MÉDICAS UIS
REVISTA DE LOS ESTUDIANTES DE MEDICINA DE LA UNIVERSIDAD INDUSTRIAL DE SANTANDER

Artículo original

Vivencias y prácticas de autocuidado de las mujeres con cáncer de mama. Popayán. Colombia. 2006-2007

*Sandra Felisa Muñoz Bravo **
*Paula Andrea Tose Vergara ***
*Daniel Alejandro Molano Gabalán ****

RESUMEN

Introducción: el cáncer de mama afecta los componentes físico, emocional, conductual, espiritual, social y familiar de las mujeres durante las fases de diagnóstico y control. Objetivos: descripción de las vivencias y prácticas de las mujeres con cáncer de mama en cada una de las fases descritas, identificando los factores de condicionamiento básico (edad, nivel educativo, etc.), describiendo requisitos de autocuidado universal (relaciones familiares y con el personal de salud), requisitos de desviación de la salud (conocimientos generales sobre el cáncer) e identificando prácticas y necesidades de autocuidado. Metodología: estudio cualitativo etnográfico desarrollado con diez mujeres con cáncer de mama, cinco en tratamiento y cinco en control ambulatorio. La información se obtuvo a partir de entrevistas, semiestructuradas, entrevista abierta, historias clínicas y diarios de campo y fueron ajustadas de acuerdo a la teoría general del déficit de autocuidado de Dorotea Orem. Resultados: sugiere que los conocimientos sobre aspectos generales del cáncer de mama son deficientes, el cáncer sigue siendo una enfermedad tabú, sinónimo de sufrimiento, dolor, desfiguración y muerte; genera cambios en el estilo y calidad de vida haciendo que el proceso de adaptación sea lento y difícil. Los trámites que deben realizar las pacientes, constituyen un obstáculo dentro de este proceso. Conclusiones: no existe un modelo de atención integral para la mujer diagnosticada con cáncer de mama, el tratamiento es exclusivamente clínico y deja de lado los aspectos psicosociales inherentes a la enfermedad. (MED.UIS. 2009;22(2):137-48).

Palabras clave: Vivencias. Autocuidado.

Introducción

El cáncer de mama es la neoplasia más frecuente en la mujer a nivel mundial. En Colombia ocupa la tercera causa de mortalidad por cáncer entre las mujeres, después del cáncer de cuello uterino y piel[1]. Con el ingreso de la ley 100 en 1993, el sistema general de seguridad social en salud y la regulación de programas de promoción y prevención con la resolución 412 y 3384 del 2000, se inicia la era de la detección precoz del cáncer de mama en Colombia. Sin embargo, todavía las mujeres con mayor vulnerabilidad continúan consultando en etapas tardías, por causas como la falta de afiliación a un sistema de salud, miedo, creencias culturales, indiferencia o subestimación de los agentes de salud ante un hallazgo en su cuerpo[2]. Realidad que deja al descubierto la fragilidad de un sistema de salud, donde el 85% de los diagnósticos se realizan en estadíos tardíos III

*Enfermera Epidemióloga. MSc en Materno Infantil. Profesora Asociada. Gerente Fundación Mastología del Cauca. Departamento de Enfermería. Facultad de ciencias de la salud. Universidad del Cauca. Popayán.

**Enfermera. Gerente Fundación Luz Ángela Collazos. Cauca. Popayan.

***Enfermero hospital Inza Cauca. Cauca. Popayan.

Correspondencia: Sra. Muñoz. Carrera 5 Nº 47 N 65 La Ximena. Popayán. Teléfono 8230700 e-mail: sandrafelisam@hotmail.com

Artículo recibido el 2 de Marzo de 2009 y aceptado para publicación el 27 de Julio de 2009.

B[3] con resultados terapéuticos tendientes a paliar los síntomas y mejorar la calidad de vida, a diferencia de países desarrollados donde el diagnóstico se hace en las primeras fases de la enfermedad.

El diagnóstico de cancer, modifica en la mujer radicalmente su estilo de vida, genera sentimientos negativos que la llevan a evaluar su posición y función social, familiar y laboral[4]; respondiendo a diferentes fases del duelo que le permitirá adaptarse a su nueva realidad. Basados en las vivencias de las mujeres con diagnóstico de cáncer de mama, se pretendió describir las experiencias y prácticas de autocuidado durante las diferentes fases de tratamiento y control, ajustados en la teoría del déficit de autocuidado de Dorotea Orem: factores de condicionamiento básico (factores sociodemograficos), requisitos de autocuidado universal (relaciones familiares y sociales) y requisitos de desviación de la salud (aspectos cognoscitivo-preceptúales, emocionales, espirituales y conductuales). Una vez identificadas las principales necesidades, se plantearon diagnósticos de enfermeria, que servirán de guía para brindar acciones de cuidado y autocuidado que le permitirán a la mujer reconocer y valorar las capacidades que tienen para cuidarse.

MATERIALES Y MÉTODOS

La investigación se realizó a través del método etnográfico, donde se abordaron las vivencias y prácticas de autocuidado de las mujeres con cáncer de mama, en fase de tratamiento y control, que acudieron a los hospitales de la red pública del municipio de Popayán.

La muestra fue conformada por 10 informantes claves, que se encontraban en fase de tratamiento y control, en los hospitales públicos de la ciudad de Popayán, durante el 2007-2008 y que voluntariamente aceptaron participar en el estudio. Los criterios de inclusión fueron, tener residencia en Popayán, tener un diagnóstico establecido por patología, encontrarse en cualquier fase de diagnóstico, tratamiento o control y querer participar en el estudio y como criterio de exclusión, cambiar de residencia por fuera del perímetro urbano.

TÉCNICA DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

La recolección de la información fue realizada por los investigadores, por medio de la búsqueda en las bases de datos de los hospitales de la red pública y en los centros de atención. Posteriormente se seleccionaron las mujeres con residencia en la ciudad de Popayán. El abordaje se realizó en las consulta clínica, centros de tratamiento y por teléfono, previa consulta y aceptación con el medico tratante y la paciente. Posteriormente se realizó una invitación donde se especificaba el propósito de la investigacion y fue enviada a las particiantes para invitarlas al estudio. Los datos clínicos se obtuvieron de la historia hospitalaria complementada con una copia de la evolución clínica que mantenía la paciente. Los instrumentos se basaron en los tres ejes de la teoría de déficit de autocuidado de Dorotea Orem. Se realizó una encuesta estructurada ajustada a los factores de condicionamiento básicos, una entrevista abierta ajustada a los requisitos de autocuidado universal y de desviación de la salud y como último instrumento se utilizó el diario de campo. Se realizaron cuatro entrevistas promedio por informantes claves, el material fue grabado en cinta magnetofónica, transcrito, analizado y complementado con datos del diario de campo. La entrevista tuvo una duración de 45-90 minutos cada una. Basados en los principios éticos de autonomía, beneficencia y justicia, se solicitó el consentimiento informado y la autorización para la divulgación de los resultados.

ANÁLISIS DE RESULTADOS

El análisis se determino según el tipo de datos recolectados: Los datos cuantitativos correspondientes a los factores de condicionamiento básicos fueron tabulados en Microsoft Excel. Para el análisis de los datos cualitativos se utilizó la entrevista abierta y el diario de campo. Los requisitos de autocuidado y desviación de la salud fueron ajustados en categorías y subcategorías así: categoría de autocuidado universal y como subcategorías

(referente familiar y social, relaciones familiares y relación con el personal de salud) y categoría de requisitos de desviación de la salud y como subcategorías(referente cognoscitivo perceptual, emocional y espiritual y conductual) (Tabla 1) para finalmente realizar una triangulación de instrumentos.

Tabla 1 CATEGORIAS: vivencias y Prácticas de autocuidado de las mujeres con cancer de mama según el déficit de autocuidado de *Dorotea Orem*

Factores de condicionamiento básico	Requisitos de autocuidado universal	Requisitos de desviación de la salud
Variables socio-demográficas	Referente familiar y social	-Conocimientos: definición, causas y prevención -Mitos, tabúes y creencias -Aspectos legales y tramitología.
	Relaciones familiares	-Percepciones sobre tratamiento y rehabilitación -Espiritualidad y religiosidad -Adaptación y ajuste: actitud frente a la enfermedad y autoimagen
	Relación con el personal de salud	-Cambios estilo de vida -Medicina complementaria

RESULTADOS

FACTORES DE CONDICIONAMIENTO BÁSICO

Las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama, tenían edades comprendidas entre los 44 y 71 años, con un promedio de edad de 54 años. Con respecto al estado civil, el 50% eran casados, seguidos del 20% divorciadas y un 10% para solteras, en unión estable y viudas. (Tabla 2)

Referente a la ocupación en el momento de la entrevista el 40% de las mújeres se dedicaban a los oficios del hogar y el 60% restante eran pensionadas, empleadas públicas, *chef* y comerciante, con un 20% cada una. En cuanto al nivel educativo, el 40% de las mujeres tenían primaria incompleta, el 10% primaria completa, el 10% bachillerato incompleto, el 40% de ellas eran universitarias y 30% de ellas con postgrado. (Tabla 3)

Tabla 2 Distribución porcentual según estado civil

Estado civil	Número	Porcentaje
Casado	5	50
Soltero	1	10
Unión estable	1	10
Divorciada/Separada	2	20
Viudo	1	10
TOTAL	10	100

Tabla 3 Distribución porcentual según ocupación

Ocupación	Número	Porcentaje
Oficios del hogar	4	40%
Empleada publica	2	20%
Chef	2	20%
Comerciante	2	20%
Total	10	100

Para el 90% de las mujeres entrevistadas las relaciones familiares que establecen con las personas que habitan su casa es buena. Solo el 10% consideró que la relación con sus familiares era conflictiva.

Según el tipo de cáncer y estadio el 70% de las mujeres presenta reporte de carcinoma ductal, el 30% lobulillar. En cuanto al estadio el 30% fueron diagnosticadas en estadio III B, el 20% en estadio II A y con un 10% los estadios I, II B y III A (Tabla 4)

REQUISITOS DE DESVIACIÓN DE LA SALUD

Referente cognitivo

Conocimientos sobre definición, factores de riesgo y aspectos generales del cáncer de mama.

Las mujeres desconocen aspectos fundamentales de su enfermedad, aunque

Tabla 4 Distribución porcentual según estadio del cancer de seno

Estadío	n	%
I	1	10
IIa	2	20
IIb	2	20
IIIa	2	20
III b	3	30
IV	0	0
TOTAL	10	100

describen claramente los factores de riesgo, argumentan que es una enfermedad multicausal, que puede hacer metástasis y sugieren la importancia de tomar un rol activo en los cuidados y tratamiento para evitar su diseminación "sólo sé que es cáncer y es doloroso" IC3, "es una enfermedad que a todos nos puede dar IC2.

Conocimientos sobre mecanismos de prevención

Cinco mujeres aceptaron que antes del diagnóstico, tenían algún tipo de información sobre la enfermedad y los mecanismos de prevención, pero consideran que las campañas educativas no son suficientes para llegar a la mayoría de la población. De igual forma advierten que parte de esa información la adquirieron por los medios masivos de comunicación que no se mencionan, dejando muy poco reconocimiento a la participación de los agentes de salud. Según la encuesta Nacional de Demografía y Salud (ENDS): "La mayoría de las mujeres colombianas conocen o han escuchado sobre el autoexamen, pero muy pocas lo realizan; el 80% de las mujeres encuestadas saben qué es, pero sólo el 25% de ese 80% lo realiza cada mes"[3]. El miedo de tener un tumor maligno y enfrentarse a un diagnóstico no favorable; ocasionó consultas tardías en siete de ellas, en los otros tres casos se produjeron consultas tempranas. Muchas asumen una conducta más responsable de autocuidado después del diagnóstico, el 100% reitera la importancia del autoexamen y la mamografía para detectar la enfermedad y mejorar el pronóstico.

El motivo de consulta más frecuente fue la presencia de bultos indoloros en las mamas que hallaron accidentalmente mientras se duchaban. "En el cáncer de mama suele ser la propia paciente quien se descubre un bulto de forma accidental al bañarse o vestirse"[5] y en los otros tres casos, síntomas no clásicos motivaron la consulta como dolor y limitación funcional del hombro e hiperpigmentación de la piel en la zona mamaria.

Mitos, tabúes y creencias en torno al cáncer de mama:

Independientemente de las condiciones sociodemográficas, el cáncer es visto por las mujeres del estudio como sinónimo de sufrimiento, desfiguración y muerte, "El cáncer es sinónimo de muerte" IC3. Despertando sensaciones de desastre inminente y la necesidad de vivir. "Cuando me dijeron que tenía cáncer me puse a llorar, le pedí al señor que tenía que sacarme adelante, no quería morir porque tengo mi hijo y dos nietos que me necesitan". IC4

Gran parte de las creencias se derivan de sus propias experiencias y la incertidumbre sobre la supervivencia con este diagnóstico. Muchas fueron testigos de cómo el cáncer fue apagando la vida de familiares o amigos, de una manera lenta, dolorosa y angustiante. "La muerte de alguien cercano le recuerda que él está destinado a morir"[6].

Aunque las vivencias, el entorno, sus prejuicios y la información proporcionada por los medios de comunicación moldean la significación del cáncer, algunas mujeres lo consideran como una enfermedad propia de todo ser humano, de evolución clínica gradual y propio de cada persona: " Es una enfermedad que le puede dar a cualquier persona", IC2 , "todos tenemos la enfermedad, pero solo a unos se nos desarrolla mas que a otros".

Aspectos legales y tramitología

"Los recursos financieros y la cobertura médica ejercen una gran influencia en el acceso a la atención y la calidad de los servicios suministrados. Ocho mujeres manifestaron haber tenido diversos impedimentos con las

órdenes de apoyo para la consecución de medicamentos, citas y exámenes de diagnóstico, inclusive desde el momento previo a la confirmación de malignidad, lo que retrasó el inicio del tratamiento. Situaciones que fomentaron el retraso en el diagnóstico y tratamiento, aumenta la gravedad de los problemas y eleva los costos"[7]. La resolución 5261 de 1994 incluye la quimioterapia y radioterapia como tratamiento para el cáncer[8]. "En Colombia, la carga de los trámites recae sobre instituciones y pacientes, no se garantiza un tratamiento integral, la cirugía, la quimioterapia y la radioterapia se autoriza en lugares diferentes. La falta de continuidad hace que se direccionen las quejas y tutelas para hacer valer sus derechos. En el país se calcula que cada tres horas se interpone una tutela por cáncer"[8], no ajenos a éste panorama nacional, tres mujeres interpusieron acción de tutela y una recurrió al tráfico de influencias, para recibir un tratamiento adecuado. Ante estas dificultades, cuatro de las mujeres encuestadas afirmaron sentirse como "cuentas de cobro y bajo un sistema mercantilista" .

Los requisitos para el acceso a la salud, son vistos como obstáculos y deshumanización. A pesar de los inconvenientes, las mujeres reconocen la importancia y necesidad de esforzarse por cuidar su salud, independientemente del número de acciones que deban realizar.

REFERENTE EMOCIONAL Y ESPIRITUAL

Efectos adversos más comunes y percepciones sobre el tratamiento y la rehabilitación

Después del impacto generado por el diagnóstico, las mujeres asumen el tratamiento como un camino hacia el reestablecimiento de su salud. Cuando reaparecen los temores y la incertidumbre, las mujeres renuncian a sus miedos, y enfrentan esta etapa con optimismo y con la ilusión de encontrar la tranquilidad y la paz. Frente a las diferentes modalidades terapéuticas, siete de las diez mujeres consideran que es la quimioterapia lo más complicado de afrontar.

Entre los efectos secundarios que más aquejaron a las mujeres sometidas a quimioterapia, se encontraron: cefalea, mareo, náuseas y vómito, fastidio al olor de las comidas, malestar general, gastritis, dolor de espalda, pérdida de peso, alopecia, equimosis en el lecho ungueal, caída de las uñas y flebitis.

Los efectos secundarios más comunes ocasionados por la radioterapia fueron, sensación de quemazón, ardor en la zona irradiada, tos y malestar general. No obstante, la adhesión a este último tipo de tratamiento fue mayor y es considerado más llevadero.

Adaptación y ajuste

Emociones y actitudes frente a la enfermedad

El cáncer de mama afecta principalmente el componente emocional, al tener que enfrentar una enfermedad cargada de significados fatalistas, que suscitan una serie de emociones negativas (miedo, ira, pesimismo, ansiedad y sufrimiento) exteriorizadas en su estado de ánimo.

Al inicio, las mujeres asumieron una actitud negativa y de indefensión, perdiendo el interés por las actividades de la vida cotidiana. Cualquier momento de soledad representó un espacio proclive para la aparición de pensamientos de dolor y muerte, aumentando la angustia e impidiendo la toma de decisiones acertadas o asumiendo un rol pasivo en el proceso de recuperación. Con el tratamiento, manifestaron sentirse destrozadas, temiendo una posible metástasis y aunque les resultó difícil expresar sus sentimientos con el paso del tiempo comenzaron a adoptar una actitud más entusiasta y positiva. El "espíritu de lucha" no fue igual en cada caso, dependió de factores como la edad, el estadio clínico, pronóstico, tratamiento y las redes de apoyo. Los patrones de afrontamiento han mostrado una clara relación con el nivel de perturbación emocional y la morbilidad psicológica en general. Las estrategias más efectivas parecen ser la confrontación del problema y su redefinición enfatizando lo positivo de la situación, la búsqueda de soporte social (incluyendo la información médica) y el distanciamiento (distracción y racionalización) temporal[9].

Seis de las mujeres retomaron su ritmo habitual de vida, asumiendo una actitud positiva, cambiando la conducta despreocupada inicial por acciones conscientes como el seguimiento al tratamiento y actividades de cuidado encaminadas a mantener su salud. En su proceso de adaptación el apoyo familiar y del personal de salud fue determinante para reestablecer su estado emocional. Las palabras de ánimo, la información completa, honesta y oportuna despejó las dudas sobre la enfermedad, manteniendo viva la fe y la esperanza para mantener su salud.

Situaciones que afectan la autoimagen de las mujeres con cáncer de mama

La caída del cabello y la extirpación parcial o total de la mama son los dos aspectos que afectaron notablemente la autoimagen de las participantes, a seis se les realizó mastectomía y a cuatro se les cayó el cabello.

Para las mujeres mastectomizadas, la extirpación tuvo repercusiones en su estado emocional y físico, afirmando que su apariencia se vio comprometida. La mastectomía ataca una de las partes más significativas de la mujer, arrollando su feminidad, integridad física y su sexualidad.

Se observó diferencia en la forma como abordaron la mastectomía las mujeres más jóvenes, al verse afectadas por el posible rechazo de su pareja comparadas con aquellas que han conformado un hogar, han tenido hijos y tienen una relación estable de pareja. Las mujeres manifestaron que la caída del cabello se fue presentando poco a poco mientras se peinaban. Algunas tomaron la decisión de cortárselo antes y cuando la caída fue total, acudieron a las pañoletas, gorros o pelucas para ocultar la calvicie, afirmando sentir vergüenza ante el nuevo cambio. "La autoconciencia de estar deformada impide en muchas ocasiones mantener relaciones sociales adecuadas y puede producir un estado de alerta continuo acerca del propio aspecto, aún cuando la deformidad no sea obvia para los demás"[10].

Espiritualidad y religiosidad

Las creencias espirituales y religiosas ayudaron a las mujeres a aceptar gradualmente su enfermedad y a modificar su conducta, compartiendo con otras personas sobre su condición de salud, sirviendo como fuente de apoyo para mujeres recientemente diagnosticadas. La nueva forma de pensar y de sentir, son los pilares que sustentan y guían los aspectos del diario vivir, proporcionan satisfacción, son fuente de soporte y fortaleza interior la promueve hacia un óptimo nivel de bienestar, le permite planificar su futuro y las lleva a cumplir deseos pendientes antes de que sea demasiado tarde.

El cáncer de mama pone de manifiesto la duración de la vida, la impotencia y la resignación que sienten como seres terrenales ante situaciones extremas, les permite hacer un alto para examinar y reestructurar la escala de valores. Las mujeres poco a poco comprenden que si bien su vida ha cambiado, no ha perdido el sentido, ahora ha adquirido otro significado.

Los conflictos propios son resueltos gracias a la convicción sobre su fé y empeño por salir adelante, asumiendo que el sufrimiento es inherente a todo ser humano y la vida está llena de luchas, entrega y sacrificios. Otras mujeres sienten que Dios las ha castigado: "yo no he matado, ni robado, he comenzado a creer que son karmas de mi vida pasada". Para amortiguar el sufrimiento las mujeres incrementan su espiritualidad y religiosidad lo que suple en cierto grado sus inquietudes y mantiene escondidos sus temores.

REFERENTES CONDUCTUALES

Uso de medicina complementaria

"La Sociedad Americana del Cáncer define medicina o métodos complementarios como aquel grupo de prácticas, sistemas y productos de cuidado de la salud, que se usan junto con el cuidado médico convencional. Si estos tratamientos son administrados cuidadosamente, pudieran contribuir a su bienestar y comodidad"[11].

Ocho de las diez mujeres entrevistadas utilizaron medicina complementaria después

del diagnóstico. Con el ánimo de contribuir en su bienestar, usaron hierbas y remedios medicinales como: agua de anamú y desvanecedora; polen, salvado de trigo, melaza y cebada; jugo de mora y uva; sábila licuada con miel de abeja y una copa de cognac; omega; complejo B más levadura de cerveza; terapia neural; esencias florales y Ecchinacea.

Aunque muchas creían que las plantas eran inocuas, algunas consultaron con su médico antes de iniciar cualquier terapia, afirmando que muchas personas se acercaron con "fórmulas mágicas" que las curarían, suscitando esperanza en medio de su vulnerabilidad. El soporte social y familiar que otorga la medicina complementaria facilita practicas de autocuidado que mejoran en algunas mujeres su estado de animo, disminuyen síntomas parciales, pero que hasta el momento no han tenido una sustentación científica.

REQUISITO DE AUTOCUIDADO UNIVERSAL

Referente familiar y social

El sistema de soporte familiar lo constituyen el conjunto de personas que brindan un entorno afectivo durante el tratamiento. El cáncer de mama es una experiencia que no sólo afecta a quien lo padece, sino también a su familia, así lo expresaron las diez mujeres del estudio, quienes sintieron que el diagnóstico fue una dura prueba, modificó de forma trascendental sus vidas y la de sus familiares y amigos. El apoyo percibido por la paciente le permitió afirmar su rol. El soporte social como parte de la psicoterapia que deben recibir los pacientes con cáncer resulta muy útil pues proporciona un espacio para expresar sentimientos y emociones, lo que facilita la adaptación a la enfermedad, el establecer una red de soporte social y adquirir mejores habilidades para afrontar el problema[12].

El soporte familiar fue uno de los factores más importantes a la hora de iniciar el tratamiento, al reducir el temor y la resistencia a la quimioterapia, bajo la percepción de que el tratamiento constituía la única fuente de esperanza que prolongaría su vida y les permitiría compartir más tiempo con sus seres queridos. Así mismo, es común que una enfermedad potencialmente grave como el cáncer genere altos niveles de estrés en quien la padece, por esta razón, es frecuente que los pacientes con cáncer experimenten miedo, aislamiento social, inhabilidad para manejar las complicaciones que conlleva el tratamiento y un fuerte impacto en su entorno familiar y social[12].

En cinco mujeres con cáncer de mama, la enfermedad además de fortalecer los lazos afectivos y religiosos, construyó un sólido puente de confianza, mitigando el estigma de la sociedad y las secuelas. Las mujeres realizan sus tratamientos y asisten a sus controles, aunque sepan que no les queda mucho tiempo de vida por ejemplo en tres de ellas, pero saben que cuentan con el apoyo ilimitado de su familia, y que con una actitud positiva facilitará su recuperación.

Relación con el personal de salud

Las mujeres que participaron en el estudio coincidieron al afirmar que el proceso de adaptación a la enfermedad y a los cambios en la vida cotidiana serían más llevaderos si el personal de salud les hiciera un constante acompañamiento y mostrara mas interés por su estado de salud. La falta de confianza y el temor a preguntar sobre aspectos relacionados con la enfermedad y su evolución, contribuyeron a su desinformación. El trato recibido por parte del personal de salud fue bueno, de acuerdo con lo manifestado por las mujeres participantes. La mayoría de los médicos que las atendieron, lo hicieron de forma cortés y respetuosa, utilizando palabras optimistas que las alentaba a seguir adelante; sin embargo, algunos de los médicos se caracterizaron por su altivez, indiferencia e irrespeto. "Los médicos están preparados para atenderte pero no para acompañarte; para informarte, pero no para hacerse entender, y te oyen pero no te escuchan"[13]. "Pareciera que todos creyeran que sabemos todo de la enfermedad y no es así" IC3.

En algunos casos se evidenciaron preferencias, por lo que afirman que el trato y la atención

deberían ser equitativos y no discriminatorios, como la diferencia cuando es atendido como paciente particular y como emisario de una entidad de salud. Las mujeres manifestaron su inconformismo por la falta de información sobre la enfermedad y sus tratamientos. Además consideran que el lenguaje utilizado es muy técnico e incomprensible, no se destina el tiempo suficiente para explicar los procedimientos a realizar y/o no se aseguran de que la información haya sido entendida. "El doctor como profesional me parece bueno, pero es muy mala gente y uno necesita que lo escuchen y lo atiendan. Él como que oye pero no escucha y si escucha no atiende, es muy poco comunicativo". IC2

Existen integrantes del personal de salud que no proporcionan un servicio con calidad humana, no se respeta la dignidad ni los derechos de los pacientes. Con relación al personal de enfermería y el trato ofrecido, unas consideran que fue adecuado, mientras otro grupo expresa que hace falta estar más pendientes de las necesidades de los pacientes y sus acompañantes.

Discusión

Al igual que otras personas con diagnostico de cancer, las mujeres del estudio experimentan sensaciones de pérdida, desamparo e impotencia. El impacto que tiene el cáncer de seno en el ámbito social y en la mujer es muy complejo al percibirse como una amenaza contra su vida, incertidumbre sobre el futuro de su relación de pareja y sexualidad, el cuidado de los hijos y el empleo. También tienen que afrontar situaciones difíciles como: la detección de un problema de la mama, la confirmación del diagnóstico, el período que antecede al tratamiento, la cirugía y la terapéutica subsiguiente. El diagnóstico de cáncer, modifica en la mujer su estilo de vida, genera sentimientos negativos que la llevaran a evaluar su posición y función social, familiar y laboral[4], induciendo en ellas, respuestas propias de las diferentes fases del duelo que le permitirán o no adaptarse a su nueva realidad. Aprender de su enfermedad no fue fácil, especialmente cuando su estado de salud actual dependía de su pronóstico. Para disminuir los molestos efectos del tratamiento, aceptaron fórmulas alternativas, que compartieron con otras mujeres en su misma situación. Trataron de alejar el miedo convirtiendolo en seguridad y utilizando la autonomía para lograr el reconocimiento de sus derechos, aunque para lograrlo hayan tenido que peregrinar por eternas filas matutinas en búsqueda de una orden de apoyo, recibir un medicamento incompleto, acompañado de una tutela o solicitar una mamografía al que tenía derecho después de los 50 años.

El estudio resaltó la apreciación que las mujeres tuvieron apoyo recibido por los agentes de salud, Cada mujer, hubiera querido un espacio para explorar y expresar sus pensamientos, sentimientos y preocupaciones, referentes a sus aspectos emocionales y espirituales[14]. Sin embargo, les deja la sensación que dedicaron el tiempo justo para informarles acerca de su enfermedad y procedimientos a seguir.

Perciben al personal de salud como el dador del conocimiento y la solución y no como la persona que direcciona su propio cuidado. Lerman (1993) encontró que los pacientes que habían expresado tener una mala comunicación con su médico, reportaban más problemas durante su enfermedad y presencia de estados de ánimo como angustia. Otros investigadores por el contrario hallaron que los pacientes que reportaban satisfacción por la forma en que les habían comunicado noticias malas reportaron una mejor adaptación psicológica a corto plazo (de 3 a 13 meses), pero no a largo plazo (6 años)[15].

Una vez confirmado el diagnóstico, las mujeres vivenciaron el duelo que les permitió aceptar paulatinamente la nueva realidad. Conforme fue instaurando el tratamiento, afloraron los primeros cambios en su feminidad y sexualidad, como la pérdida del cabello, la extirpación de sus senos, el fastidio a los olores, los cambios anatómicos que sufrió su cuerpo y los efectos secundarios a las modalidades terapéuticas existentes; experiencias que

repercutieron en las relaciones familiares, sociales y de pareja. Asumieron la enfermedad como un sufrimiento necesario o como una prueba divina. Se refugiaron en la religión y en la esperanza de un Dios bondadoso que las sacara del peligro. En las oraciones individuales y colectivas, encontraron el apoyo y la entereza para vencer la adversidad. En el estudio de Feher y Maly (1999), las creencias religiosas o espirituales en mujeres con cáncer de mama, se mantuvieron o incrementaron durante la enfermedad, sirviendo de soporte emocional para el 91% de ellas . De las diez mujeres de éste estudio, nueve se apegaron a la religión y tan sólo una sintió que ya no llenaba sus expectativas. Todas coinciden en que la actitud positiva y de lucha, unido a la oración trae grandes beneficios. Los estudios indican que pertenecer a un grupo religioso está relacionado positivamente con la longevidad de los pacientes y con estilos de vida saludables: tienen mejor adherencia al tratamiento y son más obedientes con sus medicinas[15].

La religiosidad y la espiritualidad, como estrategias de afrontamiento, se asociaron con una mejor salud mental y a una adecuada adaptación al estrés y les permitió enfrentar la situación con valor, sabiduría y positivismo.

Ante una crisis inesperada que rompen abruptamente la cotidianeidad de las persona y la familia, el soporte social más cercano fué la familia, con quienes construyeron los primeros cuidados y una red social de aprendizaje. En Colombia, aún no existen políticas y condiciones que garanticen una atención integral a la mujer; se continúan observando largas filas, madrugadas, respuestas negativas, falsas promesas. Las consultas particulares son el privilegio de algunas mujeres y aunque reciben prioridad en la atención, no es lo que realmente desean. "Muchas empresas de salud, consideran la cobertura de servicios a partir del diagnóstico confirmado por histología y no cubren la toma de la biopsia. En los hospitales públicos no se cuenta con la tecnología necesaria para efectuar procedimientos de alto costo, teniendo que acudir a servicios privados"[2] Esta violación de los derechos se traduce en quejas ante la entidad y desgaste de los sistemas estatales, por las innumerables tutelas que tienen que fallar a favor de la mujer. Todavía existen entidades de salud del régimen subsidiado, que colocan un sello NO POS a una mamografía para una mujer mayor de 50 años. Situaciones que retrasan en promedio dos meses el diagnóstico, sin contar el tiempo destinado a esperar las órdenes de apoyo y la vigencia de los contratos para la autorización de citas con el especialista. Algunas autoridades mundiales afirman que entre los principales problemas que presenta la atención de salud en la región latino americana se destacan los que se asocian con la falta de equidad y eficiencia de los actuales sistemas de salud de los países[16].

En la ciudad de Popayán, el equipo de radioterapia nivel III que prestaba sus servicios a todos los municipios del Cauca, se encuentra dañado desde hace ya nueve años. Razones para que muchas de las EPS de la ciudad contraten los servicios con entidades externas, en la ciudad de Cali, sumado al desplazamiento que tienen que realizar las mujeres, generándoles mayor costo para trasladarse y hospedarse. Una de las funciones esenciales de la Salud Pública, es la vigilancia. Es el Estado Colombiano, a través de su regulación quien debe realizar el monitoreo de la cobertura y calidad de la prestación de los servicios de salud requeridos para la atención de la población. Actividades que se deben realizar en forma continua y sistemática, requiriéndose talento humano calificado, recursos financieros y tecnológicos que permitan la recopilación de datos, análisis e interpretación de la información y desarrollo de planes de acción. Pareciera que la ley es perfecta. Sin embargo, han pasado ocho años desde que se ejecutó, la resolución 412 de 2000 y no hay datos claros de la morbimortalidad por cáncer de mama, todavía las mujeres tienen que enfrentarse a una tutela para que se les realice la mamografía bianual, y se les entregue los medicamentos a los que tienen derecho. En la consulta general, hace falta un mayor énfasis en el examen clínico de seno y el auto examen mamario a las mujeres que consultan, falta mayor énfasis en los centros de educación en técnicas de comunicación y administración de programas de prevención y derechos de los ciudadanos; los profesionales de la salud, deben actuar como facilitadores de procesos,

creando la conciencia de que el acceso a la salud es un derecho. El contacto con la usuaria, el trato humano y la comunicación, permitirá una forma adicional de cuidado que se traduce en términos de adherencia al tratamiento y mejora de la supervivencia y calidad de vida.

La calidad del soporte que recibe el paciente tanto de sus familiares y amigos como del equipo de salud ha mostrado ser altamente significativo para el bienestar del paciente y reduce significativamente el nivel de morbilidad psicológica. Entre los puntos más determinantes de dicha calidad se encontraron la comunicación y empatía que pueden establecer los allegados con el paciente y viceversa, así como la información y autonomía proporcionadas al paciente por parte del equipo médico. Se encontró que pacientes con cáncer de mama que podían escoger entre mastectomía y un tratamiento conservador presentaban niveles de ansiedad y depresión mucho menor que pacientes que no tenían esta opción de elección autónoma[9].

El proceso de cuidar es el resultado de una construcción propia de cada situación, se origina con la identificación de los problemas de salud y las necesidades reales o potenciales de la persona, familia y comunidad que demandan cuidado[17].

Basados en los lineamientos de la teoría de *Dorotea Orem*, las deficiencias de autocuidado en las mujeres con cáncer de mama durante las diferentes fases de diagnostico y control, hacen referencia al déficit de conocimiento, de comunicación y de afrontamiento individual eficaz, encontrándose alterados los requisitos de autocuidado universal, en el referente familiar y social con una comunicación inadecuada relacionada con habilidades para el manejo de pacientes oncológicos y alteración de los procesos familiares relacionados con efectos de la enfermedad crónica.

Entre los requisitos de desviación de la salud se encontraron alteraciones en el referente desempeño del rol relacionado con cambios en el estado de salud.

El referente emocional-espiritual, se manifestó por el sufrimiento espiritual relacionado con desafío a sus creencias y al sistema de valores, relacionado con trastorno de la imagen corporal, pérdida de la estructura y/o función de la mama.

El referente cognoscitivo mostró un déficit de conocimientos sobre los cuidados durante las diferentes fases del ciclo evolutivo de la enfermedad relacionado con falta de información-educación-comunicación del personal de salud e interpretación errónea de la información y falta de interés por el aprendizaje de la mujer con cáncer de mama.

El presente estudio permitió visualizar las percepciones que tiene la mujer con diagnostico de cancer de seno, y manifestar las falencias administrativas y humanas del sistema de salud. Cabe resaltar la fortaleza de las mujeres y sus familias, por buscar alternativas de cuidado para la conservación de la salud, a pesar de las adversidades encontradas. Como limitante se encontró que muchas de las informantes claves murieron durante el transcurso de la investigacion.

CONCLUSIONES

Factores de condicionamiento básicos: las mujeres con cáncer de seno, tiene edades promedio 54 años, de estado civil casadas y ocupación hogar, el diagnóstico de estadío de la enfermedad encontrado fue el IIIB en un 30%, el estadio III A, IIA Y B con un 20% cada uno.

Referente familiar y social: en todo proceso de adaptación a una enfermedad catastrófica, el apoyo familiar y del personal de salud es determinante para reestablecer su estado emocional. El acompañamiento las fortalece y la información completa, y oportuna despeja muchas de las dudas que tienen sobre su enfermedad.

Relaciones con el personal de salud: los profesionales de la salud les brindaron un buen trato, sin embargo las mujeres con diagnostico de cancer de seno, disienten sobre la falta de comunicación durante la consulta y el tratamiento.

Referente cognoscitivo perceptual: la caída del cabello y la extirpación parcial o total de la mama son los dos aspectos que más deterioran la imagen corporal de las mujeres con cáncer de mama.

Referente emocional/ espiritual: el apoyo espiritual, influyen en los procesos de duelo y confieren al soporte emocional necesario para transitar por el tratamiento y control de la enfermedad.

Referente conductual: la búsqueda de otros métodos complementarios de salud, marco profundos cambios en su estilo de vida, y marco el inicio de una red de apoyo social y familiar en búsqueda de practicas de autocuidado para recuperar su salud.

RECOMENDACIÓN

Es importante que los enfermeros asuman un papel de educadores más dinámico planeando, ejecutando y evaluando programas de intervención para facilitar el desarrollo de las personas, con el objetivo de ayudar a mantener por sí mismo acciones de autocuidado para conservar la salud y la vida, utilizando los métodos de ayuda planteados por Dorotea Orem: actuar compensando déficit, guiar, enseñar, apoyar y proporcionar un entorno para el desarrollo.

SUMMARY

Experiences and self-care practices of women with breast cancer. Popayán. Colombia. 2006-2007. Background: Breast cancer affects physical, emotional, spiritual, social- familiar and behavior components of the women with this pathology. These changes occurred during phases: diagnosis and after-treatment. Objective: The objectives of this study refers to the description of women's breast cancer livings and practice in every stage mentioned, identifying conditional basic factors (age, educative level, etc), describing universal self-care requirements (familiar and social relationship), deviation health requirements (general knowledge of cancer) and identifying practices and self-care necessities.Design: It is an ethnographic qualitative study carried out with ten women, five on them in treatment and five on ambulatory control. The information was recollected from semi-structured and open interviews, clinical histories and camp diary; adjusted to self-care deficit Dorotea Orem´s theory. Results: suggest that acquaintance breast cancer are deficient, it continue being a taboo disease, synonymous of suffering, pain, disfiguration and death; it generates changes on way and quality of life making process slowly and difficult. Procedures that patients must carry out constitute an obstacle in the process. Conclusions: Doesn't exist a standard integral attention pattern for women with breast cancer, the treatment is exclusively clinical and doesn´t include psycho-social aspects own of breast cancer. (MED.UIS. 2009;22(2):137-48).
Key Works: Experiences. Selfcare.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Modelo para el control del cáncer en Colombia. Ministerio de la Protección Social; Instituto Nacional de Cancerología. Bogotá 2006;1:4.
2. De Charry L, Roca S, Carrasquilla G. Usar biopsia para diagnóstico de cáncer de seno: ¿Un problema de equidad?. Revista Colombia Médica 2008;39(1):24-32.
3. Encuesta Nacional de Demografía y Salud (ENDS). Profamilia 2005 En línea: www.profamilia.com.
4. FLOREZ, J. En línea: www.astrazeneca.com
5. Tamblay Á, Bañados, B. Psicooncologia del cáncer de mama. Santiago de Chile, 2004. p234 Memoria (psicólogo). Universidad de Chile. Facultad de Ciencias Sociales, Departamento de Psicología http://www.cybertesis.cl/tesis/uchile/2004/banados_b/sources/banados_b.pdf
6. Solana A, Aspectos psicológicos en el paciente superviviente. Revista Oncología 2005.
7. Otto S. Manual de Enfermería Oncológica. In: Harcout Océano. 3 ed. Barcelona: España; 2005. p. 801.
8. Ministerio de Protección Social, Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud. Resolución 5261 de 1994. Bogota: Ministerio de la Protección Social; 2004.
9. Harrison J, Maguire, P. Predictores de Morbilidad Psicológica en Pacientes con Cáncer. British Journal of Psychiatry 2000;165:593-8.
10. Basurto O; Fuentes N. Op cit.
11. Sociedad americana de cáncer. www.cancer.org.
12. Montoya, D. Importancia del soporte psicosocial para los pacientes con cáncer en: Spiegel D, Cancer 1994. Boletín de Psicología 1999 Diciembre, Vol. 1 No. 1.
13. Jovell, A. La historia de A. En línea: www.webpacientes.org
14. Urbano, C. Práctica médica y sufrimiento espiritual. Revista médica Universidad de Navarra. 2002; 4(4): 45-48
15. Mager, W, Andrykowski M. Psycho-oncology 11: 35-46 (2002). En Portillo C. Comunicación de Malas Noticias: Percepción del Paciente y Ajuste psicológico. Boletín de Psicología 2002 Agosto, Vol. 6 No. 1.

16. Ministerio de Protección Social, Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud. Acuerdo 267 de 2004. Bogota: Ministerio de la Protección Social; 2004

17. Rojas J, Zubizarreta M. Reflexiones del estilo de vida y vigencia del autocuidado en la atención primaria de salud. Revista Cubana de enfermería 2007;23:1-12.