, por el perdón, la comprensión, la voluntad, la fe, la esperanza, la superación, el amor propio y la identidad, lo cual ofrece una nueva perspectiva de vida.

Dentro de éste cambio en el punto de vista personal, emergió como elemento vital la espiritualidad, develado como la alegría de vivir, fluir con el proceso de la vida, sentirse agradecidas aún en la adversidad, ponerse en manos de su ser superior, valorar los detalles mínimos en sus vidas, admirar la belleza del mundo, entre otras, lo que brinda a la mujer un sentido de esperanza, que tiene que ver con el último significado o propósito de la vida.

El significado de éstas vivencias, para las participantes de éste estudio, representa su transformación como mujeres iluminadas, que tiene que ver con lo que fueron, lo que son y lo que serán en sus vidas, a partir de la enfermedad, acompañadas por el grupo de apoyo.

Se concluye, que los cambios tan evidentes en las mujeres de este estudio, son de vital importancia, dado que reflejan cómo la enfermedad puede adquirir otro matiz, es decir, brindar a la mujer, otra perspectiva de vida, potencializando su desarrollo humano, su espiritualidad, empoderándola, cambiando sus valores, como es descrito por ellas, volviendo a nacer, resurgiendo como un águila fortalecida y renovada.

Empero, se hace la aclaración de que los presentes hallazgos pertenecen a mujeres **que han padecido la enfermedad, en compañía de un grupo de apoyo, lo cual, contribuyó significativamente a la transformación de éstas mujeres iluminadas.**

Lo anterior, es causa de reflexión y acción, considerando que el problema del CaMa en México es alarmante, es un asunto que concierne a toda la sociedad, particularmente a los profesionales de la salud y se hace evidente la escasez de instituciones de salud que ofrecen un grupo de apoyo como parte del tratamiento para quien padece ésta enfermedad, por lo tanto, se vislumbra como una oportunidad para los profesionales de enfermería que resuelvan integrar, dirigir y liderar estos espacios que contribuyan a la rehabilitación y readaptación de las mujeres que día a día son diagnosticadas con la enfermedad.

Por lo anterior, se propone a las autoridades correspondientes en nuestro país, y se exhorta a los distintos colegas de nuestro país, para que integren y proporcionen grupos de apoyo, a mujeres con CaMa, e incluso para otros pacientes con enfermedades crónico degenerativas, en vista de que los resultados de ésta investigación comprueban, como el apoyo social es un espacio donde la participante puede procesar adecuadamente la enfermedad, obteniendo mayores herramientas de apoyo, sintiéndose perteneciente a un grupo, cambiando sus estilos de vida, siendo voz de prevención para otras mujeres, conformando nuevos valores que desarrollan su espiritualidad y la transforman en una mujer iluminada, es decir, una mujer empoderada, resiliente, adaptada nuevamente a su entorno, familia, trabajo y vida.

De igual manera, se reitera el compromiso de un trabajo multidisciplinario para crear, conformar y liderar estos espacios de encuentro, con el objetivo de que cada día sean menos las mujeres que vivencian éste proceso en soledad.

En segundo orden de las conclusiones, se acentúa, el empleo de la Teoría “Human Becoming” o Desarrollo Humano en español, descrita por Rosemarie Rizzo Parse, que hizo congruentes los alcances, debido a que sus principios y postulados se conforman a partir del pensamiento existencial, fenomenológico, donde su principio básico es la subjetividad humana.

Cabe destacar que la Teoría del Desarrollo Humano, es extranjera, abstracta y compleja, por lo que existe escasa literatura en español e incluso pocos libros en bibliotecas universitarias de enfermería, en la ciudad. Para lograr su adecuada

comprensión se requieren conocimientos filosóficos y la disposición de profundizar en éstos.

Empero, a la luz de las categorías analíticas, ésta teoría fue consistente con el desarrollo humano que reflejan las participantes, interpretando los significados que otorgan a sus vivencias. Esto, permite dimensionar que el desarrollo humano descrito por Parse, no es exclusivo del país donde fue creado, sino que revela la importancia de conocer las teorías y modelos de enfermería para retomarlas, dado que explican fenómenos concernientes a nuestra disciplina, además, con ésta investigación se validaron sus postulados y principios, contribuyendo a la construcción del cuerpo disciplinar de la profesión de enfermería.

## **CAPÍTULO VIII. APORTACIONES**

### **8.1 Aportaciones a la disciplina**

Entre las aportaciones que realiza esta investigación a la disciplina, se identificó en los testimonios de las mujeres, categorías que fueron analizadas a la luz de una teoría de enfermería, en este caso de origen extranjero.

Empero, sus postulados y conceptos, otorgaron un sustento teórico a los discursos de las mujeres mexicanas que padecen el CaMa, lo cual, demuestra que la aplicación de teorías propias de la disciplina contribuyen a generar evidencia empírica que permite comprender e interpretar el fenómeno de estudio.

En este caso, el desarrollo humano es un fenómeno propio del ser, que no conoce de generos, razas, fronteras y contextos socioculturales, es por esto, que puede ser aplicado en la diversidad humana, como ejemplo, las mujeres entrevistadas en este estudio.

Por último, los hallazgos de ésta investigación contribuyen a la construcción del cuerpo disciplinar de nuestra profesión.

### **8.2 Aportaciones a la práctica**

La aportación a la práctica es el concepto de ser una mujer iluminada, que significa, mujeres que enfrentan la enfermedad, logrando la comprensión

de lo que fueron, lo que son y lo que serán, a través de una transformación en su ser. Lo anterior, es el resultado de la interpretación de los discursos.

Esto fue develado en la interpretación del proceso que atraviesa la mujer durante la enfermedad, relatado en sus vivencias, lo que permitió conocer algunos de los sentimientos y emociones de las mujeres.

Particularmente, el peso de ser una mujer con cáncer, estigmatizada de muerte que se encuentra presente desde el inicio de la enfermedad, lo cual le produce emociones distorsionadas, como la incertidumbre de no saber lo que pasará durante todo el proceso, es decir, si morirá, será mutilada de su seno, la abandonará su pareja, como reaccionará su familia, entre otras.

Por estos hallazgos, se sugiere contar con profesionales de enfermería capacitados para acompañar a la mujer con CaMa desde el inicio de su enfermedad. Igualmente, pueden ser creadas estrategias de intervención enfermera, como consultorías autónomas, a partir de las categorías descritas en éste estudio.

Asimismo, es importante establecer redes de colaboración interdisciplinaria con otros profesionales de la salud, con el objetivo de conjuntar esfuerzos y lograr una atención integral hacia la mujer.

### **8.3 Aportaciones a la investigación**

El aporte en este apartado, es consolidar la línea de investigación en CaMa, siendo de vital importancia, dado que, éste estudio reveló hallazgos que



mejoran la calidad de vida y bienestar de mujeres que padecen la enfermedad.

Por otra parte, el empleo del método cualitativo, fue el adecuado para comprender los significados que brindan las mujeres a sus vivencias durante el transcurso de la enfermedad, en conjunto con la participación en el grupo de apoyo. Lo anterior, develó la comprensión del desarrollo humano que despliegan las mujeres iluminadas.

Sin embargo, al término del estudio, es evidente la necesidad de ampliar el número de participantes que compartan sus vivencias, con el objetivo de fortalecer los hallazgos y se derive un modelo descriptivo de éste fenómeno de estudio.

#### **8.4 Aportaciones a las políticas públicas**

Las aportaciones a la política, son dirigidas a las Instituciones nacionales e internacionales, públicas y privadas.

Se sugiere la creación de políticas de salud, que garanticen la atención integral a las mujeres que padecen la enfermedad, en todas sus dimensiones: biológica, psicológica, social, cultural e incluso espiritual.

De igual manera, se sugiere que dentro del margen de la Norma Oficial Mexicana 041 (NOM 041) para la prevención, diagnóstico, tratamiento, control y vigilancia epidemiológica del cáncer de mama, específicamente en el apartado 10.4 referente a los tipos de rehabilitación, se adicione la

orientación adecuada para que las mujeres padecientes, participen de los grupos de apoyo como parte del tratamiento que contribuya en su recuperación, readaptación y rehabilitación en sus actividades cotidianas. En este mismo orden de ideas, se sugiere estipular en dicha norma el apoyo y las facilidades laborales para que acudan a este tipo de apoyo social, sin que se vea afectada su economía.

Éstas políticas, deben ser encaminadas a la institucionalización de redes y grupos de apoyo, en todos los centros de atención médica que ofrezcan tratamientos para ésta enfermedad, considerando que los hallazgos de éste estudio demuestran el beneficio del grupo de apoyo para la rehabilitación y readaptación de la mujer a su vida cotidiana.

## CAPÍTULO IX. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1 Organización Mundial de la Salud. [sitio web]. Washington. Cáncer de mama: prevención y control. Carga de cáncer. [actualizado 16 de septiembre de 2014; acceso 16 de septiembre del 2014]. Disponible: <http://www.who.int/topics/cancer/breastcancer/es/index1.html>
- 2 Secretaria de Salud [sitio web]. México. Cáncer de mama. [actualizado el 11 de junio del 2014; acceso 14 septiembre del 2014]. Disponible en: [http://cnegrs.salud.gob.mx/contenidos/Programas\\_de\\_Accion/CancerdeMujer/cancermama/interes\\_CM.html](http://cnegrs.salud.gob.mx/contenidos/Programas_de_Accion/CancerdeMujer/cancermama/interes_CM.html)
- 3 Cameron L, Booth R, Schlatter M, Ziginskis D, Harman J. Changes in emotion regulation and psychological adjustment following use of a group psychosocial support program for women recently diagnosed with breast cancer. *Psycho-Oncology* [serial on the Internet]. (2007, Mar), [cited June 25, 2014]; 16(3): 171-180. Available from: CINAHL with Full Text
- 4 Samarel N, Fawcett J, Krippendorf K, Piacentino J, Eliasof B, Ziegler E, et al. Women's perceptions of group support and adaptation to breast cancer. *Journal Of Advanced Nursing* [serial on the Internet]. (1998, Dec), [cited June 30, 2014]; 28(6): 1259-1268. Available from: CINAHL with Full Text.
- 5 Vilhauer R. 'Them' and 'us': The experiences of women with metastatic disease in mixed-stage versus stage-specific breast cancer support groups. *Psychology & Health* [serial on the Internet]. (2011, June), [cited June 24, 2014]; 26(6): 781-797. Available from: CINAHL with Full Text
- 6 Zeigler L, Smith P, Fawcett J. Breast cancer: evaluation of the Common Journey Breast Cancer Support Group. *Journal of Clinical Nursing* [serial on the Internet]. (2004, May), [cited June 24, 2014]; 13(4): 467-478. Available from: CINAHL with Full Text
- 7 Chavez J, Haddock CM, Rubin LR. Contextualizing african american and latina women's postmastectomy social support experiences: support groups and beyond. *Women & Therapy*. 2014; 37:3-4, 242-263, DOI: 10.1080/02703149.2014.897551
- 8 Shannonhouse L, Myers J, Barden S, Clarke P, Weimann R, et al. Finding your new normal: outcomes of a wellness-oriented psychoeducational support group for cancer survivors. 2014;39 (1):3-28.
- 9 Granstam Bjorneklett H, Lindemalm C, Rosenblad A, et al. A randomised controlled trial of support group intervention breast cancer treatment: Results

- on anxiety and depression. *Acta Oncologica* [revista en internet] (2012 Jun), [consultado el 24 de junio del 2014]; 51: 198–207. Disponible en: <http://informahealthcare.com/doi/pdf/10.3109/0284186X.2011.610352>
- 10 Emilsson S, Svensk A, Tavelin B, Lindh J. Support group participation during the post-operative radiotherapy period increases levels of coping resources among women with breast cancer. *European Journal Of Cancer Care* [serial on the Internet]. (2012, Sep), [cited June 24, 2014]; 21(5): 591-598. Available from: CINAHL with Full Text.
- 11 Emilsson S, Svensk AC, Olsson K, Lindh J, Öster I. Experiences from having breast cancer and being part of a support group. Notes written in diaries by women during radiotherapy. *Palliative and Supportive Care*. 2012; 10: 99–105.
- 12 Santos, M. A.; Prado, M.A.S.; Panobianco, M. S.; Almeida, A. M. Grupo de apoio a mulheres mastectomizadas: cuidando das dimensões subjetivas do adoecer. *Revista da SPAGESP - Sociedade de Psicoterapias Analíticas Grupais do Estado de São Paulo* [revista en internet]. (2011 Jul.-Dez), [consultado el 24 de junio del 2014]; 12(2): 27-33. Disponible en: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rspagesp/v12n2/v12n2a04.pdf>
- 13 Leite, L. P., & Peres, R.S. Grupos de apoio a mulheres acometidas por câncer de mama. *Revista da SPAGESP - Sociedade de Psicoterapias Analíticas Grupais do Estado de São Paulo* [revista en internet]. (2013), [consultado el 27 de junio del 2014]; 14(1): 55-67. Disponible en: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rspagesp/v14n1/v14n1a07.pdf>
- 14 de Oliveira M, e Souza A, Fernandes A. Group of support: space of rehabilitation for mastectomized women [Portuguese]. *Revista Eletronica De Enfermagem* [serial on the Internet]. (2008, Sep), [cited June 24, 2014]; 10(3): 816-822. Available from: CINAHL with Full Text
- 15 Juvenal ICF, Carvalho AF, da Silva RM, et al. Beneficio de la terapia grupal en la rehabilitación de mujeres mastectomizadas. *RevEnferm IMSS* 2002; 10(2): 79-84
- 16 Pinheiro CPO, Silva RM, Mamede Mv, Fernandes AFC. Participación en un grupo de apoyo: experiencia de mujeres con cáncer de mama. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2008; 16(4).
- 17 Adorna EL, Morari-Cassol EG, Ferraz NMS. Câncer de mama e grupo de apoio na vida da mulher mastectomizada. *Fisioter Mov*. 2015;28(3):597-602
- 18 Fukui S, Koike M, Ooba A, Uchitomi Y. The effect of a psychosocial group intervention on loneliness and social support for Japanese women with primary breast cancer. *Oncology Nursing Forum* [serial on the Internet]. (2003, Sep), [cited June 25, 2014]; 30(5): 823-830. Available from: CINAHL with Full Text.

- 19 Kwok C, Ho M. Development and evaluation of a culturally sensitive support group programme for Chinese-Australian women with breast cancer: a pilot study. *European Journal Of Cancer Care* [serial on the Internet]. (2011, Nov), [cited June 24, 2014]; 20(6): 795-802. Available from: CINAHL with Full Text
- 20 Sherman K, Heard G, Cavanagh K. Psychological effects and mediators of a group multi-component program for breast cancer survivors. *Journal Of Behavioral Medicine* [serial on the Internet]. (2010, Oct), [cited June 25, 2014]; 33(5): 378-391. Available from: Health Source: Nursing/Academic Edition.
- 21 Schou I, Ekeberg O, Karesen R, Sorensen E. Psychosocial intervention as a component of routine breast cancer care--who participates and does it help? *Psycho-Oncology* [serial on the Internet]. (2008, July), [cited June 30, 2014]; 17(7): 716-720. Available from: CINAHL with Full Text.
- 22 Stang I, Mittelmark MB. Learning as an empowerment process in breast cancer self-help groups. *Journal of Clinical Nursing*. 2008;18: 2049–2057.
- 23 Zabalegui A, Sánchez S, Sánchez P, et al. Grupos de apoyo al paciente oncológico: revisión sistemática. *Enfermería clínica*. 2005;15(1):17-24
- 24 Dimert S. Health within the experience of breast cáncer. *Journal Advanced Nursing*. 1990; 15: 1426-1435.
- 25 Jensen KP, Back P, Segesten K. The Meaning of "not giving in": lived experiences among women with breast cancer. *Cancer Nursing* [consultado en internet], (2000, febrero) [citado el 10 de septiembre 2014]: 23(1)
- 26 Sherman DW, Rosedale M, Haber J. Reclaiming life on one's own terms: a grounded theory study of the process of breast cancer survivorship. *OncologyNursingForum* [consultada en internet]. (2012, mayo), [citado el 29 agosto 2014];39(3)
- 27 Crespo FL, Rivera GM. El poder de la resiliencia generado por el cáncer de mama en mujeres en Puerto Rico. *Revista Puertorriqueña de Psicología* [consultado en internet] (2012), [citado el 12 de septiembre 2014]: 2
- 28 Pinzón de Salazar L. El cuidado espiritual en enfermería: ¿utopía o esperanza? Colombia: Universidad de Caldas; 2009: 140
- 29 Wilmoth M, Tulman L, Coleman E, Stewart C, Samarel N. Women's perceptions of the effectiveness of telephone support and education on their adjustment to breast cancer. *Oncology Nursing Forum* [serial on the Internet]. (2006), [cited June 25, 2014]; 33(1): 138-144. Available from: CINAHL with Full Text

- 30 DeCS BIREME. Desarrollo humano [base de datos en internet]. Brasil: Biblioteca Virtual de la Salud; 2014, [fecha de acceso 19 de septiembre del 2014]. Disponible en <http://decs.bvs.br/cgi-bin/wxis1660.exe/decserver/>
- 31 Children's Institute. [sitio web]. Nueva York. Resilience. [actualizado 12 de agosto del 2014; acceso 2 de septiembre de 2014] disponible en: <https://www.childrensinstitute.net/research/resilience>
- 32 DeCS BIREME. Resiliencia psicológica [base de datos en internet]. Brasil: Biblioteca Virtual de la Salud; 2014, [fecha de acceso 19 de septiembre del 2014]. Disponible en: <http://decs.bvs.br/cgi-bin/wxis1660.exe/decserver/>
- 33 Secretaria de Salud. Programa Específico 2007-2012 Cáncer de Mama. [Monografía en internet] México: Centro Nacional de Equidad de Género y Salud Reproductiva; 2012 [19/09/2014]. Disponible en: <http://www.cnegsr.gob.mx/programas/cancer-mama/interes-mama/pa-mama.html>
- 34 Breast Cancer [sede Web]. Pennsylvania: Breast Cancer Grupos de apoyo. [actualizado 17 de septiembre del 2012; acceso el 17 de agosto del 2014]. Grupos de apoyo; [1 pantalla]. Disponible en: [http://www.breastcancer.org/es/tratamiento/medicina\\_comp/tipos/grupos\\_apoyo](http://www.breastcancer.org/es/tratamiento/medicina_comp/tipos/grupos_apoyo)
- 35 Ziri6n Quijano A. Breve diccionario analítico de conceptos husserlianos. México. Universidad Nacional Autónoma de México; 1990
- 36 Husserl E. Invitación a la fenomenología. Barcelona: Ed. Paid6s; 1992
- 37 Parse RR. The human becoming school of thought: a perspective for nurses and other health professionals. USA: SAGE Publications; 1998.
- 38 Parse RR. Community: A human becoming perspective. USA: Jones and Bartlett Publishers; 2003.
- 39 Urbina Cedillo C. Los grupos de apoyo: una alternativa en la atención de enfermos de alzheimer y enfermedades similares. (Tesis de licenciatura) México: Universidad Autónoma de México;1998. Disponible en: <http://132.248.9.195/pdbis/266437/Index.html>
- 40 Cirigliano, F. J. G. Villaverde, A. Dinámica de grupos y educación. Buenos Aires: Editorial Humanita; 1982.
- 41 DeCS BIREME. Grupo de apoyo [base de datos en internet]. Brasil: Biblioteca Virtual de la Salud; 2014, [fecha de acceso 19 de septiembre del 2014]. Disponible en: <http://decs.bvs.br/cgi-bin/wxis1660.exe/decserver/>

- 42 De la Cuesta-Benjumea C. ¿Por dónde empezar?: la pregunta en investigación cualitativa. *Enferm Clin.* 2008;18(4):205-10.
- 43 Taylor S, Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados. España: Paidós. 1987.
- 44 Cardoso GM, Pascual AR, Moreno BG, Figueroa RM, Serrano SC. Investigación cualitativa y fenomenología en salud. *VERTIENTES Revista Especializada en Ciencias de la Salud.* 2007; 10(1-2):25-32.
- 45 Morse JM. Asuntos críticos en los métodos de la investigación cualitativa. Colombia: Editorial Universidad de Antioquía. 2005.
- 46 Álvarez-Gayou JL. Como hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología. 2ª ed. México: Paidós; 2006
- 47 Sampieri R, Fernández C, Baptista P. Metodología de la investigación. 4ª ed. México: Editorial McGraw-Hill Interamericana. 2006
- 48 Díaz BA. La entrevista a profundidad. Elemento clave en la producción de significaciones. Texto tomado de la revista: *TRAMAS* no. 3. 1991.
- 49 De Souza Minayo MC. La artesanía de la investigación cualitativa. Buenos Aires: Lugar Editorial; 2009
- 50 El Código de Núremberg. Núremberg. 1946. Disponible en: <http://www.unav.es/cdb/intnuremberg.html>. Consultado el 16 de noviembre de 2014.
- 51 Declaración de Helsinki de la asociación médica mundial 52ª Asamblea General de la AMM, Edimburgo, Escocia. Octubre 2000. Disponible: <http://www.scientific-european-federation-osteopaths.org/descarga/declaracion-de-helsinki-de-la-asociacion-medica-mundial.pdf>. Consultado el 22 de noviembre de 2014.
- 52 National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. Belmont Report: ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research. Washington, DC: Government Printing Office, 1983. Disponible en: [http://videocast.nih.gov/pdf/ohrp\\_appendix\\_belmont\\_report\\_vol\\_2.pdf](http://videocast.nih.gov/pdf/ohrp_appendix_belmont_report_vol_2.pdf). Consultado el 22 de noviembre de 2014.
- 53 Secretaría de Salud. Diario Oficial de la Federación. Ley General de Salud. Disponible en: [http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/legis/lgs/LEY\\_GENERAL\\_DE\\_SALUD.pdf](http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/legis/lgs/LEY_GENERAL_DE_SALUD.pdf). Consultado el 24 de noviembre de 2014

- 54 Castillo E, Vásquez ML. El rigor metodológico en la investigación cualitativa. *Colomb Med.* 2003; 34(3):164-7
- 55 Giraldo-Mora CV. Persistencia de las Representaciones Sociales del Cáncer de Mama. *Rev. salud pública.* 2009; 11 (4): 514-25.
- 56 Parse RR. The human becoming school of thought in 2050. *Nursing Science Quarterly.* 2007; 20:308-11
- 57 Jimenez VA. Relación en el apoyo familiar recibido y el distrés en mujeres con cáncer de mama. (Tesis de licenciatura). México: Universidad Nacional Autónoma de México; 2009. Disponible en: <http://132.248.9.195/ptd2009/noviembre/0651634/Index.html>
- 58 Mesquita ME, da Silva RM, De Almeida AM, Carvalho FA, Mota RC. Comportamiento de la familia frente al diagnóstico de cáncer de mama. *Enfermería Global.* 2007
- 59 Badinter E. ¿Existe el amor maternal? Buenos Aires: Paidós. 1981.
- 60 Real Academia Española. Diccionario de la Lengua Española. [internet] Madrid: España. 2014. [consultado el 01 de noviembre de 2015]. Disponible en: <http://dle.rae.es/?w=ocultar&o=h>
- 61 Fuller N. Maternidad e identidad femenina: relato de sus desencuentros. En: Donas BS. *Adolescencia y juventud en América latina.* Costa Rica: Libro Universitario Regional. 2001
- 62 Matías GLA. Significado que las mujeres con cáncer de mama le atribuyen a la quimioterapia. (Tesis de Maestría). México: Universidad Nacional Autónoma de México; 2012. Disponible en: <http://132.248.9.195/ptd2013/mayo/090133794/Index.html>
- 63 Tinoco GA. Cáncer de mama y de ovario: significados, dolor y sufrimiento en la cotidianidad de mujeres pacientes. *Espacios Públicos.* 2012; 15(33): 174-199
- 64 D'Agostino F. *Filosofía de la familia.* Madrid: Ediciones Rialp; 2006.
- 65 Marín M, Laviano A, Pichard C, Gómez C. Relación entre la intervención nutricional y la calidad de vida en el paciente con cáncer. *NutrHosp.* 2007; 22: 337-50.
- 66 Real Academia Española. Diccionario de la Lengua Española. [internet] Madrid: España. 2014. [consultado el 01 de noviembre de 2015]. Disponible en: <http://dle.rae.es/?w=acompa%C3%B1ar&m=form&o=h>



- 67 Meigan M. Ramona T. Mercer. Adopción del rol materno – convertirse en madre. En: Alligood MR. Modelos y teorías en enfermería. 8ª ed. Madrid: Elsevier España; 2015
- 68 Real Academia Española. Diccionario de la Lengua Española. [internet] Madrid: España. 2014. [consultado el 15 de noviembre de 2015]. Disponible en: <http://dle.rae.es/?w=conexi%C3%B3n&m=form&o=h>
- 69 Vilchez-Barboza V, Paravic-Klijn T, Salazar-Molina A. La escuela de pensamiento humanbecoming: Una alternativa para la práctica de la enfermería. Ciencia y enfermería. 2013; XIX (2): 23-34.
- 70 Ceballos GJ. Introducción a la sociología. Santiago de Chile: Ediciones LOM. 1997
- 71 Real Academia Española. Diccionario de la Lengua Española. [internet] Madrid: España. 2014. [consultado el 15 de noviembre de 2015]. Disponible en: <http://dle.rae.es/?id=TU1KCfY|TU2nLT0>
- 72 Gunther ME. Martha E. Rogers. Seres humanos unitarios. En: Alligood M. Modelos y teorías en enfermería. 8ª ed. Madrid: Elsevier España; 2015
- 73 Badillo Zúñiga, J; Hernández Morales A.R; Bermúdez González, A. La historia de enfermería: trascendencia del fenómeno cuidado y su relación con el tiempo. Cultura de los Cuidados (2013) (Edición digital)17, 36. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.7184/cuid.2013.36.02>
- 74 Ramírez-Pérez M, Cárdenas-Jiménez M, Rodríguez-Jiménez S. El Dasein de los cuidados desde la fenomenología hermenéutica de Martín Heidegger. Enfermería Universitaria. 2015;12(3):144-51
- 75 Real Academia Española. Diccionario de la Lengua Española. [internet] Madrid: España. 2014. [consultado el 01 de noviembre de 2015]. Disponible en: <http://dle.rae.es/?id=c4LfLPC>
- 76 Gracia D. La cuestión del Valor. Discurso de recepción del Académico. [internet]. Real Academia de Ciencias Morales y Políticas; 2010. [Consultado el 17 de noviembre del 2015]. Disponible en: <http://www.racmyp.es/docs/discursos/ D81.pdf>
- 77 Thomas-MacLean, R. Beyond dichotomies of health and illness: Life after breast cancer. Nursing Inquiry. 2005; 12: 200–209.
- 78 Stevens BB. Spirituality in Nursing. From Traditional to New Age. 2ª ed. New York: Springer Publishing Company; 2003.

- 79 | Sánchez HB. ¿Qué significa dar cuidado espiritual? Un aporte desde el cuidado a las personas con enfermedad crónica. En: Avances en el cuidado de enfermería. Bogotá. Editorial Universidad Nacional de Colombia; 2010.
- 80 | Sánchez HB. Dimensión espiritual del cuidado de enfermería. Un análisis de los aspectos históricos y teóricos. En: Avances en el cuidado de enfermería. Bogotá. Editorial Universidad Nacional de Colombia; 2010.
- 81 | Parse RR. Hope. An internacional human becoming perspective. USA: Jones and Bartlett Publisher Canada; 1999.
- 82 | Morales GM. La espiritualidad en mujeres con cáncer de mama. (Tesis de licenciatura). México: Universidad Nacional Autónoma de México; 2008. Disponible en: <http://132.248.9.195/ptd2008/septiembre/0631957/Index.html>

## ANEXOS.



### ANEXO 1. GUÍA TEMÁTICA

#### UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

#### MAESTRÍA EN ENFERMERÍA

Vivencias de desarrollo humano en mujeres con cáncer de mama que participan en un grupo de apoyo

Fecha \_\_\_\_\_ Hora de inicio: \_\_\_\_\_ Hora de término \_\_\_\_\_

Lugar \_\_\_\_\_ Participante no. \_\_\_\_\_ Entrevista no. \_\_\_\_\_

Edad \_\_\_\_\_ Estado Civil \_\_\_\_\_

Categoría laboral \_\_\_\_\_ Escolaridad \_\_\_\_\_

#### 1. Apertura.

Buenos días Sra..... soy Miriam Paola Bretado de los Ríos (en este momento se indica el objetivo de entrevista y se solicita la firma del consentimiento informado, además de un pseudónimo de su preferencia para proteger la privacidad.

¿Pudiera por favor comenzar hablándome un poco de usted?

Nombre

Edad

Ocupación

Familia (Cuántos integrantes son)

🎗️ Tiempo del diagnóstico de CaMa, tipo de cáncer, estadio, tratamientos.

🎗️ ¿Desde cuándo forma parte del grupo de apoyo?

Pregunta orientadora.

1. La enfermedad (Cáncer de Mama – CaMa)

🎗️ **Quiere comentarme ¿cómo es usted desde que le diagnosticaron CaMa?**

2. Cambios

A partir del cáncer de mama

🎗️ ¿Ha notado usted algún cambio en su persona? O ¿qué cambios ha notado en usted antes del CaMa en comparación con quien es usted actualmente?

3. Grupo de apoyo

🎗️ ¿Cómo ha favorecido el grupo de apoyo estos cambios?

🎗️ ¿Qué es lo primero que viene a su mente acerca del grupo de apoyo?

4. Cierre

🎗️ ¿Cómo se siente usted al reflexionar estas vivencias?

🎗️ ¿Qué piensa usted acerca de lo que hemos estado hablando?

## ANEXO 2. FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título de la investigación: **Vivencias de desarrollo humano en mujeres con cáncer de mama que participan en un grupo de apoyo**

Nombre del investigador principal: **Lic. Miriam Paola Bretado de los Ríos**

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

Estamos trabajando con mujeres que, como usted, han sido diagnosticadas con cáncer de mama en este hospital, para conocer acerca del proceso vivido durante la enfermedad y la influencia que ha ejercido el grupo de apoyo “Fe y Esperanza” en sus vidas.

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

Si usted acepta, lo único que le vamos a pedir es que nos comparta de su tiempo, con el fin de realizarle una entrevista con preguntas previamente elaboradas, en la cual deseamos conocer sus vivencias a partir de que le diagnosticaron cáncer de mama y comenzó a asistir al grupo de apoyo. La entrevista si usted lo permite, será grabada bajo su autorización, con duración máxima de 60 minutos.

Su participación es **voluntaria**, es decir, usted puede o no aceptar. Si usted no acepta, esto no influirá de ninguna manera sobre la atención que está recibiendo.

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

El principal beneficio será para otras mujeres en el futuro que, como usted, busquen atención médica, de enfermería y estrategias que contribuyan a mejorar el afrontamiento hacia la enfermedad. Asimismo, usted tendrá la oportunidad de relatar sus experiencias en torno a la enfermedad y el grupo de apoyo.

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

No. El cuestionario ha sido cuidadosamente elaborado para recabar información que nos permita hacer frente a la enfermedad y diseñar estrategias que coadyuven al fortalecimiento de la mujer con cáncer de mama.

### **¿Qué se hará con la información que usted nos proporcione?**

Nada de lo que usted nos diga va a quedar en su expediente, no lo sabrán sus médicos, ni trabajo social, ni **NADIE** de este hospital excepto nosotros como investigadores. La información obtenida de la entrevista podrá ser presentada ante otros profesionales o publicada en material científico, pero SU NOMBRE NO SERÁ REVELADO NUNCA

## **PREGUNTAS**

¿Quiere hacerme alguna pregunta?

Todas las dudas que tenga durante o después de la entrevista, las podrá aclarar con las investigadoras.

## CONSENTIMIENTO INFORMADO

**Vivencias de desarrollo humano en mujeres con cáncer de mama que participan en un grupo de apoyo.**

Este estudio me fue ampliamente explicado por la investigadora y se me contestaron todas mis preguntas: Recibí una copia de esta carta de información. Estoy de acuerdo en ser entrevistada y sé que la información derivada de mi participación será usada para fines de investigación.

Entiendo que mi nombre no se dará a conocer y que todo lo que diga será confidencial.

\_\_\_\_\_  
**Nombre de la participante**                      **Fecha**                      **Firma**

\_\_\_\_\_  
**Nombre de primer testigo**                      **Fecha**                      **Firma**

**Relación con la participante**

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**Dirección de primer testigo:**

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
**Nombre de segundo testigo**                      **Fecha**                      **Firma**

**Relación con la participante**

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**Dirección de segundo testigo:**

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**Considero que la persona que ha firmado el formato entiende su participación en este estudio y voluntariamente expresa su conformidad.**

\_\_\_\_\_  
**Nombre del investigador**                      **Fecha**                      **Firma**