

CÁNCER CON VOZ DE *mujer*

Factores asociados a la sobrevivencia desde
las voces de mujeres con cáncer de mama

FUNCÁNCER

María Cecilia García Arias
Diego Correa Sánchez
Esmeralda Orlas Atehortúa
Patricia Lozada Rivera
Carmen Adriana Hinestroza López

Cáncer con voz de mujer,

Factores asociados a la sobrevivencia
y adherencia al tratamiento del cáncer de mama

©Funcáncer

ISBN: [Número de ISBN]

Obra de portada: Antonio Patiño

Diseño e impresión: El Bando Creativo

Primera edición, julio de 2023

Santiago de Cali, Colombia

Todos los derechos reservados. Ninguna parte de esta publicación puede ser reproducida, distribuida o transmitida en cualquier forma o por cualquier medio, incluyendo fotocopia, grabación u otros métodos electrónicos o mecánicos, sin el permiso previo por escrito del titular de los derechos de autor.

La información proporcionada en este libro no debe ser considerada como asesoramiento profesional o médico. El autor y el editor no asumen responsabilidad alguna por cualquier pérdida, lesión o daño resultante del uso de la información contenida en este libro.

Contenido

Agradecimientos.....	5
Prólogo.....	6
Reseñas	9
María Cecilia García Arias.....	II
Diego Correa Sánchez	II
Patricia Lozada Rivera	II
Esmeralda Orlas Atehortúa	12
Carmen Adriana Hinestroza López	12
FUNCANCER	12
Resumen	13
Abstract	15
Introducción	17
Objetivos	27
Justificación	28
Método	29
Diseño de la investigación	31
Procedimiento.....	33
Consideraciones éticas	34
Resultados.....	35
1. Proceso de enfermedad	38
2. Creencias y significados	44
3. Estrategias de afrontamiento	48
4. Apoyo social	55
5. Espiritualidad/religiosidad.....	60
Discusión.....	64
Conclusiones	75
Referencias bibliográficas.....	75
Anexo	88

Para todas las mujeres afectadas por el cáncer de mama,
este libro representa nuestra lucha compartida y nuestro
compromiso con la investigación y la curación.

Agradecimientos

Cáncer con Voz de Mujer, es un proyecto muy especial, que ha sido desarrollado gracias a los aportes de un grupo de personas que han mostrado sensibilidad frente a la problemática del cáncer de mama.

Desde FUNCANCER queremos agradecer a todas las personas que contribuyeron para el desarrollo de este estudio con su entusiasta trabajo.

Gracias especiales

A las pacientes que abrieron su corazón y compartieron con nosotros sus experiencias de vida.

Al equipo investigador por sus incansables esfuerzos en pro del conocimiento.

A los profesionales de la salud, que actuaron como jueces para validar el instrumento de investigación.

Al equipo FUNCANCER por su apoyo durante el desarrollo de las actividades orientadas a la investigación.

Al equipo editor por la realización de imágenes, corrección y edición.

A nuestros amigos y benefactores por creer en nuestro trabajo y brindarnos su apoyo económico para la publicación de este proyecto.

A todos los lectores por su interés en este trabajo de investigación.



Prólogo

Una de las responsabilidades de la autoridad sanitaria es analizar la prestación de servicios de salud, evaluar sus resultados y corregir el rumbo en busca de garantizar la atención, tratamiento y sobrevivencia de los pacientes. Buscar los elementos que permitan cumplir esta tarea es parte fundamental de la misma. Algunas veces, como en esta ocasión, se recibe de manos de los autores.

Con enorme satisfacción escribo el prólogo al libro *Cáncer con voz de mujer*, trabajo investigativo de FUNCANCER en el que se recopilan y analizan los resultados de una investigación cualitativa fenomenológica realizada en la ciudad de Cali, en que se recogen a través de entrevistas semiestructuradas las historias de 16 mujeres sobrevivientes de cáncer de mama con el objeto de identificar factores asociados al resultado exitoso de sus tratamientos.

El cáncer de mama es hoy en el Valle del Cauca la primera causa de muerte de las mujeres. En el 2023 se diagnosticaron cinco mujeres cada día, en edades entre los 16 y los 95 años. La tasa de mortalidad a inicios de año fue de 16,65 por 100.000 mujeres; tal cifra motivó a los investigadores a encontrar factores asociados a la supervivencia de las pacientes que, después de un tratamiento doloroso, incomodo y prolongado, logran vencer la enfermedad e iniciar otra etapa de sus vidas. Curación del cuerpo y del alma.

Los investigadores encontraron que el diagnóstico de la enfermedad en la mayoría de los casos no estuvo ligado al tamizaje que por edad y protocolo debe hacerse a las mujeres a partir de los 40 años y a aquellas que tienen historia familiar de cáncer de mama. Las entrevistadas consultaron a sus médicos motivadas en una señal de su cuerpo como secreción del pezón, dolor, masa palpable, encontradas de forma casual. La rapidez de la consulta estuvo influenciada por el nivel educativo de las pacientes. A mayor nivel educativo, mayor rapidez.

Este importante dato nos obliga a reflexionar sobre la poca adherencia que hemos logrado a través de los años de existencia del Sistema General de Seguridad Social en Salud, al no dar relevancia al autocuidado y al examen periódico de los senos que cada niña, adolescente, joven y mujer adulta debe practicarse de forma meticulosa por lo menos una vez al mes, y que permitiría identificar tempranamente signos de alarma.

Fue también claramente identificado por los autores el desconocimiento sobre la enfermedad y el shock que produce el diagnóstico, acompañado de desesperanza y temor a la muerte.

Recorriendo la historia de estas mujeres sobrevivientes de cáncer, se encontraron aspectos de gran importancia ligados a su sobrevivencia, clasificados en respuesta del sistema de salud, apoyo social que incluye soporte económico, emocional e instrumental, y espiritualidad.

Los resultados de la investigación motivan a fortalecer las redes de atención, a repensar la forma de comunicar a las mujeres de todas las edades la necesidad de conocer su cuerpo, de hacer seguimiento permanente a sus senos, de identificar factores de alarma y consultar rápidamente.

Es necesario para los prestadores identificar en estas historias el valor de la relación médico-paciente, empática, comprensiva y de calidad, y sus efectos. Es fundamental que estas experiencias sean conocidas por las familias de pacientes con diagnóstico de cáncer para poder acompañar de forma más efectiva el proceso de afrontamiento de la enfermedad y la adherencia al tratamiento y brindar herramientas para que se logre sobrellevar los molestos efectos de estos y sobreponerse a los momentos de desesperanza que con frecuencia se presentan a lo largo del proceso de enfermedad.

El documento resulta valioso en procesos de formación de estudiantes y profesionales del área de la salud y ramas de la medicina, enfermería, trabajo social, psicología por mencionar algunos; familiares de enfermos con diagnóstico de enfermedades graves, para acompañar al desarrollo de acciones de afrontamiento de la enfermedad, manejo del estrés y actitudes que logran disminuir la angustia y generar comportamientos de resiliencia y superación.

Se identificó que procesos de crecimiento espiritual o religioso crearon elementos de valoración de la vida, de esperanza al futuro y en algunos casos de agradecimiento por el proceso vivido.

Agradezco a FUNCANCER por poner este documento en mis manos. Como resultado de su lectura haremos revisión de tan importantes aspectos en el manejo de pacientes con cáncer, aspectos que deberán ser incorporados como temática en nuestras acciones de educación continua de profesionales de salud.

Mi compromiso con las mujeres es iniciar la revisión y el ajuste a métodos de educación comunitaria para el reconocimiento de signos de alarma del cáncer de mama y facilitar el acceso rápido a la prestación de servicios de salud, con el mensaje de que el cáncer no es sinónimo de muerte y puede ser una ventana de oportunidad a una segunda fase de la vida, con mayor aceptación de nosotras mismas y de las realidades que tenemos que vivir.

María Cristina Lesmes Duque
Secretaria de Salud Departamental del Valle



Reseñas





☀ **María Cecilia García Arias**

Enfermera de la Universidad del Cauca. Maestría en Administración en Salud de la Universidad del Valle. Trabajó en el Hospital Universitario del Valle por más de 20 años como enfermera y gerente de consulta externa. Trabaja en FUNCANCER desde hace 23 años como gerente en programas de atención, acompañamiento y crecimiento personal para pacientes oncológicos. Líder a nivel nacional de iniciativas para el beneficio de pacientes con cáncer de mama. Vocera de Pacientes Colombia y participación en la articulación de iniciativas de fundaciones que trabajan con cáncer a nivel nacional. Miembro de la Junta Directiva en representación de los pacientes en *City Cancer*, programa financiado por la Unión Internacional del Cuidado del Cáncer (UICC). Miembro de la junta directiva del Observatorio Interinstitucional de Cáncer de Adultos (OICA).

☀ **Diego Correa Sánchez**

Psicólogo de la Universidad del Valle. Maestría en Educación (C) de la Pontificia Universidad Javeriana de Cali. Trabajó por más de 20 años como psicólogo clínico en el Hospital Universitario del Valle. Docente investigador de pregrado y posgrado de la Pontificia Universidad Javeriana Cali, en las carreras de Psicología, Medicina y la Maestría en Psicología de la Salud. Investigador del Grupo Salud y Calidad de Vida de la Pontificia Universidad Javeriana Cali, Categoría A1 según el Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación (Minciencias). Miembro de los Comités de Ética de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Pontificia Universidad Javeriana Cali y de La Corporación de Lucha contra el Sida.

☀ **Patricia Lozada Rivera**

Trabajadora social de la Universidad del Valle. Especialista en Administración Pública de la Universidad del Valle. Experiencia laboral en instituciones públicas relacionadas con la salud y la educación. Formadora regional en

programas de atención institucional con el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar. Trabaja en FUNCANCER desde hace 22 años como Trabajadora Social. Vocera de Pacientes Colombia y participación en la articulación de iniciativas de fundaciones que trabajan con cáncer a nivel nacional.

☀ Esmeralda Orlas Atehortúa

Química de la Universidad del Valle. Especialización en Administración de Negocios de la Universidad San Buenaventura. Maestría en Seguridad y Salud en el Trabajo de la Universidad Autónoma de Occidente. Docente universitaria de las especializaciones de Gerencia en Talento Humano y Seguridad y Salud en el Trabajo en la Universidad Autónoma de Occidente. Terapeuta holística con experiencia en coordinación y acompañamiento en programas educativos para el bienestar y dirección de grupos de autoayuda, actualmente desarrolla esas actividades en FUNCANCER. Miembro de la Junta Directiva de FUNCANCER.

☀ Carmen Adriana Hinestroza López

Administradora de empresas de la Universidad Santiago de Cali y Especialización en Finanzas de la Universidad del Valle. Trabaja en FUNCANCER desde hace 27 años como coordinadora financiera. Apoya iniciativas y actividades educativas y de acompañamiento de pacientes oncológicos.

FUNCANCER

FUNCANCER es una organización no gubernamental que cuenta con 38 años de experiencia contribuyendo al mejoramiento de calidad de vida de los pacientes diagnosticados con cáncer. A lo largo de estos años se han desarrollado programas educativos, grupos de autoayuda, talleres vivenciales, conferencias y foros. Adicionalmente, se ofrece el acompañamiento psicosocial a paciente,

familia y comunidad. En la actualidad, FUNCANCER se ha interesado en aprovechar la experiencia de tantos años para desarrollar proyectos investigativos que aporten en el conocimiento y la comprensión de esta enfermedad.

Este libro, producto de investigación, es parte de los propósitos institucionales de FUNCANCER en su afán por ayudar con especial énfasis a los pacientes y a sus familias, así como a la comunidad colombiana que afronta procesos de cáncer, impactando desde el punto de vista psicosocial a muchas familias. Este es un aporte para reconocer las posibilidades de sobrevivencia que tienen actualmente los pacientes, cumpliendo con los tratamientos convencionales y haciendo uso de estrategias de afrontamiento que permitan vislumbrar con esperanza el futuro.

Este trabajo recoge los testimonios de un grupo de mujeres sobrevivientes de cáncer de mama, que aceptaron ser parte de un proceso investigativo serio y profesional, debidamente acompañado por profesionales de varias universidades de Cali. Recoge aspectos reveladores no solo de sus experiencias, sino también lecciones de vida para motivar a otras mujeres a afrontar el proceso de enfermedad, el tratamiento y conectarse de nuevo con el propósito de vida.

Estas experiencias son un testimonio de cómo utilizar los recursos personales para hacer frente a la enfermedad, que unidos a los tratamientos convencionales podrían aportar a la sobrevivencia del cáncer de mama. Por ello valoramos que FUNCANCER tome la iniciativa a partir de la investigación, de hacer aportes para sensibilizar a los profesionales de la salud en la importancia de abordar los aspectos psicosociales en el acompañamiento de pacientes con cáncer.

Les invitamos a leer este trabajo que aporta tanto a la comunidad científica como a la comunidad en general para reconocer la importancia de los recursos individuales para hacer frente al cáncer.

Esperamos seguir contribuyendo desde nuestros programas con el invaluable aporte de nuestros benefactores y, por supuesto, de nuestros aliados y los pacientes, a la apropiación social del conocimiento sobre el cáncer en Colombia y en América Latina. FUNCANCER hace parte de organizaciones internacionales donde comparte y recibe experiencias de aprendizaje, en forma colaborativa, trabajando con amor y verdadero compromiso social por nuestras comunidades.

Resumen

El cáncer de mama es una enfermedad con una alta incidencia que afecta la salud física, mental y emocional de mujeres de diferentes edades; el estudio de los factores y las dimensiones que influyen en sobrevivencia de las pacientes diagnosticadas con cáncer de mama aporta información relevante para el desarrollo de programas educativos orientados a fortalecer las estrategias de afrontamiento tanto para las pacientes, como cuidadores y personal de atención en salud. **Objetivo:** comprender los factores asociados con la sobrevivencia y adherencia al tratamiento desde las voces de mujeres con cáncer de mama. **Método:** se llevó a cabo un estudio cualitativo fenomenológico en la ciudad de Cali; las participantes del estudio fueron 16 mujeres sobrevivientes de cáncer de mama, de diferentes regiones del país. La selección de las participantes se realizó por la estrategia de bola de nieve; fue intencional y por conveniencia. El número final de participantes se estableció por saturación teórica. Criterios de inclusión: mujeres mayores de 40 años que presentaron remisión del cáncer de mama después de 5 años con certificación médica y vinculadas al sistema de seguridad social colombiano del régimen contributivo o subsidiado. Criterios de exclusión: pacientes con enfermedad psiquiátrica o con impedimento para verbalizar en forma coherente la información. Se aplicó una entrevista semiestructurada, que fue validada por cinco jueces expertos. **Resultados:** el proceso de enfermedad mostró la importancia de los métodos de detección temprana; prevalecieron la estigmatización, el desconocimiento de la enfermedad y el temor a la muerte; las estrategias de afrontamiento orientadas a la autorregulación emocional, la autoeficacia y la reevaluación positiva fueron determinantes en la sobrevivencia de las mujeres con cáncer de mama; así como el apoyo social que fue fundamental en su proceso de enfermedad y recuperación; finalmente, las pacientes con cáncer entienden la religión/espiritualidad como un apoyo en tiempos de sufrimiento, que se vuelve vital durante el proceso de la enfermedad. **Conclusiones:** el estudio confirma que factores asociados con soportes emocionales tienen una importante relación con la supervivencia y se puede

evidenciar que el apoyo social es fundamental en el proceso de enfermedad y recuperación de las pacientes, y las prácticas religiosas/espirituales ofrecen una herramienta que les ayuda a gestionar diferentes emociones negativas.

Palabras clave: sobrevivencia, cáncer de mama, afrontamiento, creencias, apoyo social, espiritualidad/religiosidad.

Abstract

Breast cancer is a disease with a high incidence that affects the physical, mental and emotional health of women of different ages and the study of the factors and dimensions that influence the survival of patients diagnosed with breast cancer provides relevant information for development of educational programs aimed at strengthening coping strategies for patients, caregivers and health care personnel. **Objective:** to understand the factors associated with survival and adherence to treatment from the voices of women with breast cancer. **Method:** A qualitative phenomenological study was carried out in the city of Cali; the study participants were 16 female breast cancer survivors. The selection of the participants was carried out using the snowball strategy, it was intentional and for convenience. The final number of participants was established by theoretical saturation. Inclusion criteria: Women over 40 years of age who presented remission of breast cancer after 5 years with medical certification and linked to the Colombian social security system of the contributory or subsidized regime. Exclusion criteria: patients with psychiatric illness or with an impediment to coherently verbalize information. Semi-structured interview was applied, validated by five experts. **Results:** The disease process showed the importance of early detection methods. Stigmatization, ignorance of the disease and fear of death prevailed; Coping strategies aimed at emotional self-regulation, self-efficacy and positive reappraisal were determinants in the survival of women with breast cancer; social support was fundamental during illness and recovery process of cancer patients. Finally, cancer patients

understand religion/spirituality as support in times of suffering, which becomes vital during the disease process. **Conclusions:** The study confirms that factors associated with emotional support have an important relationship with survival and it can be shown that social support is fundamental in the process of illness and recovery of patients, and religious/spiritual practices offer a tool that helps them to manage different negative emotions.

Keywords: survival, breast cancer, coping, beliefs, social support, spirituality/religiosity.



Introducción





En el 2020, alrededor de 685 mil mujeres fallecieron de cáncer de mama en todo el mundo, siendo esta la principal causa de mortalidad en las mujeres y el tipo de cáncer más común con más de 2,2 millones de casos en dicho año, superando al cáncer de pulmón. La mayoría de los casos de cáncer de mama y de las muertes por esa enfermedad se registran en países de ingresos bajos y medianos (OMS, 2023; ASCO, 2022).

Tanto en América del Norte como América del Sur, cada año se producen más de 462 mil casos nuevos y casi 100 mil muertes por cáncer de mama. En Estados Unidos y Canadá, 24% de los nuevos casos y 14% de las muertes son por cáncer de mama en mujeres; así como en América Latina y el Caribe, donde se registra 27% de los nuevos casos y 16% de las muertes (Globocan, 2018).

Falta en la
biblio

En Colombia, se diagnosticaron alrededor de 15,509 casos nuevos de cáncer de mama en el 2020 (Minsalud, 2020); con corte a la última semana epidemiológica de 2021, en Cali se registraron 731 casos de cáncer de mama, lo que representa un aumento de 49,7% en relación con el 2020 (GOV, 2022). Este incremento de casos, tanto mundial como local, marca un perfil epidemiológico alto de cáncer de mama en la región; de allí la relevancia de realizar acciones enfocadas a la promoción y prevención que garanticen el acceso oportuno al diagnóstico y tratamiento.

Falta en la
biblio

La sobrevivencia y la adherencia al tratamiento son aspectos cruciales en el manejo y pronóstico de esta enfermedad. Sin embargo, para muchas mujeres, enfrentar el cáncer de mama puede ser un desafío abrumador tanto física como emocionalmente, ya que el diagnóstico de cáncer tiende a comprometer la calidad de vida de manera relevante (Hermel, Pizzinato y Calderón, 2015; Silva y Santos, 2010).

El enfoque hacia la sobrevivencia, además del incremento en los años de vida, le apunta a lograr calidad de vida, reducción de los estados emocionales negativos, ajuste conyugal, reforzamiento de la autoestima, incorporación a una vida funcional y motivante, y en especial los factores psicosociales que tienen relación con las dimensiones familiar, social, económica, laboral, espiritual y física (Rojas y Varela, 2017; Montiel et al., 2019).

Es indudable que en los últimos años los tratamientos convencionales han logrado avances importantes para garantizar, la evolución positiva del paciente a lo largo del proceso y la reducción de los efectos adversos que generan estos tratamientos. Sin embargo, también han tomado protagonismo las acciones desde lo psicosocial para contribuir a procesos de afrontamiento positivo, autorregulación cognitiva, incorporación de estrategias de autocontrol emocional y activación de las redes de apoyo social.

El proceso de enfermedad en las mujeres con cáncer de mama muestra que es común su detección por situaciones ajenas a las correspondientes a los exámenes preventivos, donde es posible palpar la masa y se puede producir dolor al contacto (Lafaurie et al., 2011; Angarita y Acuña, 2008). En algunos casos, esta detección es tardía debido, principalmente a la existencia de carencias materiales y desigualdades sociales (Lafaurie et al., 2011), así como al desconocimiento de las mujeres respecto a las anormalidades de su cuerpo (Bocanegra y Molina, 2018). Uno de los factores donde se presume que se favorece el diagnóstico es la escolaridad, puesto que refleja accesibilidad a la información sobre detección temprana (Guerra-Castañón et al., 2013).

Las barreras de acceso son determinantes para el tratamiento y la sobrevivencia de la enfermedad. En Colombia, se identifican múltiples factores que obstaculizan el acceso oportuno al diagnóstico y tratamiento: oportunidad en la atención en citas médicas y procedimientos específicos, desde el inicio hasta el final de su tratamiento; demoras en el inicio de tratamientos de cirugía, quimioterapia y radioterapia (Bocanegra y Molina, 2018; Sánchez et al., 2014). En otros países de Latinoamérica como México, Brasil y Panamá se destacan las barreras asociadas a una deficiente relación médico–paciente que permite percibir en el personal de la salud falta de interés, pericia y actualización para diagnosticar la patología, falta de información, falta de personal especializado y deficiencias en las redes de apoyo; y como debilidades en el acceso al sistema de salud, los gastos de bolsillo dirigidos al pago de costos en la atención y el transporte para recibir los servicios (Conceição Gonçalves et al., 2014; Roquebert et al., 2013).

Los factores nombrados, además del malestar que generan los tratamientos, asociados a la incertidumbre por el futuro, el pesimismo y el malestar emocional vivido durante el proceso hacen que sea una enfermedad estresante, que afecta la calidad de vida, la adherencia al tratamiento y la sobrevivencia de las pacientes; adicionalmente, el proceso de enfermedad impacta directamente al grupo familiar (Lafaurie et al., 2011; Rodríguez-Loyola y Costas-Muñiz, 2013; Acosta-Zapata et al., 2017; Nunes et al., 2015).

Las creencias respecto a la enfermedad buscan explicar tanto las causas como las posibilidades de curación; es así como las emociones reprimidas, la depresión, el aporte nutricional deficiente y el excesivo consumo de cafeína son algunos de los factores que las mujeres consideran como posibles causas de la aparición de la enfermedad (Durán Avendaño y Ruiz de Cárdenas, 2019). En cuanto al tratamiento, en Colombia algunas mujeres tienen creencias que las llevan a recurrir a la automedicación asociada a creencias ancestrales y otras optan por los tratamientos holísticos y medicinas alternativas combinados con la medicina convencional.

Existen creencias negativas previas a los tratamientos, pues la mayoría de los pacientes sometidos a terapia oncológica sienten temor por los efectos adversos de la terapia y complicaciones de la enfermedad tales como dolor, desfiguramiento, aislamiento social, discapacidad e incluso la muerte, efectos que reconocen y evidencian como estímulos peligrosos (Lafaurie et al., 2011; Martínez-Basurto et al., 2014). Finalmente, los pensamientos asociados a la muerte son parte de las creencias recurrentes en las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama (Lafaurie et al., 2011). Es importante destacar que el procesamiento cognitivo relacionado con creencias puede determinar el afrontamiento positivo o negativo por parte de las pacientes.

En las mujeres con cáncer de mama, el impacto inicial y el tránsito por los diferentes momentos en el proceso de la enfermedad causan variabilidad y cambios en los estados emocionales. Esto obedece a diversas circunstancias y situaciones que se deben enfrentar en el proceso de adaptación, y que producen miedo, incertidumbre, ansiedad, desesperanza y depresión, entre otras emociones. A las situaciones impactantes, y a veces desbordantes desde el punto

de vista emocional, se adicionan la sintomatología inicial, la percepción de deterioro corporal y la afectación de la calidad de vida (Rojas y Varela, 2017; Montiel et al., 2019; Cuesta-Guzmán et al., 2020; Rivera-Cruzatt et al., 2022).

Ante esta situación, las pacientes deben hacer uso de recursos y habilidades que les permitan hacer frente al proceso de diagnóstico, reducir el impacto emocional, adaptarse gradualmente a su nueva situación y adherirse a los tratamientos. El afrontamiento es el esfuerzo cognitivo o conductual que realiza una persona para poder asimilar y manejar las demandas, ya sean internas o externas, que resultan desbordantes o abrumadoras; su objetivo es frenar, amortiguar y anular el impacto de una situación amenazante; es un proceso intencional, para eliminar o reducir el estrés (Lazarus y Folkman, 1986).

Por lo tanto, es importante conocer, desde los referentes investigativos, qué tipo de estrategias de afrontamiento son utilizadas.

A continuación, se presentan algunos estudios que abordan este aspecto.



En un estudio descriptivo transversal realizado con 30 mujeres sobrevivientes de cáncer de mama, se encontró que las principales fuentes de estrés fueron la enfermedad, la interrupción de proyectos familiares, el temor a la recurrencia y las situaciones cotidianas. El estilo de afrontamiento predominante fue el centrado en la emoción, y la estrategia de afrontamiento más empleada fue el autocontrol (Montiel Castillo et al., 2019).



En otro estudio con mujeres sobrevivientes de cáncer de mama, Rojas y Varela (2017) resaltan que las sobrevivientes tienden a adoptar dos posturas: activas y pasivas. En las activas es relevante el espíritu de lucha y la autoeficacia que refleja la adopción de una postura resiliente, positiva y esperanzadora, que les permite hacer frente al proceso de enfermedad y lograr la sobrevivencia; a diferencia de la postura pasiva, en la que predomina el pesimismo, la resignación y la fatalidad.



En un estudio cualitativo realizado en un hospital de Lima (Perú) con 16 mujeres diagnosticadas con cáncer de mama, que tenía por objetivo comprender el afrontamiento psicológico en estas pacientes, se encontraron tres estrategias de afrontamiento psicológico: emocional, resolutivo

y evasivo. El estudio destaca el predominio en el uso de las estrategias emocionales, que contribuyen al incremento de las emociones positivas y la aceptación progresiva de la enfermedad. El afrontamiento resolutivo se orienta a la acción, la búsqueda de apoyo profesional y la adherencia al tratamiento. En el caso del afrontamiento evasivo, las participantes evitan acceder a información sobre su enfermedad, son ambivalentes frente a la búsqueda de atención médica y en el procesamiento de la información, minimizan el riesgo del avance de su enfermedad. En una revisión bibliográfica sobre afrontamiento y calidad de vida, se concluye que las mujeres con cáncer de mama privilegian el apoyo social y la espiritualidad/religiosidad, seguidas de las estrategias centradas en la emoción y en la resolución de problemas (Arrieta de León et al., 2019).



Un estudio realizado en Montería (Colombia) con 131 mujeres diagnosticadas con cáncer de mama, que tuvo como objetivo identificar las estrategias de afrontamiento utilizadas por las pacientes, señala que el afrontamiento activo es el más utilizado, incorporando diversidad de estrategias. Este tipo de afrontamiento es positivo porque les facilita hacer frente al estrés, posibilita actitudes emocionales que minimizan la angustia y motiva a las participantes a percibir su enfermedad como un reto que deben enfrentar (Ruiz-Doria et al., 2020).



En otro estudio descriptivo transversal, realizado en México con 63 mujeres diagnosticadas con cáncer de mama, la mayoría de ellas utiliza estrategias de afrontamiento activo, orientadas a la resolución de problemas (Acosta-Zapata et al., 2017).



En Lima (Perú) en un estudio con 53 mujeres con cáncer de mama, se encontró que los estilos de afrontamiento orientados a la emoción y al problema son los más utilizados, y se presenta uso reducido del afrontamiento evitativo (Lostanau et al., 2017).

Es importante destacar que en Colombia el primer recurso con que cuentan las mujeres con cáncer de mama es el sistema de salud, en el cual se han diseñado políticas públicas de salud consignadas en el Plan Decenal, mediante el cual se trabaja intersectorialmente en los determinantes sociales en salud con

metas y estrategias para afrontar sus retos y establece la corresponsabilidad del individuo dentro del proceso. Es relevante que la respuesta oportuna del sistema de salud reduce los sentimientos de angustia y desesperanza y a la vez contribuye a la adherencia al tratamiento, la calidad de vida y la sobrevivencia.

El apoyo social desde la visión de varios autores se ha reconocido como un factor determinante en la sobrevivencia y la adherencia al tratamiento en pacientes con cáncer de mama. El apoyo social abarca diferentes dimensiones, incluyendo el apoyo económico, emocional e instrumental, que desempeñan un papel crucial en el proceso de enfermedad y recuperación (Gómez y Navarrete, 2014; Gómez y Lagoueyte 2012).

El apoyo económico provee recursos materiales que ayudan a las mujeres a hacer frente a los costos asociados con el tratamiento del cáncer de mama, tales como medicamentos, terapias y procedimientos médicos (Solano y Vásquez, 2014). Además, el apoyo económico les permite mantener su calidad de vida durante el tratamiento, disminuyendo las preocupaciones financieras y brindando estabilidad emocional (Ríos y Turner 2018; Audante, 2017; De los Santos, 2019; Vanegas, 2006; Beltrán y Rodríguez, 2012). Es relevante el apoyo económico que tengan los pacientes con cáncer, porque la incertidumbre que ellos puedan experimentar sobre los altos costos del tratamiento incrementará la probabilidad de posponer o interrumpir los tratamientos y por ende se reduce su adherencia a los mismos (Instituto Nacional de Cáncer, 2015).

El apoyo emocional, por su parte, involucra la presencia de familiares, amigos y profesionales de la salud que ofrecen contención emocional, escucha activa y comprensión a las mujeres con cáncer de mama. Este tipo de apoyo proporciona un espacio seguro donde pueden expresar sus emociones, miedos y preocupaciones, lo que contribuye a su bienestar emocional y a su capacidad para hacer frente a los desafíos del tratamiento (Gorozabel, Loor y Cedeño, 2020). Con relación a las necesidades emocionales en pacientes con cáncer, se destaca que la emoción es una variable que media en las reacciones del paciente en su diagnóstico, su tratamiento y efectos secundarios, y en las relaciones con los profesionales de la salud, en quienes el paciente deposita sus esperanzas de mejoría en el proceso de la enfermedad (Yelamos y Fernández, 2020).

El apoyo instrumental se refiere a la provisión de ayuda práctica y tangible, como transporte, asistencia en las tareas del hogar y cuidado de los hijos. Este tipo de apoyo facilita el día a día de las mujeres durante el tratamiento, permitiéndoles concentrarse en su recuperación sin tener que preocuparse por las responsabilidades cotidianas. A pesar de la importancia del apoyo social en la sobrevivencia y la adherencia al tratamiento del cáncer de mama, aún existen vacíos en la comprensión de cómo estos diferentes factores de apoyo influyen en la experiencia de las mujeres con esta enfermedad (Gómez y Lagoueyte, 2012; Hermel, Pizzinato y Calderón, 2015; Martínez Rojas, 2018).

El término espiritualidad hace referencia a la consciencia de los seres humanos de un poder superior y a la relación de paz, armonía y tranquilidad en conjunto con el autoconocimiento y el desarrollo de estados de plenitud. Por su parte, la religiosidad está más enfocada a la práctica de creencias relacionadas con un dogma o rito determinado.

Aunque son diferentes, las prácticas religiosas/espirituales pueden ser vistas como una fuente que provee herramientas para el afrontamiento del diagnóstico de cáncer. Estas prácticas promueven estados de fe y esperanza y estados positivos que tienden a la promoción de la salud física, afectiva, mental y espiritual del ser humano (Yoffe, 2012). Durante las últimas décadas la espiritualidad y la religión han tomado relevancia en procesos de afrontamiento de la enfermedad como factores que influyen positiva o negativamente en la evolución clínica y en la calidad de vida de los enfermos (Fonseca, 2016).

Estudios en el área de la psicología de la espiritualidad y la religiosidad destacan las relaciones entre los diferentes modos de afrontamiento de las situaciones y la salud mental de los pacientes, llegando a la conclusión de que la espiritualidad y la religiosidad tienen un impacto positivo en los procesos de afrontamiento de sucesos vitales negativos. En diferentes estudios, los autores constataron que las creencias y las prácticas religiosas/espirituales tienen un efecto beneficioso para la salud ya que disminuyen el estrés o actúan previniéndolo, por lo cual la religión y la espiritualidad son vistas como fuentes potenciales de salud mental (Koenig, 1997, 2003, 2007; Pargament, 1997; Pargament y Brant, 1988).

En relación con los pacientes oncológicos, se observa que la religión y la espiritualidad se relacionan con las estrategias de afrontamiento del cáncer y con el tratamiento de los síntomas de esta enfermedad. Los instrumentos religiosos y espirituales de adaptación se vinculan con menos incomodidad, así como menor hostilidad, ansiedad y aislamiento social de los pacientes con cáncer y de los familiares encargados del cuidado. Características específicas de creencias religiosas sólidas como esperanza, optimismo y conexión con la vida se han relacionado también con mejor adaptación de las personas diagnosticadas con cáncer (Kaczorowski, 1987; Janiszewska et al., 2008; Kim et al., 2007). Diversos estudios han demostrado una implicación importante de la dimensión espiritual a la hora de hacer frente a la enfermedad crónica y terminal, y se han encontrado correlaciones positivas entre los índices de recuperación y la espiritualidad (Galvis M y Pérez, 2011).

La comprensión de los factores asociados a la sobrevivencia y a la adherencia al tratamiento desde la perspectiva de las mujeres con cáncer de mama, presentada en este estudio, aportará nuevos elementos para el cuidado y la atención a las pacientes con diagnóstico de cáncer de mama y permitirá reforzar las estrategias de cuidado integral y apoyo social para ellas, asegurando un tratamiento integral y de calidad que aborde sus necesidades físicas, emocionales, mentales y sociales.

Con base en la revisión de estudios empíricos y los planteamientos anteriores, se propone como pregunta problema: ¿Qué factores influyen en la sobrevivencia y la adherencia al tratamiento desde la experiencia de mujeres con cáncer de mama? Para dar respuesta a esta pregunta en la siguiente sección se plantean el objetivo general y los específicos.



Objetivos

Objetivo general

Comprender los factores asociados con la sobrevivencia desde las voces de mujeres con cáncer de mama.

Objetivos específicos

1. Conocer acerca del proceso de enfermedad de mujeres sobrevivientes con cáncer de mama.
2. Explorar las creencias y significados asociados al cáncer de mama.
3. Identificar estrategias de afrontamiento utilizadas por mujeres sobrevivientes de cáncer de mama.
4. Evaluar el aporte de la red de apoyo social como factor asociado a la sobrevivencia.
5. Reconocer la significancia de la espiritualidad/religiosidad en la sobrevivencia.



Justificación

Este estudio aporta información relevante para comprender cómo las mujeres a partir de su experiencia en el proceso de enfermedad, les dan significado a los factores que han contribuido a su sobrevivencia más allá de los métodos convencionales.

Con relación al aporte metodológico, el enfoque cualitativo permite comprender desde sus voces y vivencias, los factores que reconocen como relacionados con la sobrevivencia.

Este estudio tiene relevancia debido a la poca literatura que existe en términos cualitativos. Los resultados posibilitan el abordaje integral del paciente oncológico, lo cual permitirá a los profesionales de la salud y entidades tener herramientas para fortalecer la atención.



Método





☀ Diseño de la investigación

La investigación se realizó desde un enfoque cualitativo, el cual permitió una aproximación a las experiencias y la subjetividad de las participantes. Este enfoque permite comprender su realidad, a partir de la forma como experimentan su proceso de enfermedad y el significado que tiene para ellas la sobrevivencia del cáncer de mama. Conocer desde la mirada de las participantes sus vivencias, experiencias, significados, sentimientos, creencias y emociones permite comprender e interpretar cómo fue experimentado su proceso de recuperación (Flick, 2004; Hernández et al., 2014).

Se utilizó un diseño fenomenológico, el cual se centra en las experiencias subjetivas de las participantes, los significados de las experiencias vividas con relación al cáncer de mama y su sobrevivencia. Desde la subjetividad de las participantes se experimenta su realidad y se asignan significados al fenómeno estudiado. La interacción entre investigadores y participantes permitió interpretar sus experiencias y dar sentido a sus discursos (Hernández et al., 2014; Salgado, 2007).

Participantes: las participantes del estudio fueron 16 mujeres sobrevivientes de cáncer de mama. La selección de las participantes fue intencional y por conveniencia. El número final de participantes se estableció por saturación teórica, cuando los investigadores consideraron que dejaron de aparecer datos nuevos sobre el fenómeno estudiado.

Criterios de inclusión: mujeres mayores de 40 años que presentaron remisión del cáncer de mama después de 5 años con certificación médica y vinculadas al sistema de seguridad social colombiano del régimen contributivo o subsidiado.

Criterios de exclusión: pacientes con enfermedad psiquiátrica o con impedimento para verbalizar en forma coherente la información.

Instrumento: con base en la revisión de antecedentes empíricos, se establecieron las categorías de análisis (tabla 1); posteriormente el equipo investigador realizó una guía preliminar de tópicos para la entrevista semiestructurada, la cual fue validada por cinco jueces expertos que tenían amplia experiencia en el trabajo con pacientes con cáncer, profesionales de medicina, enfermería y psicología. Los jueces expertos recomendaron ajustar algunos de los ítems re-

lacionados con redacción, eliminar preguntas repetidas y modificar algunos de los términos; así como ajustar preguntas que inducían la respuesta, y eliminar algunas preguntas e incorporar otras nuevas.

Una vez incorporadas las recomendaciones de los jueces expertos, se configuró la versión final de la entrevista, la cual pasó por un proceso de estudio piloto donde se aplicó a una mujer con cáncer de mama, que cumplía con los criterios de inclusión.

A continuación, se presentan las categorías de análisis y su definición conceptual.

Tabla 1. Definición conceptual de las categorías de análisis

Categoría	Definición	Subcategorías
Proceso de enfermedad	Corresponde a momentos a lo largo del proceso de enfermedad desde la fase inicial de percepción de síntomas, pasando por el diagnóstico, proceso de tratamiento y finalmente la remisión completa.	Familia- antecedentes Signos y síntomas Diagnóstico Tratamiento Remisión
Creencias y significados	Las creencias son construcciones de conceptos o ideas aprendidas y reforzadas en el contexto social y que repetimos muchas veces, sin ser comprobadas ni demostradas. Aspectos que son muy relevantes en el proceso de afrontamiento de la enfermedad.	Etiología Temores y miedos Creencias –tratamiento Sobrevivencia
Estrategias de afrontamiento	Actuación dirigida a frenar, amortiguar y anular el impacto y los efectos de afrontar una enfermedad catastrófica. Se hace uso de acciones concretas en estas situaciones para tratar de manejar y moderar los efectos perjudiciales del estrés, lo cual afecta en lo fisiológico, cognitivo y emocional.	Duelo Autoeficacia Reevaluación positiva Desarrollo personal
Apoyo social	El apoyo social se enmarca en la práctica de las relaciones interpersonales referidas a lo económico, instrumental y emocional. En la población diagnosticada con cáncer, este se convierte en un instrumento importante de adaptación para afrontar su situación diagnóstica que genera cambios importantes en el grupo familiar y /o cuidador.	Apoyo económico Apoyo emocional Apoyo instrumental

Espiritualidad/ religiosidad	La espiritualidad puede tomarse como una forma de vida, en la que se adopta una serie de prácticas que alimentan el ser. Un estilo de vida espiritual lleva a nutrir el propio espíritu con acciones que lo enriquecen y hacen sentir completa a la persona, y no necesariamente se relaciona con prácticas o confesiones religiosas. La religiosidad por su parte está más relacionada con creencias concretas impregnadas de rituales o prácticas encaminadas a expresar un sentimiento piadoso y que pueden variar de acuerdo con las posturas y lineamientos de la organización religiosa con la cual se siente identificada la persona.	Relación con Dios Prácticas y rituales religiosos Prácticas y otras creencias Enfermedad como camino
---------------------------------	--	--

Procedimiento

Fase conceptual y metodológica: se realizó la revisión de estudios empíricos relacionados con el tema, a partir de allí se establecieron los objetivos, las categorías de análisis y se definió el diseño de la investigación.

Diseño de la entrevista semiestructurada: el equipo de investigación diseñó tópicos preliminares de la entrevista semiestructurada; posteriormente se envió a cinco jueces con experiencia en investigación.

Contacto con las participantes: a partir de la base de datos de las mujeres que han participado a los talleres de FUNCANCER, se hizo un análisis del listado para verificar cuáles de las mujeres cumplían los criterios de inclusión y a partir de allí se hicieron las llamadas telefónicas para invitarlas a participar en el estudio, informándoles su objetivo y el aporte que ellas tendrían para la investigación.

Aplicación de la entrevista: las entrevistas se realizaron de forma presencial y virtual, dependiendo de la disponibilidad de tiempo y localización geográfica de las participantes. Para las entrevistas presenciales, se dispuso un consultorio que garantizara la privacidad para que las participantes pudieran expresarse con libertad y confianza. Para las entrevistas virtuales, se acordó previamente con las participantes sus horarios disponibles y se les envió el enlace para su conexión. Tanto las presenciales como las virtuales fueron grabadas en audio para su posterior transcripción.

Transcripción y procesamiento de las entrevistas en el programa Atlas.ti: inicialmente todas las entrevistas se transcribieron en forma textual, posteriormente fueron procesadas en el programa ATLAS.ti Qualitative Data

Analysis. En esta fase se realizaron reuniones con el equipo investigador para validar el proceso de registro y codificación.

Elaboración del informe final, resultados y conclusiones: una vez realizado el procesamiento de la información, se elaboraron los resultados de acuerdo con las categorías de análisis propuestas, acompañando los párrafos de resultados con narrativas ilustrativas de lo expresado por las participantes en las entrevistas. Se plantearon las conclusiones para cada uno de los objetivos propuestos y recomendaciones para futuros estudios relacionados con el tema.

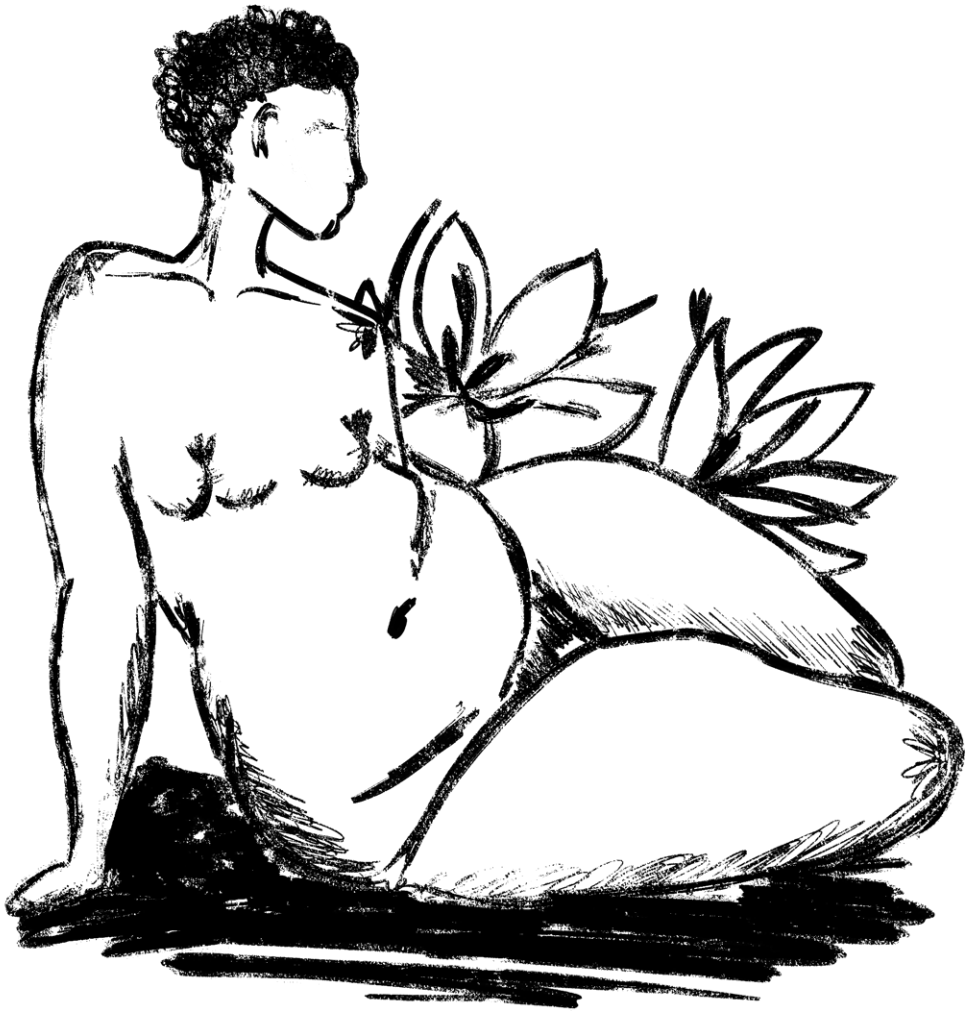
Devolución de resultados: una vez finalizado el estudio, se acordó una sesión para compartir los resultados con las participantes, dándoles la opción de que el encuentro fuera presencial o virtual. Se consideró importante la validación de los resultados por parte de las mujeres que participaron en el estudio.

Consideraciones éticas

Este estudio se acogió a los lineamientos para investigación con seres humanos que se plantean en la Resolución 8430 de 1993. De acuerdo con esta resolución, este estudio se clasifica como un estudio con riesgo mínimo, teniendo en cuenta que no se realiza ningún tipo de intervención. Antes de la realización de las entrevistas, se les informó a las participantes los objetivos del estudio, las características de su aporte en la investigación y los demás aspectos considerados en la Resolución 8430/93. Sin embargo, el equipo investigador reconoció que algunas preguntas pudieron resultar sensibles para las participantes por la temática que se aborda, por lo tanto, se consideró una ruta de atención en crisis, en caso de ser necesario, contando con el equipo psicosocial de FUNCANCER conformado por trabajadora social y profesionales de la psicología. Es importante resaltar que no fue necesario activar la ruta de atención en crisis. Todas las participantes firmaron antes de iniciar la entrevista el consentimiento informado y el formato de autorización para el tratamiento de datos personales sensibles, en cumplimiento de lo definido en la Ley 1581 del 2012 relacionado con la política de protección de datos personales. La firma del consentimiento se realizó antes de la lectura de las participantes, las respuestas a sus interrogantes y la explicación de algunos apartados.

Toda la información recopilada durante el proceso de investigación de las entrevistas semiestructuradas y grupo focal reposará en los archivos de FUNCANCER. Esta información solo ha sido utilizada para la realización de la presente investigación y a ella solo tendrá acceso el equipo de investigación.

Resultados





A continuación, se presentan los resultados del estudio. En la tabla 2 se muestra la caracterización de las participantes; cabe señalar que sus nombres han sido cambiados por pseudónimos para proteger su identidad. Posteriormente se presentan los resultados para cada una de las categorías de análisis propuestas para el estudio con el soporte de algunas narrativas.

Tabla 2. Caracterización de participantes investigación cáncer de mama

Pseudónimo	Edad	Años sobrevivida	Régimen de salud	Pareja	Red de apoyo	Zona geográfica Urbana	estrato socioeconómico	Nivel educativo	Ocupación
Esther	55	5,5	Contributivo, prepagada	Sí	Hijos, familiares y amigos	X	5	Posgrado	Médica directora Fundación
Lupe	45	7	Contributivo, prepagada	Sí	Pareja, familia, padre, hermanos	X	4	Universitaria	Psicóloga y directora Fundación
Sonia	53	16	Contributivo y prepagada	Sí	Hijos, padres	X	7	Universitaria	Directora Fundación
Viviana	54	20	Contributivo	No	Familia y la Fundación	X	4	Universitaria	Directora Fundación
Lina	62	8	Contributivo	Sí	Familia, madre	X	4	Tecnológica	Ama de casa
Sara	73	25	Contributivo	No	Familia, amigos	X	3	Universitaria	Participante ONG sociales
Socorro	72	15	Contributivo	Viuda	Madre, hijos	X	3	Universitaria	Ama de casa y cuidadora
Josefina	70	17	Contributivo	Viuda	Hijos, hermana y madre	X	2	2 primaria	Ama de casa, artes manuales
Juana	68	5	Subsidiado	Sí	Hija adoptada, esposo, nieta	X	2	3 primaria	Ama de casa, ventas por catálogo

Pseudónimo	Edad	Años sobrevivida	Régimen de salud	Pareja	Red de apoyo	Zona geográfica Urbana	estrato socioeconómico	Nivel educativo	Ocupación
Mónica	67	6	Contributivo	No	Hijos, familia	X	2	5 primaria	Ama de casa, pensionada
Paula	55	5	Contributivo, prepagada	Sí	Círculo mujeres Copservir, familia	X	6	Universitaria	Coach
Laura	59	8	Subsidiado	Sí	Hijos, esposo	X	3	Bachiller	Ama de casa
Margarita	70	22	Contributivo	No	Hijos, madre, hermanos	X	2	4 primaria	Ama de casa, confecciones
Sofía	70	29	Subsidiado	No	Hijos, hermano	X	2	4 primaria	Ama de casa, voluntaria Fundación
Lola	45	27	Subsidiado	No	Familia	X	1	5 primaria	Oficios varios, bisutería
Juliana	55	20	Contributivo, prepagada	Si	Esposo, familia	X	5	Universitaria	Directora Fundación

I. Proceso de enfermedad

“Es algo que puede estar arraigado en tu familia...”

La mayoría de las participantes reportaron haber tenido algún miembro de su familia con cáncer. Algunas de ellas lo asocian a factores hereditarios al referir que varias mujeres de su familia fueron diagnosticadas con cáncer de mama y ovario; otras, al consumo de medicamentos hormonales como factores de riesgo que activaron la enfermedad. Solo una de ellas no refirió antecedentes de cáncer en su familia.

“Fue muy duro cuando me dijeron cáncer porque mi papá murió de cáncer de pulmón, entonces lo primero que yo dije fue: Uy, ¿esto lo heredé yo?” (Josefina).

“Es algo que puede estar arraigado en tu familia, en mi caso lo es, mi abuela tuvo cáncer de mama, mi tía también lo tuvo, después mi tía murió, no de cáncer de mama sino de ovario. A los dos meses de mi diagnóstico mi otra tía también fue diagnosticada y hace dos años mi hermana también fue diagnosticada” (Frida).

“Cuando yo me sentí la bolita... fue como activar una alarma”.

Todas las pacientes refirieron haber observado cambios en sus senos previos al diagnóstico, entre ellos cambios en la textura de la piel, bultos o “bolas”, punzadas y secreciones. Las diferencias estuvieron relacionadas con el tiempo de la consulta, dado que algunas de ellas refirieron haber consultado inmediatamente al sentir los cambios, en tanto otras lo hicieron después de un tiempo, ya sea porque no tuvieron oportunidad de consulta a tiempo o porque no consideraron que fuera grave.

“A mí primero me empezó a salir como un agua amarilla de este seno, y yo iba y el médico me decía: “pero es que eso es de las glándulas mamarias que sale, que no sé qué”; yo le dije: “no”, entonces cuando ya me comenzó un dolor en la espalda que no aguantaba, me hicieron exámenes, me hicieron biopsia, me abrieron esta areola, eso me botaba un agua negra más fea, pero no olía feo” (Mónica).

“Estaba en mi oficina cuando se me cayó un objeto en el lado izquierdo; me agaché y me toqué el seno izquierdo y sentí un dolor, pero cuando me levanté el dolor no estaba, lo que hizo que me tocara y sentí allí como una bolita. Inmediatamente pedí cita donde el ginecólogo para un chequeo normal, lo de la bolita no era grave. Eso fue un jueves, me acuerdo, y el lunes tuve la cita con el ginecólogo y él efectivamente palpó una masa” (Frida).

“Yo me descubrí el cáncer de mama bañándome, con una palpación en el autoexamen... y me toqué una masa que yo no me había sentido...” (Sonia).

“Cuando yo me sentí la bolita... fue como activar una alarma... y empecé a consultar con un médico general de cabecera. Yo estaba en tratamiento de fertilidad, buscando bebé, y obviamente me remitió al ginecólogo, que me dijo: “lo que usted tiene es un cáncer y un cáncer muy agresivo y muy avanzado. ¿Usted por qué dejó crecer esto? Empezaron los procesos y me diagnosticaron cáncer” (Viviana).

La mayoría indicó haber recibido atención inmediata de parte del médico tratante, en cambio una de ellas consideró no haber sido atendida con inmediatez. Hacen referencia a los tiempos de espera como un aspecto que les genera ansiedad, incertidumbre y temores frente al posible resultado.

“...Yo iba al puesto de salud... le dije al médico que yo tenía una bolita en el seno del lado derecho y él me decía que eso siempre eran “cambios de hormonas”, estuve como un año yendo, hasta que un día... dije no vuelvo más, entonces no volví. Al año volví y entonces me dijo: no, pero es que vos tenés una bolita en el seno; le dije: ah, doctor, eso es cambios de hormonas, entonces él me dijo: ¿Cómo que cambio de hormonas? Le dije: doctor, usted me decía siempre hace como un año que eran cambios de hormonas, entonces esos son cambios de hormonas. Entonces me dio una orden para que me sacara una mamografía” (Juana).

“El tiempo de espera de que lleguen los resultados de inmunohistoquímica, que iban a definir realmente el tipo de cáncer que yo tenía... Esa incertidumbre de esperar los resultados para saber qué tan grave era” (Esther).

Para la mayoría de las pacientes los exámenes diagnósticos fueron enviados por los médicos tratantes tan pronto aparecieron signos y síntomas de la enfermedad. Indican no haber tenido inconvenientes con su EPS para la autorización de los exámenes médicos, aunque algunos procesos se demoraron más tiempo que en otros casos, por lo que algunas consultaron de manera independiente.

“Allí empezó todo el proceso de lo que se hace una vez se encuentra la masa; me hicieron la ecografía y la mamografía; desde la ecografía yo ya sabía que algo no estaba bien porque ahí tengo un tema con Dios y yo me arrodillé y le dije hágame un milagro” (Frida).

Para una de ellas esta situación no fue favorable, debido a demora en su proceso de diagnóstico, aplazamiento para realizar la biopsia y falta de personal médico especializado. Aspectos relacionados con la carencia de recursos de atención y ayudas tecnológicas para diagnóstico en algunas ciudades del país.

“...porque pues la masita la tenía ahí. ¡Me demoraron un año para hacer el diagnóstico! Eso fue una falla terrible, un año luchando con el seguro social porque cada vez que me iban a hacer la biopsia estaba en paro, etc. Mi proceso fue un poco difícil porque en ese momento no había la tecnología y sobre todo estaba en una ciudad

donde pocos elementos existían para tratar el cáncer, incluso no había IPS, tenía la gente que irse a Bogotá u otras ciudades. Bueno, entonces fue cuando mi hermano se afanó y me ayudó a conseguir un mastólogo; ahí fue cuando entre los dos me dijeron lo que pasaba” (Sara).

Las participantes del estudio expresaron que al recibir la noticia del diagnóstico se sintieron emocionalmente devastadas, sintieron confusión y no comprendieron la razón de la enfermedad; la mayoría de ellas pensó que les quedaba poco tiempo de vida, percibiendo la muerte como la posibilidad más cercana, lo que generó en la mayoría de los casos preocupación principalmente por el cuidado y bienestar de sus hijos. Emociones como la angustia, el miedo, la tristeza, el rechazo son mencionadas en la narrativa de las participantes como las más comunes en todo el proceso, pero que sienten con mayor intensidad al recibir el diagnóstico.

“Pues ha sido un proceso al principio complicado, difícil, pues porque tú no esperas recibir una noticia de que tienes cáncer de mama; eh... y cuando te dicen que tienes cáncer, pues las personas lo primero que pensamos es que nos vamos a morir” (Lola).

Yo sentí que me moría en ese momento, por Dios yo sentí que me cayó un baldado de agua fría, así me quedé, y no lloraba, no lloré, sino que empecé a caminar de un lado a otro, empecé a caminar y me dijo: ya, venga, la va a ver un médico ya mismo, un médico familiar, ya mismo la remiten para el cirujano y la mandan para la clínica para ver qué proceso empezamos pero eso ya está muy avanzado... yo sentí morirme” (Lina).

“... él me dijo que era cáncer de mama, yo me asusté mucho, en ese tiempo me imaginaba que el cáncer era morirse ya, entonces quedé en shock... Yo llegué a mi casa y me senté, me vieron muy pálida y me dijeron qué le pasó, hija, qué le dijeron, cuando me solté a llorar porque creía que me iba a morir rápido” (Margarita).

“Y me dijo: Mami, tienes cáncer, me perdí, se me borró el casete, salí como una persona desquiciada, salí sola, porque andaba sola y yo me senté en un andén a llorar...” (Josefina).

“Hay días en los que uno no quiere pararse y que se siente cansado... se pierde la capacidad de todo...”

Las participantes explicaron que tuvieron diversos tipos de tratamiento, entre ellos quimioterapia, radioterapia y cirugía de mama. Dentro de las opciones de tratamiento con quimioterapia mencionan de manera frecuente dos tipos de quimioterapia “la quimio blanca y la quimio roja”, ambas las perciben como “fuertes” y que generan náuseas, desvanecimientos, debilidad e inapetencia. La mayoría de las participantes asocian la pérdida del cabello a la quimioterapia. En cuanto al tratamiento de radioterapia algunas mencionan sentir “quemazón” en la piel por la cantidad de radioterapias recibidas y por la falta de hidratación en la zona irradiada.

“Con las quimios me fue bien, y con la atención, porque todos han sido maravillosos. Era duro para mí cuando me colocaban la quimio blanca, eso me ponía mal. Yo estaba bien y me colocaban esa quimio blanca y eso me ponía de muerte, yo me empecé a poner flaquita, siempre he sido robusta y me fui poniendo como sequita, se me cayó todo el cabello, me daba mucho malestar, muchas ganas de vomitar...” (Juana).

“...esas quimios me ponían supremamente mal, duraba cinco días sin probar nada, si probaba un gótica de líquido, trasbocaba como dos vasos, entonces en cinco días casi no comía nada. Yo llegaba y me tiraba a la cama porque la cabeza me quedaba como la cabeza de un niño cuando uno apenas lo para, así me quedaba de horrible, llegaba y me acostaba. Con esas radios me fue mal... me quemaba mucho...” (Margarita).

“...aminoró la parte física, porque muchos vómitos, mucha maluquera, desasosiego, después de eso me hicieron la mastectomía, me quitaron el seno izquierdo totalmente y los ganglios” (Lina).

“... hay días en los que uno no quiere pararse y que se siente cansado, estresaba mucho ver cómo se pierde la capacidad de todo, física, de lectura... y se me empezaron a olvidar las cosas; la quimio me afectó la agudeza visual durante un tiempo” (Esther).

La mayoría de las participantes percibieron el tratamiento como uno de los momentos más difíciles en el aspecto físico (pérdida de cabello, pérdida de peso, cambios en el color de la piel) y emocional, y por los efectos secundarios de los tratamientos tales como náuseas, inapetencia, dolor, malestar general. Los días posteriores a la quimioterapia son percibidos como complejos y desgastantes. Algunas de las participantes percibieron el tratamiento como una amenaza, en tanto que otra lo vivió como un apoyo para contrarrestar la enfermedad.

“Los momentos más duros fueron cuando estaba en el proceso de la quimio, porque esta es muy fuerte, y ¡el miedo que a uno le da, esa desesperanza, esas depresiones!... o sea, ese fue el momento más duro, sobre todo con las primeras cinco rojas. Muy duro física, emocional y mentalmente... lo más duro fue esa parte” (Lina).

“...a mí desde la primera quimio me cogió un dolor de cabeza fuerte, estuve un mes con ese dolor, no me pasaba agua, ni comida. Después me fui compensando, podía comer. Cuando me ponían las quimios me daba muy duro porque yo salía y era como que iba por el aire” (Sofía).

“Yo disfruto la vida, la agradezco, la tengo en incógnita sobre lo que voy a hacer porque estoy cambiando mi vida... más compasiva conmigo, dándome el espacio y el reconocimiento para hacer lo que quiero”.

Algunos de los cambios referidos por las participantes una vez terminado el tratamiento se relacionan con cambios en sus estilos de vida tales como hábitos alimenticios, ejercicio físico, mantener los controles médicos. También hacen referencia a una percepción diferente frente a la vida, toma de consciencia de sí mismas y su nueva realidad.

“Yo disfruto la vida, la agradezco, la tengo en incógnita sobre lo que voy a hacer porque estoy cambiando mi vida laboral, con la expectativa; pero también más compasiva conmigo, dándome el espacio y el reconocimiento para hacer lo que quiero hacer, falta tirarme al estrellato, pero en esas estoy caminando” (Paula).

“He sentido cambios en lo emocional, o sea las ganas de seguir viviendo, quiero salir, pasear, no quiero hacer nada en la casa, ni de comer. Uno toda la vida se la ha pasado cuidando a los hijos, ayudándoles a salir adelante, entonces llega un momento en que uno dice es el momento de uno. Pienso como mujer que ha pasado por situaciones difíciles... las que somos operadas de cáncer de mama no tenemos que preocuparnos por nada, sino por seguir viviendo y tener una actitud positiva” (Laura).

Sin embargo, una de ellas, a pesar de haber superado las molestias físicas, indica que una vez terminado el tratamiento siente mucha rabia por todo el proceso que ha vivido y no logra encontrar una explicación al mismo.

“Físicamente ya había superado la enfermedad, pero emocionalmente estaba destrozada. Yo salí de la enfermedad con mucha rabia... todavía estaba esclavizada al

porqué de la enfermedad, y más rabia me daba cuando me decían que no es el porqué, sino el para qué. Y yo decía que ni el porqué ni el para qué me sirven, porque yo sigo estando con esta sensación. Yo salgo muy, muy llena de rabia” (Frida).

Las participantes, al terminar el tratamiento, contaban con la posibilidad de realizar reconstrucción mamaria, sin embargo, algunas de ellas que tuvieron esa posibilidad no se realizaron el procedimiento, porque empezaron a aceptarse físicamente como estaban. Esta decisión responde a sus propias vivencias y una profunda reflexión acerca de los beneficios o riesgos de esa alternativa o también atendiendo la recomendación médica.

“Pero ya después fue que me dijeron, pero como yo ya estaba sana, dije no pues qué me voy a volver a hacer abrir; y a mí siempre me mandan que me haga la reconstrucción de seno, pero no, ya lo acepté, si al principio me lo hubieran dicho tal vez me lo hubiera hecho, pero ahora no, ya me quiero mucho para volver a hacer abrirme ahí donde me quitaron el seno” (Sofía).

☀ 2. Creencias y significados

“... lo que yo entendí a través de todo esto es que los cánceres, sobre todo el cáncer de mama, viene de algo muy íntimo, de algo muy relacionado con nuestro espíritu, con nuestro quehacer, con nuestros sentimientos”.

La mayoría de las participantes del estudio tienen la creencia que el cáncer aparece en su vida debido a sentimientos represados relacionados con la falta de perdón, resentimiento, sufrimiento, tristezas, enojo y angustia. Algunas de las participantes consideran que problemas de difícil manejo, malas relaciones intrafamiliares y situaciones estresantes fueron detonantes de la enfermedad, otra de las participantes lo relaciona con creencias asociadas a culpas y castigos.

“Pues mira, sinceramente cuando a mí me diagnosticaron yo tuve mucho resentimiento contra mi papá y yo trabajé ese perdón hacia él; eso es un detonante emocional. Para mí los detonantes de las enfermedades son emocionales y de pronto si la emoción es muy fuerte y sobre todo es rabia y rencor...” (Lina).

“Va a sonar un poquito duro, difícil, pero realmente lo que yo entendí a través de todo esto es que los cánceres, sobre todo el cáncer de mama, viene de algo muy íntimo, de algo muy relacionado con nuestro espíritu, con nuestro quehacer, con nuestros sentimientos” (Sara).

“Yo creo que me enfermé por sentimientos acumulados, tristezas... entonces yo he escuchado a unos médicos de medicina alternativa que han dicho que son las emociones” (Laura).

“Uno empieza a creer que tiene culpa y castigos” (Paula).

Algunas de las pacientes del estudio consideran que la enfermedad surge poco después de enterarse de la infidelidad por parte de su pareja, de ser abandonadas por ellos, o relaciones sentimentales en las que recibieron maltrato psicológico; mencionan vivenciar estos procesos con sentimientos de amargura, soledad y desamparo por parte de su compañero sentimental.

“...en el caso mío, hubo mucha referencia a la cuestión del trato psicológico de mi esposo y quizá porque me achicopalan las cosas; yo me angustio, entonces esa angustia pudo haber sido lo que a mí me dio...” (Socorro).

“Cuando empecé mi proceso de tratamiento, lo más difícil era que yo estaba sola con mis hijos, pues mi esposo se había ido con otra señora y esa fue la causa de que me diera a mí el cáncer...” (Sofía).

Otra condición que resaltan algunas participantes del estudio está asociada a pérdidas que ellas consideraban importantes y trascendentales para sus vidas, en aspectos tanto económicos o laborales como de familia, señalando aquí la muerte de seres queridos e hijos.

“Yo perdí a una bebé y eso fue muy doloroso, perdí un trabajo que quería muchísimo, perdí esos amigos; o sea, esas pérdidas de vínculos cercanos que en un momento están y al otro momento ya no, pienso que se pueden asociar con el desarrollo de una enfermedad de estas” (Juliana).

“...yo me enfermé porque mi esposo trabajaba mucho y se arruinó, lo tengo totalmente identificado” (Sonia).

Finalmente, pocas participantes consideraron que la enfermedad pudo surgir por factores genéticos o por falta de hábitos saludables; una participante asoció el cáncer con el buen o mal comportamiento de las personas, y una más lo asoció a un golpe que tuvo.

“...como yo tenía una visión muy romántica. Yo hacía las conexiones de que a la gente mala le dan las enfermedades y a la gente buena no tiene por qué darle, y más si tiene un seguro que se llama Dios... pero que creemos que no va a llegar nunca porque está relegado a esos pensamientos de que la gente no tiene buenos hábitos de salud” (Frida).

Yo creo que fue Dios en su misericordia que me mandó ese retén, porque de lo contrario, yo hubiera sido una persona totalmente perdida desde el punto de la salvación de Dios (Juliana).

“El temor de morir y dejar a mis hijos solos, desamparados”...

Para la mayoría de las participantes pensar en que podían morir les generaba angustia, no por el hecho de la muerte en sí, sino por las personas que dejaban, específicamente por sus hijos. Para la mayoría de ellas un motivo de preocupación y malestar emocional se debía al hecho de imaginar que sus hijos quedaban sin ellas y debían ser criados por la familia paterna, en algunos casos y en otros que quedaban solos. Algunas de ellas mencionan tener hijos pequeños al momento del diagnóstico; y, para una de las participantes su preocupación mayor era no poder criar a sus nietos.

“...lo único era mi hijo, la verdad por mí no, sino mi hijo porque era muy pequeño y debía dejarlo solo; yo sé que con mi papá iba a estar bien pero no iba a ser lo mismo, entonces mi temor realmente era mi hijo” (Lola).

“Me dio temor y dije: “Yo no he acabado de cuidar a mi nieta”; yo no he acabado las metas que yo tenía. Que yo quería ver a mi nieta. Porque yo le pedía mucho a Dios, que el día que yo tuviera que partir mis hijos estuvieran mayores de edad, que se pudieran defender, pero en eso llegaron mis nietas, entonces yo decía, “Diosito, yo quiero ver a mis nietos grandes y ser unos profesionales”, ese era el temor de yo morirme” (Josefina).

“El temor de morir y dejar a mis hijos solos, desamparados... veía con mucha impotencia la apatía en la familia de él; yo no quería que mis hijos entraran a ese mismo rol, donde lo que veo de esa familia de él es orgullo, pedantería, patanería, ellos hablan y uno cree que están peleando, entonces yo no quería eso para mis hijos” (Socorro).

Cuando se refieren a la muerte, otra preocupación mencionada estaba relacionada con situaciones inconclusas y expectativas de concretar su proyecto de vida.

“...sí, sobre todo cuando el tema del diagnóstico entre comillas “de la metástasis”; y como sea, siempre el diagnóstico de cáncer lo relaciona uno con el fin de la vida y uno tiene que hacer su listado de las cosas que no ha hecho, de lo que quería hacer” (Esther).

Un temor que mencionaron algunas de las participantes se relaciona con el dolor y sufrimiento, por la progresión de la enfermedad, con cambios corporales que resultan para ellas amenazantes. Es relevante el temor que manifiestan a la aparición de metástasis, como también hacen referencia al sufrimiento ocasionado a su familia a lo largo del proceso de la enfermedad.

“Porque es que uno todo el día pensando que si le va a dar la metástasis, que si se le va a explotar, que si se le va a salir el catéter; yo no pienso en nada de eso” (Sonia).

“No, ¿sabe que el miedo a la muerte empecé a superarlo? Pero el temor más grande eran los dolores, que yo veía cómo les salían nódulos o se reventaban los senos, porque eso lo viví y vi, entonces eso era el temor más grande, más que la misma muerte. El temor de que el cáncer me acabara de una forma fuerte, con dolores, con sufrimiento” (Sara).

“Los tratamientos son muy duros, duelen mucho... mire que esos tratamientos le ayudan a uno a superarse, a matar la enfermedad”.

La mayoría de las participantes en una primera instancia relacionaron la palabra cáncer con muerte, sin embargo, una vez empiezan a acercarse al proceso de tratamiento escuchan distintos puntos de vista de otras personas que van en diferentes etapas del proceso, y empiezan a comprender la enfermedad.

“Horrible, le digo que para mí eso era muerte, yo creí que yo iba a durar no más unos meses, porque yo había escuchado de cáncer y que la gente se moría, entonces yo decía: ¿cuántos días me quedarán de vida?” (Margarita).

La mayoría de las pacientes también consideraron que los tratamientos les van a ayudar a enfrentar el cáncer y a pesar de los efectos secundarios intentan tener una actitud positiva durante el tratamiento.

“Los tratamientos son muy duros, duelen mucho, dan de muchas maneras, pero a veces son mejores, porque mire que esos tratamientos le ayudan a uno a superarse, a matar la enfermedad” (Josefina).

“Yo sí he sentido que el cáncer es un amigo liberador... yo ya no tengo nada que perder...”

Algunas de las participantes al finalizar sus tratamientos y recibir la información de remisión reforzaron la creencia de que la vida es un regalo maravilloso y que el cáncer fue como un amigo liberador, por lo que al finalizar su proceso sienten gratitud hacia Dios.

“...los primeros años es un proceso difícil, ya luego hay una aceptación y los últimos años es como un agradecimiento infinito a Dios por la experiencia, por lo que pudiste hacer al conocer el cáncer” (Juliana).

“Creo que la vida es un regalo maravilloso, que hay que aprovechar cada segundo, cada minuto que uno tiene y vivir el aquí el ahora y el momento” (Lola).

“Yo sí he sentido que el cáncer es un amigo liberador, porque el cáncer te da unas posturas maravillosas, yo ya no tengo nada que perder...” (Sonia).

3. Estrategias de afrontamiento

“Yo decía Dios mío, yo todavía estaba peleada con él... salgo muy, muy llena de rabia, pero empiezo un proceso de negociación...”

Las participantes en su proceso inicial de diagnóstico se vieron expuestas a múltiples chequeos médicos y exámenes, que no dan tiempo para hacer una negación explícita de su condición de salud. Algunas tuvieron señales tempranas que pasaron por alto, antes de iniciar el proceso de valoración médica. Inicialmente no lo informaron a su familia. Con relación a la *fase de ira y rebelión*, se señalan reacciones hacia Dios, hacia la familia y la pareja.

“Yo decía, ¡Dios mío!, y yo todavía estaba peleada con él... pero luego empecé un proceso de negociación, eso fue en el 2016; y del 2016 hasta Semana Santa del 2018 seguí muy llena de rabia, viviendo una vida doble emocionalmente, donde yo le tenía que mostrar al mundo que estaba agradecida por haber estado ya fuera de la enfermedad, pero por dentro carcomida de la rabia porque todavía no me podía liberar de ese sentimiento” (Viviana).

“... me sentí tan horrible, tan horrible, que me agarré a llorar y llorar y decía: ¿por qué a mí? Por qué a mí si yo no he sido una mala hija ni una mala madre, ni una mala hermana, yo lloraba desesperada, entonces yo le decía a mi mamá por qué todo me tiene que suceder a mí” (Margarita).

La fase de negociación se presenta especialmente con Dios. Como la búsqueda del milagro para la recuperación de la salud, a cambio de generar cambios personales, cerrar situaciones inconclusas y orientar su vida al servicio de otras personas.

“... yo ya sabía que algo no estaba bien porque ahí tengo un tema con Dios y yo me arrodillé y le dije hágame un milagro. En el baño de la IPS tuve un proceso de catarsis donde pude reelaborar todo lo que había pasado, y allí se rompieron, digamos, como unas cadenas y empezó un proceso muy bonito para mí. En el 2019 me vinculé a través de mi escuela de música a la campaña para apoyar una fundación” (Viviana).

En la aceptación, se evidencia un proceso reflexivo orientado a revisar la historia personal, reconocer situaciones positivas y negativas, tratar de encontrarle significado a su enfermedad, lo cual lleva a las participantes a conectarse con los placeres de la vida, buscar mayor cercanía e interacción con sus familias y una mayor conexión de nuevo con su vida.

“... yo quiero seguir viviendo, no pienso que me voy a morir, yo pienso que tengo que vivir lo que no he vivido durante mi vida y mi sueño es viajar. Esa es como la ilusión mía... salir, yo voy a una finca y a mí me gusta recibir el aire puro, tener ilusiones; porque si a usted se le van sus ilusiones y sus esperanzas, se le va su vida... Todavía lloro, pero al rato digo, no, me tengo que levantar, me da estrés, me da ansiedad, me pongo nerviosa, digo no, yo no voy a enfermarme otra vez (Laura).

“... puse mucha mentalidad de que me voy a mejorar y me voy para adelante. No me voy a dejar manejar de esta enfermedad”.

La mayoría de las participantes del estudio son conscientes del poder que ellas tienen para hacer frente a su proceso de salud. Luego de los momentos iniciales difíciles con el diagnóstico, emergen capacidades y recursos personales que les permiten tomar el control de su proceso de enfermedad y hacer frente a las complicaciones, barreras y obstáculos que se puedan presentar. La autoeficacia es la estrategia que fue más utilizada a lo largo del proceso de diagnóstico y tratamiento. Refieren con convicción su percepción de ser capaces de hacer frente a la enfermedad, de mirarla como un reto que tienen que enfrentar, haciendo uso de múltiples recursos de afrontamiento.

“¿Cómo así que tan rápido me voy a morir? No, yo tengo que hacer otras cosas, entonces es como un reto con uno mismo, de querer salir adelante” (Juliana).

“... como ya tenía el antecedente de programación neurolingüística, de que todo lo que uno ataca se defiende, entonces, si yo me dirijo al cáncer como que es mi enemigo, como que eso es una lucha, eso es una batalla. Ese cáncer se va a defender. Entonces lo que hice fue dar gracias a Dios por la oportunidad de tener el cáncer en mi vida. Ya aprendí a dar muchas gracias por la sanación, repetirme muchas veces que ya estaba sana y que ya se podía ir, que yo ya había vivido, ya había aprendido (Esther).

Un aspecto relevante para muchas de las participantes es la creencia del poder que tiene la mente para apoyar el proceso de recuperación. Algunas de ellas refieren esto como un aprendizaje significativo que luego en la remisión de la enfermedad sigue siendo utilizado para hacer frente a las situaciones complejas de la vida.

“La mente es muy poderosa y si usted se pone negativo, así le sale. En cambio, si usted es positiva de que todo le salga bien, todo le sale bien y no mentalizarse que está enfermo” (Mónica).

“... puse mucha mentalidad de que me voy a mejorar y me voy para adelante. No me voy a dejar manejar de esta enfermedad y cuando entendí que sí es parte emocional, parte motivacional... todo es parte de nosotros y ya empecé a evolucionar” (Sara).

“Usted pensará que de pronto yo estoy medio chiflis, pero yo creo que haber afrontado las cosas así, y tener esa mente tan positiva... yo creo que a mí me dio las herramientas para salir adelante. Yo no sé si eso es negación, si es chifladura, si es resiliencia, yo no sé qué será, pero yo tengo el convencimiento absoluto de que yo soy una sobreviviente y voy a seguir así” (Sonia).

“Esos pensamientos, que se traducen después en emociones, en sentimientos, es lo que hace que a uno le vaya mejor o peor, entonces siempre es mandarse mensajes muy positivos, y el cuerpo se encarga de generar todos los neurotransmisores, de hacerlo sentir a uno y ponerlo realmente en la onda de la sanación” (Esther).

Algunas de ellas, destacaron que sus hijos se convirtieron en la fuerza y la energía que las conectó con la vida y las motivó a luchar por ella. En sus reflexiones y diálogo interno se niegan a la posibilidad de morir. Evitan pensar

en la enfermedad y en la posibilidad de morir, porque no lo conciben en ese momento, al pensar en el abandono de sus hijos. Las múltiples tareas del hogar y el cuidado de sus hijos las desconectaba de los pensamientos recurrentes relacionados con la enfermedad y la muerte.

“Yo no quería morir, hay gente que quiere morir, pero yo tenía ganas de vivir; yo tengo que luchar y además el motivo más grande de verdad fue sacar a mi hija adelante, que estudiara, además de verme a mí misma, veía a mi hija, en todo ese sentimiento, mi hija, mi hija. Porque mi hija tiene varias limitaciones, entonces sentía miedo de que se fuera a quedar sola, de quién me la iba a ayudar, pero salió adelante, tiene 43 años ya es profesional, especializada en derecho” (Sara).

“... yo no pensé en morirme, como te digo yo siempre pensaba era en mis hijos, yo no quería morirme, yo quería seguir viva para estar con ellos. Yo digo que eso fue lo que me ayudó, porque yo no pensaba sino en ellos no más, que estaban muy pequeños, en que yo no quería que mi esposo se los fuera a llevar donde la otra, y que me los fueran a tratar mal” (Sofía).

“ Yo creo que haber tenido los hijos tan pequeños me hizo a mí no pensar todo el día en la enfermedad. Mi rutina siguió, como si no tuviera cáncer, me hacían las quimios los viernes y el lunes ya estaba otra vez parada porque tenían colegios, tenían tareas, tenían lonchera, llevar y traer a los niños. Tenía muchas cosas que hacer, entonces yo no me senté a rumiar la palabra cáncer y cáncer y cáncer; yo no pensaba en eso” (Sonia).

Otra característica en algunas participantes fue el estilo para hacer frente a las situaciones complejas en forma autónoma, independiente y resolutiva. Buscando la resolución del problema, evitando la postergación y la negación de la realidad que están enfrentando.

“Yo siempre he sido una persona muy autónoma, muy independiente y he sido muy resolutiva; yo me enfusco más o me enfoco más en buscar la solución, que en el problema mismo. Toda la vida he sido así y me molesta sobremano cuando me dicen: “es que usted tal cosa, o usted tal otra”; y yo pienso que con señalamientos, no. Si el problema lo tengo yo, mejor díganme ¿cuál es la solución? O sea, ven con soluciones y tratemos de hacerla” (Viviana).

“... siempre con un ánimo muy positivo, muy realista. Yo siempre quería saber cuál es mi tiempo de cáncer, cual es mi pronóstico. Al comienzo leía mucho, ya después les dije: ya no voy a leer tanto porque me angustio, entonces voy a tener un poquito más de paz, voy a hacer el tratamiento; todo lo que me decía el medico lo hacía” (Esther).

Algunas de las participantes, refieren que ante momentos de incertidumbre y desesperanza no se paralizan, deciden actuar y definir un propósito, para luego conectarse con actividades que les generan disfrute, emoción y alegría. Asimismo, poder conectarse y disfrutar de su familia.

“Yo dije... yo no voy a desaprovechar esta oportunidad, entonces vivo intensamente, viajo, empecé a caminar, me volví caminante, soy de las personas que disfruto enormemente cada momento, mi familia, ver crecer a mis hijos porque al momento del diagnóstico tenían 9 y 11 años...” (Frida).

“... no me enfresco en el problema, sino en buscar la solución y movernos, no me paraliza. Entonces, soy de las que busca en todos lados cómo lograr el éxito, o sea, primero trazarme un propósito, disfrutar de cada situación, gozarla y buscar todas las soluciones posibles y todas las ayudas posibles” (Viviana).

El diálogo interno y la forma como procesan la información relacionada con el proceso de enfermedad, los tratamientos y las expectativas de vida son factores determinantes en su proceso de afrontamiento. En algunos casos se refieren a cambios significativos en la forma de ver su realidad y su situación, pasando de un procesamiento cognitivo pesimista y desesperanzador al optimismo y la esperanza de salir adelante.

“Logré sacar esa fuerza interior que funcionó o algo que tenía yo allá adentro. Entonces todo eso me ayudó a olvidar mi enfermedad, a olvidar una cantidad de problemas, entonces fue mi mejor apoyo, ese fue mi apoyo” (Sara).

“Una cosa que he comprobado en los últimos cinco años es que realmente el cerebro no sabe distinguir entre verdad y mentira. Eso de verdad, que pensaba que era ciencia ficción, pero cuando tú le dices al cerebro y te dices a ti mismo, estás sano, estas feliz, qué día tan hermoso, cómo me siento de bien, él se lo cree” (Esther).

“...para mí el cáncer se convirtió en un maestro. Era la oportunidad de aprender, de hacer cambios en mi vida...”

En la mayoría de las participantes se evidencia el uso de la estrategia de re-evaluación positiva a lo largo del proceso de enfermedad. Esto implica cambios en el procesamiento de la información, en la forma como significan su proceso de enfermedad, cambios en la percepción de su realidad, y la contrastación con la secuencia de eventos y situaciones versus sus expectativas de vida. Dirigen su atención a los aspectos positivos de la situación o experiencia vivida.

Como un aspecto relevante en sus narrativas, se evidencia la importancia que asignan a los aprendizajes que ellas han identificado a lo largo de su proceso de enfermedad y en la valoración de su condición de sobrevivientes. La mayoría hace referencia a cambios significativos en su forma de actuar, en las actitudes frente a la vida, en la recuperación de los vínculos afectivos y en la forma de relacionarse con los demás.

“... la verdad, muchos aspectos positivos, porque aprendí a amarme a mí, a quererme yo, a ponerme primero porque yo siempre ponía a los demás de primero, siempre estaban los demás, y de última yo. Aprendí a aceptarme como era, quererme como soy, a valorarme como persona, a no importarme lo que la gente diga o lo que la gente piensa... yo soy única, soy diferente y me quiero y me amo como soy, entonces la enfermedad me ayudó mucho a eso” (Lola).

“... yo he tomado esto que es una bendición de Dios y, entonces, he mejorado mucho mi forma de ser, porque mi Dios le da a uno oportunidades, entonces uno tiene que aprovecharlas... Si a mí me piden un favor y yo lo puedo hacer, con mucho gusto lo hago porque yo digo que eso son bendiciones que mi Dios me está dando y tengo que aprovechar las oportunidades” (Juana).

Incluso algunas participantes hacen referencia al cáncer como un “maestro” que les enseña cómo enfrentar la enfermedad, el dolor, los miedos, la incertidumbre y la desesperanza frente al futuro y las enfrenta a la autorreflexión acerca de sus propias vidas.

“... para mí el cáncer se convirtió en un maestro. Era la oportunidad de aprender, de hacer cambios en mi vida, porque yo creo que todo lo que a uno le pasa en la vida es perfecto, le corresponde vivirlo, y cada etapa dura es eso que tengo que aprender. Entonces era preguntarme: ¿qué vino a enseñarme este cáncer? ¿Qué debo cambiar en mi vida para

poder disfrutar más, para poder estar más en paz? Entonces siempre el significado fue de un maestro, incluso yo le hablaba de forma positiva al cáncer” (Esther).

“... aprendí que hay algo que mueve más el mundo que el dinero y es la fuerza del amor, que el mundo no solo se mueve por las finanzas, sino que se mueve por corazones grandes y generosos. Por eso te digo que es un gran maestro; descubrí muchas cosas que hay en mí y he logrado muchas cosas que no he buscado, por eso digo que es un gran maestro” (Viviana).

La reflexión acerca de las experiencias vividas también es reportada por las participantes como un aspecto que las conectó con el servicio a la comunidad. Algunas hacen referencia a percibirse más sensibles, más humanas, más generosas, descubrir su potencial, su capacidad de ser líderes y ser gestoras de proyectos sociales.

“... aprendí a ser más humana, a ser más sensible, he aprendido a escuchar, aprendí que tengo mucho potencial, descubrí que soy una gran líder, porque hoy por hoy yo miro todo lo que a raíz del cáncer he creado, tener una fundación con más de quince años al servicio de la comunidad...” (Viviana).

“... después de la enfermedad fue que vinieron mis tiempos de gloria, porque fue coger cada uno de esos pedazos de la enfermedad y volverlos a mirar desde otra perspectiva, donde definitivamente fue sacar como diamantes en medio de la oscuridad, como encontrar cosas que tengo hoy en día, tengo la salud para ver a mis hijos crecer, tengo la oportunidad de ayudar a los niños...” (Frida).

Algunas participantes durante el proceso de enfermedad buscaron explorar y aprender estrategias para conocerse a sí mismas, buscar la autorrealización personal y hacer frente a las situaciones difíciles. Motivaciones que surgen ante los interrogantes y reflexiones que emergen en la experiencia de enfermedad.

Se evidencia un proceso reflexivo y confrontador que busca respuestas ante la situación que están enfrentando, pero a la vez, busca generar cambios en las posturas frente a la vida, reconocer qué les produce felicidad y hacia dónde orientar su vida en el futuro.

“... lo que hago es respirar y ponerme a pensar que si yo me salgo de mí y me lleno de rabia y todo eso, eso es malo para mí. Entonces yo respiro. Cuando tengo algo... respiro cuantas veces sea hasta que me siento bien y ahí sí hablo con la persona que tengo el problema” (Sofía).

4. Apoyo social

“El apoyo de mi familia fue muy importante, saber que ellos estaban ahí y que podía contar con ellos...”

Para la mayoría de las mujeres participantes, el apoyo económico fue fundamental en sus procesos de salud y enfermedad; se establecieron cambios en la dinámica familiar; entre los hijos, hermanos y madres de las pacientes se ajustaron roles y asumieron la economía del hogar; y se fomentó la unidad familiar en torno al proceso. Según las narrativas encontradas se evidenció que uno de los acompañamientos más directos realizados por los grupos familiares se encuentra en la parte económica, aspecto que contribuyó a un adecuado afrontamiento.

“En mi grupo familiar también me ayudaban económicamente, cuando ya vieron que yo no podía trabajar; ellos me ayudaron al principio, mi mamá siempre ha estado en todo, a pesar de que está tan viejita” (Margarita).

“Mi hija tenía un empleo bueno, todo lo que yo necesitaba mi hija estaba pendiente... en mi casa no me ha faltado nada gracias a Dios porque tengo esa bendición de esa hija y mi esposo... lo que se necesite, él me colabora mucho, pero más que todo es mi hija, ella es la que ve por nosotros” (Juana).

“Mis hermanos me apoyaron mucho en dinero para lo que hubiera que pagar o para pagar el colegio de los muchachos. En la cuestión de la comida yo no tenía problema...” (Socorro).

Las narrativas demuestran que el apoyo económico de las familias es reportado como muy importante, porque afianza la certeza de poder contar con su familia y genera sensaciones de acompañamiento y solidaridad, lo cual disminuyó los sentimientos de soledad en algunas de las participantes.

“El apoyo de mi familia fue muy importante, saber que ellos estaban ahí y que podía contar con ellos, a pesar de que mi vida en esos días había cambiado, no podía trabajar, no podía aportar dinero para mis cosas, ya no podía hacer lo que hacía antes y que ellos estuvieran ahí pa’eso y apoyarme en esa parte económica. Porque cuando tú estás en el tratamiento dependes prácticamente de tu familia en todo sentido, por eso fue muy bueno el apoyo de ellos” (Lola).

“Tener amigos amorosos me ayuda, tener médicos amorosos me ayuda”

Estos relatos resaltan la importancia del apoyo emocional y social en el proceso de enfermedad y recuperación; en sus palabras, este apoyo “fue esencial”. Se puede observar que la presencia de familiares, pareja, profesionales de la salud y amigos amorosos y solidarios brinda una sensación de seguridad, amparo y apoyo para las personas afectadas por la enfermedad. Las participantes toman su grupo familiar como su red de apoyo inicial donde destacan la importancia de la comunicación abierta y honesta, la familia fue el espacio de expresión de sentimientos donde se sintieron escuchadas, sintieron el afecto del grupo de hermanos, primos, nietos, abuelas y en esa escucha sus seres queridos pudieran estar al tanto de la situación y pudieron brindar el apoyo necesario. En los relatos de algunas de ellas también mencionaron la importancia de tener un espacio seguro para expresar los sentimientos y emociones que se experimentan durante el proceso de enfermedad y recuperación.

“Yo afronté mi enfermedad muy bien por toda la unión familiar que ha habido, tanto de un lado como del otro, eso lo ayuda a uno mucho, la unión familiar” (Sonia).

“Mi familia me decía: “mija, pa’adelante”, mi hija, mi nieta: “abuela, pa’delante, usted no se puede poner triste”, entonces eso me hacía salir a mí adelante, porque yo decía: mi familia me ama mucho, si ellos me dicen esto es porque me aman y yo no puedo decaer” (Juana).

Algunas de las participantes visibilizaron lo importante que es tener el apoyo emocional de su pareja y sentirse acompañadas y amparadas y lo mencionan como soporte emocional incondicional. Además, afirman que esta actitud es lo que se espera de ellos en esos momentos.

“... un marido amoroso, que fue mi soporte, fue mi amigo, me ayudó, y no solo en el cáncer, me ha ayudado en toda mi vida. Tener amigos amorosos me ayuda, tener médicos amorosos me ayuda, tener esta comunidad que he creado a raíz del soporte que he dado, me ayuda” (Sonia).

“En primera instancia mi esposo que fue quien vivió mi enfermedad a la par conmigo, lo único que le faltó fue que le inyectaran la quimioterapia... Mi esposo fue el soporte emocional al cien por ciento... Es la incondicionalidad lo que uno espera durante este proceso; que la gente sea incondicional” (Frida).

Las participantes mencionaron la importancia del apoyo profesional del psicólogo en momentos de crisis o necesidad emocional, y resaltaron que el apoyo de un profesional de la salud mental puede ser una herramienta valiosa para la recuperación emocional de las personas afectadas por esta enfermedad. Igualmente comentaron que el apoyo de las organizaciones constituye otro grupo familiar por el apoyo brindado en sus procesos, lo que les facilitó enfrentarse a las situaciones que trae consigo el diagnóstico.

“Ese psicólogo ha sido mi psicólogo de cabecera... En los momentos especiales de la vida en que he tenido alguna crisis o alguna dolencia o alguna preocupación yo le toco la puerta al psicólogo, y es mi puerta abierta y es mi espacio, entonces es una buena herramienta. Los más cercanos se enteraron de ese proceso que yo viví y fueron apoyo. Yo ahí mismo busqué la ayuda psicológica, creo que para mí esa fue fundamental” (Paula).

Sin embargo, una de las pacientes refiere que no necesitaba el apoyo de psicología, porque ella contaba con recursos propios para afrontar la situación, y resalta el protagonismo de su familia como fuente de apoyo.

“...uno podía ir al psicólogo, pero yo dije yo no necesito ir al psicólogo, yo misma me ayudaba, y mi familia estaba conmigo siempre... eso es lo que le ayuda a uno también, que la familia esté pendiente de uno” (Sofía).

Los amigos para algunas de las pacientes se constituyeron en aquellas personas que les ayudaron a afrontar los momentos difíciles de su enfermedad, a expresarse, a sentirse queridas y ser escuchadas por ellos, a mantener una actitud positiva en su recuperación e influir de manera positiva en su supervivencia.

“Tengo amigos con los que podía hablar bien y de alguna manera un consejo certero o amigos a quienes les había pasado lo mismo, entonces ahí uno va encontrando tips que le pueden servir de lo que le sirvió a la otra persona y eso me parecía muy reconfortante” (Juliana).

“El apoyo de los amigos es muy importante, el saber que tienes a alguien ahí donde te dan la mano, te pueden apoyar y que a veces no necesitan que te digan nada, solamente con que estén contigo, te den un abrazo, con eso basta. Mis primas estuvieron ahí conmigo... Mi vida en esos días había cambiado” (Lola).

“Hay otros dos medicamentos que yo digo además de la quimioterapia, uno es la fe y el segundo, el amor que viene del apoyo de la familia, de los amigos, el sentir que están pendientes, el sentirse querido” (Esther).

“Busqué ayuda en una fundación y encontré una red de apoyo que me ayudó mucho en ese proceso”

La mayoría de las participantes destacaron la vinculación a los grupos de apoyo de las organizaciones sociales evaluándolas como importantes en sus procesos de afrontamiento de la enfermedad. En sus narrativas se menciona que los grupos de autoayuda que ofrecen las fundaciones, se constituyeron en una fuente de soporte, acompañamiento y contención emocional. Las participantes resaltan haber encontrado en estos grupos la ayuda que necesitaban en momentos precisos de las etapas de la enfermedad y resaltan la importancia de compartir con otras mujeres que pasan por situaciones similares.

“... ustedes (FUNCANCER) que han tenido ese corazón tan grande para ayudarnos y darnos el apoyo que nosotras necesitamos, porque es que uno en ustedes encuentra otra familia y así me siento yo cuando vengo aquí, estoy en mi casa” (Juana).

“Busqué ayuda en una fundación y encontré una red de apoyo que me ayudó mucho en ese proceso; en el grupo social de la Fundación encontré ese apoyo para poder terminar mi tratamiento, entonces son muy importantes esos grupos. Allí conocí y compartí con muchas personas que estaban en peores condiciones que la mía” (Lola).

Una de las participantes acudió a entidades para explicar el problema de salud y logró espacios sociales que le facilitaron conectarse con otras organizaciones; factor que despertó el interés en ella para salir adelante.

“Empezaron las organizaciones a llamarme porque yo cogía un bus y me iba para Bogotá a reuniones, a explicar mi problema, a la Defensoría del Pueblo, a la Supersalud y logré conectarme con gente que me ayudó mucho, empecé a salir adelante con las organizaciones” (Sara).

Algunas de las participantes destacaron el apoyo recibido del personal asistencial, equipos terapéuticos y familiares, con quienes se sintieron acompañadas y apoyadas. Otras participantes mencionaron la ayuda del psicólogo en el acompañamiento para fortalecer sus emociones y afrontar sus procesos.

También mencionaron a enfermeras y médicos como factores importantes para sobrellevar el proceso, por cuanto les apoyaron brindándoles información sobre el diagnóstico y efectos de la quimioterapia; también destacaron que estos se preocupaban por ellas y las apoyaban con el seguimiento para obtener las autorizaciones para sus tratamientos.

“...las ayudas en la parte científica son importantes, entonces uno busca sobre los tratamientos y como le ha ido al uno o al otro; mira la alimentación y ve que algunas tuvieron muchas barreras para llegar a tener la atención” (Viviana).

“...ella me acompañaba a todas las diligencias que tenía que hacer para solucionar lo de la operación, la autorización y todo eso; unos médicos amigos me apoyaron en mi tratamiento” (Socorro).

“...la atención de las enfermeras muy bien, le explicaban a uno lo que le puede pasar a uno con las quimios, las maluqueras, estuvieron pendientes de mi situación, muy bien con el personal” (Lina).

En el proceso de enfrentar el cáncer, una de las participantes destacó la importancia de contar con empleadores comprensivos y solidarios, que faciliten a las pacientes ausentarse de sus puestos de trabajo para asistir a sus tratamientos, citas médicas, y que comprendan los efectos de las quimioterapias. Una de ellas se consideró afortunada, apoyada, situación relevante e importante en la medida que se incluye el apoyo económico para facilitar el acceso al servicio médico.

“...yo amo la empresa donde trabajé, me ayudó mucho en ese proceso, el acompañamiento es vital e importante para lograr el éxito que se tiene y hacer que todos los

procesos sean más llevaderos; cuento con una empresa que me permite ir a mi cita, a mis tratamientos. Soy afortunada y para mi empresa lo más importante era yo, lo más importante era mi vida, por encima de lo que produjera o dejara de producir para la empresa” (Viviana).

Es de anotar que dentro de la investigación, la mayoría de las participantes percibieron la atención de sus entidades de salud como oportuna, que favorecieron la adopción de posturas resilientes que las condujeron a alcanzar la sobrevida (Rojas y Varela, 2017), salvo algunas excepciones en las cuales ellas recurrieron a algunos contactos para acelerar sus tratamientos.

5. Espiritualidad/religiosidad

“A mí la fuerza, de verdad, yo creo que me la dio Dios”.

La mayoría de las participantes reconoce tener una relación cercana con “Dios” independientemente de si profesan o no una religión específica, e hicieron de esa relación su apoyo durante los momentos de afrontamiento y tratamiento. Las participantes reconocen a Dios como su fuente de fortaleza, cuidado y esperanza frente a la adversidad del diagnóstico, destacando la importancia de la espiritualidad en un proceso de enfermedad.

“Yo creo en Dios y yo lo tengo a él en mi corazón y voy con él a todo espacio y todo lugar” (Viviana).

“A mí la fuerza, de verdad, yo creo que me la dio Dios” (Sonia).

“Desarrollé una conexión con Dios diferente, una fe que me ha dado la fuerza y la luz. Y cuando se me olvida, porque se me olvida que él está allí, que él me está cuidando, me manda mensajitos” (Paula).

“Cuando todos esos doctores dijeron: ‘No hay nada que hacer’, yo dije entre mí: Bueno, a la mano de Dios, Dios me tiene que dar apoyo y fuerza para yo salir adelante” (Josefina).

“La parte espiritual creo que es lo más importante cuando uno está pasando por un proceso de cáncer” (Lola).

Algunas participantes dieron un significado especial a la fe en Dios y la expresaron como la certeza y la convicción de que Dios siempre está presente en los momentos difíciles y siempre se puede contar con él incondicionalmente. Para algunas despertar en la fe fue una condición importante para enfrentar el proceso.

“... con la fe de Dios. Dios es tan bueno, él nos ama tanto que él nos ayuda, él nos ayuda a salir de las situaciones difíciles. Yo no hubiera podido enfrentar el proceso último que viví sin la fe que desarrollé o que desperté en ese proceso” (Paula).

“Es de lo único que uno puede echar mano, aferrarse a esa fe” (Lina).

“Yo tuve mucha fe en el Señor, la he tendido y la tengo. Yo sé que sin Dios no somos nada. Eso fue lo que me ayudó” (Socorro).

“Yo tengo un pensamiento y es que yo sí creo que cuando uno tiene fe en Dios, tiene todo” (Sonia).

Para varias participantes, “pedir” a Dios por su salud, por su vida y poder salir adelante con el proceso hizo parte de la relación fuerte y significativa con Dios y de la confianza de que su solicitud era escuchada y respondida.

“Tener tranquilidad, porque yo creo que eso es lo primordial, la tranquilidad y pedirle a Dios que nos saque adelante” (Juana).

“Yo le pedí mucho perdón al Señor, y que me ayudará y no me dejará desfallecer” (Socorro).

“Yo siempre le pido a mi Dios que me dé salud para hacer lo que pueda; le pedí que me ayudara, que no me dejara morir” (Sofía).

“Esas prácticas espirituales han contribuido mucho, le doy gracias a Dios de que hayan pasado por aquí”.

Durante el proceso de enfermedad, la mayoría de las participantes adoptaron o realizaron prácticas en rituales religiosos, especialmente rituales relacionados con la religión católica, tales como rezar el rosario, visitar santuarios, ir a misa, asistir a grupos de oración, como herramientas para fortalecer su fe, su esperanza y acercarse a Dios. Solo una participante asistió a prácticas religiosas de la iglesia bautista.

“Yo rezaba y le decía al Señor: ayúdame, Señor. Cuando sentía algún dolor o algo así, yo rezaba” (Sofía).

“Aquí había rosario por la mañana, por la tarde y por la noche” (Esther).

“Iba cada mes a Buga solita, me iba a las 2 de la tarde, oía la misa de 5 y me venía” (Mónica).

“Rezar el rosario, la gente sabía que si llegaba a mi casa a visitarme me acompaña a rezar el rosario; y después cuando ya tenía más fuerza, la eucaristía. Esas prácticas espirituales han contribuido mucho, le doy gracias a Dios de que hayan pasado por aquí y nos las haya dejado porque de otra manera estaríamos perdidos” (Juliana).

“Yo he ido a misas de sanación, yo soy creyente, creo en Dios, creo en la eucaristía porque para mí la eucaristía es un encuentro con Dios en un espacio especial” (Viviana).

Solo una de las participantes expresó abiertamente la molestia que sentía cuando la invitaban a realizar prácticas de cualquier credo religioso.

“A mí me habían llamado a iglesias, a grupos de oración, a toda esa cantidad de cosas de diferentes religiones. Cuando a mí me hablaban de religiones, vea, parecía que me nombraran el diablo, por Dios que me daba rabia” (Sara).

“Yo creo en el poder de la meditación”.

Algunas participantes manifestaron la realización de otras prácticas no relacionadas con aspectos religiosos para aliviar el estrés. Algunas de estas fueron la observación y el contacto con la naturaleza, la meditación, la práctica de la conciencia plena a través del *mindfulness* y la respiración consciente, que les sirvieron en momentos en los que se sentían mal o en los que emociones como el miedo se hacían presente; y de esta manera hacían frente a los desbalances emocionales y físicos con los que tuvieron que lidiar durante el proceso.

“Me gusta mucho la naturaleza, me gusta mucho la vida, me gustan mucho las plantas y los animales, los amo. Una terapia grande fue amar a mis animalitos, mis gatitos, mis perritos, los pájaros que vuelan alrededor. El río me ayudó mucho, íbamos con un grupo de personas a ver y nos bañábamos y liberábamos toda esa energía; me gusta estar descalza en la tierra.” (Sara).

“Yo misma me ayudo, yo con mi respiración profunda; eso me compensa todo cuando me siento mal” (Sofía).

“Es una situación que está pasando, la empiezo a tolerar un poquito mejor, por haber hecho estos ejercicios de meditación de mindfulness” (Esther).

“Yo creo en el poder de la meditación” (Paula).

“Yo me fui a un taller de meditación de diez días; la meditación vipassana porque yo mantenía mucho miedo, no me podía ver una cosita porque pensaba: ay, ¿esto será cáncer?” (Lina).

“Pues mis creencias no fueron religiosas, yo apenas empecé a ver cosas me retiré de todas las religiones. Sí amo mucho a Dios porque eso fue una cuestión que me enseñó mi mamá” (Sara).

“El cáncer es una enfermedad que transformó mi vida y mi espíritu...”

Varias participantes expresaron que la vivencia de la enfermedad se convirtió en un camino de aprendizaje y transformación en relación con el sentido de la vida y su significado, mostrándoles una nueva visión de la vida como una experiencia maravillosa que las llevó a descubrir el aprecio por las cosas sencillas y fortalecer su amor propio.

“Aprendí que la vida es maravillosa, eso sí me lo enseñó el cáncer” (Sara).

“El cáncer es una enfermedad que transformó mi vida y mi espíritu, porque yo venía por un sendero de creencias muy como blanco o negro, el cáncer vino a mezclar todo eso, a cambiar mi forma de ver la vida” (Frida).

“Para mí el cáncer es una imagen que le da a uno la vida, pero es para uno quererse, amarse, porque uno cuando está alentando no se quiere. Para mí la vida se ha significado desde ese proceso de cáncer, me parece, porque ahí uno valora la vida y valora a las personas que lo rodean” (Josefina).

“Para mí fue el profesor más maravilloso y la experiencia más sanadora del mundo. A mí, el cáncer me dio una expectativa maravillosa de la vida, me enseñó muchísimas cosas... y creo ciegamente que el cáncer es una experiencia maravillosa” (Sonia).

“Obviamente la enfermedad también nos lleva a apreciar muchas cosas simples” (Viviana).



Discusión

La presente investigación tuvo como objetivo general comprender los factores asociados con la sobrevivencia y adherencia al tratamiento desde las voces de mujeres con cáncer de mama y se realizó a través de un estudio cualitativo, que permite tener una comprensión de los factores que inciden en la sobrevivencia desde los significados, experiencias y vivencias de las mujeres con cáncer de mama. A continuación, se discuten cada uno de los objetivos específicos.

El proceso de enfermedad de mujeres sobrevivientes con cáncer de mama mostró que la mayoría de los casos correspondieron a mujeres sin ningún factor de riesgo identificable además de los antecedentes familiares; resultados concordantes con la OMS (2021), donde se menciona que alrededor de la mitad de los casos no cuentan con un factor de riesgo identificable. La enfermedad se detectó a partir de eventos fortuitos, donde las mujeres sintieron una “masita” (Lafaurie et al., 2011; Angarita y Acuña, 2008) o por un golpe en el seno, y no a partir de un autoexamen de mama, ni de exámenes preventivos, los cuales deberían ser elementos de autoconocimiento, sensibilización y concientización en el cuidado de las mamas que permitieran una detección temprana (Minsalud & Profamilia, 2015).

Con relación al diagnóstico se observa que, del grupo entrevistado, quienes mostraron una percepción mayor de sus síntomas y buscaron atención inmediata fueron las mujeres con mayor escolaridad, y que se encontraban económicamente activas; en comparación con aquellas mujeres donde se observa bajo nivel educativo, desempleo y bajo nivel de conocimiento sobre métodos de detección temprana de la enfermedad. Esto concuerda con hallazgos de otros estudios que indican que a mayor escolaridad, mayor comprensión de la enfermedad (García et al., 2015; López-Carrillo et al., 2009; Guerra-Castañón et al., 2013).

En cuanto al tratamiento, las mujeres recibieron una atención diferenciada, producto de circunstancias que les permitieron recibirla, tales como el lugar de procedencia (rural o urbana), las relaciones sociales, el nivel adquisitivo y el desconocimiento de sus derechos; siendo estas características algunos de los factores considerados como barreras de acceso desde la perspectiva de los determinantes sociales (Sánchez et al., 2014). En relación con las formas de tratamiento, se reportaron principalmente la quimioterapia, radioterapia y cirugía, con un alto impacto en la calidad de vida debido a los efectos de estas intervenciones (Lafaurie et al., 2011).

Se evidenció que la enfermedad fue percibida como un factor estresante (Montiel et. Al., 2019), que irrumpe en la cotidianidad de la persona afectada y su familia (Lafaurie et al., 2011; Rodríguez-Loyola y Costas-Muñiz, 2013; Acosta-Zapata et al., 2017) generando sentimientos de preocupación por el futuro, por su bienestar y el de sus hijos principalmente. Durante el proceso de diagnóstico y tratamiento del cáncer de mama, surgieron emociones asociadas a la ansiedad, depresión y miedo, afectando la calidad de vida y salud emocional, acorde con hallazgos de otras investigaciones (Zuo et al., 2016; Martínez-Basurto et al., 2014; Chakrabarty et al., 2016).

Los resultados muestran que diversas circunstancias contribuyen al malestar emocional que puede experimentar una paciente durante su tratamiento, entre las que se encuentran los problemas económicos y las pérdidas recientes (de un ser querido, ruptura de pareja, etc.), las cuales favorecen la aparición de nuevas emociones y hacen que las existentes se intensifiquen (Martínez-Basurto et al., 2014).

Durante la remisión, se observan actitudes de resiliencia en las participantes y conductas que favorecen la adaptabilidad al diagnóstico. Si bien a lo largo del proceso de enfermedad los intentos por comprender y analizar su situación se hacen presentes, logran distanciarse de ideas que no son relevantes para su afrontamiento; y se observa en la mayoría un procesamiento cognitivo positivo y esperanzador, que disminuye el sufrimiento emocional (González-Fernández et al., 2017).

Con relación a las creencias y los significados asociados al cáncer de mama de las pacientes entrevistadas, se identifican dos momentos principales. En un primer momento, cuando reciben el diagnóstico, sus creencias giran en torno a la estigmatización de la enfermedad, y tienden a tener pensamientos negativos y de desesperanza. En un segundo momento, que surge poco tiempo después de iniciar el tratamiento, las creencias fluctúan entre pensamientos catastróficos y esperanzadores, y estos últimos toman más fuerza a medida que avanza el tratamiento.

En el proceso de comprender el porqué de la enfermedad, los factores internos emocionales son privilegiados, pues consideran que la aparición de la enfermedad está estrechamente relacionada con el sufrimiento emocional experimentado a partir de eventos particulares en sus vidas, lo que desencadenó emociones como la tristeza, la amargura, el enojo, las cuales quedaron reprimidas y sin manejo emocional (Durán Avendaño y Ruiz de Cárdenas, 2019). Estos eventos los asocian a infidelidad, abandono y maltrato psicológico de parte de sus parejas; también consideraron que estas emociones surgieron a partir de pérdidas tanto físicas (de sus seres queridos) como económicas o laborales. Pocas participantes del grupo asocian el surgimiento de la enfermedad con factores genéticos o con falta de hábitos saludables; sin embargo, quienes consideraron los aspectos genéticos también lo asociaron al consumo de medicamentos hormonales.

Se evidencia en las entrevistadas que el mayor temor al que se enfrentaron fue a la posibilidad de la muerte, lo cual concuerda con los hallazgos de otras investigaciones (Lafaurie et al., 2011; Rojas y Varela, 2017; Montiel et al., 2019); también mostraron alta preocupación por el futuro de sus hijos en caso que ellas fallecieran; también se evidenció la preocupación y el temor por el dolor y el sufrimiento derivado de los tratamientos, la progresión de la enfermedad y los cambios corporales (Martínez-Basurto et al., 2014). En menor medida mostraron preocupación por situaciones inconclusas y expectativas de concretar su proyecto de vida.

Las pacientes entrevistadas refuerzan su creencia respecto a la vida como “un regalo maravilloso” una vez terminan los tratamientos y reciben la remisión, y muestran gratitud hacia Dios al lograr terminar el proceso.

Para discutir lo referente a las estrategias de afrontamiento utilizadas por las participantes, es pertinente iniciar esta aproximación a partir del proceso de duelo asociado al diagnóstico de cáncer de mama. El proceso de duelo de las participantes se inicia en el momento de la revelación del diagnóstico, a veces a partir de la percepción de síntomas previos, otras veces en forma sorpresiva, en chequeos médicos de control. Este primer momento es seguido por la exposición a múltiples exámenes clínicos, consultas médicas y procedimientos que aceleran el tránsito por las fases iniciales del proceso de duelo, planteadas por diversos autores. Para este estudio se consideró la propuesta de las cinco fases del duelo planteada por Elizabeth Kübler Ross: negación, rabia y rebelión, negociación, depresión, y aceptación (Kübler Roos, 1974; Kübler Roos y Kessler, 2005). Sin embargo, es importante precisar que otros autores también proponen etapas y tareas relacionadas con dicho proceso de duelo (Niemeyer, 2002; Meza et al., 2008; Worden, 2013).

En las participantes se destaca que este proceso inicial no permite hacer evidente la fase de negación, al tener que hacer frente en un lapso de tiempo muy corto a información confirmatoria del diagnóstico y el pronóstico, lo cual las enfrenta a su realidad a veces de manera abrupta. En esta fase inicial las mujeres deben procesar información múltiple, de diferentes fuentes desde evidencias clínicas hasta información de familiares, amigos y redes sociales, que puede resultar contradictoria y amenazante, a la vez que incrementa la ansiedad y reacciones emocionales negativas (Kübler Roos, 1974; Kübler Roos y Kessler, 2005). Similar a los hallazgos de otras investigaciones, las participantes transitan por la fase de ira y rebelión, la cual es reiteradamente reportada, en especial, al señalar reacciones hacia Dios, la pareja y la familia. En especial, se destacan las narrativas que asocian la aparición del cáncer con situaciones traumáticas y dolorosas en su relación de pareja, como infidelidad y rupturas. De igual manera, la negociación es especialmente destacada en la búsqueda del milagro, negociando con Dios la recuperación de la salud, también con

los profesionales de la salud con promesas y compromiso, para alcanzar metas terapéuticas, a partir de cambios en estilos de vida y la adherencia al tratamiento (Miaja y Moral de la Rubia, 2015).

La mayoría de las participantes refieren haber llegado a la fase de aceptación de su enfermedad de forma positiva, y asimilando en forma realista lo que fue la vivencia de su enfermedad. Refieren un proceso reflexivo a partir de la resignificación de la enfermedad, y señalan cambios actitudinales y conductuales que les permiten una percepción positiva de su vida actual. No le dan cabida a la derrota, se conectan con el espíritu de lucha y la supervivencia. Esto concuerda con los puntos de vista de algunos investigadores que plantean que en la fase de aceptación la persona reconoce e integra la enfermedad como parte de su vida y su realidad, y desarrolla las actitudes y competencias necesarias para enfrentar su situación, recuperar y mantener su salud (Kübler-Ross, 1969; Ávila y Moral de la Rubia, 2015; Miaja y Moral de la Rubia, 2015).

Las participantes del estudio reportaron la utilización de estrategias de afrontamiento a lo largo de su proceso de diagnóstico y tratamiento, lo cual contribuye a su autorregulación emocional en los momentos iniciales, la vinculación activa con la adherencia al tratamiento y a mantener la esperanza frente a la vida. Estos resultados son similares a los hallazgos de otros estudios realizados con mujeres con cáncer de mama (Montiel et al., 2016; Ávila y Moral de la Rubia, 2015; Gil et al., 2016; Rojas y Varela, 2017; Quintero y Finck, 2018; Montiel et al., 2019; Cuesta-Guzmán et al., 2020; Ruiz Doria et al., 2020). Otros hallazgos también destacan el valor que las estrategias de afrontamiento tienen para facilitar los procesos de duelo, reevaluar la vida, regular las emociones, incrementar la disposición para la búsqueda espiritual, así como buscar y fortalecer redes de apoyo (Rojas y Varela, 2017; Cabrera-Delgado et al., 2019; Captari et al., 2020; Ruiz Doria et al., 2020; Rivera-Cruzatt et al., 2022).

Similar a otros hallazgos en el contexto de las enfermedades crónicas, la principal estrategia de afrontamiento identificada en las participantes del estudio es la autoeficacia, la cual ha sido vinculada positivamente para hacer frente a enfermedades crónicas. La autoeficacia hace referencia a las creencias que tiene una persona acerca de sus capacidades para hacer frente a situaciones

complejas, ejecutar con éxito comportamientos y obtener resultados positivos. Se recurre al esfuerzo y la persistencia, cambios en patrones de pensamiento y en las respuestas emocionales, y a mantener patrones motivacionales. La autoeficacia les permite hacer frente a su enfermedad, tomar el control de su proceso de recuperación, y reforzar la convicción de que van a salir adelante (Oliveri y Urra, 2007; Rojas y Varela, 2017). Un aspecto relevante en sus narraciones es la certeza que tienen del poder de la mente para lograr su recuperación y hacer frente a situaciones complejas, resaltando la importancia de la forma como procesan la información relacionada con el proceso de enfermedad, los tratamientos y las expectativas de vida.

Otra estrategia utilizada por las participantes fue la *reevaluación positiva*, que implica un proceso de resignificación de la enfermedad, donde se privilegia un procesamiento cognitivo optimista frente a la recuperación de la salud. A pesar de los momentos difíciles que han tenido que vivir y al impacto emocional, las participantes, prefieren dirigir su atención a los aspectos positivos de la experiencia vivida, darle un nuevo significado y valorar su condición de sobrevivientes del cáncer de mama (Lazarus y Folkman, 1986; Navarro y Bueno, 2015). Las otras estrategias de afrontamiento tuvieron menos relevancia en los reportes de las participantes.

Diversos estudios han resaltado la importancia del apoyo social en pacientes con cáncer, ya que juega un papel fundamental en la adherencia al tratamiento y en la supervivencia. Para que el apoyo social sea efectivo, se requiere la existencia de relaciones sociales y una interacción que permita evaluar el estado del otro en comparación con el propio, lo cual proporciona información que influye en el tipo de apoyo social disponible (Gómez y Lagoueyte, 2012).

En este sentido, la presente investigación destaca que existen distintas formas de apoyo social que se pueden ofrecer a los pacientes. Estas incluyen el apoyo económico, emocional e instrumental. Es importante reconocer que las representaciones sociales de la enfermedad están estrechamente vinculadas con las prácticas y posiciones sociales de los individuos. En este contexto, el entorno familiar desempeña un papel fundamental, ya que permite recurrir a creencias, valores y normas que proporcionan un sentido de orden económico

y afectivo ante el impacto generado por la enfermedad (Solano y Vásquez, 2014; González, 2018; Navarrete, 2015).

Evaluar el aporte de la red de apoyo social en la sobrevivencia y adherencia al tratamiento implica considerar las diferentes vertientes y comprender cómo se interrelacionan con las necesidades y experiencias de los pacientes. Estos nuevos aportes permitirán desarrollar estrategias más efectivas para fortalecer el apoyo social y mejorar los resultados de salud en aquellos que enfrentan el desafío del cáncer.

El apoyo económico se revela como un factor crucial en los procesos de salud y enfermedad de las pacientes entrevistadas, ya que les permitió establecer cambios significativos en la dinámica familiar. Los roles de los miembros del hogar se adaptaron para hacer frente a la situación de enfermedad, lo que forjó un sentido de unidad y fortaleza familiar en torno al proceso (Bravo y López, 2015; Torrado, 2015; Arias et al., 2018). Las narrativas de las participantes respaldan la importancia del apoyo económico de la familia, ya que este no solo contribuyó a un adecuado afrontamiento, sino que también brindó sensaciones de acompañamiento y solidaridad que disminuyeron los sentimientos de soledad (Solano y Vásquez, 2014). Las participantes expresaron claramente cómo el apoyo económico de sus familias fue fundamental para superar las dificultades asociadas con la enfermedad y para garantizar el acceso a los recursos necesarios para el tratamiento. Los familiares asumieron la responsabilidad de mantener la economía del hogar y proporcionaron todo lo necesario para garantizar el bienestar de las pacientes (Vanegas, 2006; Beltrán y Rodríguez, 2012). El apoyo económico no solo contribuye al afrontamiento de la enfermedad, sino que también desempeña un papel fundamental en el bienestar emocional y en la calidad de vida de las pacientes (Ríos y Turner, 2018; Audante, 2017; De los Santos, 2019; Vanegas, 2006; Beltrán y Rodríguez, 2012).

En el ámbito del apoyo emocional, los resultados evidencian la importancia de la presencia de familiares y amigos y muestra cómo la familia puede ser una red de apoyo permanente, donde la comunicación abierta y honesta es clave para que las personas se sientan escuchadas y acompañadas en el proceso de recuperación de la salud (Gorozabel, Loor y Cedeño, 2020).

El apoyo y el soporte familiar podrían predecir cómo será la adaptación del paciente, así como la aceptación del tratamiento y las complicaciones que puedan ir surgiendo. Además, es importante resaltar que tanto la familia en general como la relación conyugal en particular desempeñan un papel fundamental en el proceso de enfermedad, ya que la familia actúa como un “amortiguador” relevante de las tensiones que surgen a lo largo del proceso, proporcionando un entorno de contención emocional y apoyo, y la relación conyugal brinda una sensación de seguridad, protección y respaldo a las personas que enfrentan una enfermedad (Horwitz et al., 1985; Acosta et al., 2017). El subsistema conyugal se considera como el mejor soporte físico y psicológico durante el tratamiento, el cual proporciona un apoyo significativo tanto físico como emocional, lo que resulta fundamental para la sobrevivencia y la adherencia al tratamiento (Flores, 2022).

También se resalta la importancia del apoyo profesional multidisciplinario, en momentos de crisis o necesidad emocional. Toloza y León (2016) consideran que el impacto psicológico, social y emocional evidenciado en los familiares de pacientes con cáncer se relaciona con sentimientos de miedo, angustia, dolor e impotencia; por tanto, se considera que el diagnóstico de cáncer repercute en el área emocional de las personas involucradas, lo cual no solo afecta al paciente, sino que también se relaciona con el estado emocional de los familiares; por tal motivo se hace conveniente el acompañamiento profesional en el área de la salud mental. Este acompañamiento ayuda a compensar la pérdida de control que los pacientes sienten durante el tratamiento del cáncer, proporcionando los recursos materiales que puedan utilizar para ejercer control sobre su experiencia (Gómez y Lagoueyte, 2012).

La presencia de familiares, pareja, profesionales de la salud y amigos amorosos y solidarios brinda sensación de seguridad, amparo y apoyo para las personas afectadas por la enfermedad, ya que al ofrecer espacios para la expresión de los sentimientos que se experimentan durante el proceso de enfermedad y recuperación, contribuyen a sobrellevar los efectos del diagnóstico (Baider, 2003; Garassini, 2015; Nieto, 2013) y a su vez, a la sobrevivencia y adherencia al tratamiento.

El apoyo instrumental, que se refiere a la provisión de bienes materiales y servicios prácticos, también desempeña un papel fundamental en el proceso de enfermedad. Según Gómez y Lagoueyte (2012), este tipo de apoyo incluye aspectos como transporte, asistencia económica y ayuda en las tareas del hogar. Las pacientes entrevistadas destacan la importancia de contar con este tipo de apoyo, ya que les permite hacer frente a las dificultades asociadas a su diagnóstico y tratamiento.

Además del apoyo familiar y conyugal, las pacientes encuentran en los grupos de autoayuda de organizaciones sociales una valiosa fuente de apoyo y contención emocional. Estos grupos ofrecen un espacio seguro y acogedor donde las mujeres que atraviesan situaciones similares pueden compartir experiencias, intercambiar conocimientos y brindarse mutuo apoyo. La participación en estos grupos de autoayuda refuerza los conocimientos sobre la enfermedad y el tratamiento, así como también motiva a las pacientes a involucrarse de manera activa en su propio proceso de atención médica (Ollero et al., 2018; Durá y Hernández, 2003; Pinheiro et al., 2018). La interacción con otras personas que están pasando por experiencias similares crea un sentido de comunidad y pertenencia, lo que contribuye a fortalecer la confianza en sí mismas y en su capacidad para enfrentar los desafíos (Valiente, 2019; Domenech, 1998).

Así mismo, se evidencia que el apoyo instrumental para las pacientes proviene también de su núcleo familiar, pues tal como menciona Torres (2012), el apoyo instrumental se manifiesta también a través de la ayuda en el cuidado personal (baño), cuidado de los niños o tomar las notas en la consulta médica cuando ellas no lo pueden realizar por sí mismas.

El diagnóstico de una enfermedad catastrófica como el cáncer enfrenta a los seres humanos a una nueva realidad y desde esta perspectiva, los pacientes deben vivir una etapa de adaptación que, además de los cambios físicos, altera sus sentimientos, emociones, pensamientos y calidad de vida, lo cual, los lleva a una serie de reflexiones en relación con el significado de la vida y la muerte.

Estas reflexiones impulsan a los pacientes a buscar alternativas o estrategias que les ayuden a hacer frente al nuevo contexto que se presenta para el futuro mediato y a buscar otras formas de sostenerse y ocuparse activamente de sí mismos.

Algunas de estas estrategias se refieren a prácticas espirituales/religiosas que según las participantes les sirven de apoyo en los momentos de crisis, observación que es similar a lo encontrado en otro estudio afín, en el que se mencionan varias cuestiones relacionadas con la espiritualidad y las creencias religiosas, donde la fe establecida y fortalecida es responsable de reavivar su esperanza (Oliviera et al., 2020).

Las prácticas más comunes realizadas por las participantes fueron orar o meditar como parte importante de su vida diaria. La comunicación con la divinidad a través de la oración fortalece la fe, lo que a su vez trasciende los pensamientos y las creencias, amplifica el contacto con el mundo interior, lo cual concuerda con varios estudios similares, donde más de la mitad de la población de estudio manifestó que la oración es una guía y un recurso importante en su fe espiritual y que las ayuda a hacer frente al cáncer de mama. También se destaca la oración como un medio para nutrir la esperanza, resignificar la experiencia y buscar un sentido a la vida, la enfermedad y la muerte (Choumanova, 2006; Núñez, 2011).

Por otro lado, en varios estudios se menciona que la oración es fundamental en la recuperación de la fortaleza emocional, y que prácticas como la oración misma y la meditación hacen referencia a la búsqueda del sentido de la vida y lo que representa la enfermedad, el dolor, para su trascendencia y felicidad interior; lo cual explica que la oración es un medio para alcanzar la espiritualidad, aumentar la fe, aligerar las cargas, no sentir pánico y aumentar la confianza para tomar decisiones y salir adelante en el manejo de su condición y tratamiento, resultando ser significativa en el aumento del bienestar general (Crespo y Rivera, 2012; Galvis y Pérez, 2011).

Las participantes estuvieron de acuerdo con que al establecer una conexión de manera más íntima con un Ser Superior o Dios en el que depositan la fe y la confianza les ayudó durante todo el proceso, lo cual, está en concordancia

con lo reportado en el estudio mencionado anteriormente, donde los autores reportan que al creer en la espiritualidad los pacientes adoptan una relación de poder con Dios, proporcionándoles el deseo de mejorar e incluso sanarse a sí mismos a través de la oración. Esta intimidad con el Ser de naturaleza superior, frente a la inseguridad y la incertidumbre, da como resultado la construcción de la calidez del alma, haciendo de la fe un punto seguro y “palpable” frente a la incertidumbre causada por el cáncer (Oliviera et al., 2020).



Conclusiones





El proceso de enfermedad de las mujeres sobrevivientes con cáncer de mama muestra la importancia de los métodos de detección temprana y la vulnerabilidad a la que están expuestas aquellas con condiciones de baja escolaridad y bajos niveles económicos.

La enfermedad y los distintos tratamientos afectan la calidad de vida de la paciente y del entorno familiar, la salud mental se expone a múltiples factores estresantes, dando como resultado cambios emocionales de difícil comprensión y manejo que requieren acompañamiento profesional.

Las creencias y significados de las mujeres entrevistadas muestran que una vez se recibe el tratamiento surgen ideas relacionadas con la estigmatización y desconocimiento sobre el cáncer, el temor a la muerte aparece al recibir el diagnóstico y se resignifica en la medida en que realizan los tratamientos; la enfermedad posibilita un proceso de reflexión y reorganización donde ellas se adhieren a la vida como un regalo.

Las estrategias de afrontamiento orientadas a la autorregulación emocional, la autoeficacia y la reevaluación positiva fueron determinantes en la sobrevivencia de las mujeres con cáncer de mama participantes del estudio. Esto influye de manera significativa en mantener la esperanza, la conexión con la vida y la adherencia al tratamiento.

El apoyo social es fundamental en el proceso de enfermedad y recuperación de los pacientes con cáncer. La familia, la pareja, los grupos de autoayuda y el apoyo profesional multidisciplinario desempeñan roles importantes en el cuidado y el bienestar emocional de las pacientes. Reconocer y fortalecer estas redes de apoyo social puede mejorar los resultados de salud y contribuir a una mejor calidad de vida para aquellos que enfrentan el desafío del cáncer.

Las pacientes con cáncer entienden la religión/espiritualidad como un apoyo en tiempos de sufrimiento, que se vuelve vital durante el proceso de la enfermedad. Los pacientes con esta patología buscan los beneficios de las prácticas religiosas/espirituales durante sus tratamientos y a menudo ven a los grupos religiosos/espirituales como una fuente de ayuda, ya que este ambiente es propicio para compartir emociones y experiencias, llevándolos a sentirse reconfortados.

Al observar las prácticas religiosas/espirituales se evidencian aspectos importantes de la vida de los pacientes con cáncer, que son compartidos por pacientes en diferentes lugares y que reflejan prácticas culturales comunes, a través de usos y costumbres. Por lo tanto, la espiritualidad/religiosidad a través de la conexión con “Dios” ofrece una herramienta a los pacientes de cáncer que les ayuda a gestionar emociones negativas como el miedo y la angustia y fortalece el autoconocimiento y la vida en la fe.

Finalmente, es importante resaltar que los anteriores factores pueden contribuir a fortalecer la adherencia farmacológica y no farmacológica al tratamiento y a la vez se presenta como un factor que contribuye a la sobrevivencia de las mujeres con cáncer de mama. Ser mujeres conectadas con la vida, empoderadas y alfabetizadas en el sistema de salud, que cuentan con apoyo social y buena capacidad de afrontamiento, garantiza su vinculación activa con los tratamientos.

Recomendaciones y limitaciones del estudio

Se recomienda ampliar las investigaciones relacionadas con la sobrevivencia, en especial en lo referente al impacto de los estados emocionales y el afrontamiento positivo, teniendo en cuenta que son factores que determinan los niveles de adherencia y la vinculación activa con el tratamiento.

Reconociendo que la espiritualidad ha sido un tema poco abordado en las investigaciones en cáncer y teniendo en cuenta los resultados de este estudio, se considera que se debe profundizar en cómo las creencias religiosas y espirituales pueden impactar en la sobrevivencia.

Es importante sensibilizar a los profesionales de la salud acerca de la relevancia que tienen las emociones, las cogniciones y las creencias para las mujeres con cáncer de mama a lo largo del proceso de enfermedad, ya que en su interacción con las pacientes, el intercambio de información y las respuestas a sus preguntas van a determinar en ellas las posturas y actitudes para hacer frente a la enfermedad.

Para la academia y la formación del personal de salud, se señala la importancia de la mirada desde lo biopsicosocial y la integralidad en el abordaje de las pacientes. Adicionalmente, fortalecer habilidades y competencias de comunicación y empatía que garanticen un trato humanizado y motiven las actitudes esperanzadoras de las pacientes para afrontar positivamente el proceso de enfermedad.

Es importante garantizar el diagnóstico oportuno, la atención médica y el acceso a los tratamientos, adicionalmente es relevante la intervención de los equipos interdisciplinarios que permiten el abordaje integral a lo largo del proceso de enfermedad, aspectos que están considerados en el marco legal del sistema de salud colombiano, pero que en la práctica no se cumplen efectivamente.

Como limitación de estudio, se reconoce que algunas de las entrevistas se realizaron en modalidad virtual, por la situación del covid-19, lo cual pudo interferir en la empatía, confianza hacia la entrevistadora, y en la calidad de la información obtenida.



Referencias bibliográficas

- Acosta-Zapata, E., López-Ramón, C., Martínez-Cortés, M. y Zapata-Vázquez, R. (2017). Funcionalidad familiar y estrategias de afrontamiento en pacientes con cáncer de mama. *Horizonte sanitario*, 16(2), 139-148. <https://www.scielo.org.mx/pdf/hs/v16n2/2007-7459-hs-16-02-00139.pdf>
- Angarita, F. y Acuña, S. (2008). Cáncer de seno: de la epidemiología al tratamiento. *Universitas Médica*, (49)3, 344-372. <https://www.redalyc.org/pdf/2310/231016421005.pdf>
- Arias, A., Bravo, J. y Galvis, D. (2018). Dinámicas familiares en torno al cuidado de personas que viven con VIH-sida y las estrategias de afrontamiento que desarrolla el cuidador familiar en Bogotá [tesis de pregrado, Universidad de La Salle]. Archivo digital. https://ciencia.lasalle.edu.co/cgi/viewcontent.cgi?article=1242&context=trabajo_social
- Arrieta, I., Cárdenas, J., García, M. y Gaviria, A. (2019). Afrontamiento y calidad de vida en mujeres con cáncer de seno: revisión bibliográfica una mirada desde la psicología de la salud. *Revista Universidad Católica Luis Amigó*, (3), 115-126. <https://doi.org/10.21501/25907565.3261>
- Audante Campos, M. (2017). Apoyo social y adherencia del paciente al tratamiento de hemodiálisis [tesis de especialización, Universidad Peruana Cayetano Heredia]. Archivo digital. https://repositorio.upch.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12866/3543/Apoyo_AudanteCampos_Margot.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Baider, L. (2003). Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos. *International journal of Clinical and Health Psychology*, 3(3), 505-520. <https://www.redalyc.org/pdf/337/33730306.pdf>
- Beliefnet. (s.f). What religion can do for your health. Why practices like prayer and attending church can have a powerful effect on our mental and physical well-being. <https://www.beliefnet.com/wellness/health/2006/05/what-religion-can-do-for-your-health.aspx>
- Beltrán, M. y Rodríguez, J. (2012). Ambiente socio-familiar y su influencia en el bienestar integral de dos pacientes con trastornos de esquizofrenia, atendidos en el HUAPA. Cumaná. 2011 (Doctoral dissertation, Universidad de Oriente).

- Bravo, H. y López, J. (2015). Resiliencia familiar: una revisión sobre artículos publicados en español. *Revista de Investigación en Psicología*, 18(2), 151-170. <https://doi.org/10.15381/rinvp.v18i2.12089>
- Cabrera-Delgado A., Rodríguez-Zamora M., Ventura-García M., Santillán-Torres C. y Amato, D. (2019). Asociación de estrategias de afrontamiento y calidad de vida relacionada con la salud en pacientes en diálisis peritoneal. *Enferm Netrol*, 22(4), 398-404. <http://dx.doi.org/10.4321/S2254-28842019000400006>
- Captari, L., Riggs, S. y Stephen, K. (2020). Procesos de apego después de una pérdida traumática: un modelo de mediación que examina la angustia por la identidad, los supuestos rotos, el dolor prolongado y el crecimiento postraumático. *Trauma psicológico: teoría, investigación, práctica y política*. 13(1), 94-103. <http://dx.doi.org/10.1037/tra0000555>
- Chakrabarty, J., Vidyasagar, M.S., Fernandes, D. y Mayya, S. (2016). Emotional aspects and pranayama in breast cancer patients undergoing radiation therapy: A randomized controlled trial. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 3(2), 199-204. <https://doi.org/10.4103/2347-5625.177390>
- Choumanova, I., Wanat, S., Barrett, R., Koopman, C. (2006). Religion and spirituality in coping with breast cancer: perspectives of Chilean women. *Breast Journal*, 12(4), 349-352. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16848845>
- Conceição, L., Lima, G., De Almeida, A., D'Avila, A. y Lisboa, C. (2014). Barriers in health care to breast cancer: perception of women. *Rev Esc Enferm USP*, 48(3), 394-400. <https://doi.org/10.1590/S0080-623420140000300002>
- Crespo L. y Rivera M. (2012). El poder de la resiliencia generado por el cáncer de mama en mujeres en Puerto Rico. *Revista Portorriqueña de Psicología*, (23), 108-126. <http://www.redalyc.org/pdf/2332/233224386005.pdf>
- Cuesta-Guzmán, M., Sánchez-Villegas, M., Bahamón, M. J. y Arenas, P. (2020). Resiliencia y cáncer de mama: una revisión sistemática. *Archivos Venezolanos de Farmacología y Terapéutica*, 39(3), 326-333. https://www.revistaavft.com/images/revistas/2020/avft_3_2020/16_resiliencia.pdf
- De los Santos, R. (2019). Relación del apoyo social percibido, ansiedad rasgo y la adherencia al tratamiento en pacientes con diabetes mellitus tipo 2 de un hospital de Lima Metropolitana [tesis de pregrado, Universidad Peruana Unión]. Archivo digital. https://repositorio.upeu.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12840/1661/Ruth_%20Tesis_%20Licenciatura_2019.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Domenech-López, Y. (1998). Los grupos de autoayuda como estrategia de intervención en el apoyo social. *Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social*, (6) 179-195. 10.14198/ALTERN1998.6.8

- Durá, E. y Hernández, S. (2003). Los grupos de autoayuda como apoyo social en el cáncer de mama. Las asociaciones de mujeres mastectomizadas de España. *Boletín de Psicología*, (78), 21-39. <https://www.uv.es/seoane/boletin/previos/N78-2.pdf>
- Durán, M. y Ruiz, C. (2019). Experiencias de cuidado de las mujeres boyacenses sometidas a mastectomía por cáncer de mama. *Cultura de los Cuidados*, 23 (53), 129-141. <https://doi.org/10.14198/cuid.2019.53.13>
- Flick, U. (2004). *Introducción a la investigación cualitativa*. Ediciones Morata.
- Flores, M. (2022). Bienestar psicológico y adherencia al tratamiento en pacientes oncológicos de un hospital [tesis de pregrado, Universidad Central del Ecuador]. Archivo digital. <https://www.dspace.uce.edu.ec/server/api/core/bitstreams/ed424e75-8cfd-43ce-9880-d1c279f2028e/content>
- Galvis-López, M. y Pérez-Giraldo, B. (2011). Perspectiva espiritual de la mujer con cáncer. *Revista Aquichan*, 11(3), 256-273. <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v11n3/v11n3ao3.pdf>
- Garassini, M. (2015). Narrativas de familiares de pacientes con cáncer. *CES Psicología*, 8(2), 76-102. <https://www.redalyc.org/pdf/4235/423542417005.pdf>
- García, S., Jacowski, M., Castro, G., Galdino, C., Guimarães, P. y Kalinke, L. (2015). Quality of life domains affected in women with breast cancer. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 36(2), 89-96. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2015.02.45718>
- Gómez, M. y Lagoueyte, M. (2012). El apoyo social: estrategia para afrontar el cáncer de cérvix. *Avances en Enfermería*, 30(1), 32-41. <http://www.scielo.org.co/pdf/aven/v30n1/v30n1ao4.pdf>
- González-Fernández, S., Fernández-Rodríguez, C., Mota-Alonso M., García-Tejjido P., Pedrosa I. y Pérez-Álvarez M. (2017). Emotional state and psychological flexibility in breast cancer survivors. *European Journal of Oncology Nursing*, 75-83. [10.1016/j.ejon.2017.08.006](https://doi.org/10.1016/j.ejon.2017.08.006)
- Gorozabel, L., Llor, L. y Cedeño, M. (2020). Condiciones familiares que favorecen la permanencia del acompañamiento en el tratamiento de los pacientes oncológicos de Solca, Portoviejo. *Socialium*, 4(2), 233-256. <https://doi.org/10.26490/uncp.sl.2020.4.2.575>
- Guerra-Castañón, C., Ávalos-de la Tejera, M., González-Pérez, B., Salas-Flores, R. y Sosa-López, M. (2013). Frecuencia de factores de riesgo para cáncer de mama en una unidad de atención primaria. *Atención Familiar*, 20(3), 73-76. [https://doi.org/10.1016/s1405-8871\(16\)30095-5](https://doi.org/10.1016/s1405-8871(16)30095-5)
- Guil, R., Zayas, A., Gil Olarte, P., Guerrero, C., González, S. y Mestre, J. M. (2016). Bienestar psicológico, optimismo y resiliencia en mujeres con cáncer de mama. *Psicooncología*, 13(1), 127-138. [10.5209/rev_PSIC.2016.v13.n1.52492](https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2016.v13.n1.52492)

- Hermel, J., Pizzinato, A., Calderón M. (2015). Mujeres con cáncer de mama: apoyo social y autocuidado percibido. *Revista de Psicología*, 33(2), 439-467. <http://www.scielo.org.pe/pdf/psico/v33n2/a08v33n2.pdf>
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2014). *Metodología de la investigación* (6ª ed.). McGraw-Hill Education.
- Horwitz-Campos, N., Florenzano-Urzuá, R. y Ringeling-Polanco, I. (1985). Familia y salud familiar. Un enfoque para la atención primaria. *Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana (OSP)*, 98(2), 144-155. <https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/16959/v98n2p144.pdf?sequence/1000>
- Janiszewska, J., Buss, T., De Walden-Gałusko, K., Majkowicz, M., Lichodziejewska-Niemierko, M. y Modlińska, A. (2008). The religiousness as a way of coping with anxiety in women with breast cancer at different disease stages. *Support Care Cancer*, 16(12), 1361-6. 10.1007/s00520-008-0437-x
- Kaczorowski, J. (1989). Spiritual well-being and anxiety in adults diagnosed with cancer. *Hospice Journal*, 5(3-4), 105-116. 10.1080/0742-969X.1989.11882658
- Kim, Y., Wellisch, D., Spillers, R., Crammer, C. (2007). Psychological distress of female cancer caregivers: effects of type of cancer and caregivers' spirituality. *Support Care Cancer*, 15(12), 1367-74. 10.1007/s00520-007-0265-4
- Koenig, H. (2005). *Faith and Mental Health: Religious Resources for Health*. Templeton Foundation Press, Philadelphia.
- Koenig, H. y Cohen, H. (2002). *The Link between Religion and Health, Psychoneuroimmunology and the Faith Factor*. Oxford University Press. <http://dx.doi.org/10.1093/acprof:oso/9780195143607.001.0001>
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. Macmillan.
- Kübler-Ross, E. (1974). *Sobre la muerte y los moribundos* (4ª ed.). Grijalbo.
- Kubler-Ross, E. y Kessler, D. (2005). *Sobre el duelo y el dolor*. Luciérnaga.
- Lafaurie V., Choachí, S., Gómez, A., León, L., Ovalle, A., Rodas, L., Silva, Y. y Soto, N. (2011). Mujeres con cáncer de seno: experiencias y significados. *Revista Colombiana de Enfermería*, 7(7), 12-21. <https://doi.org/10.18270/rce.v7i7.1443>
- Lazarus, R. y Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Martínez Roca.
- López-Carrillo, L., Suárez-López, L. y Torres-Sánchez, L. (2009). Detección del cáncer de mama en México: síntesis de los resultados de la Encuesta Nacional de Salud Reproductiva. *Salud Publica Mex* 2009, 51(2) 345-349. <https://www.scielo.org.mx/pdf/spm/v51s2/v51s2a27.pdf>
- Lostanau, V., Torrejón, C y Cassaretto, M. (2017). Estrés, afrontamiento y calidad de vida relacionada a la salud en mujeres con cáncer de mama. *Actualidades en Psicología*, 31(122), 75-90. <http://dx.doi.org/10.15517/ap.v31i122.25345>

- Martínez, S. (2017). Calidad de vida y apoyo social en mujeres con cáncer de mama. *Revista Ciencia y Cuidado*, 15(1), 34-47. <http://dx.doi.org/10.22463/17949831.1232>
- Martínez-Basurto, A., Lozano-Arrazola, A., Rodríguez-Velázquez, A., Galindo-Vázquez, O., y Alvarado-Aguilar, S. (2014). Impacto psicológico del cáncer de mama y la mastectomía. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 13(1), 53-58. <https://doi.org/10.13140/RG.2.1.3905.6725>
- Meza, E., García, S., Gómez, A., Castillo, L., Suarez, S y Martínez, S. (2008). El proceso del duelo un mecanismo humano para el manejo de las perdidas emocionales. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 13(1), 28-31. <https://www.redalyc.org/pdf/473/47316103007.pdf>
- Miaja, M. y Moral de la Rubia, J. (2015). Predictores de respuestas psicológicas de duelo ante la pérdida de la salud. *Revista Internacional de Psicología*, 14(2). <https://doi.org/10.33670/18181023.v14i02.128>
- Ministerio de Salud y Protección Social, y Profamilia. (2015). *Encuesta Nacional de Demografía y Salud, Componente de Salud Sexual y Salud Reproductiva*. <https://profamilia.org.co/wp-content/uploads/2019/05/ENDS-2015-TOMO-II.pdf>
- Montiel, V., Álvarez, O. y Guerra, V. (2016). Afrontamiento a la enfermedad en mujeres sobrevivientes de cáncer de mama. *Medicent Electron*, 20(2), 112-117. <http://scielo.sld.cu/pdf/mdc/v20n2/mdco4216.pdf>
- Montiel, V., Guerra, V. y Bartuste, D. (2019). Estrés y emociones displacenteras en mujeres sobrevivientes de cáncer de mama. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 35(2). 1-14. <http://scielo.sld.cu/pdf/mgi/v35n2/1561-3038-mgi-35-02-e544.pdf>
- Moral de la Rubia, J y Ávila, M. (2015). Contraste empírico del modelo de cinco fases de duelo de Kübler-Ross en mujeres con cáncer. *Pensamiento Psicológico*, 13(1), 7-25. doi:10.11144/Javerianacali.PPSI13-1.cemc
- National Institutes of Health (2015, 29 de abril). *Hormonas*. <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/causas-prevencion/riesgo/hormonas>
- Navarrete Borrero, A. A. (2015). Necesidades en soporte social de cuidadores familiares de personas con enfermedad renal crónica en tratamiento de diálisis peritoneal [tesis de maestría, Universidad Nacional de Colombia]. Archivo digital. <https://repositorio.unal.edu.co/bitstream/handle/unal/56658/52483258.2016.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Navarro, A. y Bueno, B. (2015). Afrontamiento de problemas de salud en personas muy mayores. *Anales de Psicología*, 31(3), 1008-1017. <https://dx.doi.org/10.6018/analesps.31.3.172481>
- Nieto, R. (2013). El cáncer de mama: desde la perspectiva de la experiencia [tesis de pregrado, Escuela Universitaria de enfermería]. Archivo digital. <https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/2206/NietoFla%c3%bioR.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

- Nunes, S., Jacowski, M., Cordeiro, G., Galdino, C., Bittencourt, P. R. & Puchalski, L. (2015). Quality of life domains affected in women with breast cancer. *Rev. Gaúcha Enferm*, 36(2), 89–96. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2015.02.45718>
- Núñez, P., Enríquez, D. e Irarrázaval M. (2011) La espiritualidad en el paciente oncológico: una forma de nutrir la esperanza y fomentar un afrontamiento positivo a la enfermedad. *Revista Ajayu*, 10(5), 84-100. <https://www.redalyc.org/pdf/4615/461545461005.pdf>
- Olivari, C. y Urrea, E. (2007). Autoeficacia y conductas de salud. *Ciencia y Enfermería*, 13(1), 9-15. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532007000100002>
- Oliviera, V., Correia, K., Leal, J. y Macêdo, M. (2020). Relación de la conexión “yo-Dios” en pacientes con cáncer. *Revista Científica Multidisciplinar Núcleo do Conhecimento*. 11(11), 42-55. <https://www.nucleodoconhecimento.com.br/salud/pacientes-con-cancer>,
- Ollero Baturone, M., Bernabeu-Wittel, M., Espinosa Almendro, J. M., García Estepa, R., Morilla Herrera, J. C., Pascual de la Pisa, B., Rodríguez Fernández, M. D., Santos Ramos, B. y Sanz Amores, R. (2018). *Atención a pacientes pluripatológicos: proceso asistencial integrado*. Consejería de Salud. https://www.opimec.org/media/files/PAI_Pluripatologico_2007.pdf
- Pargament, K. (1997). *Psychology of Religion and Coping. Theory, research and practice*. The Guilford Press.
- Pargament, K. y Brant, C. (1998). Religion and coping. En McCullough, M & Koenig, H. (ed). *Handbook of Religion and Mental Health* (pp. 112-129). San Diego: Academic Press.
- Pinheiro, C. Silva, R., Mamede, M. y Fernandes, A. (2008). Participación en un grupo de apoyo: experiencia de mujeres con cáncer de mama. *Rev Latino-am Enfermagem*, 16(4), 733-738. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692008000400013>
- Quintero, M. y Finck, C. (2018). Intervenciones psicológicas eficaces en pacientes con cáncer de mama en Latinoamérica y España: una revisión sistemática. *Psicooncología*, 15(1), 49-64. <http://dx.doi.org/10.5209/PSIC.59174>
- Ríos, A. y Turner, M. (2018). Relación entre el nivel de escolaridad, redes de apoyo, riesgo y eventos de caída, con la adherencia al tratamiento de rehabilitación de base comunitaria, en usuarios pertenecientes a la Agrupación de Parkinson, de la comuna de Tomé [tesis de maestría, Universidad Andrés Bello]. Archivo Digital. <https://repositorio.unab.cl/server/api/core/bitstreams/af69b879-ae1a-421b-8f12-86e7d37ebadf/content>
- Rivera-Cruzatt, F., Cubillas-Espinoza, P. y Malvaceda-Espinoza, E. (2022). Afrontamiento psicológico en pacientes mujeres con cáncer de mama de un hospital

- de Lima Metropolitana. *Rev Peru Med Exp Salud Pública*, 39(4), 400-407. <http://dx.doi.org/10.17843/rpmesp.2022.394.12322>
- Rodríguez-Loyola, Y. y Costas-Muñoz, R. (2013). El diagnóstico de cáncer de mamas desde una perspectiva familiar: Retos para la psico-oncología en América Latina. *Interamerican Journal of Psychology*, 47(1), 121-130. <https://doi.org/10.30849/rip/ijp.v47i1.208>
- Rojas, N. y Varela, L. (2017). Factores psicosociales y afrontamiento en mujeres sobrevivientes de cáncer de mama [tesis de maestría, Pontificia Universidad Javeriana Cali]. http://vitela.javerianacali.edu.co/bitstream/handle/11522/8374/Factores_psicosociales_afrontamiento_mujeres.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Roquebert, M., Palacios, G., Ramos, Y., Sánchez, M., Martín, M. y Araújo, R. (2012). *Barreras y oportunidades en la atención de salud en mujeres con cáncer de mama de la ciudad de Panamá*. Fundación Susan G. Komen for the Cure. https://www.komen.org/wp-content/uploads/Full_Panama_City_Assessment_report.pdf
- Ruiz-Doria, S., Valencia-Jiménez, N. y Ortega-Montes, J. (2020). Condiciones de vida y estrategias de afrontamiento de las mujeres con cáncer de mama en Córdoba, Colombia. *Anales de Psicología*, 36(1), 46-55. <https://doi.org/10.6018/analesps.35170>
- Salgado, A. (2007). Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. *Liberabit*, 13(13), 71-78. http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S1729-48272007000100009&script=sci_abstract
- Sánchez, G., Laza, C., Estupiñán, C. y Estupiñán G. L. (2014). Barreras de acceso a los servicios de salud: narrativas de mujeres con cáncer de mama en Colombia. *Rev Fac Nac Salud Pública*, 32(3), 305-313. <http://www.scielo.org.co/pdf/rfnsp/v32n3/v32n3a05.pdf>
- Silva, G. y Santos, M. (2010). Factores estresantes del postratamiento del cáncer de mama: un enfoque cualitativo. *Revista Latinoamericana*, 18(4), 1-8.
- Solano Murcia, M. I. y Vásquez Cardozo, S. (2014). Familia, en la salud y en la enfermedad mental. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 43(4), 194-202. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rcp.2014.05.001>

- Torrado Val, E. (2015). Familias con un hijo con cáncer: ajuste, crianza parental y calidad de vida [tesis de doctorado, Universidad de Sevilla]. Archivo digital. <https://idus.us.es/bitstream/handle/11441/33257/TESIS%20Elena%20Torrado%20Val.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Torres, J. (2012). Relación entre calidad de vida relacionada con la salud y soporte social en pacientes con cáncer de mama [tesis de pregrado, Pontificia Universidad Católica del Perú]. Archivo digital. <http://hdl.handle.net/20.500.12404/717>
- Valiente, E. (2019). Afrontamiento psicológico del cáncer: Grupo de autoayuda online [trabajo de pregrado, Escuela de Enfermería de Palencia]. Archivo digital. <https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/41077/TFG-L2611.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Vanegas, A. (2006). Conocimientos y actitudes acerca de la atención que deben brindar familiares y cuidadores a pacientes de salud mental en el hogar [tesis de pregrado, Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua]. Archivo digital. <http://riul.unanleon.edu.ni:8080/jspui/bitstream/123456789/1076/1/200534.pdf>
- Vargas-Toloza, R. y Pulido-León, S. (2012). Significado de las vivencias de las pacientes con diagnóstico de cáncer de mama. *Ciencia y Cuidado*, 9(1). 65-78. <https://revistas.ufps.edu.co/index.php/cienciaycuidado/article/view/457/477>
- Vivar, C. (2012) Impacto psicosocial del cáncer de mama en la etapa de larga supervivencia: propuesta de un plan de cuidados integral para supervivientes *Atención Primaria*, 44(5), 288-292. 10.1016/j.aprim.2011.07.011
- Worden, J. (2013). *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia* (3ª ed.). Paidós.
- World Health Organization. (2024, 13 de marzo). *Breast Cancer*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/breast-cancer>
- Yoffre, L. (2012). Beneficios de las prácticas religiosas espirituales en el duelo. *Avances en Psicología* 20(1), 9-30. <https://www.unife.edu.pe/publicaciones/revistas/psicologia/2012/laurayoffe.pdf>
- Zuo, X., Li, Q., Gao, F., Yang, L. y Meng, F. (2016). Effects of yoga on negative emotions in patients with breast cancer: A meta-analysis of randomized controlled trials. *International Journal of Nursing Sciences*, 3(3), 299-306. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2016.07.009>



Anexo

Factores asociados a la sobrevivencia y adherencia al tratamiento desde las voces de mujeres con cáncer de mama

Entrevista semiestructurada

PERFIL DEL PARTICIPANTE

- ☼ Nombre completo:
.....
- ☼ Edad:
.....
- ☼ Tiempo de sobrevivencia:
.....
- ☼ Régimen de salud:
.....
- ☼ Pareja:
.....
- ☼ Red de apoyo:
.....
- ☼ Urbano/rural:
.....
- ☼ Estrato:
.....
- ☼ Nivel educativo:
.....
- ☼ Ocupación:
.....

PROCESO DE ENFERMEDAD

-  ¿Cómo ha sido su proceso desde su diagnóstico de cáncer de mama hasta el día de hoy?
-  ¿Cuáles fueron los momentos más difíciles de su proceso?
-  ¿Cómo fue su experiencia con la atención en los servicios de salud en general?
-  ¿Cómo fue la relación con el personal de los servicios de salud?
-  ¿Cómo fue su experiencia con los tratamientos que recibió (cirugía, quimioterapia, radio)?
-  ¿Qué ha pasado con su vida después de haber terminado los tratamientos?

CREENCIAS Y SIGNIFICADOS

-  ¿Qué piensa usted del cáncer de mama?
-  ¿Qué significa para usted tener cáncer?
-  ¿Por qué cree usted que enfermó? ¿Cuál o cuáles pudieron ser las causas?
-  ¿Qué piensa usted de los tratamientos para el cáncer?
-  ¿Qué cree usted que le ha ayudado a estar mejor y a recuperarse?
-  ¿Cuáles fueron sus temores frente a la posibilidad de morir?
-  ¿Cómo considera usted que sus creencias contribuyeron al éxito de su tratamiento?

ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO

-  ¿Qué hace usted cuando debe enfrentar situaciones difíciles?
-  ¿Qué cree usted que le ayudó durante los momentos difíciles de la enfermedad?
-  ¿Cómo maneja sus emociones? Descríbalo con la situación del cáncer.
-  ¿De qué manera ha cambiado la forma en que usted maneja las situaciones difíciles después del cáncer?

- ☼ ¿Cuáles fueron sus motivaciones para afrontar la enfermedad?
- ☼ ¿Le encontró algún aspecto positivo a la enfermedad?
- ☼ ¿Considera usted que la forma como afrontó su enfermedad contribuyó al éxito de su tratamiento?

APOYO SOCIAL

- ☼ ¿Qué tipo de ayuda buscó cuando se enteró del diagnóstico de cáncer?
- ☼ ¿Cómo fue la experiencia al revelar su diagnóstico?
- ☼ ¿Cómo reaccionaron las personas a su alrededor cuando les contó sobre su diagnóstico de cáncer?
- ☼ ¿Qué tan importante es el apoyo que recibió de su familia y amigos?
- ☼ ¿Cómo valoraría el apoyo que recibió de su familia y amigos?
- ☼ ¿Cómo describiría usted el apoyo recibido de su familia? (informativo, económico y/o emocional)
- ☼ ¿Ha buscado apoyo en grupos?
- ☼ Si la respuesta anterior fue positiva ¿cómo ha sido su experiencia participando en grupos de apoyo?
- ☼ ¿Cómo contribuyó el apoyo social recibido en su proceso de tratamiento?

ESPIRITUALIDAD/RELIGIOSIDAD

- ☼ ¿Cuál es el significado de la vida para usted?
- ☼ ¿Profesa alguna religión?
- ☼ ¿Cómo es su relación con Dios?
- ☼ ¿Qué importancia le ha asignado a la realización de prácticas religiosas o espirituales en su proceso de enfermedad?
- ☼ ¿Qué prácticas religiosas o espirituales ha realizado con más frecuencia durante el proceso de diagnóstico/tratamiento y sobrevivencia?
- ☼ ¿Qué considera que le dio sentido a su vida durante los procesos de diagnóstico y tratamiento?
- ☼ ¿Acepta su vida actual, la disfruta y la agradece?
- ☼ ¿Cómo cree usted que estas prácticas han contribuido a su salud y sobrevivencia?