

Vivir con cáncer: una experiencia de cambios profundos provocados por la quimioterapia³

RESUMEN

Objetivo: develar las experiencias de mujeres chilenas con cáncer en tratamiento con quimioterapia. **Materiales y método:** estudio de investigación cualitativa fenomenológica según el pensamiento filosófico de Martín Heidegger. Se entrevistaron en profundidad a 10 mujeres entre 45 y 64 años, con diferentes diagnósticos de cáncer en tratamiento con quimioterapia. El análisis se realizó basado en el método de Streubert y Carpenter, triangulando con un investigador experto. **Resultados:** la experiencia de vivir con cáncer y con quimioterapia significa estar “viviendo con un tratamiento que provoca cambios profundos en la vida de las mujeres”, siendo esta una categoría comprensiva esencial del estudio que contiene cuatro unidades de significados: 1) cambios en todas las dimensiones del “ser” de las mujeres tanto a nivel corporal como emocional y espiritual; 2) cambios en el “ser-sí-misma”: antes y durante la quimioterapia; 3) cambios de “ser” en el mundo; 4) cambios en la familia. **Conclusiones:** la comprensión en profundidad de lo vivido por las mujeres de este estudio confirma lo publicado en la literatura, y se constituye en un saber comprensivo que puede servir de guía para realizar cuidados de enfermería oncológicos humanos y personalizados basados en las necesidades de cada persona.

PALABRAS CLAVE

Quimioterapia, salud de la mujer, neoplasias, oncología médica, enfermería (fuente: DeCS, BIREME).

Para citar este artículo / To reference this article / Para citar este artigo

Jaman-Mewes, P.; Rivera, M. S. (2014). Vivir con cáncer: una experiencia de cambios profundos provocados por la quimioterapia. *Aquichan*. Vol. 14, No. 1, 20-31.

1 Enfermera. Magíster en Enfermería Clínica. Pontificia Universidad Católica de Chile, Chile. pjaman@uc.cl

2 Enfermera. Doctora en Filosofía de Enfermería. Profesora Asociada, Pontificia Universidad Católica de Chile, Chile. mriverma@uc.cl

3 Extracto de la tesis de investigación cualitativa para optar por el título de Magíster en Enfermería Clínica, Escuela de Enfermería, Pontificia Universidad Católica de Chile, Santiago, Chile.

Recibido: 5 de julio de 2012

Enviado a pares: 25 de agosto de 2012

Aceptado por pares: 12 de agosto de 2013

Aprobado: 18 de noviembre de 2013

Living with Cancer: An Experience of Profound Changes Brought on by Chemotherapy

ABSTRACT

Objective: To show the experiences of Chilean women with cancer who are undergoing chemotherapy. **Materials and methods:** This is a phenomenological qualitative study developed pursuant to the philosophical thinking of Martin Heidegger. In-depth interviews were conducted with 10 women between 45 and 64 years of age who have been diagnosed with different types of cancer and are undergoing chemotherapy. The analysis was based on the Streubert-Carpenter method and triangulated by a practiced researcher. **Results:** The experience of living with cancer and chemotherapy means "living with a treatment that causes profound changes in women's lives," this being an essential, comprehensive category of the study that contains four units of meaning: 1) changes in all the dimensions of "being" a woman; that is, at the corporal, emotional and spiritual level, 2) changes in "being oneself" before and during chemotherapy, 3) changes to "being" in the world, and 4) changes in the family. **Conclusions:** An in-depth understanding of the experiences of the women in this study confirms the reports in literature and constitutes a comprehensive body of knowledge that can serve as a guide to humane and tailored cancer nursing care based on each person's needs.

KEY WORDS

Drug therapy, women's health, neoplasms, medical oncology, nursing (source: DeCS, BIREME).

Viver com câncer: uma experiência de mudanças profundas provocadas pela quimioterapia

RESUMO

Objetivo: revelar as experiências de mulheres chilenas com câncer em tratamento com quimioterapia. **Materiais e método:** estudo de pesquisa qualitativa fenomenológica segundo o pensamento filosófico de Martín Heidegger. Entrevistaram-se em profundidade 10 mulheres entre 45 e 64 anos, com diferentes diagnósticos de câncer em tratamento com quimioterapia. A análise foi realizada com base no método de Streubert e Carpenter, e triangulada com um pesquisador especialista. **Resultados:** a experiência de viver com câncer e com quimioterapia significa estar “vivendo com um tratamento que provoca mudanças profundas na vida das mulheres”, e esta é uma categoria compreensiva essencial do estudo que contém quatro unidades de significados: 1) mudanças em todas as dimensões do “ser” das mulheres, tanto corporal quanto emocional e espiritualmente; 2) mudanças no “ser-si-mesma”: antes e durante a quimioterapia; 3) mudanças de “ser” no mundo; 4) mudanças na família. **Conclusões:** a compreensão em profundidade do vivido pelas mulheres deste estudo confirma o publicado na literatura e constitui-se em um saber compreensivo que pode servir de guia para realizar cuidados de enfermagem oncológicos humanos e personalizados baseados nas necessidades de cada pessoa.

PALAVRAS-CHAVE

Quimioterapia, saúde da mulher, neoplasias, oncologia, enfermagem (fonte: DeCS, BIREME).

Introducción

El cáncer es la principal causa de muerte a nivel mundial. Para el 2008 se le atribuyeron 7,6 millones de defunciones ocurridas en todo el mundo (1). En Chile, esta enfermedad constituye la segunda causa de muerte (2), y a pesar de que esta afecta a hombres y mujeres, las causas de enfermar son diferentes (1). Las mujeres adultas medias, entre 45 y 64 años, son el grupo etario con mayor número de muertes por cáncer en Chile, dado principalmente por neoplasias malignas de tipo ginecológico: de mama y cuello de útero, entre otros tipos (3).

Diversos estudios cuantitativos sobre cáncer y calidad de vida señalan que ser de género femenino, menor de 65 años y con la enfermedad activa constituyen factores de riesgo para desarrollar trastornos psicológicos y emocionales durante la enfermedad viéndose afectada la calidad de vida de la persona y de su familia (4-6).

El diagnóstico y tratamiento de cáncer es un evento estresante en la vida de las mujeres, con consecuencias profundas que se manifiestan en todos los aspectos de la vida humana (7). La quimioterapia es uno de los tratamientos más usados en esta enfermedad. Puede ser utilizada para curarla o para detenerla, aumentando la sobrevivencia del paciente, o para mejorar la calidad de vida de las personas. Se conoce como un tratamiento intenso que produce múltiples efectos secundarios transitorios (8).

A nivel internacional se han realizado estudios cualitativos que describen los diferentes cambios y efectos colaterales durante el tratamiento con quimioterapia, desde la perspectiva de quien los vive (9, 10), como también los significados de la esperanza y de los apoyos durante este difícil tratamiento (11).

En Chile no se encontraron investigaciones que exploren la experiencia de mujeres con cáncer que reciben tratamiento con quimioterapia. El gran número de personas con neoplasias malignas que requieren de tratamiento en diferentes centros oncológicos debe llevar a los profesionales de la salud a tomar una postura reflexiva en relación con la experiencia vivida de quienes portan la enfermedad y con los programas de cuidados que se realizan. A pesar de lo enseñado en las universidades y lo descrito en la evidencia científica en relación con proporcionar cuidados integrales a las personas, en las prácticas clínicas cotidianas se observa al equipo de enfermería centrado en sus acciones, en la manipulación y administración de medicamentos tóxicos como

la quimioterapia, olvidando el “ser” biopsicosocial y espiritual de cada persona enferma. Entonces, se necesita comprender a las mujeres en esta etapa de la vida para identificar los momentos críticos y las necesidades de cuidado de cada una de ellas.

En consecuencia, el propósito de este estudio fue construir conocimiento comprensivo sobre la experiencia que viven mujeres chilenas con cáncer en tratamiento con quimioterapia, para mejorar la calidad de los cuidados de enfermería tornándolos humanos y personalizados.

Materiales y método

El diseño de investigación utilizado se fundamenta en la metodología cualitativa de tipo fenomenológico según el pensamiento filosófico de Martin Heidegger (12). Este método sistemático y riguroso permite describir las experiencias humanas tal como son vividas, y es el proceso de hacer manifiesto en la conciencia lo que normalmente está escondido en las experiencias y relaciones humanas (13, 14). Desde la perspectiva de Heidegger, el ser humano se concibe como el “*Dasein*” o “Ser ahí”, es decir, un ser en el mundo que se relaciona consigo mismo y con “otros” interrogándose en busca de su verdad (12). Estas consideraciones permitieron el encuentro con las vivencias de las mujeres, comprendiéndolas en su existencia de “Ser” consigo mismas, en el mundo con los otros y logrando captar la esencia del existir con cáncer y su tratamiento.

El criterio de selección de las participantes fue portar la enfermedad en estudio y aceptar voluntariamente participar, previa firma de un consentimiento informado; por tanto, se trata de un muestreo intencionado. Se invitó a mujeres entre 45 y 64 años, chilenas, con diferentes diagnósticos de cáncer, en tratamiento con quimioterapia —con al menos tres ciclos—, en un centro de cáncer de un Hospital Universitario en Santiago de Chile. El número de participantes se determinó aplicando el criterio de saturación de significados (13).

En un periodo de ocho meses, desde octubre de 2010 a julio de 2011, se entrevistaron en profundidad a diez mujeres con un promedio de edad de 56,2 años. Seis de ellas con diagnóstico de cáncer de mama, y las otras con cáncer de recto, páncreas, vía biliar y leucemia aguda linfoblástica. Respecto al tratamiento, siete de ellas habían sido sometidas a cirugía, cinco habían terminado sus sesiones de radioterapia y todas se encontraban en trata-

miento con quimioterapia. Todas las mujeres vivían acompañadas de familiares, ocho de ellas eran madres, la mayoría tenía dos hijos y tres eran abuelas; la mayoría de ellas tenía educación superior. Antes de la enfermedad todas se desempeñaban en trabajos remunerados o en voluntariados.

La técnica de recolección de información se realizó a través de entrevistas en profundidad de aproximadamente una hora, en un lugar y hora de acuerdo con la voluntad de la participante. Estas fueron grabadas con el consentimiento de cada mujer. La pregunta que guió la entrevista fue: ¿Podría compartirme cómo está siendo para usted la experiencia de vivir con cáncer?

Luego de cada entrevista el investigador transcribió textualmente los testimonios de las participantes, y posteriormente se sumergió en la información entregada triangulando con el otro investigador todo el proceso de análisis sugerido por Streubert y Carpenter (13). Este proceso comprende varias etapas, comenzando con la descripción personal del fenómeno de interés; luego la reducción fenomenológica, en la que se registran en forma permanente las ideas, los conocimientos, las creencias, las emociones, los sentimientos, etc. que tiene el investigador, para acercarse al fenómeno lo más puro posible y que se revele tal cual es. Posteriormente se realizaron las entrevistas una a una, se transcribieron textualmente y se realizó una primera lectura para obtener el sentido general de la experiencia, y una segunda lectura para descubrir las unidades de significado. Posteriormente, se descubrieron las relaciones entre unidades de significado y se agruparon en categorías comprensivas mayores. La saturación de los significados se logró en la entrevista número siete; sin embargo, se hicieron tres entrevistas más para confirmar el fenómeno develado y junto al investigador experto se decidió dejar de entrevistar. Finalmente, se realizó la descripción formal del fenómeno.

Para asegurar el rigor metodológico se aplicaron los criterios de Guba (15). Para obtener la *credibilidad* de los resultados se devolvió a algunas de las participantes la descripción del fenómeno construido a fin de verificar si se reconocían en este (*member checking*) y se obtuvo su aprobación. Otro criterio de rigor aplicado fue la *fidedignidad* de las categorías develadas. Para esto se fue triangulando el proceso de análisis de las entrevistas y de cada paso del estudio entre ambos investigadores, y las unidades de significados se fundamentaron en palabras textuales de las participantes. Para alcanzar el criterio de *confirmabilidad* del estudio los investigadores dejaron una huella de todo el proceso de inves-

tigación que los condujo a los resultados para que otros investigadores puedan seguir la ruta de lo que se ha hecho. Finalmente, se realizó una descripción detallada de las participantes y el lugar del estudio para la eventual *transferencia* de los resultados.

Este estudio contó con la aprobación del Comité de Ética de la Escuela de Enfermería de la Pontificia Universidad Católica de Chile en septiembre de 2010. Todas las mujeres entrevistadas firmaron consentimiento informado previo a la entrevista. Para resguardar el anonimato y la confidencialidad de la información, se les asignó un nombre ficticio a los testimonios.

Resultados

Para las mujeres entrevistadas, la experiencia de vivir con cáncer y estar sometidas a tratamiento con quimioterapia se devela como un periodo difícil y traumático que significa estar “viviendo con un tratamiento que provoca cambios profundos en su vida”, siendo esta una categoría comprensiva esencial del estudio. Se llegó a esta categoría mediante la emergencia de cuatro unidades de significados interrelacionadas entre sí, como ocurre con cualquier experiencia humana. Vivir con cáncer y con la quimioterapia significa vivir 1) cambios en todas las dimensiones del “ser” de las mujeres tanto a nivel corporal como emocional y espiritual; por otra parte, se producen 2) cambios de identidad: antes y durante la quimioterapia y también 3) cambios de “ser” en el mundo y en el estilo de vivir. En consecuencia, la experiencia de estar viviendo con cáncer y con el tratamiento 4) modifica su vida y la de toda la familia, quienes también deben reorganizar sus rutinas cotidianas.

1. Cambios en todas las dimensiones del “ser” de las mujeres

Vivir con cáncer y con el tratamiento de quimioterapia provoca múltiples cambios y síntomas corporales, funcionales, emocionales y espirituales que sumergen a las mujeres en un nuevo estado de salud.

A nivel corporal, las mujeres manifiestan periodos de malestar general, dolores en el cuerpo, náuseas, cansancio, pérdida de vitalidad, fuerza y energía, llevándolas a depender de sus familiares para realizar actividades de la vida cotidiana. Además, a muchas de ellas la quimioterapia les produce falta de apetito,

cambios de temperatura corporal, a algunas les produce dificultades para coordinar lo que piensan con lo que dicen.

¡La primera quimio fue terrible! [...] ¡Era toda una cosa nueva para mí! La quimio, todos los trastornos que traía, entonces, es como que uno se encuentra con un mundo nuevo. No es un simple dolor de cabeza, no es un simple dolor que te duelen las coyunturas, sino que son cosas como que se te están haciendo tira los huesos, entonces cuesta; [...] cuando empecé con la quimio empecé con otros trastornos, me empezó a subir fiebre cuando me las ponía a las 24 horas era mujer muerta en la cama, así tirada, con náusea, me dolía [...] igual como cuando uno tiene una gripe, pero eran como 10 gripes en mi cuerpo, dolor de huesos y todo (Isabel, 56 años).

Mira lo más difícil ha sido las veces que me han hecho las quimio. Físicamente, ¡porque ha sido terrible, terrible! [...] Y es como que uno recibiera suero no más, y una cuestión tapada en una bolsa negra, nada más. Si es después, como al tercer día, eso que no puedes ni abrir los ojos. No sabría describirlo, es como si no tuvieras fuerza, ni energía, como que uno no tiene nada, ni ganas de comer, ni ganas de hablar, por mí que me dejaran dormir los otros cuatro, cinco días y que nadie me diera nada (Sofía, 58 años).

Para bañarme era una lucha, me costaba estar en el agua, como que me empezaba a cansar el agua caliente, la tenía que entibiar, después me cansaba hasta para refregarme, lavarme la cabeza era todo un..., algo tan simple (Isabel, 56 años).

Y lo otro, los hábitos de comer, no me da hambre en ninguna hora del día y si como, después me da asco. ¡La hora de la comida para mí es un suplicio! (Lurdes, 54 años).

Por otra parte, dos de ellas tuvieron complicaciones principalmente por infecciones, teniendo que postergar sus ciclos llegando incluso una de ellas a internarse en el hospital: “Bueno como te digo: ¡en la primera (quimio) fue como una bomba!, porque terminé muy grave [...] tuve una neutropenia febril, tuve que volver a hospitalizarme por fiebre porque hice una infección grave” (Marta, 52 años).

Respecto al cambio de la imagen corporal producto de la caída del cabello o la pérdida de una de sus mamas, pocas mujeres describieron sentirse afectadas: “A veces, cuando me miraba al espejo, yo decía: parezco cadáver, ¡horrible! [...] Con decirte que cuando me baño tiene que ser en la mañana o noche, pero no me veo al espejo” (María, 64 años).

La mayoría pudieron enfrentar los cambios de la imagen de su cuerpo con actitud positiva buscando formas alternativas como pelucas:

Entonces bueno, como te digo, por ejemplo qué importancia tiene que las uñas estén más oscuras, no tiene mucha importancia, ¡que tontera!, eso no me interesa, no me importa. Sé que el pelo me va a crecer, se ha demorado pero ¡bueno!, me va a crecer [...] porque yo me las arreglé, tengo mi peluquita (Rebeca, 60 años).

Los cambios corporales se acompañan de *cambios emocionales* como ansiedad, miedos e incertidumbre por el tratamiento, las posibles complicaciones y la posibilidad de que el cáncer vuelva:

El aspecto más difícil para mí es la incertidumbre, el no saber qué va a pasar, el no saber que con determinado tratamiento esto va a estar mucho mejor, tener que ir probando cosas para ver cómo está (Fátima, 55 años).

Sé que a lo mejor, tal vez, tenga cura. Ahora ese es mi miedo digamos, pero puede aparecer después. En diez años más, cinco años más, no sé (Ana, 45 años).

Pero claro, son esos trámites y esa ansiedad de terminar pronto. [...] Y después es como esta sensación de que esto no se acabó, porque uno sabe que puede tener recidivas, uno sabe que puede tener recaída. ¡Es una enfermedad con la que tienes que convivir y tienes que seguir viviendo! (Marta, 52 años).

Además, vivir con cáncer y con el tratamiento de quimioterapia despierta en el “ser” emocional de la persona momentos de tristeza y soledad, como también cambios de ánimo y de carácter:

De repente vienen como esas depresiones, que eso también es normal dentro de la quimio. Es normal que uno sienta depresión [...] que uno se sienta triste, sobre todo esos días bien así, helados, fríos, uno siente una tristeza (Isabel, 56 años).

Estoy como sola, entonces como que falta poder hablarlo más, como ahora lo estamos hablando, poder decir, poder sacarlo, porque yo igual tengo que estar bien, no me puedo estar deprimiendo, no puedo estar llorando todo el día en la casa, o sea, ¡no me puedo permitir! (Magdalena, 55 años).

El “ser espiritual” de las mujeres adquiere una preponderancia especial. La enfermedad y el sufrimiento generan una necesidad de conectarse internamente consigo mismas y con su ser

superior, a quien se le hace responsable por la enfermedad, pero también se le reconoce el poder de la cura:

Señor usted me puso mi primera enfermedad grande que tengo, porque yo nunca había tenido una enfermedad, no sabía de hospitales, ni de remedios fuertes. Entonces ¡un cáncer yo!, y me senté en mi pieza y dije: pero ¿por qué a mí?, ¿qué he hecho mal?, ¿qué pasó? Dije yo: Señor usted me está mandando una prueba, pero me la mandó fuerte altiro, pero ¿sabe qué?, si usted me ayuda, ¡yo la voy a superar! Porque yo no quiero dejar a mis hijos todavía, yo no quiero dejar a mi familia, a mis nietos... y ahí puse a todos los santitos, a San expedito [...] y al padre pío! (Magdalena, 55 años).

2. Cambios en el “ser-sí-misma”: antes y durante la quimioterapia

Estar viviendo con cáncer y con quimioterapia significa un proceso de cambios a todo nivel y, sobre todo, en la percepción que tienen de sí mismas. Reconocen que la enfermedad les proporciona oportunidad de reflexionar y tomar conciencia de su “ser” de mujer, que ahora ha cambiado. Sienten un cambio de identidad, dejan de “ser” como fueron “antes”, es decir: ágiles, activas, trabajadoras, independientes, con el control de las cosas, y se pasa a una nueva forma de “ser” con cáncer. Su *dasein* cambia, se recoge y reconocen que deben reestructurarse desde el encuentro consigo mismas:

Porque yo era bien ágil, hacía natación, hacía actividad física y ahora no hago nada [...] Yo era súper poderosa, súper todo, yo manejaba todas las cosas, tenía todo claro y ahora llegó un momento que no tenía nada claro, estaba así en la vida como un bebé digamos. Es como cuando te decía al principio, es como encontrarme conmigo misma, ¿quién soy yo?, empezar como a estructurarse de nuevo, como a recogerse de nuevo, bueno y ver todo lo que pueda quedar para adelante y disfrutar lo que tengo ahora (Fátima, 55 años). Bueno, ¡yo no sé si voy a volver a ser la misma de antes!, yo ya no tengo la misma energía, me dicen que es por el tratamiento (Lurdes, 54 años).

3. Cambios de “ser” en el mundo y en el estilo de vivir

La relación con el mundo, en consecuencia, se ve restringida a los ambientes de la propia casa y el centro de salud, produciéndose un aislamiento social principalmente en los meses de

invierno, ya que las personas están vulnerables a los contagios por enfermedades:

... estoy un poco aburrída, a la única persona que veo es a mi mamá, porque estuve con las defensas demasiado bajas, ¡cualquier cosa me pesco un resfriado!, ¡me ha prohibido todas las visitas hasta septiembre! (Sofía 58 años).

Llevo seis meses estando en la casa con licencia [...] Me gusta estar en la casa también, no me ha bajado ninguna desesperación. Me ha gustado compartir con mis hijos, y con mi marido (Marta, 52 años).

Además, esta experiencia les está provocando un nuevo estilo de vivir, una nueva mirada de enfrentarse a la vida. Se deja atrás la forma de vida acelerada que llevaban, los múltiples roles del “ser” de mujer; prolongados días de trabajo, las tareas de la casa, el cuidado hacia los padres e hijos, etc. La enfermedad y la quimioterapia las obliga a vivir con más calma y tranquilidad, aparecen nuevas prioridades y nuevas formas de disfrutar la vida:

El significado es como un cambio de vida. Porque yo antes no dedicaba el tiempo para mí. Yo siempre fui para mis hijos, mi casa y también mucha labor social. Y ahora no, yo voy a la clínica, vuelvo, me siento en el parque, disfruto de los pajaritos, disfruto del aire, de los árboles, del pasto, todo, todo lo que sea maravilloso y disfruto la felicidad de ver a mis nietos acá junto conmigo (Magdalena, 55 años).

Yo siempre trabajando de sol a sol. [Ahora] de repente decir: oye vamos a tomar un helado, o ir al supermercado [...] Son cosas súper domésticas, pero ¡cuándo!, siempre corriendo como loca para llegar antes de que cierren (Marta, 52 años).

4. Cambios en la familia

La experiencia de vivir con cáncer y estar con quimioterapia no solo afecta a las personas que portan la enfermedad, sino que toda la familia también experimenta múltiples cambios. Las mujeres vuelven a sus casas después de haber trabajado toda su vida, y la familia debe adaptarse a esta nueva realidad. De ser totalmente independientes, pasan a ser dependientes de al menos un familiar. Este debe reorganizar su vida para cuidar a quien tiene la enfermedad. Por último, junto a estos cambios, en la familia también se despiertan sentimientos y emociones al ver a su ser querido enfermo:

Por ejemplo, trae un trastorno completo en la familia. Yo vivo con mi padre, entonces otra hermana tenía que irse en la semana. Un hermano mío llegaba el día viernes en la noche a atendernos hasta el día domingo. Porque mi papá tiene 88 años. Entonces así lo hacíamos. Y mi hermana la que anda conmigo ahora, ella se encargó siempre desde un principio de traerme, llevarme, acompañarme cuando estaba hospitalizada (Miriam, 63 años).

En la casa no me dejan hacer nada, que voy a tomar una cosa y me dicen deja eso ahí, ¡tú no puedes hacer eso! (Lurdes, 54 años).

De repente, no tenía ánimo, porque no podía ni siquiera levantarme, ¡nada!, yo dependía de mi mamá para todo (Sofía, 58 años).

Discusión

Vivir con cáncer en tratamiento con quimioterapia afecta y modifica todas las dimensiones del “ser” de las mujeres de este estudio, en influye en su manera de relacionarse consigo mismas y con el mundo produciendo temporalmente un cambio en su vida. Estos hallazgos concuerdan con la literatura cualitativa revisada a nivel internacional (16-20). Es así como en un estudio colombiano sobre la experiencia de vida de mujeres con cáncer de mama que reciben quimioterapia se develaron cuatro categorías comprensivas, entre ellas los cambios en la corporalidad, en las emociones y los significados del tratamiento, coincidiendo en varios aspectos con los resultados de este estudio (18). Así mismo, en un estudio publicado recientemente en Brasil, realizado a diez mujeres portadoras de cáncer y sus respectivos familiares, también se describen los diferentes cambios que se producen durante el tratamiento y lo que significa tener que convivir con esta enfermedad, tanto para la persona enferma como para sus familias. Se detallan aspectos de las dificultades de la quimioterapia, sus efectos colaterales, entre ellos la caída del cabello y la pérdida de las mamas como significados representativos de la belleza y sexualidad femenina. También se señalan cambios emocionales como tener que lidiar con miedos e inseguridades, y los sentimientos negativos por parte de los familiares. Desde la perspectiva social se menciona el tener que dejar las actividades planificadas y tener que posponer los planes construidos. Se muestra que la convivencia con el cáncer para una mujer implica una nueva rutina de vida (21). En Estados Unidos, por su parte, un estudio cualitativo realizado a mujeres con diferentes diagnósticos de cáncer destacó la interrelación de los cambios físicos, psicológicos y espirituales durante el tratamiento con quimioterapia. Describen también cuatro paradojas relacionadas con la fortaleza física, la aparien-

cia física, labilidad emocional y cuestionamiento espiritual vividos en este periodo (16).

La experiencia de sentir dolor físico tanto después de la cirugía, como en el transcurso de los ciclos de quimioterapias, también ha sido descrita en otros estudios. En Australia, varios autores, tras un estudio cualitativo, encontraron que sentir dolor y entumecimiento e insensibilidad en las extremidades ocurría en muchas mujeres en quimioterapia (22). Otros señalan que unas de las dificultades enfrentadas por los pacientes con cáncer durante el tratamiento es “la experiencia de dolor físico”, y que esta puede llevar a situaciones de descontrol psíquico extremo, teniendo como consecuencia el intento de suicidio de una de sus participantes (20). Sin embargo, llama la atención que la experiencia de dolor no aparece relevante en otros estudios, y los efectos del tratamiento más frecuentes descritos son fatiga, pérdida de energía, vómitos, náuseas, pérdida de apetito, pérdida de peso, entre otros (10, 18, 19, 22, 23), los cuales concuerdan con lo develado en este estudio. Estos efectos producen en las mujeres incapacidades físicas para desarrollar actividades de la vida diaria provocando sentimientos que deprimen la calidad de vida (20). Al respecto, Den y Fann sostienen que para las mujeres de su investigación “lo más difícil de tener cáncer fue haber sufrido los efectos de la quimioterapia” (20). Por su parte, Mitchell describe que después de la primera quimioterapia algunas de las participantes refirieron sentirse bien, con pensamientos positivos de que el tratamiento sería exitoso y con pocos efectos colaterales. Sin embargo, las experiencias subsecuentes revelaron los efectos acumulativos del tratamiento viéndose deterioradas física y emocionalmente. Sentirse sin ánimo fue siempre asociado a los efectos físicos de la quimioterapia, en particular el cansancio, el letargo y dormir poco (24). Esto es apoyado por otro estudio realizado en Noruega, el cual reveló que debido a las drogas las mujeres refieren sentirse totalmente exhaustas. Describen el tratamiento cito-tóxico de diversas maneras, tales como: “estar tirada”, “indispuesta”, “deprimida”, “cansada” “triste”, “mal”, “quebrada”, “suficiente”, “agotada”, entre otros. Los testimonios demostraron que en la medida que progresaba el tratamiento, el sufrimiento físico empeoraba (25).

Otro hallazgo del estudio fue la poca preocupación por la imagen corporal de las participantes en relación con la pérdida de cabello debido a la quimioterapia. Esto coincide con Oxlad *et al.*, quienes develaron que el cambio de la apariencia física apareció en menor grado con respecto a otros efectos (10, 26). Por

el contrario, en comparación con otras investigaciones a nivel mundial, la imagen corporal es un fenómeno central (18, 20, 27-29). Es así como en un estudio colombiano las mujeres reportaron verse afligidas por la caída del cabello afectando su autoimagen y sintiéndose avergonzadas (30). Así mismo, en Irán, lo que más les preocupaba a las mujeres con cáncer y en quimioterapia eran los cambios físicos y de su imagen (31). Además, se señala que en investigaciones previas, las mujeres más jóvenes se ven más afectadas con la imagen corporal que las mujeres de más edad. Los significados de la imagen corporal entonces son variables y altamente influidos por el contexto cultural.

Para la mayoría de las participantes, sentir miedo e incertidumbre durante el tratamiento fue lo más frecuentemente descrito. El miedo se expresó principalmente por las posibles complicaciones de la quimioterapia y frente a las recaídas. En relación con la incertidumbre, esta permanece latente en todas las mujeres. Son múltiples las interrogantes que van formulando sobre los resultados del tratamiento, y si serán capaces de eliminar el cáncer de su cuerpo. Estos hallazgos concuerdan con la literatura cualitativa a nivel mundial (7, 10, 17, 22, 23, 26, 29). En Brasil, en el estudio realizado por Siqueira *et al.*, también se describe la incertidumbre y el miedo como parte del día a día de las personas que viven con cáncer (20). Oxlad *et al.* afirmaron que después de terminado el primer tratamiento de cáncer de mama, las mujeres reportaron aprehensiones sobre el futuro manifestadas en los sentimientos de sentirse perdidas, vacías, asustadas y con miedo principalmente a la recurrencia (10). Esto es apoyado por otros autores, quienes refirieron que el hecho de completar el tratamiento fue un aspecto difícil de tratar, particularmente porque no existe un test final que confirme que el cáncer no está (22). Esto también es compartido por Bertero y Wilmoth, quienes describen que vivir con incertidumbre afecta el “ser individual” y la relación con “otros”. Sin embargo, describen que la información y el apoyo aumentan la certeza y proporcionan confianza (7). Todo lo antes mencionado concuerda con lo descrito por Shaha *et al.* en la revisión de literatura sobre incertidumbre y cáncer en la que se señala que esta comienza y prevalece desde el periodo del diagnóstico, continúa durante el tratamiento y posteriormente se mantiene en la vida de las mujeres (32).

Siguiendo con lo develado por las participantes, algunos ciclos se acompañaban de momentos de tristeza y soledad. Estas afirmaciones concuerdan con lo planteado por varios autores (18, 28, 33). Según Mitchell, el estado de ánimo de los participantes

de su estudio cambiaba no solo de día a día, sino por horas. Además, agrega sentimientos de ansiedad causados por dificultades cognitivas debido a la quimioterapia como pérdida de memoria, concentración, incapacidad de tomar decisiones, como también alteraciones psicomotoras y de destreza manual (24).

Respecto a los cambios de “ser-sí-misma”, Halstead y Hull describen que las mujeres se enfrentan a la realidad de no poder controlar sus vidas de la misma manera que lo hacían previo al diagnóstico, y deben renunciar al control de ciertos aspectos de su existencia (16). Otros autores señalan que la enfermedad las motivó a realizar una introspección de lo que ellas eran antes de la enfermedad y lo que estaban haciendo con sus vidas (33). Otro estudio, realizado en Brasil, describe que la vida de las mujeres cambió debido a que ellas cambiaron internamente como consecuencia de la enfermedad. Las mujeres refirieron no ser las mismas que fueron antes de tener cáncer (34). Por otra parte, existen varias investigaciones en las que el cambio de identidad está vinculado con la pérdida de la imagen corporal, específicamente la caída del cabello y la pérdida de una mama (25, 26).

Todo lo mencionado conduce inevitablemente a que las mujeres vayan modificando su mundo, teniendo que dejar sus trabajos y pasar más tiempo en sus hogares. A este respecto, Siqueira *et al.* sostienen que una de las dificultades de las consecuencias de vivir con cáncer es el hecho de que todas las actividades pasan a restringirse a los ambientes de la casa y el hospital, lo cual provoca que los participantes se sientan excluidos de la sociedad (20). Otros autores señalan que, debido a la enfermedad, las mujeres comienzan a “vivir el momento”, reconocen que en su vida eran adictas al trabajo y comienzan a comprender que cada nuevo día es un regalo (19), lo que también se mostró en nuestro estudio. En una investigación realizada en Suecia se describe que existen signos de salud dentro de la enfermedad identificados como: las mujeres comienzan a ir más lento por la vida, se centran en sí mismas, se mantienen con una mayor apertura en su medioambiente y cambian su perspectiva de vivir en relación con lo que realmente es importante en sus vidas (27).

Por último, el tratamiento con quimioterapia afecta la vida de toda la familia, lo que también es señalado por otros autores quienes reconocen al cáncer como una enfermedad familiar en donde las preocupaciones de los pacientes son compartidas por el cónyuge y otros miembros de la familia generándose diferentes ajustes y cambios de roles al interior de esta (24, 35, 36).

Conclusiones e implicancias para enfermería

Las experiencias vividas por mujeres chilenas con cáncer en tratamiento con quimioterapia se develaron como un proceso constante de múltiples cambios provocados en su “ser” íntimo, en relación con sí mismas y con su mundo vida, lo que se confirmó con otros estudios a nivel mundial. Los resultados proporcionan un nuevo antecedente a las enfermeras oncológicas y a los profesionales de la salud, permitiendo comprenderlas con mayor profundidad.

Las mujeres participantes señalan que producto del cáncer y la quimioterapia sus vidas sufren múltiples cambios físicos, psicológicamente se sienten deprimidas y vulnerables, y socialmente dependientes de su familia y aisladas. No obstante, reconocen que también se les han presentado oportunidades para ser más felices y vivir de una manera más armónica, dando prioridad a sus necesidades como familia.

Tomar conciencia de lo complejo que es vivir con cáncer y bajo el efecto de las drogas oncológicas puede servir de guía para reforzar o reformular los cuidados de Enfermería en los servicios oncológicos, tornándolos más comprensivos y personalizados. La creación de “momentos de cuidado transpersonal” (37), como señala Jean Watson, podría contribuir a formar vínculos entre enfermera, paciente y familia para disminuir la carga emocional de las mujeres. Se sugieren acciones interpersonales como acompañarlas durante el proceso de enfermedad, identificar las necesidades de cuidado continuamente y permitir mayor confianza durante el tratamiento.

Todo servicio de oncología debe ofrecer a sus pacientes un buen manual de autocuidado que detalle la información, en forma clara, sobre los efectos colaterales del tratamiento y las

formas de cuidarse, pues tener un apoyo concreto y disponible al cual recurrir puede prevenir complicaciones. Las necesidades de información y educación han sido quizás las que han suscitado más intervenciones de Enfermería mediante diversas estrategias educativas orientadas al autocuidado durante la quimioterapia. Sin embargo, se requiere estar continuamente innovando en el proceso de cuidado. De acuerdo con Joyce Travelbee, este debe ser interpersonal, significativo y terapéutico, lo que incluye acompañamiento e intervenciones de apoyo grupal, de reflexión y también de apoyo a la familia. Además, estar conscientes de las necesidades espirituales puede llevar a tener espacios para la oración, para la música suave durante el tratamiento, proveer libros, etc.

Debido a la tecnología existente, implementar un sistema de cuidados humanos por Internet puede servir para permanecer en contacto con el equipo de enfermería, aclarar dudas y compartir experiencias.

Respecto a las limitaciones de este estudio, como los resultados develados son temporales y pueden ser transferidos solo a poblaciones con las mismas características de las entrevistadas, se sugiere seguir investigando y profundizando, estudiar otras etapas de la enfermedad, otras edades, incluir a hombres y también a familiares. También es necesario comprender la experiencia vivida por los profesionales y técnicos oncológicos; considerar sus necesidades de autocuidado, de capacitación y sus inquietudes acerca de cómo mejorar los cuidados. Los equipos que trabajan con personas con cáncer están expuestos a situaciones de alto riesgo emocional y no deben descuidar su autocuidado.

Agradecimientos: a cada mujer con diagnóstico de cáncer que debe enfrentarse a un tratamiento tan intenso como la quimioterapia. En especial a las mujeres que contribuyeron con este estudio.

Referencias

1. Organización Mundial de la Salud. Cáncer [Internet]. 2012 [visitado 2012 abril 20]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>
2. Chile. Ministerio de Salud. Departamento de Estadísticas e Información de Salud. Indicadores Básicos de Salud [Internet]. 2008 [visitado 2012 abril 20]. Disponible en: <http://deis.cl/desi/indicadores/indi2008.pdf>
3. Chile. Ministerio de Salud. Departamento de Estadísticas e Información de Salud. Mortalidad de Mujeres de 45 a 64 años, según las principales causas específicas de defunción [Internet]. 2006 [visitado 2012 abril 20]. Disponible en: http://deis.minsal.cl/deis/salida06/causas06.asp?temp=45_64_MUJ.htm
4. Rustoen T, Moum T, Wiklund I, Hanestad B. Quality of life in newly diagnosed cancer patient. *Journal of Advanced Nursing*. 1999;29(2):490-498.
5. Strong V, Waters R, Hibberd C, Rush R, Cargill A, Storey D, et al. Emotional distress in cancer patients: The Edinburgh cancer centre symptom study. *Cancer Nursing Practice*. 2007;96:868-874.
6. Pascoe S, Edelman S, Kidman A. Prevalence of psychological distress and use of support services by cancer patients at Sydney hospitals. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*. 2000;34:785-791.
7. Bertero C, Wilmoth M. Breast cancer diagnosis and its treatment affecting the self: A meta-synthesis. *Cancer Nursing*. 2007;30(3):194-202.
8. Canceronline. Quimioterapia: tratamiento sistémico del cáncer [Internet]. [visitado 2012 junio 19]. Disponible en: http://www.canceronline.cl/index.php?option=com_content&view=article&id=74&Itemid=74
9. Munir F, Burrows J, Yarker J, Kalawsky, Bains. Women`s perceptions of chemotherapy-induced cognitive side effects on work ability: a focus group study. *Journal of Clinical Nursing*. 2010;19:1362-1370.
10. Oxlad M, Wade TD, Hallsworth L, Koczwara B. "I`m living with a chronic illness, not... dying with cancer": a qualitative study of a Australian women`s self-identified concerns and needs following primary treatment for breast cancer. *European Journal of Cancer Care*. 2008;17:157-166.
11. Mattioli J, Repinski R, Chappy S. The meaning of hope and social support in patients receiving chemotherapy. *Oncology Nursing Forum*. 2008;35(5):822-829.
12. Heidegger M. Ser y tiempo [Internet]. Escuela Filosofía Universidad ARCIS. 1927. Disponible en: www.philosophia.cl/
13. Streubert H, Carpenter D. *Qualitative research in nursing: Advancing the humanistic imperative*. 4 ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2007.
14. Lopez K, Willis D. Descriptive versus interpretative phenomenology: Their contributions to nursing knowledge. *Qualitative Health Research*. 14(5):726-735.
15. Lincoln Y, Guba E. Establishing trustworthiness. En Lincoln Y, Guba E. Editors. *Naturalistic inquiry*. California: Beverly Hills Sage Publications; 1985. p. 289-331.
16. Halstead MT, Hull M. Struggling with paradoxes: The process of spiritual development in women with cancer. *Oncology Nursing Forum*. 2001;28(10):1534-1544.
17. Lafaurie M, Barbosa D, Gonzales J, Jiménez D, Moreno L, Ramírez L, et al. Mujeres en tratamiento de cáncer, acogidas por un albergue de apoyo: circunstancias y perspectivas de cuidado de enfermería. *Rev Colomb Enf*. 2009;4(4).
18. Parra C, García L, Insuasty J. Experiencias de vida en mujeres con cáncer de mama en quimioterapia. *Rev Colomb Psiquiat*. 2011;40(1):65-84.
19. Sadler-Gerhardt C, Reynolds C, Britton P, Kruse S. Women breast cancer survivors: Stories of change and meaning. *Journal of Mental Health Counselin*. 2010;32(3):265-282.
20. Siqueira K, Barbosa M, Boemer M. El vivir a situación de ser con cáncer: algunas elucidaciones. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2007;15(4):605-611.

21. Salci MA, Marcon SS. Enfrentamento do câncer em família. *Texto & Contexto Enfermagem*. 2011;20:178-186.
22. Beatty L, Oxlad M, Koczwara B, Wade T. The psychosocial concerns and needs of women recently diagnosed with breast cancer: A qualitative study of patient, nurse and volunteer perspectives. *Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care & Health Policy*. 2008;11(4):331-342.
23. Deng F, Fann F. Life with cancer: The breast cancer experience of chinese-american women in Houston. *Conference Papers - American Sociological Association*; 2007. p. 1-23.
24. Mitchell T. The social and emotional toll of chemotherapy - patient's perspectives. *European Journal of Cancer Care*. 2007;16(1):39-47.
25. Landmark B, Wahl A. Living with newly diagnosed breast cancer: A qualitative study of 10 women with newly diagnosed breast cancer. *Journal of Advanced Nursing*. 2002;40(1):112-121.
26. Lam W, Fielding R. The evolving experience of illness for chinese women with breast cancer: A qualitative study. *Psycho-Oncology*. 2003;12(2):127-140.
27. Arman M, Rehnsfeldt A. The hidden suffering among breast cancer patients: A qualitative metasynthesis. *Qualitative Health Research*. 2003;13(4):510-527.
28. Ashing-Giwa K, Padilla G, Bohórquez D, Tejero J, Garcia M. Understanding the breast cancer experience of latina women. *Journal of Psychosocial Oncology*. 2006;24(3):19-52.
29. Londoño Y. El proceso de adaptación en las mujeres con cáncer de mama. *Investigación y Educación en Enfermería*. 2009;27(1):70-77.
30. Lafaurie M, Choachi J, Gómez P, León L, Ovalle A, Rodas L, et al. Mujeres con cáncer de seno: experiencias y significados. *Revista Colombiana de Enfermería*. 2011;7(7):12-21.
31. Taleghani F, Yekta Z, Nasrabadi A. Coping with breast cancer in newly diagnosed iranian women. *Journal of Advanced Nursing*. 2006;54(3):265-272.
32. Shaha M, Cox C, Talman K, Kelly D. Uncertainty in breast, prostate, and colorectal cancer: Implications for supportive care. *Journal of Nursing Scholarship*. 2008;40(1):60-60-7.
33. González L, Lengacher, C. Coping with breast cancer: A qualitative analysis of reflective journals. *Issues in Mental Health Nursing*. 2007;28(5):489-510.
34. Vargens O, Bertero C. Living with breast cancer: Its effect on the life situation and the close relationship of women in Brazil. *Cancer Nursing*. 2007;30(6):471-478.
35. Fu M, Xu B, Liu Y, Haber J. 'Making the best of it': Chinese women's experiences of adjusting to breast cancer diagnosis and treatment. *Journal of Advanced Nursing*. 2008;63(2):155-165.
36. Middleton J. *Yo (no) quiero tener cáncer*. 3 ed. Chile: Grijalbo; 2008.
37. Watson J. *Human Caring Science: A theory of nursing*. 2 ed. United States of America: Jones & Bartlett Learning; 2012.