

**UNIVERSIDAD AUSTRAL DE CHILE
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE OBSTETRICIA Y PUERICULTURA**



“PERCEPCIONES Y VIVENCIAS DE MUJERES QUE PADECIERON CÁNCER DE MAMA DURANTE EL EMBARAZO ENTRE LOS AÑOS 1990 Y 2007, EN DOS COMUNAS DE LA REGIÓN DE LOS RÍOS.”

Tesis presentada como parte de los requisitos para
optar al GRADO DE LICENCIADO/A EN
OBSTETRICIA Y PUERICULTURA.

**NELSON RODRIGO GARCÍA PINTO
SHOLEH ALEJANDRA GONZÁLEZ SOTO**

**VALDIVIA – CHILE
2008.**

COMISIÓN CALIFICADORA

PROFESOR/A PATROCINANTE

Sra. Juana Romero Zambrano

Firma

PROFESOR/A COPATROCINANTE

Sra. Debbie Guerra Maldonado

Firma

PROFESOR/A INFORMANTE

Sra. María Teresa Cardemil

Firma

FECHA DE APROBACION

03/11/2008

*Al finalizar estos años, agradezco primero que todo a Dios,
por su omnipotente compañía a lo largo de esta travesía.
A mis padres, Omar y Margarita, mi hermana Shirin y mi
hermano Farid que confiaron y creyeron en mí.
A Luis, mi eterno compañero por su
incondicional amor y apoyo.
A mi compañero Nelson, por su gran
trabajo y esfuerzo en este proyecto.
Y a todos aquellos y aquellas que de alguna u
otra manera son parte de este éxito.
A todos y todas muchas gracias.
Sholeh*

*A la Señora Mabel por su ayuda y apoyo para realizar este estudio, y a las
mujeres que accedieron a compartir sus experiencias y penas con
nosotros...*

*Muchas gracias por habernos confiado una etapa tan difícil y trascendental
de sus vidas...*

Sholeh y Nelson.

*Dedico este logro a mi padre por la oportunidad y el apoyo dado
para terminar mi carrera... y a mi madre, que no pudo vivir
la alegría de este momento...*

*A Grisel, mi pareja, ya que sin su amor, apoyo y compañía, todo
este proceso habría sido mucho más difícil...*

*A mi compañera Sholeh, por tener la inspiración de realizar
este tema, su motivación y constancia...*

*A mujeres muy valiosas... Juana Romero, Debbie Guerra,
María T. Cardemil, Miriam Márquez, Yohana Beltrán,
Ximena Garate y en especial Marta Santana...*

*por ser ellas quienes me encantaron
con la carrera, y me motivaron
a seguir adelante en los
momentos difíciles.*

*Gracias por eso
Nelson*

ÍNDICE

CONTENIDOS	PÁGINAS
RESUMEN.	
SUMMARY.	
1. INTRODUCCIÓN.	1
1.1 OBJETIVO GENERAL.	3
1.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.	3
2. MARCO TEÓRICO.	4
2.1 CÁNCER DE MAMA.	4
2.1.1 Definición.	4
2.1.2 Etiología y Factores de Riesgos (FR).	4
2.1.3 Diagnóstico, escrutinio (<i>screening</i>) y etapificación.	4
2.1.4 Tratamiento.	5
2.1.5 Seguimiento.	6
2.2 CÁNCER DE MAMA DURANTE EL EMBARAZO (CMDE)	6
2.2.1 Retraso del diagnóstico.	7
2.2.2 Tratamiento del CMDE.	8
2.2.3 CMDE y lactancia.	9
2.3 RESPUESTAS PSICOEMOCIONALES FRENTE A UNA ENFERMEDAD.	9
2.3.1 Condicionantes de las respuestas humanas frente a una enfermedad.	9
2.3.2 Aspectos psicológicos del/la paciente crónico/a.	11
2.3.3 Mecanismos defensivos v/s mecanismos adaptativos generales.	12
2.4 PREVIO AL DIAGNÓSTICO DE CÁNCER: PERCEPCIONES.	14
2.5 DIAGNÓSTICO DE CÁNCER: IMPACTO PSICOLÓGICO.	15
2.5.1 Reacciones más comunes frente al diagnóstico de cáncer.	16
2.5.2 Sentimientos durante el tratamiento del cáncer de mama.	19
2.5.3 Estrategias de afrontamiento.	21
3. MATERIAL Y MÉTODO.	23
3.1 DISEÑO METODOLÓGICO.	23
3.2 DISEÑO MUESTRAL.	24
3.3 TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN.	24
3.4 DIMENSIONES Y CATEGORÍAS DE ANÁLISIS.	25

3.5	ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN.	26
3.6	VALIDEZ Y CONFIABILIDAD DE LA INVESTIGACIÓN.	26
4.	ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS.	28
4.1	LAS MUSAS DE ESTA INVESTIGACIÓN	28
4.2	ESTILO DE LA INFORMACIÓN.	31
4.3	PERCEPCIONES: EMOCIONES Y SENTIMIENTOS.	34
4.3.1	Emociones.	35
4.3.2	Sentimientos.	39
4.4	VIVENCIAS.	41
4.4.1	Experiencia vivida en la pesquisa del cáncer de mama.	41
4.4.2	Afrontamiento de la enfermedad.	43
4.4.3	Rol materno.	50
4.5	SIGNIFICADO DEL HIJO/A, NACIDO/A EN EL PERÍODO DEL CÁNCER DE MAMA.	54
4.6	PERCEPCIÓN DEL ORIGEN DEL CÁNCER ATRIBUIDO POR LAS MUJERES DEL ESTUDIO.	56
4.7	ACTITUD FRENTE A LA VIDA.	58
5.	CONCLUSIONES.	61
6.	BIBLIOGRAFÍA.	65
7.	ANEXOS.	70

ÍNDICE DE TABLAS

TABLA		PÁGINA
TABLA 1.	<u>Indicadores iniciales, frente a la sospecha del cáncer de mama.</u>	14
TABLA 2.	<u>Respuestas normales a las crisis observadas en el cáncer.</u>	16
TABLA 3.	<u>Factores determinantes del nivel de sufrimiento psicológico ante el diagnóstico de cáncer.</u>	19

ÍNDICE DE GRÁFICOS

GRÁFICO		PÁGINA
GRÁFICO 1.	<u>Emociones dominantes ante el diagnóstico.</u>	18

ÍNDICE DE ANEXOS

ANEXO		PÁGINA
ANEXO 1.	CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA INVESTIGACIÓN.	A1
ANEXO 2.	AGRUPACIÓN DE LOS ESTADIOS PARA EL CÁNCER DE MAMA.	A2
ANEXO 3.	ALGORITMO DE SEGUIMIENTO.	A3
ANEXO 4.	GUÍA TEMÁTICA ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD.	A4

RESUMEN

Esta investigación pretende conocer las percepciones y vivencias de cuatro mujeres, que presentaron cáncer de mama durante el embarazo (CMDE) entre los años 1990 y 2007.

Fue realizada entre Marzo y Agosto del año 2008. Se usó un enfoque de tipo cualitativo, con un diseño de carácter transeccional, exploratorio y descriptivo. El método empleado fue el estudio de casos instrumental, usándose como técnica de recolección de datos, la entrevista en profundidad.

De acuerdo a los resultados, se señala que la gestación dificulta aún más la forma en que el cáncer de mama se percibe y vive, influenciando las respuestas afectivas de las mujeres (emociones y sentimientos), sus estrategias de afrontamiento y el ejercicio del rol materno. Superada esta etapa, se produce un cambio de actitud frente a la vida, ocasionado por esta vivencia, y se aprecia la formación de un vínculo especial y estrecho entre ellas y sus hijos/as nacidos/as durante este período.

Al ser el/la profesional matrn/matrona el/la encargado/a de atender a un gran número de mujeres, debe convertirse en un pilar fundamental en la prevención primaria del CMDE, a través de la promoción del Auto Examen de Mamas (AEM) y el Examen Físico de Mamas (EFM), con la finalidad de pesquisar precozmente los casos que ocurrirán en el futuro.

Palabras claves: *Cáncer de mama y embarazo, Respuestas adaptativas y cáncer de mama.*

SUMMARY

This research pretends to know more about perceptions and experiences of four women, who breast cancer was detected during the pregnancy between the years 1990 and 2007.

This research was done during March and August of 2008. It was used a qualitative approach, with a transectional character design, exploratory and descriptive. The method used was the instrumental study of case, used as a technique for Collection of data and depth-interview.

According to the results, it is argued that pregnancy can difficult even more the way that breast cancer was perceived and lived, influencing the effectives women's responses (emotions and feelings), their facing strategies and the maternal exercise role, towards this experience of life. Having overcome this period of time, there is a change in their attitude in front of their lives, caused by this experience, and we can observe a special and close relationship between them and their son or daughter during this period.

Been the professional midwife encharged to attend to a big number of women, midwife must be a fundamental part in the early prevention of CMDE, by the promotion of the breast inner self exam and the breast physical exam, with the propose to seek for the early cases that can occur in the future.

Key words: *Breast cancer and pregnancy, Breast cancer and adaptative responses.*

1. INTRODUCCIÓN

La forma como perciben y viven las mujeres, a nivel intrapersonal, el proceso del cáncer de mama, indudablemente es distinto entre una mujer y otra, pero si además, este acontecimiento ocurre en una etapa especial y significativa de la vida, como es el embarazo o hasta un año después de terminado éste (PEREZ *et al*, 2005), es probable que las vivencias y sentimientos en torno a la enfermedad, tengan un significado diferente, así como el propio ejercicio de la maternidad.

Es importante enfatizar que, independiente del contexto en el que ocurra, el cáncer va a ser siempre una situación de crisis para la persona y su familia. Es por tales motivos, que esta tesis tiene como finalidad, conocer las percepciones y describir las vivencias de este grupo de mujeres, en torno al diagnóstico y tratamiento del cáncer de mama, en especial, en lo relacionado al proceso de la gestación y/o puerperio, conocer la forma en que ejercieron su rol maternal y las estrategias de afrontamiento que utilizaron para sobrellevar su enfermedad, para así conocer el significado que tuvo para las mujeres del estudio, el haber pasado por esta experiencia de vida, tan infrecuente pero de alto impacto.

Guía la motivación para realizar este estudio, la vivencia de la y el autor, experimentada en la Unidad de Patología Mamaria (UPM), al observar la forma en que este proceso de enfermedad repercute en las vidas de las mujeres que lo padecen; el hecho de que sea el cáncer más frecuente asociado al proceso de la gestación y la escasa información existente en el ámbito psicosocial respecto al tema y además, por lo que compete al rol de la/el matrona/matrón en la pesquisa de este cáncer, a través del EFM específicamente durante el primer trimestre del embarazo y en el período post-parto.

A nivel mundial el cáncer de mama ocupa la primera causa de muerte por cáncer en la mujer, falleciendo anualmente 372.969 mujeres, alcanzando una tasa estandarizada por edad de 12,51 por 100.000, así mismo la tasa de incidencia estandarizada fue estimada en 35,66 por 100.000 mujeres (1.050.346 casos nuevos). (MINSAL, 2005)

En Sudamérica se estima que anualmente fallecen 22.735 mujeres (tasa de mortalidad de 14,77 por 100.000) y se producen 69.924 casos nuevos (tasas de incidencia de 45,14 por 100.000 mujeres); Chile ocupa el cuarto lugar dentro del continente, estimándose la tasa de mortalidad en 13,3 por 100.000 mujeres (2002), siendo este cáncer el tercero en importancia por su mortalidad, antecedida sólo por el cáncer de vesícula/vía biliar y por cáncer gástrico con tasas de 17,8 y 13,4 respectivamente. (MINSAL, 2005)

En la provincia de Valdivia entre los años 1998 y 2002 el cáncer de mama fue el más frecuente en la mujer y el quinto en incidencia en la población general (ambos sexos). El número de mujeres afectadas correspondió a 304 de las cuales 90 fallecieron por esta causa. (MINSAL, 2004)

Es sabido que a mayor edad, mayor es el riesgo de padecer cáncer de mama, y que el pick de este cáncer se encuentra en mujeres mayores de 40 años, con una tasa a nivel local de 32,4 por 100.000 mujeres (MINSAL, 2004); por tal motivo en Chile el screening (mamografía) para detectar esta patología empieza a los 40 años y solo se realiza con anterioridad cuando existen antecedentes de riesgo (MINSAL, 2005). Sin embargo todas las mujeres que se encuentran bajo este rango etario o no presentan algún factor de riesgo para padecer cáncer de mama, se recomienda solo un EFM cada 3 años, realizado por un/a profesional (MINSAL, 2005).

La posibilidad de padecer un cáncer durante el embarazo es rara, según PAVLIDIS (2002), la incidencia de esta asociación es de 0,07% a 0,1%, siendo según el autor, este cáncer el más frecuente entre este grupo de mujeres con una incidencia de 1:3000 - 10000 casos; sin embargo en países donde existe una tendencia a postergar la maternidad a edades mayores, como por ejemplo, Estados Unidos, existe una incidencia de aproximadamente 1 caso nuevo de cáncer general al año por cada 1000 embarazos. Esta tendencia se encuentra en aumento a nivel mundial y por ende nacional debido principalmente al aumento en la esperanza de vida de las mujeres, a la postergación de su maternidad a edades más avanzadas, por su incursión cada vez más creciente en el ámbito laboral y profesional y cambios en los estilos de vida (PEREZ *et al*, 2005 y MINSAL, 2005).

Después de revisar, analizar la importancia y la magnitud del problema, es que surgieron las siguientes interrogantes: ¿Cómo percibieron y vivieron el proceso de enfermedad del cáncer de mama, aquellas mujeres que lo padecieron durante el embarazo? , ¿Cómo enfrentaron el proceso de enfermedad del cáncer, en un periodo tan significativo de la vida, como lo es la gestación? Y, por último, desde el punto de vista de nuestro rol, ¿Cuál es la experiencia vivida por las mujeres del estudio, en relación a los medios de pesquisa (específicamente EFM) del cáncer de mama durante el periodo de su gestación?

Para responder éstas interrogantes, se diseñó el presente estudio de carácter cualitativo elaborado con la ética y rigor profesional, propios de una investigación de este tipo, que plantea como objetivos:

1.1 OBJETIVO GENERAL

- Conocer las percepciones y vivencias que experimentaron las mujeres diagnosticadas y tratadas por CMDE, en dos comunas de la Región de Los Ríos.

1.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Describir las características sociodemográficas de las mujeres participantes de la investigación, con el fin de contextualizar las percepciones y vivencias recogidas.
- Describir las percepciones de las mujeres, acerca del proceso de enfermedad del cáncer de mama durante el embarazo y su influencia en el ámbito emocional.
- Describir las vivencias de las mujeres, en torno al proceso de enfermedad del cáncer de mama durante el embarazo.
- Describir las estrategias de afrontamiento que las mujeres del estudio utilizaron para sobrellevar su enfermedad.
- Caracterizar el ejercicio del rol maternal de las mujeres del estudio, durante el tratamiento del CMDE.
- Describir las experiencias de las mujeres en relación a la pesquisa del cáncer de mama.

El logro de estos objetivos, permite ampliar el conocimiento respecto al cáncer de mama durante el embarazo, específicamente en el ámbito cualitativo y más aún en nuestro país, en donde estudios cualitativos acerca de este tema, son casi inexistentes.

Por último, desde el punto de vista de nuestro rol, favorece la concientización de los/as profesionales encargados de atender a la población femenina (matrones/matronas y médicos), respecto a la realización de los exámenes preventivos para esta patología (EFM protocolizado) durante el período grávido-puerperal (especialmente en el primer trimestre).

2. MARCO TEÓRICO

2.1 CÁNCER DE MAMA

2.1.1 Definición:

El MINSAL (2005), en su Guía GES para esta patología, define este cáncer *como el crecimiento anormal y desordenado de células del epitelio de los conductos o lobulillos mamarios y que tienen la capacidad de diseminarse a cualquier sitio del organismo*. Dentro de esta definición, se incluyen una gran variedad de formas clínicas que reflejan el compromiso anatómico, como el carcinoma ductal in situ, el carcinoma inflamatorio, la enfermedad de Paget, entre muchos otros.

2.1.2 Etiología y Factores de Riesgo (FR):

Aún no se sabe mucho sobre lo que realmente causa el cáncer de mama en una mujer, siendo menos de la mitad de los casos de éste mal, explicados por los FR (POLLAN, 2001; NATIONAL CANCER INSTITUTE, 2004)

Dentro de los FR para el cáncer de mama, el más importante es la presencia de una historia familiar de cáncer de mama, sobre todo cuando el cáncer apareció en edad temprana (<50años), cuando la enfermedad fue bilateral o cuando dos o más familiares de primer grado sufrieron la enfermedad. Cerca de un 5% del cáncer de mama obedece a una alteración genética (GALOFRÉ et al, 2002).

2.1.3 Diagnóstico, Escrutinio (*Screening*) y Etapificación:

Los pilares para detectar y/o diagnosticar este mal pasan por tres procedimientos (NATIONAL CANCER INSTITUTE, 2004 Y DAVIDSON, 2005):

- AEM.
- EFM hecho por un profesional capacitado
- Mamografía.

La ecotomografía mamaria puede ser solicitada en caso de ser necesaria (MINSAL, 2005).

Según DAVIDSON (2005), el AEM tiene un impacto incierto sobre la pesquisa precoz en el primer episodio de cáncer mamario, mientras que la mamografía y el EFM hecho por un profesional capacitado, podría disminuir la mortalidad por este cáncer entre un 20% a un 30% en mujeres mayores de 50 años de edad.

MINSAL (2005), define la sospecha diagnóstica de cáncer de mama como un EFM con signos compatibles con cáncer de mama, mamografía BIRADS IV o V y ecotomografía mamaria sospechosa.

Una vez confirmada la presencia de un tumor maligno se hace necesario etapificarlo. Lo que se realiza según el sistema TNM y dependiendo de esta clasificación podemos posicionar el tumor en 7 estadios distintos. (Ver anexo 2)

2.1.4 Tratamiento:

El objetivo del tratamiento local es la erradicación de la enfermedad en la mama. En algunas mujeres el cáncer de mama se diagnostica cuando todavía es una enfermedad local, sin metástasis. Estos casos son altamente curables con la extirpación quirúrgica del tumor. Las dos opciones son la mastectomía (con ó sin reconstrucción) y el tratamiento conservador de la mama (tumorectomía más radioterapia). La recidiva local tras un tratamiento conservador de la mama se tratará con mastectomía.

La radioterapia juega un papel primordial en el tratamiento del cáncer de mama, sobre todo en el tratamiento conservador. La adición de radioterapia a la tumorectomía, permite disminuir considerablemente el índice de recidiva local y obtener resultados a los cinco años, superponibles a la mastectomía. Se recomienda iniciar la radioterapia dentro de las primeras seis semanas tras la cirugía. Cuando además de la radioterapia está indicado un tratamiento sistémico adyuvante, éste puede administrarse antes que el primero, sobre todo en pacientes con riesgo de enfermedad diseminada elevada.

Cuando el cáncer de mama se presenta en un estadio III, es preferible el tratamiento preoperatorio con quimioterapia y/o radioterapia (GALOFRÉ et al, 2002).

Entenderemos por tratamiento adyuvante aquella terapia sistémica administrada en ausencia de metástasis demostrable; éste puede prolongar el período libre de enfermedad y la supervivencia. La mayoría de las mujeres tratadas de cáncer de mama tienen un riesgo de recidiva suficientemente elevado como para beneficiarse de un tratamiento adyuvante. En líneas generales, dicho tratamiento está indicado en:

- Carcinoma invasivo con ganglios negativos.
 - a) carcinoma ductal o lobulillar > 1 cm.
 - b) carcinoma con histología favorable (tubular, papilar o mucinoso puro) > 3 cm.
- Carcinoma invasivo con ganglios positivos, independientemente del tamaño o tipo histológico.

La quimioterapia es más efectiva cuando se asocian dos o más fármacos. Las combinaciones más frecuentes son: seis ciclos de fluorouracilo, adriamicina y ciclofosfamida (FAC), seis ciclos de ciclofosfamida, metotrexato y fluorouracilo (CMF), cuatro ciclos de adriamicina y ciclofosfamida (AC) y seis ciclos de fluorouracilo, epirubicina y ciclofosfamida (FEC). La duración de dichos tratamientos oscila entre cuatro y seis meses.

El tratamiento con tamoxifeno también reduce, de forma significativa, el riesgo de recidiva y muerte. (MINSAL, 2005) El beneficio es mayor cuando el fármaco se administra durante cinco años y en tumores con receptores estrogénicos positivos. (MINSAL, 2005 Y GALOFRÉ et al, 2002)

2.1.5 Seguimiento.

Es muy importante el seguimiento a largo plazo de estas pacientes, ya que la mayoría de la recidivas se diagnostican a través de exámenes físicos (GALOFRE et al, 2002). (Ver anexo 3).

2.2 CÁNCER DE MAMA DURANTE EL EMBARAZO

El cáncer de mama es el que se diagnóstica más comúnmente durante el embarazo, seguido por el cervical, linfoma y de tiroides. (GALLOWAY, 2004).

PAVLIDIS (2002); PÉREZ et al (2005); BARTHELMES et al (2005) y GALLEGOS (2005), definen cáncer de mama durante el embarazo a la presencia de un tumor cancerígeno y/o células malignas entre el período de concepción y hasta un año después del parto o aborto.

Se espera que aumente la incidencia del cáncer de mama junto con el embarazo, esto, porque las mujeres están posponiendo su maternidad y se ha aumentado el uso de la mamografía como screening ante sospecha. El programa de revisión de estadísticas de cáncer del Instituto Nacional del Cáncer, encontró que las mujeres que quedan embarazadas por primera vez después de los 30 años tienen 2 a 3 veces más riesgo de contraer cáncer de mama que las mujeres que lo hacen antes de los 20 años (GALLOWAY, 2004).

2.2.1 Retraso del diagnóstico.

Lamentablemente, este tipo de cáncer, es difícil de diagnosticar principalmente por los cambios fisiológicos propios del estado grávido puerperal que dificultan la exploración clínica (NATIONAL CANCER INSTITUTE, 2005), sumado al hecho que se presente en mujeres aún en edad reproductiva, aleja aún más las sospechas; la falta de AEM por parte de la misma mujer (GALLEGOS, 2005) y la presunción de una enfermedad benigna por parte de los profesionales (PEREZ *et al*, 2005), contribuyen para que se produzca un retraso en el diagnóstico, el cual, según PAVLIDIS (2002), en promedio es entre 5 a 7 meses, siendo el 90% de los casos de esta asociación detectados primeramente por la misma usuaria.

THERIAULT, R. 2004; GWYN K. 2004 (citados en GALLOWAY, 2004) quienes han tratado desde 1980 a más de 50 mujeres con esta asociación, recomiendan un examen clínico completo de mama para todas las mujeres embarazadas en su primer control.

Generalmente al momento del diagnóstico de este cáncer en la mujer embarazada, el tumor se encuentra en un estadio más avanzado y suele ser más agresivo (PEREZ, 2005; BARTHELMES *et al*, 2005 Y MIDDLETON *et al*, 2003), THERIAULT, R. 2004; GWYN K. 2004 (citados en GALLOWAY, 2004) indican que el 41% de los CMDE corresponden a estadios III y IV, 30% en estadio II y 28% en estadio I.

GWYN K. 2004 (citada en GALLOWAY, 2004) concuerda en que si se encuentra cáncer en una mujer embarazada, es probable que sea agresivo; no obstante, si el tumor se halla tempranamente, esa agresividad histológica puede jugar a favor del paciente. *“Suena como si los tumores que tienen características histológicas agresivas fuesen malos, algo que usted no quiere tener, pero en realidad, pueden responder mejor a la quimioterapia debido al rápido recambio de las células tumorales”*.

Al momento de etapificar se realiza a través del sistema TNM, y respecto a los exámenes necesarios para este proceso, se puede realizar la mamografía con protección abdominal, aunque puede ser un poco más dificultosa en el tercer trimestre, cuando el útero grávido comprime el diafragma (PÉREZ *et al*, 2005; SAN MARTÍN *et al*, 2001); la cintigrafía ósea no está recomendada por la utilización de isotopos radioactivos (PÉREZ *et al*, 2005); al igual que la tomografía axial computarizada (TAC) por el riesgo de exposición fetal a la radiación, por lo que si se precisa alguno de estos exámenes, deben ser diferidos hasta el puerperio (PÉREZ *et al*, 2005; SAN MARTÍN *et al*, 2001). La ecotomografía abdominal no está contraindicada para este tipo de pacientes. La resonancia magnética puede ser utilizada durante la gestación, pero sólo en casos estrictamente necesarios ya que el Gadolinio cruza la placenta y se ha asociado con anomalías fetales en ratas (PÉREZ *et al*, 2005).

2.2.2 Tratamiento del CMDE:

En cuanto al tratamiento, el aborto terapéutico no mejora las expectativas (NATIONAL CANCER INSTITUTE, 2005 Y PÉREZ et al, 2005).

2.2.2.1 Quirúrgico: La mastectomía con disección axilar (MDA) es el tratamiento de elección cuando el cáncer se presenta en estadio I o II (PAVLIDIS, 2002), ésta, sin embargo, debe realizarse después de las 12 semanas de gestación para disminuir el riesgo de aborto (GALLOWAY, 2004; PÉREZ et al, 2005). La mastectomía parcial más disección axilar, no está recomendada para la primera mitad del embarazo, por el riesgo de exponer al feto a la posterior radiación; puede ser una alternativa para el tercer trimestre pero debe advertirse a la mujer que los resultados estéticos serán pobres productos de los cambios propios del período grávido puerperal (PÉREZ et al, 2005).

2.2.2.2 Quimioterapia: Cuando nos enfrentamos a un estadio más avanzado (III y IV) podemos combinar el tratamiento quirúrgico (MDA) más la quimioterapia, tomando en cuenta que los agentes químicos cruzan la placenta, y si son administrados antes de las 16 semanas producen efectos teratógenos sobre el producto de la concepción (PÉREZ et al, 2005; NATIONAL CANCER INSTITUTE, 2004; PAVLIDIS, 2002; WAGSTAFF, 2005) y están asociadas con abortos espontáneos; por tales motivos se aplican los ciclos a partir de las 18 semanas de gestación cuando los agentes quimioterápicos no producen teratogénesis.

En el primer trimestre el promedio de malformaciones fetales asociadas a la quimioterapia se ha estimado en 12.7% – 17% en regímenes con una droga y hasta un 25% en regímenes combinados, comparado con el promedio de población de 1-3%. En el 40% de los casos ocurren nacimientos con bajo peso. En el caso, que el parto se produzca dentro de las dos semanas posteriores a la última dosis de quimioterapia, existe un riesgo de que nazca un bebé neutropénico de una madre neutropénica. (WAGSTAFF, 2005).

Según THERIAULT, R. 2004; GWYN K. 2004 (citados en GALLOWAY, 2004) el tratamiento preferido para una mujer diagnosticada con cáncer de mama local avanzado o con nódulos positivos durante el embarazo, es la quimioterapia después del primer trimestre, seguido por cirugía, usualmente después del parto. La quimioterapia utilizada es una combinación estándar de 5 FAC; se administra en mismas dosis y frecuencia que en las no gestantes. Las taxanas (quimioterápicos como el Docetaxel, Paclitaxel, etc.) no han sido aprobadas para ser usadas en mujeres embarazadas, por lo cual, las pacientes con nódulos positivos reciben FAC durante el embarazo y una taxana después del parto.

El temor de que la quimioterapia vaya a tener efectos adversos en el feto, ha sido aliviado en parte por una encuesta de seguimiento entre los pacientes de la cohorte del M. D. Anderson. De los 27 niños/as incluidos/as en una encuesta a sus padres/madres o custodios/as,

sólo tres reportaron problemas. Las únicas excepciones fueron un niño con síndrome de Down y dos niños con el trastorno de déficit atencional, ambas condiciones no asociables al tratamiento quimioterápico. Lo que queda sin respuesta aún, es si la fertilidad de estos niños será afectada, ya que el niño mayor en este estudio tiene solamente 13 años. No obstante, los/as investigadores/as están alentados/as por los resultados de un estudio de pacientes embarazadas con linfoma que fueron tratadas con quimioterapia. Sus niños/as han sido monitoreados durante más de 18 años y algunos/as de ellos/as ya han demostrado fertilidad. (GALLOWAY, 2004).

En el estadio IV se debe someter a manejo paliativo y sintomatológico privilegiando la vida y salud fetal (PÉREZ *et al*, 2005). Esto debido a que lamentablemente la supervivencia a 5 años en mujeres con enfermedad avanzada solo alcanza el 10% (GALLOWAY, 2004; NATIONAL CANCER INSTITUTE, 2005)

2.2.2.3 Radioterapia: La radioterapia está contraindicada en el embarazo (PÉREZ *et al*, 2005; GALLOWAY, 2004) especialmente en las fases más tempranas, ya que si se expone al feto a dosis mayores de 2,5 – 5 cGy existe un alto riesgo de malformación, (WAGSTAFF, 2005), aunque algunos especialistas la utilizan por arriba del diafragma con protección abdominal.

Con las dosis terapéuticas de 5000 - 6000 cGy se expone al feto a 10 cGy durante la primera fase del embarazo, y a 200 cGy o más en las fases posteriores. (WAGSTAFF, 2005).

2.2.3 CMDE y lactancia.

No se ha demostrado que la supresión de la lactancia mejore el pronóstico de la enfermedad (NATIONAL CANCER INSTITUTE, 2005), pero será necesaria su interrupción cuando se deba realizar algún procedimiento quirúrgico, si se precisa de radioterapia y/o la madre es sometida a quimioterapia, ya que estos agentes se pueden encontrar en variadas concentraciones en la leche de las nodrizas en tratamiento por CMDE (NATIONAL CANCER INSTITUTE, 2005; PÉREZ *et al*, 2005).

Con respecto al seguimiento, éste debe realizarse de igual manera que para una mujer que sufre cáncer de mama y no es gestante.

2.3 RESPUESTAS PSICOEMOCIONALES FRENTE A UNA ENFERMEDAD

2.3.1 Condicionantes de las respuestas humanas frente a una enfermedad.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la salud como aquel estado de bienestar físico, psíquico y social, y no sólo como la ausencia de enfermedad.

En este contexto, la enfermedad debe entenderse como un proceso biológico que supone una alteración estructural o funcional, un proceso psicológico que conlleva sufrimiento y dolor, y un proceso social porque supone la incapacidad de valerse por sí mismo. Es por esto que enfermar, enfrenta a la persona a un mundo desconocido y negado. Toda persona cuando enferma experimenta una serie de reacciones emocionales ante la enfermedad. Existen muchos factores que intervienen en esas reacciones, entre los que destacan la personalidad de la persona, su edad, el tipo de enfermedad, redes de apoyo significativas, el hospital y la empatía del equipo médico (ROMERO, 2003)

2.3.1.1 Personalidad de la persona: El tipo de personalidad que tenga la persona que padece una enfermedad, determinará las formas en que la enfrentará. Así por ejemplo, aquellas personas muy dependientes, utilizarán la regresión a estadios más precoces para sentirse seguros, demandando mayor atención, mientras que, aquellas personas muy independientes corren el riesgo de negar la enfermedad, lo que retrasaría todo el proceso de adaptación posterior.

Según ROMERO (2003), existen estudios que señalan que un 10% de los/as enfermos/as de servicios médicos y quirúrgicos tiene algún trastorno de la personalidad. Es por esto, que según el tipo de patología aparecerán problemas específicos. Personalidades inseguras, tendrán miedo a perder el control sobre sus vidas; los que padecen, por ejemplo, un trastorno límite tenderán a dividir al personal en buenos y malos, haciendo más difícil su tratamiento; los pasivo-agresivos tenderán a ser irritables y demandantes cuando enfermen, etc.

2.3.1.2 Edad: Los/las adultos/as jóvenes tienen más riesgo de reaccionar con resentimiento o incredulidad frente a una enfermedad y por tanto buscarán diferentes opiniones médicas con la esperanza de que el diagnóstico dado en primera instancia, sea erróneo. En cambio los/las pacientes ancianos/as en general aceptan mejor sus problemas médicos.

2.3.1.3 Redes de apoyo: Sin duda, la existencia y calidad de sus redes de apoyo, en especial de la primaria (familia), afectará en el modo de comportarse del/la paciente. Así, por ejemplo, si la pareja de la enferma, presenta ansiedad, miedos y/o temores por las características de la enfermedad, estas sensaciones serán transmitidas a la paciente, lo que podría afectar a los mecanismos de adaptación individuales que la paciente pudo haber puesto en marcha para enfrentar su enfermedad.

2.3.1.4 Tipo de enfermedad: Las respuestas de las personas frente a la enfermedad estarán básicamente determinadas por la gravedad y el pronóstico de ésta. Por ejemplo, las enfermedades al corazón, producirán ansiedad y miedo por la muerte inminente; enfermedades respiratorias que conlleven dificultad para respirar producirán un estado agudo de ansiedad el

cual está determinado por la interrupción de una función y necesidad humana básica para poder vivir. El diagnóstico de cáncer, en una persona, produce un gran miedo tanto por la asociación del concepto “muerte” así como por el plan terapéutico asociado a importantes cambios en la imagen corporal.

2.3.2 Aspectos psicológicos del/la paciente crónico/a.

ROMERO (2003), señala que el término crónico, indica que una persona sufre una enfermedad de larga evolución, en donde la remisión de los síntomas es lenta, transitoria y casi nunca está asintomático.

El/la paciente crónico/a en el núcleo familiar origina tensiones, confusiones, desánimo y sentimientos de culpa, respecto a los cuidados que otorgan al paciente, lo que repercute en el estado general del/la paciente crónico/a pudiendo originar:

- **Necesidad de seguridad.** Su prolongada enfermedad produce necesidad de dependencia hacia sus familiares y su enfermedad; con lo cual se produce un círculo vicioso, ya que no colabora con sus cuidados por sentir insatisfacción general, por tanto demuestra que su enfermedad requiere de mejores atenciones.
- **Angustia de ser rechazado/a.** Su actitud y su estado de ánimo pesimista determinan que el/la paciente crónico/a experimente angustia de ser rechazado/a no solo por sus familiares, sino también, por otras personas por lo tedioso que resulta su cuidado, no solo desde el punto de vista económico, sino por el tiempo que tienen que dedicar en su atención y cuidado
- **Temor al abandono y soledad.** Su larga enfermedad debilita su estado físico, su función social y sus aspiraciones de recuperación, por lo que experimenta temor que sus familiares le abandonen y se encuentre a merced de su soledad.
- **Miedo a la Invalidez.** Las experiencias y las vivencias que tiene el/la paciente crónico/a en el transcurso de su enfermedad, el desmedro de sus energías físicas y psíquicas, su necesidad de dependencia, determinan un miedo a la invalidez permanente, sin embargo, se abandona a los cuidados de los demás posibilitando su invalidez.
- **Desconfianza en el Equipo Médico.** El/la paciente crónico/a en su relación con sus médicos tratantes se percata que no muestran mayor interés por su enfermedad, por lo que desconfía que haya algún médico que pueda hacer algo mejor para superar su estado y

vuelva a valerse por sí mismo/a. Esto también se ve favorecido, por los largos tratamientos a los que son sometidos/as y a los pocos resultados visibles que puedan apreciar de forma objetiva.

2.3.3 Mecanismos defensivos v/s mecanismos adaptativos generales.

2.3.3.1 Mecanismos de defensa del individuo cuando enferma: Todas las personas ante una situación de amenaza, sufren un fuerte impacto emocional que se manifiesta en numerosas y variadas respuestas emocionales que le permiten a la persona poder aceptar y adaptarse a la situación. (ROMERO, 2003)

Las reacciones emocionales en estas situaciones de amenaza son normales y no se consideran patológicas salvo que su duración, intensidad o frecuencia, sean excesivas e interfieran en el funcionamiento de la persona. Cuando una persona enferma, pone en marcha mecanismos de defensa, que puede poner ante otras situaciones estresantes. En forma general se han descrito, como más importantes los siguientes:

Regresión: El personal de enfermería favorece el desarrollo de regresión, en aquellos/as pacientes que sufren una enfermedad y que deben permanecer hospitalizados/as, con reposo en cama o que deben recibir terapias de rehabilitación. Se trata de una respuesta emocional en la que la persona, abandona su independencia y autonomía para volver a estadios más precoces del desarrollo, cuando se es más pasivo/a y dependientes de otros/as. La regresión es un mecanismo adaptativo cuando el individuo coopera y confía en el médico, pero se convierte en negativo si se vuelve demasiado dependiente y se niega a cooperar.

Evasión: Se presenta como un rechazo a la realidad actual, la que es sustituida por un mundo de fantasías, en donde el sujeto vive la realización de sus deseos y motivaciones que no ha podido llevar a cabo por causa de la enfermedad y otros obstáculos frustrantes. No es poco frecuente, que esta evasión se realice acercándose al mundo del alcohol y las drogas, ya que, constituye una experiencia síquica de evasión, y oculta el mundo real, bajo el mundo creado en donde las sensaciones producidas por la ingestión de estas sustancias, son gratas y le permiten dejar de lado su cruda realidad.

Agresión: consiste en volcar sobre el equipo médico o el personal sanitario la frustración y dolor nacidos a partir del origen de la enfermedad y las posibles complicaciones. A esto, también debe sumarse, la demora con que se produce el proceso de curación, el hecho de que no estén satisfechos/as con la atención recibida, llegando a pensar que son atendidos/as en forma indiferente en relación a otros enfermos/as. Estas personas suelen desplegar una conducta verbal muy agresiva y llena de notas de desconfianza, especialmente en las clínicas y los hospitales.

Inculpación: La liberación de mecanismos autopunitivos hace que, el/la enfermo/a, se sienta culpable de su enfermedad y los consiguientes trastornos; por lo que intenta aislarse, con lo cual favorece que puedan aparecer episodios depresivos, lo cual, ayudaría en el retraso de la instauración de cualquier medida terapéutica.

Negación: La persona trata de eliminar todos aquellos sentimientos o pensamientos desagradables. Puede negar un acontecimiento como una enfermedad negando que la padezca, ocultando sus efectos o actuando como si no tuviese ningún efecto. Se trata de una respuesta emocional común ante la enfermedad. Existen evidencias para afirmar que se trata de una respuesta más común en los/as ancianos/as que en los/as jóvenes. La negación a la enfermedad se produce especialmente por 3 vías:

- **Vía masoquista:** Donde se considera a la irrupción de la enfermedad como un castigo justo y merecido.
- **Vía ganancial:** Es la motivada por aprovechar su condición de enfermo/a para obtener beneficios. Como lo son: la liberación de responsabilidades y el derecho a la ayuda ajena.
- **Vía hipocondríaca:** Caracterizada por la observación crítica del organismo propio y un miedo al desarrollo de otras enfermedades.

Represión y supresión: Aquí la persona trata también de eliminar todos aquellos sentimientos o pensamientos desagradables. La supresión es un proceso mediante el cual se realiza un esfuerzo más o menos consciente para desviar el pensamiento de todo aquello que es desagradable. La represión es utilizada para rechazar o no identificar de forma consciente aquellas sensaciones desagradables.

2.3.3.2 Mecanismos adaptativos generales frente a una enfermedad. ROMERO (2003), señala que los/as enfermos/as también pueden presentar reacciones psicológicas a las enfermedades adecuadas y convenientes. En estas favorables reacciones, la personalidad del/la enfermo/a se muestra ajena a ideaciones psicológicas infantiles de evasión, agresivas, autopunitivas, deformantes de la realidad, masoquistas e hipocondríacas. El conjunto de las reacciones adecuadas a la realidad se sistematiza en estos tres grupos:

Las relaciones de superación de su enfermedad, se caracterizan por una serena postura ante ella, caracterizado por un auténtico deseo de curar y un alto espíritu de colaboración con

el/la médico. Estos/as enfermos/as se sacrifican gustosamente y están dispuestos a hacer todo lo posible para ayudar al/la médico a superar el frustrante escorio de su enfermedad.

Las reacciones impregnadas de resignación ante el acontecer morboso optadas también de un magnífico deseo de curar y una excelente disposición a colaborar con el/la médico, pero su nivel de iniciativa y de actividad psicomotora es mucho más bajo que en el anterior.

Las relaciones de aprobación de la enfermedad, existe una certeza y profunda visión en la apropiación de la enfermedad, impregnada de vivencia propia; El saber de lo ineludible exige la aceptación de estar enfermo. Ese estado llega a ser inseparable de la propia existencia. Uno llega así mismo con tal límite, y sin veladuras; éste es el origen a partir del cual uno puede apropiarse de su enfermedad. La apropiación de la enfermedad por lo tanto implica el replanteamiento del estilo de vida propia mantenido hasta entonces.

Como se ha revisado, las reacciones son muchas y variadas frente al proceso de enfermedad, y variaran de una persona a otra según, las características de su personalidad y la condición de gravedad/pronóstico de la enfermedad. El cáncer de mama es considerada una enfermedad con una alta carga psicológica y física, que genera un gran impacto a nivel psicoemocional y para la cual han sido descritas y tipificadas las respuestas esperadas de las mujeres que la padecen.

2.4 PREVIO AL DIAGNÓSTICO DE CÁNCER: PERCEPCIONES

A pesar de lo conocido que es el cáncer de mama, y de la sensibilidad genérica de la población femenina al respecto, el diagnóstico irrumpe de forma brusca y sorpresiva en sus vidas. En España, en el mes de Octubre del año 2006, METRASEIS publicó una investigación que resume 5 años de estudios, de corte psicosocial referente al cáncer de mama, obteniéndose los siguientes indicadores, respecto a éste punto:

TABLA 1. Indicadores iniciales, frente a la sospecha del cáncer de mama.

Preocupación antes del diagnóstico: Sí	35%
Acciones preventivas: mamografías.	61%
Primera sospecha diagnóstica: la propia enferma	54%
Esperaba el diagnóstico.	24%
Base: 413 afectadas cáncer de mama. 1ª ola. 2005.	

Fuente: METRASEIS (2006)

Según estos resultados, dos de cada tres mujeres no se encontraban previamente preocupadas por la enfermedad. Solo las mujeres en situación de riesgo (por antecedentes familiares o haber padecido seborreas y ganglios benignos) tienen mayor la sensibilidad al respecto.

Según este estudio, uno de cada cuatro cánceres de mama se detecta en las revisiones anuales con mamografía y un 41% de los mismos resultan clasificados en el nivel I.

Es la preocupación de la propia mujer y la observación y palpación de sus mamas la que según este estudio, influye en la primera sospecha (54%), siendo esta práctica más común entre las mujeres más jóvenes.

Pese a estos datos, la aparición de la enfermedad es una sorpresa. Aunque un 24% de las mujeres encuestadas por este estudio, afirman que lo esperaban, se conoce en la literatura especializada, que es una construcción psíquica habitual cuando se presentan estos casos.

CANO (2005), señala que la sospecha de un posible diagnóstico de cáncer produce ansiedad anticipatoria, como se ha puesto de manifiesto en aquellas mujeres a las que se solicita una segunda mamografía, tras haber encontrado algún dato sospechoso en la primera prueba. Su ansiedad está relacionada con los pensamientos de anticipación de un posible resultado de diagnóstico de cáncer y se ve aliviada por la reducción del tiempo de incertidumbre, así como por estrategias de afrontamiento cognitivo de evitación.

2.5 DIAGNÓSTICO DE CÁNCER: IMPACTO PSICOLÓGICO

TAMBLAY A.; B. BAÑADOS (2004), de la Universidad de Chile, realizaron una amplia revisión acerca del tema del cáncer y en su publicación "Psicooncología del Cáncer de Mama", concluyeron que la sintomatología y signos de sospecha de cáncer, y el impacto psicológico que producirá, dependerán de la localización de éste. Estas mismas autoras señalan que COHN F.; RS. LAZARUS (1979), establecieron un listado de amenazas generales percibidas por la persona que se enfrenta al diagnóstico de un cáncer: A la vida, a la integridad corporal, a la incapacidad, al dolor, a la necesidad de enfrentarse con sentimientos como la cólera, la modificación de roles socio-profesionales, la separación de la familia, a la hospitalización, a los tratamientos, a la incomprensión de la terminología médica en momentos de estrés, la necesidad de depender de otros/as, a perder la intimidad física y psicológica, y enfrentarse a la toma de decisiones trascendentales.

En definitiva, el/la paciente se ve en la necesidad de responder a estas amenazas y adaptarse bruscamente a una nueva realidad, la que además se va modificando según cambian los tratamientos y evoluciona hacia la curación completa, la remisión temporal o la muerte.

La comunicación del diagnóstico de cáncer es un aspecto muy controvertido. CASSEM (1994), señala que los/las médicos actuales prefieren decirles el diagnóstico a los/las pacientes porque consideran que tienen derecho a conocerlo. Esto no excluye la posterior evitación o negación de la verdad, como se ha comprobado que ocurre en alrededor del 20% de los casos. Decir la verdad adaptada a la fortaleza de cada paciente, manteniendo la esperanza, es una base firme para una relación de confianza que facilitará la resolución de los problemas que surgen en la trayectoria de la enfermedad oncológica. (TAMBLAY A.; B. BAÑADOS, 2004).

El diagnóstico de cáncer debe ser considerado como un evento vital estresante que afectará no sólo al individuo que lo recibe, sino también a su entorno familiar y social más directo. Como todo suceso estresante, no produce el mismo impacto en todos/as los/las individuos. Si bien el proceso más común consiste en que, si se produce la interpretación o valoración del evento como una amenaza, se generará una reacción emocional de ansiedad, que tenderá a ser más intensa en la medida en que el/la individuo perciba que sus recursos para afrontar esta amenaza no son suficientes para controlar o manejar las consecuencias negativas que se prevén. La valoración del suceso como una pérdida importante (de salud, de bienestar psicológico, de esperanza de vida, etc.) tenderá a producir una reacción de tristeza, que puede desencadenar en depresión. Ambas reacciones emocionales pueden llegar a desembocar en sendas patologías, como un trastorno de ansiedad y un trastorno del estado de ánimo. (CANO, 2005)

2.5.1 Reacciones más comunes frente al diagnóstico de cáncer.

Las personas que reciben un diagnóstico de cáncer muestran respuestas características normales propias de la respuesta ante un estresor, que en el caso del cáncer, se han descrito de manera específica por MASSIE, JM. *et al* (1996) (citados por TAMBLAY A.; B. BAÑADOS, 2004).

TABLA 2. Respuestas normales a las crisis observadas en el cáncer.

Fases	Síntomas	Duración
1- Respuesta inicial	Shock y bloqueo, seguido por dos actitudes: Incredulidad y rechazo: “diagnóstico equivocado”, confusión biopsias. Desesperación: “lo sabía desde hace mucho tiempo”, “es inútil seguir el tratamiento”.	2 a 5 días

2- Disforia	Ansiedad Estado de ánimo depresivo Anorexia Insomnio Mala concentración Alteración de las actividades cotidianas	7 a 14 días
3- Superación o no	Procesos iniciales de confrontación con la enfermedad. Adaptación a la nueva información Hallazgo de razones para el optimismo Reanudación de las actividades (plan terapéutico nuevo o revisado, nueva metas.	Más de 14 días y puede durar muchos meses

MASSIE JM. et al. (1996); METRASEIS (2006)

METRASEIS (2006), utilizando técnicas expresivas, logró que las mujeres enfermas de cáncer de mama, representaran con palabras, las sensaciones ante el diagnóstico asociando sus sentimientos con pinturas celebres. Algunas de estas frases recogidas fueron:

“Todo se alborota, se perturba”, “Sientes una gran desazón”, “Se acerca lo peor”, “Todo muy confuso”

“Es un monstruo, un horror”, “Ves la muerte de cerca, sientes una gran rabia, ira...”, “Es la visión del mal”

“Te sientes completamente sola”, “Te sientes triste, hundida”, “Te sientes incomprendida, no quieres ver a nadie”

Las reacciones emocionales que se mencionan como típicas de estas primeras fases ante la intensa y repentina amenaza que provoca el diagnóstico, pueden agruparse en dos diferentes conjuntos:

- Ira: Caracterizada por rabia, irritación, sentimiento de injusticia, agresividad, etc.
- Abatimiento: Caracterizado por una profunda tristeza, decaimiento, apatía, aislamiento social, decepción, etc.

METRASEIS (2006), logró cuantificar estas reacciones polares más típicas.

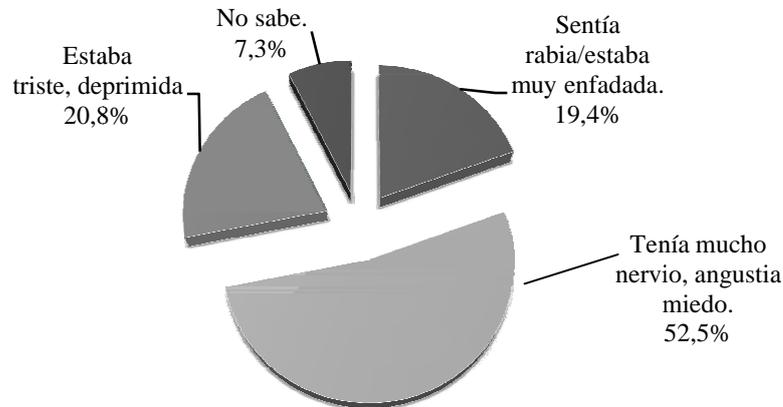


GRÁFICO 1. Emociones dominantes ante el diagnóstico.

(N: 413 mujeres afectadas. 1º ola 2005).

Fuente: METRASEIS (2006)

La emoción central, hasta cierto punto común, es la angustia. A partir de ésta un 20% de la muestra señala más rebeldía y rabia, el otro 20% la tristeza y depresión. La posición agresiva frente a la enfermedad es más común entre las mujeres más jóvenes, mientras que las de mayor edad son más propensas a la posición deprimida. Estas pautas de reacción influirán posteriormente en el desarrollo de la enfermedad e incluso en la supervivencia. La posición activa, incluso agresiva resulta según la psicooncología mucho más favorable para la supervivencia, mas no para el trato diario de familiares y facultativos.

Después del impacto producido por la noticia del diagnóstico, aparece la fase de disforia, en donde disminuye la capacidad de concentración lo que impide llevar a cabo las actividades cotidianas; aparecen pensamientos sobre la enfermedad e incertidumbre por el futuro que se avecina. La adaptación comienza, en general, después de algunas semanas y continúa, durante meses después del diagnóstico. (TAMBLAY A.; B. BAÑADOS. 2004).

Las percepciones que el/la paciente tiene de la enfermedad, sus manifestaciones y los estigmas ligados al cáncer, contribuyen a estas respuestas. En los/as adultos/as, la principal preocupación es el miedo a la muerte dolorosa. Todos/as los/as pacientes temen a las posibles incapacidades, la dependencia, la alteración de la fisonomía y el deterioro de las funciones corporales. El nuevo papel de estar enfermo/a o de volverse diferente, supone un cambio en casi todos los aspectos de la vida. Es frecuente el miedo a ser abandonado/a o a verse separado de la familia o amigos/as. (TAMBLAY A.; B. BAÑADOS. 2004).

Pese a que estos temores son generalizados, el nivel inicial de sufrimiento psicológico es muy variable y depende de tres factores (TAMBLAY A.; B. BAÑADOS. 2004, citando a MASSIE JM. et al. 1996).

TABLA 3. Factores determinantes del nivel de sufrimiento psicológico ante el diagnóstico de cáncer.

Médicos	Localización tumoral, estadio en el momento del diagnóstico. Evolución previsible. Síntomas, pérdidas funcionales. Tratamientos necesarios. Posibilidades de rehabilitación. Evolución clínica de la enfermedad. Cuadros médicos asociados (síndromes paraneoplásicos).
Relacionados con el/la paciente	Nivel de desarrollo cognoscitivo y psicológico. Capacidad de enfrentarse a las crisis vitales. Madurez emocional y capacidad para aceptar la alteración o la no consecución de objetivos vitales. Experiencias previas con el cáncer. Crisis vitales concurrentes (divorcio, pérdida de seres queridos, otras enfermedades). Apoyo de la familia y de otras personas.
Sociales	Actitudes hacia el cáncer y su tratamiento. Estigmas asociados con el diagnóstico. Política de salud pública (protección de la discriminación en el trabajo, seguros de enfermedad).

MASSIE JM. et al. 1996

Al ser el cáncer un evento estresor tan grande y que afecta a la persona en su totalidad, METRASEIS (2006), señala que la mitad de las mujeres encuestadas precisa desahogar su emoción hablando de la misma, mientras que otra mitad se muestra mucho más restrictiva. Este estudio señala que dos tercios de ellas, prefiere comunicar al marido y los/as hijos/as; y en un 40% a los/las facultativos/as, siendo llamativo el hecho de ser muy importante la comunicación a las amigas, en la población general y entre las afectadas con relaciones laborales (en donde se incluyen además a los compañeros/as de trabajo y jefes/as). Por tanto el factor amistad femenina resulta muy importante y desconocida por los propios familiares directos/as.

2.5.2. Sentimientos durante el tratamiento del cáncer de mama.

Es por toda la carga emocional que tiene el cáncer que, frecuentemente, el tratamiento es lento y difícil, se necesita flexibilidad y adecuación en las pautas de adaptación emocional requeridas al/la paciente. Después de ésta adaptación inicial, la posibilidad de curación

modifica la amenaza de muerte y centra el pensamiento en la incertidumbre y los efectos secundarios del tratamiento (TAMBLAY A.; B. BAÑADOS. 2004).

Una vez realizada la operación quirúrgica finaliza una etapa crítica para entrar en otra diferente, en donde se vive como un momento de “luz”. A la paciente se le ha extirpado el tumor, el mal “ha salido” de su cuerpo y se siente salvada. Es un momento de esperanzas renovadas, donde se vive con alegría porque se siente que la enfermedad ha acabado y que va acompañado de un estado de cierta euforia y crecimiento personal. Sin embargo, esta vivencia y actitud ante la nueva situación se ve ensombrecida con el posterior tratamiento y sobre el cual ya ha sido informada. Se produce una situación ambivalente en donde se cruzan sentimientos opuestos. Por un lado está la euforia y la paz; por el otro la frustración y la amenaza. (METRASEIS, 2006).

Esta ambivalencia se aprecia en las siguientes expresiones:

“Vuelves a nacer, vuelves a la vida, recuperas la calma, pero el fantasma de la muerte sigue ahí, tienes ganas de disfrutar de la vida”.

“Es como si llegara la primavera, todo se despeja, te sientes bien, el cielo se abre ante tus ojos”

Los sentimientos de ambigüedad crecen y se llenan de negativismo, se siente profundamente contrariada, le cuesta creer que de forma inmediata deba someterse a un tratamiento muy duro, agresivo y desagradable cuando acaba de nacer una nueva ilusión de una supuesta curación tras la intervención quirúrgica. (METRASEIS, 2006)

La vivencia del tratamiento rebasa con creces las peores expectativas de la paciente. Esta etapa, se caracteriza por ser la más dura de todas, por su extensión en el tiempo, la acentuación de que aún sigue enferma y por sus efectos secundarios.

La mujer adquiere por primera vez conciencia de enfermedad y de sus efectos secundarios. Estos últimos, aunque provengan del tratamiento son percibidos como la manifestación física y visible del mal. (METRASEIS, 2006).

En relación a las reacciones posteriores TAMBLAY A.; B. BAÑADOS (2004), señalan dentro de su investigación que WATSON (1988), realizó un estudio en mujeres diagnosticadas de cáncer de mama dentro de los 3 meses posteriores, que intentó esclarecer las

asociaciones entre el ajuste mental al cáncer, el control emocional y los niveles de depresión y ansiedad. Los hallazgos más relevantes, indicaron como altamente significativas las correlaciones entre el grado de control emocional, el tipo de ajuste mental al cáncer como fatalismo y desamparo, y los niveles de morbilidad psicológica.

A este respecto SUÁREZ, (2002), (citado en TAMBLAY A.; B. BAÑADOS. 2004) refiere que actualmente se ha recopilado bastante evidencia que señala que un afrontamiento de desamparo/desesperanza está asociado con desfavorables resultados del cáncer.

2.5.3 Estrategias de afrontamiento:

BARROILHET S. *et al* (2005), señalan que el término afrontamiento (del inglés *coping*) se refiere a los pensamientos y comportamientos específicos que una persona utiliza en sus esfuerzos por adaptarse al cáncer, para lo cual puede recurrir a tres estrategias principales:

- Estrategias centradas en las emociones: Ayudan a los pacientes a regular su sufrimiento emocional (por ej.: evitación, escape, búsqueda de soporte social y distanciamiento).
- Estrategias centradas en los problemas: Ayudan a manejar problemas específicos tratando de modificar directamente las situaciones problemáticas que causan dicho sufrimiento (por ej.: buscando información y solucionando problemas pendientes)
- Estrategias centradas en el significado: Facilitan comprender el por qué de la enfermedad y el impacto que tendrá en sus vidas.

Según extractos del Congreso “La lucha contra el Cáncer. 1999. Madrid. España.” (Citado en PEREZ N.; M. MESA, S/F) todas las personas ponen en marcha distintas estrategias de afrontamiento para poder hacer frente ante las situaciones de amenaza y conseguir el control emocional. Entre éstas se encuentran: la búsqueda de información, apoyo social y emocional, ayuda dirigida a solucionar problemas; centrarse en las emociones y desahogarse; intentar estar ocupada; desconexión mental; tomarlo con sentido del humor; aislamiento o desconexión conductual; renunciar a objetivos y metas, reinterpretación positiva y crecimiento; tendencia a desdramatizar utilizando un lenguaje realista y positivo; posturas de negación, aceptación; acercamiento a la religión; desarrollo de preocupación ansiosa y desesperanza.

Respecto a los *estilos de afrontamiento*, BARROILHET S. et al (2005), señalan que el estilo de afrontamiento se refiere a la estrategia más frecuente y más a largo plazo que tiende a utilizar la persona para vivir con las distintas situaciones de la vida, lo que está íntimamente relacionado con su disposición general y su personalidad. Estudios prospectivos han 5 identificado categorías, las cuales se han asociado al resultado posterior de la enfermedad. Estas categorías fueron validadas en pacientes con distintos tipos de cáncer, a través del cuestionario de Adaptación Mental al Cáncer (MAC), definiendo cinco estrategias de afrontamiento principales:

- *Espíritu de lucha*: Postura activa en la cual la paciente acepta el diagnóstico, mantiene una postura optimista, quiere participar en las decisiones medicas y luchar contra la enfermedad.
- *Evitación/negación*: representa el rechazo de la paciente ante el diagnóstico de cáncer, minimizando la gravedad de la enfermedad y evitando pensar en ésta.
- *Aceptación estoica*: asumen el diagnóstico con una actitud resignada y fatalista.
- *Preocupación ansiosa*: las pacientes buscan frecuentemente que se les tranquilicen, ya que sienten una ansiedad constante por el cáncer y presentan una tendencia a interpretar el malestar físico como señal de que la enfermedad se está desarrollando.
- *Desamparo/desesperanza*: describe pacientes que adoptan una actitud completamente pesimista, abrumadas y con tendencia a darse por vencidas.

BARROILHET S. et al (2005), citan a WATSON M.; S. GREER (1998), quienes concluyeron que la *aceptación estoica*, *preocupación ansiosa* y *desamparo/desesperanza* están significativamente relacionados con la obtención de peores resultados en la enfermedad; mientras que el *espíritu de lucha* determina una aceptación activa mostrando mejor adaptación a lo largo del tiempo, finalmente el afrontamiento por evitación/negación predijo un mayor miedo a la recurrencia del cáncer.

El afrontamiento influye en el resultado de la situación y en la valoración de ella por parte de la persona. El resultado positivo de una situación determinada conducirá a una valoración de beneficio, emociones positivas y un término del afrontamiento específico para esa situación dada. Por el contrario, el afrontamiento no se detendrá en situaciones de resultado insatisfactorio.

3. MATERIAL Y MÉTODO

3.1 DISEÑO METODOLÓGICO

La presente investigación emplea un enfoque cualitativo, con un diseño de tipo transeccional, exploratorio y descriptivo. El método empleado fue el estudio de casos instrumental.

Enfoque cualitativo: Dada la naturaleza de esta investigación, la cual tiene como eje central, explorar las percepciones y vivencias de un grupo de mujeres que fueron diagnosticadas con cáncer de mama durante el embarazo, con el fin de: conocer la forma en que se vieron afectadas en los ámbitos emocional y personal, así como el modo en que lograron enfrentar el cáncer de mama, asociado a un período significativo como el embarazo. Es por esto que se hizo necesario, en primer lugar, conocer el entorno real de las informantes a través de sus propias experiencias y establecer espacios de confianza, que favorecieran la apertura y el diálogo.

Transeccional o transversal: Este tipo de estudios tienen por finalidad describir fenómenos o contextos, para lo cual los datos son recolectados en un solo momento y en un tiempo único, es decir, “es como tomar una fotografía de algo que sucede” (HERNÁNDEZ et al, 2003).

Exploratorio: Puesto que no existen investigaciones de tipo cuantitativo, ni cualitativo, a nivel nacional, y menos aún, que se aboquen a describir las percepciones y vivencias de las mujeres que padecen cáncer de mama asociado al embarazo. (HERNÁNDEZ et al, 2003).

Descriptivo: Ya que proporciona una visión de un fenómeno o situación, es decir nos permite describirlo. (HERNÁNDEZ et al, 2003).

La estrategia metodológica utilizada fue:

Estudio de casos: PEREZ (2001), menciona que es la metodología más indicada a usar en investigaciones basadas en la descripción y análisis de situaciones o fenómenos determinados, los cuales son examinados con el fin de proporcionar un mayor conocimiento

sobre un tema o un refinamiento de la teoría. Motivo por el cual a menudo son tratados en profundidad (AGUIRRE, 1995) y además están circunscritos en el tiempo y espacio

Instrumental: Según STAKE (1999), posee la particularidad de extrapolar el conocimiento a otros sujetos en similar situación a partir del estudio de un caso en particular.

3.2 DISEÑO MUESTRAL

Este estudio se llevó a cabo en 2 comunas de la Región de Los Ríos, entre los meses de Marzo del año 2008 hasta Agosto del mismo año. El grupo objetivo de nuestro estudio estuvo constituido por mujeres que entran en la definición de CDME, que fueron diagnosticadas con esta patología entre los años 1990 y 2007. Debido al escaso número de casos (cuatro mujeres) se realizó un censo, logrando abordar a la totalidad de las mujeres que padecieron esta poco frecuente patología, exceptuando una mujer a la que no se pudo considerar, por razones éticas. Por último se conformó el listado final de las mujeres, según la disposición de colaboración individual y la firma del consentimiento informado.

3.3 TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

Según los objetivos planteados para esta investigación, se deseaba conocer las percepciones y vivencias de un episodio muy importante e íntimo en las vidas de las mujeres del estudio, para lo cual precisábamos de una herramienta que nos permitiera extraer estos episodios que marcaron un antes y un después en sus vidas, en función de ello se emplearon entrevistas en profundidad, las que nos permitieron abordar los temas de una forma individual, más fluida e íntima. TAYLOR S.; R. BOGDAN (1987), las describen como reiterados encuentros cara a cara entre el/la entrevistador/a y los/as informantes, dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los/as informantes respecto de experiencias o situaciones vividas, tal como las expresan con sus propias palabras. Esta técnica al ser de carácter individual permitía ahondar en los aspectos más íntimos y privados de las informantes con un mayor nivel de profundidad. De manera complementaria se registró, el lenguaje no verbal de las mujeres, a través de anotaciones en la libreta de campo, con el fin de describir a las informantes en su totalidad, dentro de su propio contexto, para así dar mayor validez y significado a los datos que fueron recogidos.

La entrevista en profundidad se realizó a través de preguntas abiertas que permitían la libertad de introducir preguntas adicionales, con la finalidad de ahondar sobre algún tópico en particular y obtener mayor información.

El espacio físico en donde se llevó a cabo la recogida de datos fue determinado por las informantes, con el fin de generar la confianza necesaria para abordar la intimidad de sus vivencias y así lograr obtener los discursos de una forma más fluida y continua.

Previo a la recolección de información se presentó a las mujeres una carta de consentimiento informado con las especificaciones correspondientes (anexo 1). La recogida de información se realizó mediante la grabación de las entrevistas en profundidad, en pendrives con grabadores de voz (previo consentimiento de la informante para su uso) y también se utilizó una libreta para tomar notas de campo, con el objetivo de registrar el lenguaje no verbal, así como, situaciones específicas que pudieran ocurrir en determinados momentos de la entrevista.

3.4 DIMENSIONES Y CATEGORÍAS DE ANÁLISIS

Las categorías iniciales de análisis fueron:

1. Percepciones frente al diagnóstico y posterior tratamiento del CMDE. Distinguiremos como subcategorías:
 - Emociones: producidas frente al diagnóstico y tratamiento, especialmente relacionado al período del embarazo.
 - Sentimientos: generados por el proceso de enfermedad del cáncer de mama durante el periodo gestacional y/o post-parto.

2. Vivencias durante el proceso de enfermedad del CMDE. Distinguiremos como subcategorías:
 - Experiencia vivida en la pesquisa del cáncer de mama.
 - Afrontamiento de la enfermedad: Se entenderá como los mecanismos usados para sobrellevar la enfermedad, a saber: Defensivos, Adaptativos y Redes de apoyo.
 - Significado del Rol durante el tratamiento del CMDE: Específicamente la afectación del rol maternal producto del cáncer de mama y el significado de la lactancia.

Se tuvo en consideración que en estudios de tipo cualitativo también podían surgir categorías de tipo emergentes, lo que no estuvo ajeno de esta investigación. Estas categorías fueron:

3. Estilo de la información: referido a la forma en que fue entregada la información del diagnóstico de cáncer, por parte del equipo médico.
4. Significado del Hijo/a, nacido/a en el período del cáncer de mama.
5. Percepción del origen del cáncer atribuido por las mujeres del estudio.
6. Actitud frente a la vida: Forma de ver y vivir la vida después de haber padecido cáncer de mama

3.5 ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

Como lo postula TAYLOR S.; R. BOGDAN (1987), el análisis de los datos en investigación cualitativa, va emparejado al trabajo de campo y la recolección de la información, esto porque permite a los investigadores descubrir temas emergentes en el transcurso de las entrevistas, que quizás no estaban en las categorías iniciales de análisis; también permite que ante cualquier duda que aparezca, durante el análisis del contenido de las entrevistas, se puedan aclarar en forma inmediata con los/as informantes, antes de que se pierda el contacto con ellos/as.

Es por tales motivos, que después de cada sesión se transcribió la información recopilada tanto de las grabaciones de audio, como la registrada en los cuadernos de campo y se procedió a analizar el contenido, razón por la cual, los datos fueron codificados y categorizados de acuerdo a los criterios de análisis ya mencionados, con el objetivo de facilitar su interpretación.

Finalmente, se realizó la relativización de los datos, que consistió en interpretarlos en el contexto en el que fueron recogidos, es decir, considerando aspectos como la utilidad de la información dada por las informantes, la influencia de los investigadores sobre el escenario físico y humano, la presencia de “informantes claves” y los propios supuestos de los investigadores.

3.6 VALIDEZ Y CONFIABILIDAD DE LA INVESTIGACIÓN

La información recogida fue revisada constantemente por los investigadores, durante cada etapa del estudio. También se evaluó la veracidad y la representatividad de las informantes, la pertinencia de los instrumentos y la retroalimentación con las informantes. Con el fin de proporcionar a nuestro estudio mayor validez, se utilizó la triangulación metodológica; ARIAS M. (1999), la define como la combinación de dos o más teorías, fuentes

de datos y/o métodos de investigación, en el estudio de un fenómeno singular. Teniendo en consideración lo anterior, nuestra investigación realizó triangulación entre las mujeres participantes del estudio (Informantes), entre las fuentes bibliográficas y entre los mismos investigadores.

La confiabilidad está asegurada por la transcripción fidedigna de los relatos, la entrega de éstos a las informantes para su revisión y aprobación; además de esto, se informó claramente acerca de los instrumentos de registro (pendrive y libreta de campo) y se pidió la autorización para su uso, previa familiarización de las informantes con éstos, con la finalidad de evitar distorsión de la información, lo que se logró satisfactoriamente.

La confidencialidad está dada por la firma del consentimiento por las informantes previo a la realización de las entrevistas y por el anonimato de las participantes, sustituyendo sus nombres reales por otros. (Anexo 1)

4. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS

4.1 LAS MUSAS DE ESTA INVESTIGACIÓN

Presentaremos brevemente a las 4 mujeres participantes de nuestro estudio, con el fin de contextualizar los resultados obtenidos y poder enmarcarlos dentro de cada realidad presentada.

Por razones de confidencialidad los nombres reales fueron reemplazados con nombres de musas de la mitología griega. Esto debido a que sin sus valiosas experiencias de vida, y la apertura de sus recuerdos y corazones, de una etapa amarga y muy difícil de sus vidas, ésta investigación no habría podido llevarse a cabo.

Por último, como esta investigación se centra en las emociones, sentimientos y vivencias de las mujeres respecto a cómo vivieron su enfermedad, no se ahondará en términos científicos acerca del tipo de cáncer, el estadio, el tratamiento específico, etc. Tan solo relataremos lo que las propias mujeres sabían de su enfermedad, en la forma que ellas nos lo hicieron saber.

Nuestras musas:

TALÍA

Es una mujer de 49 años, católica, casada hace 30 años. Tiene tres hijos/as en total: dos mujeres de 29 y 21 años; y un niño de 4 años. Pudo dar de lactar a sus tres hijos/as, de manera normal. Vive en Valdivia junto a su marido y su hijo pequeño, en un sector urbano.

Talía trabaja fuera del hogar, en un puesto administrativo en el Hospital Base de Valdivia. No pertenece a ningún grupo ni organización social. Dentro de los antecedentes familiares, su madre tuvo cáncer de estómago y su padre de próstata.

Ella presentó cáncer de mama hace aproximadamente 4 años atrás, a los 4 meses post-parto de su hijo menor. Se le realizó tumorectomía (extracción del tumor) y vaciamiento axilar (extracción de ganglios ubicados en la axila), además de los ciclos de quimioterapia y radioterapia.

Cuando la conocimos, nos pareció una mujer muy alegre y conversadora, que además se ve muy joven respecto de su edad y accedió con entusiasmo y diligencia a participar de nuestra investigación. No tuvimos ningún problema para lograr que nos contara su experiencia, ya que logramos un acercamiento muy rápido con ella, debido a su personalidad afable y cariñosa.

CELESTE

Es una mujer de 43 años, evangélica, casada hace 10 años. Vive en Valdivia, en un sector urbano con su marido y sus 2 hijos/as: La hija mayor de 9 años y su hijo menor de 3 años. Pudo amamantar a su hija hasta los 2 años y al segundo hijo no pudo, por causa del tratamiento del cáncer.

En su niñez, vivió en un sector rural, en donde sufrió un accidente, que la dejó con una displasia de cadera derecha, debido a esto mismo y a causas familiares, ella abandonó su educación, cursando hasta 4° año básico. En la actualidad, ella es dueña de casa y su marido es quien trabaja fuera del hogar. En su familia, ella menciona, que no existen antecedentes de cáncer de ningún tipo, siendo ella la primera.

Ella presentó cáncer de mama hace aproximadamente 3 años atrás, a los 2 meses de gestación, sabiendo primero la noticia de su embarazo y, después de 2 semanas supo que tenía cáncer. Después del 1° trimestre de gestación se le realizó una mastectomía en el lado izquierdo, más el vaciamiento axilar y comenzaron los ciclos de quimioterapia, que se prolongaron hasta terminada su gestación.

Al conocerla nos pareció una mujer muy espiritual y religiosa, que tiene integrado su amor a Dios en su vida diaria. En un comienzo fue muy reservada y escueta al contarnos su experiencia, pero al sentirse en confianza, nos dejó conocer aquello que lleva guardado en su interior y que aún causa dolor.

CLÍO

Mujer de 30 años, católica, casada hace 3 años, vive en Valdivia, en un sector urbano junto a su marido y su hija pequeña de 3 años. Producto del tratamiento contra el cáncer no pudo dar de lactar.

Clío tiene estudios universitarios terminados, y ejerce hace 4 años en el Hospital Base de Valdivia. Su marido también ejerce la misma profesión que ella.

Respecto a sus antecedentes familiares, su madre desarrollo cáncer de mama a los 40 años, estando con vida y recuperada actualmente, además de una tía por línea materna quien lo desarrollo aproximadamente a los 50 años, muriendo posteriormente por esta causa.

Ella presentó cáncer de mama hace 2 años, durante el segundo trimestre del embarazo (semana 19). Iniciándose inmediatamente el tratamiento, se le realizó una mastectomía total más vaciamiento axilar con reconstrucción mamaria inmediata, además de los ciclos de quimioterapia que iniciaron desde la semana 19 hasta terminado el embarazo. Posteriormente se realizó la radioterapia. Siendo ella la única mujer del estudio que trato su enfermedad en una clínica privada en la ciudad de Santiago.

La primera vez que la vimos nos pareció una mujer con mucha fuerza interior, científica en su modo de pensar, y a la defensiva, motivo por el cual, llegamos a pensar que sería difícil lograr su confianza. Pasado un par de meses, se produjo un cambio, tanto en ella como en nosotros (ganamos experiencia), en donde ella logró confiar en nosotros y sentirse preparada para hablar de un tema, que hasta entonces no había tocado, de la forma que lo hizo con nosotros, mostrándose dispuesta y cooperadora en todo momento.

CALÍOPE

Mujer de 53 años, católica, casada hace 29 años, tiene 3 hijas: de 27 años, 25 años y la menor de 13 años. Menciona que las lactancias anteriores duraron 3 meses cada una y a su última hija no pudo darle por causa del tratamiento del cáncer. Vive camino a Lago Ranco, en un sector rural junto a su marido y a su hija menor.

Ella es dueña de casa, tiene enseñanza media completa, su marido es agricultor y es quien sustenta económicamente el hogar. No menciona tener antecedentes de cáncer en su familia.

En el año 1993 (Octubre) relata haber tenido un aborto espontáneo de primer trimestre, aproximadamente a los 2 meses después encontró una anormalidad en su mama izquierda, frente a lo cual le comenzaron a hacer los exámenes correspondientes, siendo en este período en donde se embarazó. Como tratamiento se le realizó mastectomía total más vaciamiento axilar, un mes después de haber sido diagnosticada, y después de terminado el embarazo se realizó 1 sesión de radioterapia diaria por 29 días seguidos (así lo relata ella)

Al conocerla nos llamó la atención su personalidad acogedora y su forma de hablar tranquila y pausada. Aceptó inmediatamente participar de nuestro estudio y desde un primer momento se mostró dispuesta a darnos su testimonio, pese a la fragilidad que se apreciaba en su interior.

Una vez realizadas las entrevistas se procedió a categorizar y analizar los relatos de las mujeres, surgiendo nuevas categorías de análisis, de las consideradas al inicio del estudio. A continuación se presentarán los resultados de la presente investigación por categoría de análisis, para lo cual se ordenó de forma lógica con el fin de dar la coherencia y profundidad necesaria a cada aspecto de los relatos de las cuatro mujeres que participaron en nuestro estudio.

4.2 ESTILO DE LA INFORMACIÓN

Esta categoría emergió después de haber realizado las entrevistas, y se refiere a la manera en que fue entregada la información del diagnóstico de cáncer por parte de los profesionales encargados de dar esta noticia. Punto inicial y muy importante, como se verá más adelante, para establecer una postura para enfrentar la enfermedad, aceptarla y posteriormente superarla. Distinguiremos cuatro tipos de estilos:

- Directa.
- Evasiva o indirecta.
- Ambivalente.
- Negación u omisión.

En este punto no hubo consenso entre los relatos de las mujeres, estando presentes los cuatro tipos definidos anteriormente. También destaca el hecho que tres de las cuatro mujeres recibieron el diagnóstico sin contar con una persona significativa a su lado. (*Talía – Celeste – Calíope*).

En el caso de *Talía* no se le dio el diagnóstico de cáncer, es decir se le negó. Tan solo se insistió en la urgencia de realizarse una intervención quirúrgica a modo de tratamiento. Ésta información fue dada después de realizada la intervención quirúrgica, en forma indirecta. Pese a esto, para *Talía* fue positivo entrar a pabellón ignorando que tenía cáncer.

“...me dijeron, que era un quiste, un quiste y hay que sacar, hay que sacar y después...me dijeron... ya después de operada, ahí vino la ¡auuu! fue para mí caótico, porque yo estaba en mi salita que me dejaron, en cirugía porque era aparte como apartadita la salita, solita me dejaron y ahí estaba el doctor H, el doctor P, ahí había becados, internos. El doctor H y lleno de gente de repente me dicen... -Bueno, tú sabrás que lo que te sacaron es malo- y cuando dicen malo dije ya ¡aunn!, dije yo, ¡malo! ya altiro yo vi cáncer que otra cosa va a ser. -Malo- me dijo...” Talía

“...la persona como ya va preparada [sabiendo el diagnóstico] como que va mal es como una fruta que al abrirla se va a pudrir más y a pudrir y al final se echa a perder más, en cambio si tu no vas, vas psicológicamente preparada vas con esa idea de que es un quiste uno dice ah que bueno me van a sacar esto no más.” Talía

El caso de *Celeste* resulta especial, ya que, pese a recibir la noticia sin apoyo, y tener enseñanza básica incompleta, fue la única a la que se le dio el diagnóstico de una manera directa y frontal.

“...me llamaron para que me presente el martes en el hospital, porque en la biopsia había salido que yo tenía algo malo, era cáncer que tenía yo y era algo malo.” Celeste

“...cuando fui a saber yo me llamaron pa’ que yo haiga a ver el resultado...yo fui sola ese día y el doctor me dijo, [haciendo una inspiración profunda] -te tengo malas noticias- me dijo, lo que te está pasando a ti, es tenís cáncer y tu cáncer va avanzando...” Celeste

Como se señaló durante el marco teórico, se debería decir la verdad, pero adaptada a la fortaleza de cada paciente, manteniendo la esperanza, con el fin de establecer una base firme para una relación de confianza que facilitará la resolución de los problemas que surgen en la trayectoria de la enfermedad oncológica. (TAMBLAY A.; B. BAÑADOS, 2004).

Por otro lado a *Calíope* se le dio la información de modo ambivalente y poco clara. Reconoce haber necesitado apoyo psicológico frente a todas las cosas que le decían.

“...una biopsia me dijo para ver si es maligna o no, y ya cuando estaba en la sala de operaciones, llega él y me dice –mira-, me dijo, si es cáncer me dijo te...o sea que me sacaba la mama todo, -porque no te voy a hacer reaccionar otra vez- me dijo -y te voy a decir que es esto si tengo que operarte o no-” Calíope

“Antes no lo ayudaba ningún psicólogo a uno, y uno con todas las cosas que le decían, porque antes para uno escuchar la palabra cáncer no más era morirse...” Calíope

La Asociación Española contra el Cáncer, realizó una encuesta de opinión a 786 mujeres con cáncer de mama, en la cual se consultó sobre la percepción de la necesidad de atención psicológica, frente a la cual la gran mayoría de las mujeres que respondieron la encuesta, consideran que el momento en el que es más importante disponer de atención

psicológica, es a la hora de recibir el diagnóstico en un 72,5% de los casos y durante los tratamientos en el 64%. Si esto es así sólo en las mujeres afectadas de cáncer de mama, ¿no es más difícil recibir el mismo diagnóstico en medio de una gestación o después de terminada ésta?

Junto a lo anterior, se hace necesario resaltar el hecho que al inicio del tratamiento, se le dio información confusa y a veces contradictoria entre un profesional y otro, la cual se prolongó hasta terminada la gestación.

“...iban a hacer una junta médica para estudiar mi caso, me dijo. Ya yo fui, porque me citó que vaya y ahí eh, él lo único que quería era que yo aborte, porque me dijo -tú no vas a poder seguir-, -bien sigues viva tú- me dijo -o tu guagua-, una de las 2 se salva o no se salva, y llegó el director del hospital a conversar conmigo también, ¿que decidía yo?, yo le dije que en ese momento no hallaba que pensar porque me decían -tu vida tuya o la de tu guagua- y en ese momento el director dijo que, que él no sabía tampoco que decir, que tome yo la decisión.” Calíope

“...de primera fue harto difícil para mí, porque eh, me decían que yo me iba a morir porque el cáncer avanzaba más con el embarazo, otros me decían que lo haga por la guagua, que siga adelante con mi embarazo porque ella, la guagua, no tenía la culpa de mi enfermedad.” Calíope

“...ahí la doctora me preguntó después [refiriéndose a si había amamantado a su hija] y yo le dije que no po’, que la doctora, la otra doctora me había dicho que no, entonces me dijo “que sabe ella, debería haberle dado no más” me dijo, bueno le dije yo, ya no le di [risas]. Y así eran las discusiones...” Calíope

Este estilo de comunicación agregado a factores propios de ella y su entorno familiar, pudo influir en que todo el proceso de enfermedad, haya sido más difícil para ella que para las demás mujeres, como se comprobó durante todo el transcurso del análisis.

Diametralmente opuesto es el caso de Clío, quien pese a contar con un elevado nivel de conocimiento sobre el tema y contar con el apoyo de su pareja, el médico parece haberle dado la noticia en forma evasiva, como procurando protegerla, ya que no recuerda las palabras exactas, pero reconoce que iba como rodeando el tema.

“...me decía -mira tenemos que confirmarlo con la biopsia y todo porque puede ser, a lo mejor una infección o algo- incluso estuve con tratamiento antibiótico...” Clío

“Mi esposo estaba presente, él lo hizo llamar y nos dijo que teníamos que iniciar po’, que teníamos que hacer quimioterapia, que teníamos que hacer la radioterapia, posiblemente cirugía, como que me indicó los pasos a seguir. Pero no recuerdo así como -tú tienes cáncer-, o -confirmamos lo que presumíamos- algo así me dijo.” Clío.

De los relatos se infiere que los/as profesionales responsables de dar el diagnóstico, no evaluaron, ni tomaron en cuenta las diferencias individuales, redes de apoyo, nivel de instrucción, etc., con lo cual se podría haber favorecido una mejor adaptación y comprensión del proceso.

Se observa que, a una mujer profesional, con mucha información del tema, con mayor nivel cognoscitivo, que además va acompañada de su esposo, se le entrega la información en forma evasiva, con rodeos, poco clara; mientras que a otra mujer de escaso nivel educacional (enseñanza básica incompleta) y bajo nivel cognoscitivo, que además va sin compañía alguna al momento del diagnóstico, se le entrega la información en forma directa diciéndole “tienes cáncer”.

METRASEIS (2006), dice que los oncólogos españoles se preocupan por la ansiedad de las pacientes. Se dan cuenta de los inconvenientes sumados a la propia gravedad y efectos de la enfermedad, como la dificultad de algunas pacientes para entender y procesar efectivamente la información que se les da.

En la misma encuesta realizada en España por la Asociación Española contra el Cáncer se señala que un 20.2% percibió que la comunicación del diagnóstico fue dado en forma inadecuada. De entre las razones argumentadas resalta con un 51.3% las relacionadas con las habilidades de comunicación del equipo médico, como por ejemplo: brusquedad, frialdad, no dar ánimos, decirlo de espaldas, confuso, sin tiempo para explicaciones.

4.3 PERCEPCIONES: EMOCIONES Y SENTIMIENTOS

Las personas somos capaces de percibir nuestro entorno de manera psíquica a través de lo que se conoce como procesos afectivos. Dentro de la gama de estos, hemos seleccionado las emociones, entendiéndose como las reacciones psíquicas agudas, de corto plazo y que generan cambios físicos frente a un estímulo; y los sentimientos que son procesos psíquicos de largo plazo, que no generan cambios físicos y que precisan de un análisis y maduración de la situación vivida.

4.3.1 Emociones

4.3.1.1 Miedo: El miedo es la sensación emocional más presente durante los relatos. En tres de los cuatro relatos se menciona (*Talía, Celeste, Clío*).

En dos de los relatos, el miedo se asocia a la posibilidad de perder el/la hijo(a) en gestación (*Celeste* y *Clío*). Es tan dominante esta emoción que no se presentan o hacen presente otras causales de miedo durante las entrevistas.

“...me afectó igual porque por lo menos yo esperaba ese hijo, yo esperaba a mi hijo po’ y cuando el doctor me dijo que yo lo iba a perder fue también... lo podía perder porque en la quimios era difícil, iba a tener quizás un parto prematuro y a esa edad era difícil que viva un...una criatura de ese tiempo que yo tenía ese embarazo...”.
Celeste

Aunque *Celeste* demuestra que el miedo a perder a su hijo(a) estaba relacionado al cáncer y su tratamiento; podemos ver que en el caso de *Clío*, este miedo nace de otra causa, del riesgo inherente de aborto que todo embarazo tiene, ya que el diagnóstico de cáncer fue entregado posterior a las 12 semanas y ella manifiesta este sentimiento con anterioridad.

“...entonces esos primeros meses fueron como bien de...de susto o sea, llegará a término éste, o sea llegará bien el bebé, todo eso. Entonces los primeros 3 meses fueron con un poquito de susto el embarazo...”. *Clío*

Talía, relaciona el miedo con su propia muerte, ésta se expresa como el miedo a las potenciales complicaciones que pudieran aparecer durante el tratamiento y que fueran causales de su fallecimiento.

“ El miedo... si, si, ese es el miedo que da porque puede complicarse puede haber un paro cardiaco, que la anestesia, que se pasaron de anestesia, que no sé po’, se complicó, un paro respiratorio...” *Talía*

“... lo pensé porque la quimioterapia tenía miedo de hacerla, porque pensé yo que podía pasar de que quizás no iba a aguantar... yo autoricé la quimio pero a mí no me dijeron nunca que me podría hasta haber muerto en la quimio...”. *Talía*

El NATIONAL BREAST CANCER CENTRE (2003), señala que el miedo a morir o a sufrir consecuencias que produzcan invalidez es mucho más frecuente e intenso en mujeres

jóvenes. En TAMBLAY A.; B. BAÑADOS (2004); BARROILHET S. *et al.*, (2005); GÓMEZ G.; A. REBORDA (2008), se menciona al miedo como una reacción propia al comienzo del proceso de enfermedad, más específicamente, inmediatamente posterior al momento del diagnóstico; es más, METRASEIS (2006), la destaca como parte de las emociones más frecuentes en las primeras instancias de la enfermedad (junto a los nervios y la angustia) con un 52,5%.

4.3.1.2 Pena: Es expresada por *Talía*, esta emoción se hace presente durante todo el transcurso del tratamiento, y se asocia principalmente al hecho mismo de padecer cáncer y a la incertidumbre de no saber cuál será el resultado final de esta patología.

“...en la noche ya cuando...me daba...como que ¡ya! empezaba todo y estaban todos durmiendo lloraba, de pena más que nada es que me daba pena; no rabia ni una cosa, pena, pena por estar enferma, no quería estar enferma...” Talía

“...me refiero a esa pena de saber que uno igual avanza en sus cosas, en el día, día ¡pero no sabís el día de mañana! Que de repente me ocurría un bajón y como uno veía también en el camino como iban quedando otras enfermas otras pacientes y otras vivencias repente se mete uno...” Talía

Talía también se refiere a las consecuencias anímicas del tratamiento con quimioterápicos.

“Si... de pena po’... eh, es que yo es que yo igual po’ de repente es fome porque uno no es la misma po’ o sea, tiene varios cambios de...incluso ya después igual también más sentimental...” Talía

Cuando esta pena no se trabaja apropiadamente puede generar, como emoción secundaria, la depresión, en METRASEIS (2006), las sensaciones penosas se encuentran en tercer lugar, después del miedo y la rabia; sin embargo TAMBLAY A.; B. BAÑADOS (2004), la nombra en su forma más extrema (depresión) en primer lugar junto a la ansiedad.

GÓMEZ G.; A. REBORDA (2008), señalan que los quimioterápicos tendrían repercusión en el metabolismo de las aminas biológicas (*Todo compuesto orgánico que contiene nitrógeno. Muchas intervienen como neurotransmisores en los sistemas nerviosos central y periférico*), las cuales están relacionadas con los mecanismos fisiopatológicos de enfermedades mentales, entre ellas las relacionadas con los trastornos anímicos, lo cual

predispondría a padecer trastornos anímicos severos en aquellas mujeres sometidas a quimioterapia. A pesar de este último descubrimiento, revisiones anteriores no han demostrado relaciones estadísticamente significativas que asocien a la quimioterapia con una peor calidad de vida (tomando en cuenta que el aspecto anímico se incluye en el concepto) (ARORO N.; et al, 2001).

4.3.1.3 Angustia: *Calíope* menciona la angustia que le ocasionó, el momento de la confirmación diagnóstica del cáncer a través de la mastectomía (debemos recordar que ella ingresa a pabellón con la sospecha de malignidad, pero durante el procedimiento quirúrgico se confirma la neoplasia y se realiza la mastectomía).

“...cuando yo ya reaccioné estaba en sala de recuperación y ahí fue cuando reaccioné po’, yo lo único que quería era morirme en ese momento no más po’... y yo le dije que no quería estar ahí, yo lo único que quería era morirme y que me saque de ahí...”
Calíope

METRASEIS (2006) y el NATIONAL BREAST CANCER CENTRE (2003), señalan que junto al miedo, es una de las reacciones primarias frente a la confirmación diagnóstica, en especial en las mujeres jóvenes, las cuales son más propensas a presentarla durante todo el proceso.

4.3.1.4 Ansiedad: Frente a la sola sospecha de presentar un proceso neoplásico, se genera una ansiedad del tipo anticipatoria, esa sensación de que algo anda mal (CANO, 2005; METRASEIS, 2006)

“...así que ahí yo ya me puse nerviosa y fui a patología mamaria...” Talía

“...pero yo presentí, de un principio sentí que lo que yo tenía era cáncer, fue como que si alguien me lo habría dicho...”. Celeste

“...yo decía chuta algo pasa, bueno igual tenía como esa idea de que...de cuando ya me mando a hacer la eco ehh... esto no está bien...” Clío

Como podemos ver, en tres de las cuatro mujeres, esta emoción se hizo presente, y fue justamente previa a la confirmación diagnóstica, la cual nos demuestra que las emociones relacionadas con el cáncer no nacen con su diagnóstico, sino que el solo hecho de la sospecha ya genera patrones emocionales que pueden predisponer nuestro ánimo frente a la enfermedad.

4.3.1.5 Desesperación: *Talía* demuestra desesperación al momento de conocer la verdadera causa de su cirugía.

“... ahí vino la ¡auuu! fue para mí caótico,... me dice: -Bueno Talía, me dijo, tú sabrás que lo que te sacaron es malo- y cuando dicen malo dije ya ¡aunn!, dije yo, malo ya al tiro yo vi cáncer que otra cosa va a ser. -Malo- me dijo, ¡auuu! Y ahí ¡pau! ganas de llorar, llorar, llorar, llorar”. Talía

Luego del shock inicial de saber la noticia, reacciones de desesperación (como el llanto incontrolable) son parte de las etapas, que METRASEIS (2006) propone como respuestas a la noticia y posterior tratamiento del cáncer de mama.

4.3.1.6 Incertidumbre: Las diferentes emociones como el miedo, la angustia, etc., influyen mucho en la sensación de no saber lo que viene, en qué es lo que va a suceder con ellas; y esto sumado al hecho que no existe mucha evidencia relacionada al CMDE, debido a la escasez de casos y a que los que existen están muy dispersos, (WAGSTAFF, 2005) acrecientan más esa sensación de ignorancia y no saber qué hacer y qué van a hacer con ellas.

“... yo le dije que en ese momento no hallaba que pensar porque me decían -tu vida tuya o la de tu guagua- y en ese momento el director dijo que, que él no sabía tampoco que decir, que tome yo la decisión...” Calíope

Esta situación se hace presente de una manera muy cruda en el relato de *Calíope*, quién se encontró en una encrucijada al momento del diagnóstico, ya que la falta de información y acuerdos médicos en ese momento, le generaron un estado de incertidumbre e indecisión.

“Bueno, yo de primera fue harto difícil para mí, porque ehh...me decían que yo me iba a morir porque el cáncer avanzaba más con el embarazo, otros me decían que lo haga por la guagua, que siga adelante con mi embarazo porque ella, la guagua no tenía la culpa de mi enfermedad. Así que, después esos meses no sé cómo fueron para mí, no me recuerdo de...porque fue tan difícil...” Calíope

En general, se puede apreciar que la experiencia emotiva más dominante fue el miedo, el cual está relacionado con la propia muerte frente a una enfermedad culturalmente asociada a ésta. También es interesante considerar, el miedo que se genera por la salud del/la hijo/a en gestación, ya que aquellas mujeres que estaban embarazadas durante el diagnóstico, anteponen su miedo natural a perecer, al miedo de causar la muerte de su descendencia.

4.3.2 Sentimientos.

4.3.2.1 Felicidad: A pesar de padecer un cáncer conjuntamente con su embarazo, el hecho del embarazo fue causal de una felicidad que aún hoy en día las acompaña.

“Yo pensé cuando, [con alegría y sonriendo] cuando me dijeron que yo estaba embarazá yo me sentí feliz porque ya mi hija no iba a ser sola porque yo no sé porque igual eso fue otra cosa que yo presentí” Celeste.

Esta situación de felicidad con respecto a su embarazo a pesar de padecer cáncer, coincide con lo reportado por WAGSTAFF (2005), donde se exponen algunos casos de neoplasias asociadas a una gestación.

4.3.2.2 Desesperanza: Nació a partir de los comentarios de los profesionales sobre la sobrevivencia fetal. Para *Celeste* y *Calíope*, fueron desalentadores, esto limitó la esperanza de culminar con éxito su embarazo.

“tu vida tuya o la de tu guagua...te vas a morir, porque vas a tener esa guagua” Calíope

“...el doctor me dijo una cosa, yo le había empezado a tejer a mi guagiüita, y el doctor me dijo que yo no me haga ilusiones con mi guagua porque eno...la vida de mi guagua no estaba segura, porque con todo lo que yo tenía que pasar, mi guagua yo lo iba a perder...estaba que en 5 meses estaba el me lo podían tener a mi o-o-o yo por lo menos...estaba en...si él se perdía él o yo. Era una cosa que no estaba segura mi guagiüita, el doctor me dijo que no le teja que no le haga nada.” Celeste

4.3.2.3 Resignación: Frente a la posibilidad de perder a su hijo/a en gestación, ellas demuestran que finalmente se resignaron a la idea de que existía la posibilidad de perder a ese/a hijo/a en gestación.

“...y si me acuerdo que yo ya no, no compraba ropita para la guagua.” Clío

“Dios no más sabrá” bien muero o alcanzo a criar mi guagua, una de 2 po’, que le voy a hacer po’ si Dios lo quiso así, así será...” Calíope.

4.3.2.4 Tristeza: Es un sentimiento que se presenta claramente en *Calíope*, haciéndose evidente al momento de hablar sobre el apoyo recibido por su pareja durante el proceso de enfermedad

“Para que le voy a decir casi bien poco el apoyo...ahí es lo más complicado po’ cuando uno no tiene apoyo de la pareja... y ahí es la etapa más difícil de uno cuando no tiene apoyo de la...” Calíope

La tristeza no es poco común entre las personas con cáncer, es nombrada en METRASEIS (2006), pero dentro de los sentimientos generados a partir del diagnóstico de cáncer; lo que aquí se aprecia es una tristeza nacida de la desilusión de no recibir apoyo de parte una de las personas más significativas en términos afectivos.

Las otras mujeres refirieron una cercanía afectiva, aunque no siempre física, de parte de sus respectivos cónyuges.

4.3.2.5 Desagrado: Este sentimiento se forjó asociado a la quimioterapia, producto de sus consecuencias orgánicas.

“... porque a uno le hacían ¡uuugg! era asqueroso, es como ponerse un batido, de todas cosas así a vinagre y pensar que se las vas a tragar y que igual al rato después tiene que botar todo, es horrible, ... a mi me pasó así, que me sentía guacala guacala,” Talía

Al momento del recuerdo, es claro la huella dejado por esto, ya que aún genera sensaciones asquintas al momento de la remembranza del proceso quimioterápico.

“...primero que nada le ponen un suero que enfriaba en el cuerpo una cosa que queda como por dentro puro hielo, después uno ve- incluso yo la Bilz [De bebidas Bilz y Pap] no la puedo tomar, me da asco, de verla me da asco, de color, ese color como naranjito...yo compro cualquier bebida pero al verla me acuerdo del gusto de las quimio... guacala ¡jes mala!! Si revolvía el estómago...horrible.” Talía.

METRASEIS (2006), menciona que es en el momento del tratamiento, en donde las mujeres se sienten realmente enfermas, producto principalmente de los efectos adversos, de los diferentes tipos de tratamientos, en especial la terapia sistémica.

4.3.2.6 Rencor: Un dejo de rencor puede apreciarse cuando *Celeste* nos habla del período post operatorio inmediato, calificando al personal que allí trabaja de carecer de empatía para con las personas.

“...es la recuperación donde uno se va a recuperar después de la operación, esa sala es la más, la más lo puedo conceder yo, que son las personas más malas que existen ...porque ahí debería haber un personal que, que...que trate de comprender al recién operado...”. Celeste

En general podemos decir que no se aprecian tantos sentimientos como las emociones que espontáneamente las mujeres expresaron, fueron un poco más reservadas de hablar de aquello que se formó durante el tiempo y que las acompaña hasta ahora, esto explicado quizás, por las mismas palabras de *Clío* cuando se refiere a cómo logra superar determinados momentos durante el proceso de salud y enfermedad

“...será que no medito mucho acerca de mis sentimientos, puede ser también...” Clío.

4.4 VIVENCIAS

Esta categoría fue subdividida con el fin de analizar por separado cada aspecto de las vivencias de las mujeres, durante todo el proceso de enfermedad del cáncer de mama.

4.4.1 Experiencia vivida con la pesquisa del cáncer de mama.

Respecto a este punto, existen similitudes y diferencias entre las vivencias de las cuatro mujeres del estudio, determinadas quizás, por la existencia de antecedentes familiares de cáncer y el nivel de conocimiento acerca del tema.

Para *Talía* y *Clío* el auto examen y la EFM eran prácticas frecuentes según nos relatan, aunque otros métodos no eran practicados.

“[al ser consultada sobre sus visitas a médico o matrona]...Si siempre es que como le digo, como siempre me tocaba antes de mi regla todo... cuando iba a ginecólogo tampoco nunca me sentían ni un porotito ni una cosa.” Talía

“No. Mamografía no tenía ninguna...” Talía

“...una vez me hice una eco de rutina como para hacerse un chequeo, entonces como que siempre estaba presente el hecho del auto examen,..” Clío

Calíope coincide con *Talía* y *Clío* respecto al EFM y AEM; pero refiere que sus molestias no eran tomadas del todo en cuenta por el personal médico con el cual se controlaba normalmente

“Sabe que yo...como antes, como le digo siempre sentía como un dolorcito así pero era como una cosita, pero era como que siempre sentía algo y no lo doctores me decían -no, no tienes nada, si no es nada, si eres demasiado joven pa’ que tengas algo”. Calíope

En contraste *Celeste* nos refiere que estas prácticas no eran frecuentes en ella.

“No jam- eh solamente cuando me hicieron, cuando estuve embarazada de la primera, ahí me hicieron recién...” Celeste.

“... [Al ser consultada si se realizaba AEM] No po’, si yo...o sea es que siempre como siempre uno se ducha, siempre se se...pero nunca, nunca me palpaba” Celeste

“...Nunca me había hecho mamografía.” Celeste

En los cuatro casos la pesquisa del tumor fue de manera fortuita y por las mismas mujeres.

“...Dr. dije yo, le quiero pedir un favor, que será mire tengo esto acá, Ud. me puede ver y tocar...que, que puede ser...-no sé, pero esto no se ve muy bueno-, me dijo - tienes que ir a Patología mamaria o a Cirugía Onco, pero no te dejes estar-, me dijo,- porque eso hay que sacarlo, es como muy grande- me dijo...” Talía

“...cuando me estaba duchando, me puse la mano y me encontré con un, un, un tumor más o menos así y como que me preocupé y fui a la posta a sacar hora para que me vean...” Celeste

“...yo le dije -doctor tengo enrojecido- y eso fue como al mes siguiente [intentando recordar]...no me acuerdo mucho pero fueron 2 veces que vi al doctor...” Clío

“...esa mama [izquierda] se me empezó a poner como media dura, y ahí yo le dije al matrón -tengo este problema- y él me dijo, sí me dijo, tienes este problema te voy a pedir una interconsulta al tiro. Y de ahí que comencé con todo”. Calíope

Destaca el hecho que dos de las cuatro mujeres no realizaban actividades destinadas a su autocuidado personal, en forma regular (*Celeste* y *Calíope*), siendo ambas de un nivel educacional menor entre las participantes del estudio. También influye el hecho de que ambas no tenían antecedentes previos de cáncer de mama en la familia por lo que nunca pensaron que podrían desarrollar el cáncer que las aquejó.

Respecto a quien fue el que pesquisó la anormalidad en la mama, las cuatro mujeres pesquisaron ésta anormalidad de forma casual (es decir, no se estaban haciendo un AEM cuando palparon o vieron la anormalidad en la mama), recurriendo rápidamente a un/una profesional quien confirmó sus sospechas.

4.4.2 Afrontamiento de la enfermedad.

Por ser una categoría amplia, se presentará en forma desglosada para un mejor entendimiento de cada uno que, en conjunto, influirán en el resultado final del afrontamiento de la enfermedad.

4.4.2.1 Mecanismo de defensa. Como mecanismo de defensa, nos referiremos a las reacciones emocionales frente a una situación amenazante, que les permiten a las personas aceptar y adaptarse a una nueva situación. Veremos que en los relatos fueron variadas las respuestas y los tiempos en los que se desarrollaron.

Por ejemplo, *Talía* y *Celeste* aceptaron su enfermedad desde un comienzo, la cual fue asumida con pesimismo y desesperanza, puesto que asociaron la enfermedad como una amenaza de muerte. Ésta amenaza generó, específicamente en *Celeste*, una angustia muy grande acerca del futuro de su hija pequeña.

“...y el doctor me dice:-Bueno Talía-, me dijo, -tú sabrás que lo que te sacaron es malo- y cuando dice -malo- dije ¡ya aunn!, dije yo, malo ya al tiro yo vi cáncer que otra cosa va a ser. -Malo- me dijo, ¡auuuu! Y ahí ¡pau! ganas de llorar, llorar, llorar, llorar.” Talía

“-te tengo malas noticias- me dijo, lo que te está pasando a ti, es tenís cáncer y tu cáncer va avanzando...así que eh claro, fue duro para mi ese momento, porque yo tenía una hija po’...” Celeste

“...miraba a mi hija y me ponía a llorar porque yo decía -la hija mujer necesita tanto a su mamá- y yo la iba a dejar, pensaba yo así po’, que yo lo iba a dejar...” Celeste

Pese a que *Talía* en un comienzo aceptó su enfermedad, después desarrolló la “Supresión”, es decir, de forma más o menos consciente ella intentaba desviar sus pensamientos hacia otras cosas, como por ejemplo, los quehaceres de la casa, o los cuidados de su hijo.

“...estaba todo el día activa y hacía cómo...cómo loca que no pasaba nada y yo sabía que estaba enferma...” Talía

Mientras tanto que para *Clío* fue un poco distinta su experiencia puesto que, en un comienzo, negó la presencia de la enfermedad, sin embargo, inmediatamente después la aceptó.

“...al principio estuve como...como shockeada, o sea, cómo que esto no me está pasando a mi [nerviosa], no esto no me está pasando a mi...” Clío

“Y después fue ¿qué hago ahora? o sea, doctor ¿qué es lo que sigue?, porque yo tengo que salir adelante con este embarazo” Clío

Por último está el caso de *Calíope*, quien fue la única que reaccionó de forma distinta y opuesta a las demás, recurriendo a la negación y evitación, las cuales, a diferencia de *Clío*, se prolongaron hasta después de realizada la intervención quirúrgica (mastectomía), en donde aceptó el hecho de que tenía cáncer, asociándolo con la muerte, por lo cual fue tomado con desesperanza y pesimismo.

“En ese momento como que no me convencí, fui al doctor y el doctor me dijo -posiblemente tengas...- no dije yo, que va a ser cáncer, no. Así que llegue y pesque, cuando me dijo -ya te vas a venir a hospitalizar pa’ hacerte una biopsia a ver si es...- llegué, junté mis cosas y fui pa’ Valdivia pero yo convencida que no era cáncer y cuando me dicen, cuando me operó y todo eso, ahí ya me di cuenta que era cáncer y ahí fue lo, lo terrible.” Calíope

“...resulta que salió positiva la biopsia, así que me operó inmediatamente, cuando yo ya reaccioné estaba en sala de recuperación y ahí fue cuando reaccioné po’, yo lo único que quería era morirme en ese momento...” Calíope

Aparte de no aceptar su enfermedad hasta tiempo después, también sufrió desconexión mental en algunos períodos frente a lo que estaba viviendo.

“...a veces parece que andaba en alto y en bajo pisando, con decirle que me iba a la costanera, me paseaba y pensaba y me sentaba y a veces decía “Dios mío que hago, que...” no sabía a veces, ni como llegaba a una parte. Así andaba de volada.” Calíope

Hay que recordar que *Calíope* recibió el diagnóstico de los médicos de forma ambivalente y que al inicio del tratamiento, el equipo médico aparece como un gran estresor, entregando información contradictoria, haciendo muy difícil la toma de decisiones, lo que claramente influyó de forma negativa en la adaptación y enfrentamiento de su enfermedad.

De los relatos de las mujeres, se puede apreciar que el mecanismo defensivo predominante frente al diagnóstico de cáncer de mama durante el embarazo, en tres de los cuatro relatos, fue el de la aceptación de la enfermedad, aunque con matices y tiempos distintos, entre una mujer y otra, dado esto por sus diferencias individuales. (*Talía – Celeste – Clío*)

METRASEIS (2006), señala que la intensidad con la que se vive la amenaza de muerte es la sensación inicial y universal, pero esta amenaza puede ser absolutamente dominante o puede resultar un reto contra el cual luchar, respuesta observada en el 60,3% de las mujeres afectadas de cáncer de mama (según la encuesta aplicada a 413 mujeres). Por otro lado se puede afirmar que la diferencia respecto a cómo las personas elaboran el diagnóstico, depende de la existencia o no, de otras preocupaciones (preocupación por otros y/o de la propia autoestima), ya que cuando éstas existen, dan motivación a la esperanza de superación.

4.4.2.2 Estilo de afrontamiento. Recordaremos que el estilo de afrontamiento (o mecanismo adaptativo) se refiere a las estrategias más frecuentes y más a largo plazo que tienden a utilizar las personas frente a las vicisitudes de la vida.

En las mujeres que aceptaron su enfermedad, el estilo de afrontamiento que predominó fue el “espíritu de lucha”, adoptando una posición optimista y en el caso de *Clío* muy activa. (*Talía – Celeste – Clío*)

Pese a que *Talía* y *Celeste* en un comienzo asumieron el diagnóstico con desesperanza y pesimismo, ambas encontraron una poderosa motivación por la cual luchar. Para *Talía* fue su hijo pequeño, su familia y sus deseos de vivir, mientras que para *Celeste* fue su hija mayor y su fe en Dios.

“Mi hijo, mi hijo, mi familia, o sea..., el grupo familiar porque yo no podía dejarme vencer, si yo tenía por quien vivir y por uno mismo igual po’, o sea, yo no tenía ganas, yo no tenía ninguna gana de morir, o sea, de dejarme estar y, tenía que luchar no más po’ y hasta donde más pudiera, por eso yo le pedía a Dios que me de vida y aunque sea poquita salud para estar adelante con mi hijo, nada más” Talía

“...en ver a mi hija, ver a mi hija tuve que tener fuerzas y bueno Dios que Él es el que da la fuerza para poder...” Celeste

“...le fuimos a contar a Dios, porque esa es la fe de los cristianos, conversar con Dios, fuimos a conversar a la iglesia y le entregamos que Él diga la última- porque la palabra, la última palabra lo da el Señor, de ahí que tuve el valor para enfrentar.” Celeste

METRASEIS (2006), señala que existen 2 orientaciones para afrontar la enfermedad. Aquellas personas que se centran en si mismas y aquellas personas que se sienten responsables y se preocupan de otras personas, como el marido, los hijos, los padres, etc. Cuando éste es el caso, las personas se defienden y reaccionan de una manera más positiva frente a su enfermedad.

Muchas mujeres, a pesar de padecer cáncer, viven todo su embarazo con felicidad, de hecho, la noticia del embarazo es considerada alentadora y tomada con alegría por las mujeres y es una gran motivación para superar la enfermedad. (WAGSTAFF, 2005)

Para *Clío* parece haber sido más fácil el adaptarse a la enfermedad debido a su amplio conocimiento sobre el tema, y a la experiencia previa vivida con su madre, quien pudo recuperarse de su cáncer de mama.

“...para mí no era desconocido, porque lo viví con mi mamá po’ y aparte que cómo trabajo en el hospital, hice una tesis con paciente oncológico, o sea, yo desde siempre estaba informada de todo, entonces para mí nada fue extraño, ni nuevo.” Clío

“...un paciente informado no tiene miedo, tú tienes miedo cuando desconoces que te va a pasar...” Clío

Por último está el caso de *Calíope* quien además de evitar y negar su enfermedad, después adoptó una posición de “aceptación estoica”, ya que enfrentó su situación de forma resignada, no encontrando un motivo fuerte por el cual luchar. Después de nacida, su hija se transformó en una terapia, ya que se dedicaba a ella todo el día, lo que la ayudaba a evadir aún más su realidad.

“...tomé la decisión de lo que me dijo una señora en el hospital, cuando supo que estaba así me dijo...-que hacer- le dije, -Dios no mas sabrá- bien muero o alcanzo a criar mi guagua, una de 2 po’, que le voy a hacer po’ si Dios lo quiso así, así será. Seguí adelante no más con el embarazo.” Calíope

“...Así se me pasaba el día, yo vivía el día no más...” Calíope

“...para mí fue una terapia después el tener mi guagua, porque me concentraba en ella no más, en todos sus cuidados de ella, entonces era como una terapia. Me sentía bien porque me dedicaba todo el día a ella.” Calíope

Como pudo verse en los relatos, los hijos/as son una fuente de preocupación para la mujer, más que ayuda en sí mismos, son a quienes se tiene que cuidar, principalmente cuanto más pequeños son, lo que también es señalado en METRASEIS (2006).

El estado de ánimo que se mantendrá durante la enfermedad dependerá de la creencia y confianza que tenga la persona de que algo puede hacer respecto de su enfermedad. Uno de los contenidos que se aprecia claramente entre las mujeres que sienten que pueden hacer algo es el uso y reconocimiento de la palabra “cáncer”. (METRASEIS, 2006)

Por otro lado, la posición más agresiva frente al cáncer de mama, es más común entre las mujeres más jóvenes, mientras que la posición deprimida aparece con mayor frecuencia entre las mujeres de mayor edad, menor cultura y de posición más inhibida. La posición activa, incluso agresiva resulta según la psicooncología mucho más favorable. Esto se ve apoyado por el cuestionario realizado por METRASEIS (2006), en donde se incluyó un indicador para estimar este factor, dominando la posición activa ante la enfermedad, siendo más intensa entre las mujeres más jóvenes, con un 72% de las afectadas (n=413 mujeres con cáncer de mama). Hecho que se vio reflejado en *Clío*.

“...hacía revisiones de bibliografía, qué sé yo, le decía -mire doctor-, incluso discutíamos acerca de la terapia, cual era la más apropiada...” Clío

Finalmente también se encontró que, cuantitativamente, la actitud optimista es la dominante con un 67,3%, siendo el negativismo raro con tan solo un 5,8%.

4.4.2.3 Redes de apoyo. Nuevamente fueron *Talía – Celeste* y *Clío* quienes contaron con una red de apoyo importante y significativa, siendo ellas mismas quienes afrontaron la enfermedad de una manera más optimista y encontrando motivos por el cual luchar, como ya revisamos anteriormente.

En los relatos de *Talía* y *Clío* se aprecia un gran apoyo tanto familiar, como de sus colegas de trabajo, quienes las hicieron sentir apoyadas.

“...todos siempre conmigo, mi esposo igual nunca me dejó sola, porque generalmente puede uno pensar claro ta’ uno sin pelo, uno está más fea que se yo le dio por decir jaaah! un rechazo que no quiere estar más conmigo, no, no, siempre conmigo... durmiendo juntos, estando conmigo siempre, no haciéndome faltar las cosas que yo quería, de repente me daba por ejemplo; en la primera quimio me dio por comer cosas dulces, ya me tenía las cosas-aunque vomitaba igual me las tenía. Por ejemplo, si quería conserva de durazno y todo, igual, si quería por ejemplo helado, helado. Siempre me estuvo acompañando con todos mis hijos y toda la gente que rezó por mi igual po’, todo, todo de Osorno no tenía idea que habían rezado por mí, en la iglesia acá, yo igual me acerqué más a la iglesia y eso, pero nunca estuve sola y todo los colegas igual de... de trabajo” Talía

“... mi esposo, mi mamá, mi familia con mi papá y mis hermanos, en realidad no tengo más familia acá [risas], así que son ellos no más; bueno y las colegas igual, mis colegas que se portaron un 7, siempre estuvieron preocupadas de mí, me llamaron.” Clío

El caso de *Celeste* y *Calíope* fue distinto por el hecho de no contar con un trabajo fuera del hogar y estar dedicadas sólo a sus familias. Por tanto sus redes de apoyo fueron más reducidas.

Celeste contó con el apoyo de su grupo familiar y también religioso (Pastor de la Iglesia). Recuerda también como muy significativo el apoyo recibido por la Matrona de UPM

en el momento del diagnóstico y el de una voluntaria, la cual la ayudó en el aspecto económico.

“...harto me apoyó a mí, el pastor y mi familia igual po’ [tomando aire, mirando sus manos] mi familia eh estuvo siempre conmigo, mis hermanas estuvieron siempre conmigo y creo que todo eso me sirvió a mí para, para poder salir adelante” Celeste

“...estaba la Sra. Mabel al lado... [Llorando, mirando sus manos entrelazadas, tomando aire] yo le agradezco a la Sra. Mabel que no me dejó ni un rato sola en ese momento difícil que yo...que estaba enfrentando yo, ella estuvo conmigo...” Celeste

“...justo ese día andaba una señora visitando el hospital y llegó, y ahí hablo conmigo y ese fue como un ángel que me apareció igual po’, porque esa señora me ayudó tanto, me compró los tarros de NAN, me compró pero de-de del paño, de los pañales pa’ arriba a mi guagua, hasta cuando tenía más menos 3 años la guagua...” Celeste

Finalmente *Calíope* menciona a sus hermanas como el apoyo más significativo que recibió, ya que no contó con el apoyo de su pareja, ni con una orientación clara por parte del equipo médico.

“...ellas [refiriéndose a sus hermanas] me acompañaban y todo eso, no más que a Valdivia no me podían acompañar, porque ellas por su trabajo y todo eso no tenían tiempo...Y a veces mi hermana la de Osorno, me iba a estar a Osorno, allá ella me llevaba, y así me sacaba a distraerme y pasear.” Calíope

“...ahí es lo más complicado po’ cuando uno no tiene apoyo de la pareja. No sé, porque siempre ha sido así, no fue en ese momento no más. Y ahí es la etapa más difícil de uno cuando no tiene apoyo de la...” Calíope

ROMERO (2003), señala que el contar con una red de apoyo efectiva, en especial la primaria (familia) influirá en el modo de comportarse de la persona.

Lo difícil de la situación, y el mantenimiento de la ansiedad por un largo tiempo, repercuten en la estabilidad psíquica de las personas afectadas. Las cuales básicamente dependen del tipo de apoyo que se ha tenido durante la enfermedad y de los estilos de afrontamiento, ya que aquellas mujeres que contaron con un respaldo fuerte, han superado la enfermedad con mucha mayor facilidad y con menos problemas psicológicos que aquellas que

tuvieron que superarlo solas y aquellas que sintieron que no participaron de su curación, pueden desarrollar sentimientos de falta de sentido de la vida y una visión negativa. (METRASEIS, 2006)

Finalmente, de los relatos se puede extraer que el éxito del afrontamiento dependerá significativamente de la información que se maneje respecto del cáncer de mama, de la experiencia previa vivida o no con la enfermedad y el período del ciclo vital que la mujer esté viviendo, ya que una persona con mayor conocimiento sobre la enfermedad, sabrá la naturaleza de la situación a la que se enfrenta, por lo que adoptará una posición más activa en su recuperación (*Clío*). Si la persona no cuenta con la información necesaria, algo tangible a que aferrarse (aparte del hijo/a), parece recurrir a la fe (*Celeste*), para sentirse protegida y/o apoyada frente a lo que está viviendo. Importante es recalcar que ambos recursos son significativos al momento de enfrentar una situación difícil, como el cáncer de mama.

Así también una mujer joven (*Clío*), a quien le quedan más años por vivir, enfrentará de una manera más activa la enfermedad, que una mujer de mayor edad (*Calíope*), quien puede tomarla de manera más triste y pasiva.

Aceptar la enfermedad prontamente, mantener una actitud optimista durante el tratamiento y contar con una red de apoyo importante, especialmente la primaria, facilitará a la persona a encontrar una motivación fuerte por la cual luchar, lo que finalmente ayudará de una mejor manera el enfrentamiento y superación exitosa de la enfermedad.

4.4.3 Rol materno.

Dentro de sus funciones como mujeres, fue el rol predominante para todas las mujeres del estudio. La supresión de la lactancia producto del tratamiento, no causó grandes problemáticas ya que, las mujeres lo vieron como una situación beneficiosa para sus hijos/as.

Las mujeres que estaban embarazadas al momento del diagnóstico (o poco después) privilegiaron su rol materno sobre su bienestar como mujer (*Celeste*, *Clío* y *Calíope*).

Clío, por ejemplo se centró en estar bien, no en función de su bienestar biopsicológico, si no en estar biológicamente estable por el beneficio que le conllevaba a su hija en gestación, tanto así que su propia persona queda relegada en pro de su rol materno.

“...pero como que yo estaba concentrada en mi embarazo no más, yo creo que estaba como súper pendiente de eso, entonces yo tenía que estar bien para que mi guagüita

estuviera bien y no tener problemas y que el embarazo llegará a buen término... Yo me sentía como que estaba empollando no más, quería sentirme bien...” Clío.

A *Celeste*, le afectaba en gran manera como el tratamiento podía influir en el bienestar de su embarazo.

“...y me dijeron que yo al termino de eso [refiriéndose a la quimioterapia] a mí me iban a dar vómitos... me dijo el doctor que yo igual podía tener un parto prematuro en esa parte porque yo iba a hacer harta la fuerza que yo iba a hacer...” Celeste.

Esta preocupación se veía aumentada con los comentarios realizados por parte del equipo tratante, que constantemente le recordaba que tenía un alto riesgo de aborto y/o parto prematuro.

“...yo esperaba a mi hijo po’ y cuando el doctor me dijo que yo lo iba a perder fue también, fue algo triste pa’ mi porque yo...lo podía perder porque en la quimios era difícil, iba tener quizás un parto prematuro y a esa edad era difícil que viva un...una criatura de ese tiempo que yo tenía ese embarazo.” Celeste.

“...yo le había empezado a tejer a mi guaguüita y el doctor me dijo que yo no me haga ilusiones con mi guagua porque eno...la vida de mi guagua no estaba segura, porque con todo lo que yo tenía que pasar mi guagua, yo lo iba a perder.” Celeste

Para *Calíope* tampoco fue una situación fácil el vivir el cáncer en conjunto con su embarazo, debemos recordar que a comienzos de los años noventa no se había estudiado tanto respecto a esta asociación como en los últimos años.

“...me decían que yo me iba a morir porque el cáncer avanzaba más con el embarazo, otros me decían que lo haga por la guagua, que siga adelante con mi embarazo porque ella, la guagua no tenía la culpa de mi enfermedad. Así que, después esos meses no sé cómo fueron para mí, no me recuerdo de...porque fue tan difícil.” Calíope

A pesar de que se le ofreció la opción de abortar en beneficio de su propia salud, ella eligió la opción de traer al mundo a su hija, aún a riesgo de su propia salud.

“...el doctor que me operó... incluso él mismo me mandó a Ginecología con otro doctor para que se haga el aborto” Calíope

“...fui a Osorno donde un doctor especialista en cáncer... me dijo que siga mi embarazo, que no tenga problemas, que no me preocupe porque mi cáncer mío, era un cáncer sumamente lento, me dijo, -es un cáncer sumamente lento así que tienes para años para vivir-, me dijo, -y sigue adelante no más, no te preocupes-, me dijo, -porque todo va a salir bien-. Y así lo hice porque muchos me decían que aborte incluso de mi familia me decían -te vas a morir, porque vas a tener esa guagua- y que por qué no abortaba no más”. Calíope.

METRASEIS (2006), en su informe sobre cáncer de mama asocia una preocupación creciente por los hijos/as la cual sería inversamente proporcional a la edad de estos/as, esto por la dependencia que tienen los/as hijos/as de los progenitores a medida que son más pequeños/as.

En las mujeres de nuestra investigación, la edad de los hijos/as fue la menor posible (feto en gestación), por lo que la preocupación sería muy elevada debido a la total dependencia de la madre. Esta preocupación por los/as hijo/as también se hizo extensiva para aquellos/as hijos/as mayores.

Talía intentó proteger del sufrimiento a su hija y lo demuestra al no contarle de inmediato la noticia, para no alarmarla.

“...incluso mi hija, cuando me operaron, mi hija mayor estaba en Chaitén porque estuvo de vacaciones con su novio, fueron a Chaitén y yo ya sabiendo que había salido malo yo tampoco le quise eh...echar a perder el viaje, o sea porque iba a alaraca hijita vente que tengo canc...no, no, no le dije que me iba a hacer mi operación y que después íbamos a conversar...” Talía

Para *Celeste* el pensar en dejar a su hija huérfana de madre le causaba un gran dolor. Para ella, la madre, es esencial para la buena crianza de una niña.

“...la hija mujer necesita tanto a su mamá” y yo la iba a dejar, pensaba yo así po’, que yo lo iba a dejar.” Celeste

Siempre demostró una gran preocupación por su hija durante el período de enfermedad del cáncer, entregando el cuidado de su hija a su hermana.

“... yo le di mi hija a mi hermana que tengo en el campo, se lo entregue a ella le dije yo que, ella se haga cargo porque yo podía fallar en la vida... [Inspirando y mientras exhala]...entregue mi hija yo...Yo llore 2 días...” Celeste.

Calíope vivió este período bastante alejada de sus hijas mayores, puesto que no significaron un apoyo producto de su corta edad.

“...y mis hijas, las otras eran chicas todavía, en ese año tenían 13 la mayor y la otra tenía 12, estaban estudiando las 2 entonces que sacaba andar con ellas si no iba a tener ningún apoyo de ellas, así que las dejaba acá no más.” Calíope

4.4.3.1 Significado de la Lactancia. La lactancia se vio suspendida en las cuatro mujeres del estudio, debido a la quimioterapia y/o radioterapia.

Pero en el caso de *Clío* y *Calíope* tomaron la supresión de la lactancia como algo beneficioso para la salud de sus hijas.

“...no es la primera guagua que va a ser hija del tarro... entonces si hay otras mamas que aún no teniendo cáncer o no teniendo...igual no tienen leche, entonces bueno, son niños normales, “ Clío

“Ehhh...bueno dije, pensé yo que debido a la radiación le iba a hacer mal y ahí la doctora [su médico tratante] me pregunto después [refiriéndose a si le dio de lactar], y yo le dije que no po’, que la doctora, la otra doctora [pediatra] me había dicho que no entonces me dijo “que sabe ella, debería haberle dado no más” me dijo, bueno le dije yo, ya no le di [risas]. Y así eran las discusiones...así que no tomo pecho mi hija”. Calíope

Cabe destacar que *Talía* consideró altamente beneficioso el no poder lactar, ya que de ese modo, evitaba transmitir el cáncer a su hijo.

“...yo lo único que pensaba que era positiva en el sentido que pudiera yo transmitir, o sea, en esa parte, que pudiera transmitir algo malo al hijo, por el hecho de que la

leche es más aguachenta, más flacuchenta y quizás estando “eso” [refiriéndose al cáncer] ahí todavía le pudiera transmitir algo a él, así que no...” Talía

La imposibilidad de crear un vínculo más profundo a través de la lactancia y los aspectos inmunitarios de ésta, fue lo que *Clío* más lamentó de no haber podido dar de lactar.

“...me dio un poquito de lata, porque no se po’ dicen tantas cosas del apego, le trasmite muchas cosas, la inmunidad...” Clío

Celeste lamentó el hecho de no poder lactar, más que nada por el hecho de no poder cumplir el rol materno asignado por la sociedad, sintiendo frustración al no poder calmar el llanto de su hijo pequeño, mediante el amamantamiento.

“...no pude amamantar a mi hijito, esa parte igual estuve mal. Sip...cuando lo veía llorar, la impotencia...” Celeste

Para ninguna de las mujeres fue fácil el no poder amamantar a sus hijos/as, pero fueron motivadas a no hacerlo por los riesgos que ellas percibían para la salud de sus hijos/as, por la transmisión de sustancias nocivas, producto del tratamiento del cáncer que ellas se estaban realizando.

4.5 SIGNIFICADO DEL/LA HIJO/A, NACIDO/A DURANTE EL CÁNCER DE MAMA

En las cuatro mujeres se aprecia la formación de un vínculo distinto del desarrollado con los hijos/as anteriores, en el caso de las mujeres que ya tenían hijos/as (*Talía, Celeste y Calíope*).

Para *Talía* y *Celeste* sus hijos, son considerados verdaderos regalos de Dios, ya que permitieron diagnosticar el cáncer en forma precoz y acortar los tiempos de espera de los exámenes y tratamientos.

“...si no hubiera sido por mi hijo yo digo la buena suerte que tuve que todo fue por algo, porque a esa edad tener un hijo a los 45 años sin esperarlo” Talía

“...dije yo: Dios mando a mi hijo por eso; porque sino a esta hora quizás no estaría o estaría más complicada... si es que estuviese viva porque era muy rápido lo que me pasó...” Talía

“...porque yo estaba embarazada me trataron rápido, todo se embromaba así que yo por eso digo, por eso le puse N a mi hijo, porque es un regalo de Dios, porque él como, no sé cómo explicarle, como que él me salvó la vida a mi po’. Por eso dije yo si es hombre mi hijo le voy a poner N (N significa regalo de Dios)” Celeste

Por otro lado, *Calíope* y *Clío* tienen un vínculo mucho mayor con sus hijas, producto del padecimiento del cáncer.

Calíope manifiesta que ha desarrollado una relación mucho más cercana con su última hija, que con las dos mayores.

“...las otras [refiriéndose a sus 2 hijas mayores] me dicen que yo he criado muy mal enseñada a mi hija [risas], yo no me refiero a eso que, que sea mal enseñá, que no sé, uno como que le entrega otro cariño. Yo me preocupo más de ella, adonde ando yo anda ella, así po’; y las otras no po’, las otras como que se criaron más independientes” Calíope

“Para mí es todo, mi compañera y todo eso. Yo creo que a lo mejor es por eso, el hecho de sufrir tanto y sufrimos las 2...” Calíope

Clío señala una necesidad creciente de aprehensión, respecto al desarrollo de su primogénita.

“Por ejemplo, no sé po’, cosas domésticas así cómo que la puedo dejar con mi mamá todo el día, en cambio no po’, yo quiero estar todo el día con ella...” Clío

“...disfrutar de cada avance que ella va teniendo, ahora cuando chiquititos tú los ves todos los días hacer algo distinto. En esas cosas...o sea, el estar con ella en cada momento” Clío

En general se aprecia que el vínculo formado con el/la hijo/a nacido/a durante el periodo de esta enfermedad, es mucho más fuerte y cercano que el desarrollado con los/as hijos/as anteriores, en el caso de aquellas mujeres que ya tenían hijos/as.

Para las dos mujeres de mayor edad en el grupo, al momento de embarazarse, la llegada de ese/a hijo/a, a su modo de pensar, permitió que el cáncer fuera descubierto y tratado en forma más rápida, por lo que son considerados como bendiciones de Dios que ayudaron a salvar sus vidas.

4.6 PERCEPCIÓN DEL ORIGEN DEL CÁNCER ATRIBUIDO POR LAS MUJERES DEL ESTUDIO

Las cuatro mujeres, relatan una causa diferente, una de la otra, que explicaría el por qué desarrollaron esta enfermedad, según sus propias percepciones.

Talía menciona tener antecedentes de sus padres y estar consciente de ello, pese a eso, percibe la causa de su cáncer como producto de un golpe que recibió cuando joven.

“...yo pienso que lo mío fue más de un golpe...Por un golpe que recibí jugando fue con..., entre amigas y amigos, fuerte.” Talía

No obstante lo anterior, también lo asocia al hecho de la acumulación de leche que se produjo en sus mamas cuando su hijo estuvo hospitalizado en neonatología.

“...yo pensé que era leche que había quedado como estuve 7 días en neonato porque se puso amarillito, ictericia, yo pensé que había quedado leche así... como grumitos que se forman, lo asocié con esa parte pero cuando vi que empezó a crecer, a crecer, a crecer y era huevo así como huevo huevo, no se veía pero se notaba.” Talía

Mientras que para *Celeste*, el cáncer es claramente una consecuencia de los sufrimientos que le ha tocado vivir, sumado a una vida sacrificada, lo que se fue acumulando en su interior hasta explotar, manifestándose en un cáncer.

“yo pienso que el maltrato de la vida...por lo menos el cuanto se llama...yo creo que es que...las cosas porque yo pasé montones de cosas... el mismo sufrimiento creo yo

que me, me pudo venir eso... todo, todo como que se me juntó y explotó y exploté en el cáncer ahí” Celeste

Clío no le asocia una causa definida, pero se puede inferir de sus palabras que adjudica la causa a la herencia por línea materna, ya que conocía el riesgo que tenía de desarrollar cáncer de mama, debido a esto y al conocimiento que tenía sobre el tema.

“...yo tengo antecedentes por mi madre, entonces yo con él, con este médico yo siempre, o sea, no siempre, una vez me hice una eco de rutina como para hacerse un chequeo, entonces como que siempre estaba presente el hecho del autoexamen...” Clío

“...para mí no era desconocido, porque lo viví con mi mamá po’ y aparte que como trabajo en el hospital, hice una tesis con paciente oncológico...” Clío

Calíope asocia el origen del cáncer al consumo de anticonceptivos de dosis “fuertes” previo a quedar embarazada, gestación que terminaría en aborto.

“¿Sabe a qué lo asocio yo? Todavía yo...porque estuve un período tomando esas pastillas que daban antes en los consultorios, en los hospitales, unas que eran sumamente fuertes anticonceptivas, estuve como un año tomando, y sabe que ahí fui adonde el matrón y le dije -sabe que no quiero tomar más éstas cosas, éstas pastillas- porque es una cosa desesperante, no me podían ni hablar, era que me hacían tan mal esas pastillas, y me adelgacé cualquier cantidad...” Calíope

Otra causa que se extrae, es asignada a Dios, ya que lo describe como si fuera su voluntad el que ella tuviera cáncer y por tal razón, ella no puede hacer nada contra eso.

“-Dios no más sabrá- bien muero o alcanzo a criar mi guagua, una de dos po’, que le voy a hacer po’ si Dios lo quiso así, así será.” Calíope

La percepción de la causa del cáncer para las cuatro mujeres fue distinta. Probablemente dado por el tipo de vida que le tocó vivir a cada una de ellas (reconociendo que para algunas la vida ha sido más difícil que para otras); influiría también el nivel de conocimiento previo acerca de la enfermedad y la forma y tiempo en que desarrollaron la enfermedad (durante la gestación o el puerperio).

METRASEIS (2006), señala que las mujeres que han padecido cáncer de mama, le asocian variadas causas de origen, entre ellas se mencionan las causas genéticas (relato de *Clío*), las experiencias de vida trágicas (relato de *Celeste*) y causas relacionadas con la lactancia (relato de *Talía*).

4.7 ACTITUD FRENTE A LA VIDA

En general, las cuatro mujeres reconocen que hubo un cambio en la forma de ver y vivir la vida, después de haber pasado por la experiencia del cáncer de mama asociado al embarazo.

Para *Talía* la jerarquización de las actividades cambió después del cáncer, las cosas relacionadas a la cotidianidad ya no tienen el valor previo a la enfermedad. Siendo más valorada la relación familiar y el goce personal de la vida.

“...hay que vivir el día a día no más...disfrutar la familia y si hay que hacer algo se hace y si no se hace no...pero no estar así tan organizado que hay que lavar, que hay que planchar, que hay que hacer esto todo así, porque todo gira alrededor de eso y va quitando momentos de estar con tu familia, de reírse, de sentarse, de ver un programa de televisión, de conversar...” Talía

Se considera igual de alegre pero con menor paciencia. También desarrolló el rol de consejera frente a otras mujeres que estaban viviendo algo similar.

“...como que uno ya pasó al otro lado de la ventanilla y sabe lo que es, entonces ya uno ve la vida de otra manera y la paciencia tampoco es la misma...” Talía

“...fui a una casa donde iban señoras que están con problemas, están en tratamiento todo ahí también fui a conversar con ellas, o sea de darles mi testimonio y a darles...que tiren pa’ arriba que no se bajoneen que igual uno llora, pero tratar de-de ver todo en forma positiva porque todo lo que uno va haciendo va eh en que uno se va mejorando...” Talía

Para *Celeste*, el padecer cáncer significó una reafirmación de sus creencias religiosas. Dios se volvió una figura muy importante y un soporte en el cual puede confiar.

“...yo era de promesa, pero no tenía una confianza como la que tengo yo ahora con Dios...” Celeste

“...ahí supe lo que Dios era conmigo, porque por lo menos me...esto...me da conformidad por lo que yo pasé, y sé que Dios estuvo conmigo y Él escucho mi clamor que le hice.” Celeste

Durante el tratamiento fue una persona optimista que también adoptó el rol de consejera hacia otras pacientes.

“En el hospital llegaba y conversaba con mis compañeras eh, y le daba ánimo a mis compañeras pa’ que tengan fuerza pa’ que salgan adelante...” Celeste

Clío también reconoce una afectación de las relaciones familiares por el proceso de enfermedad, así como también la forma de ver la vida.

“...cambió todo po’, la forma de ver la vida, la relación con mi esposo, mis papás, con mi hermano, todo.” Clío

La forma en la que cambió su actitud frente a la vida, se basa principalmente en disminuir la importancia de los problemas del diario vivir. Enfoca su energía en disfrutar de aquello agradable de la vida, porque las otras experiencias negativas que vivió o vivirá posteriormente, no alcanzarán a trastocar su vida de la manera en que lo hizo el cáncer.

“Cambió porque, bueno en verdad tú tomas más peso de que las discusiones triviales esas ya no, como que no...o si ocurren inmediatamente te das cuenta que es una estupidez, que es una tontera, como de aterrizar un poco más las cosas, o sea, de disfrutar, no amargarse, no pasar malos ratos, cosas que te puedas evitar, bueno eso es, como tomar las cosas de otra manera. Que cualquier cosa negativa lo que sea grande, chica o cualquier cosa que ahora me pase en realidad no, no se compara con todo esto otro que he vivido por lo tanto no tiene importancia y no me voy a...no me voy a hacer caldo de cabeza por eso. Como que en ese sentido para todo, entre las relaciones humanas y de las otras cosas.” Clío

También se preocupa de otras personas que viven la misma situación a modo de consejera.

“...yo creo que con toda la información y como paciente, yo trato de hacer lo mismo con los pacientes que van a la farmacia, o sea, un paciente informado no tiene miedo, tú tienes miedo cuando desconoces que te va a pasar...” Clío

Finalmente para *Calíope* el padecer cáncer y recuperarse es considerado como un renacer. También hubo un cambio en sus prioridades, respecto a lo realmente importante del diario vivir, antes ella atribuía demasiada importancia al trabajo y a lo material, mientras que ahora, se interesa más en vivir el presente.

“...Cambió porque ahora no soy la misma de antes porque para mí es como haber resucitado, tener otra vida porque antes para mí era trabajar y trabajar no más y tener y tener y juntar pa’ tener y todo eso y ahora no, yo vivo el día no más porque uno no saca nada con ser ambicioso porque no sabe si como, como me paso...” Calíope

También adoptó un rol de consejera frente a las personas que vivieron algo similar, con el fin de que lo enfrenten de mejor forma.

“...ahora yo si veo a una persona le explico, le converso mi caso y todo eso para que no...no lo lleven tan mal.” Calíope

Como puede verse en los distintos relatos, las mujeres reconocen un cambio en sus vidas, en la forma de ver la vida, más enfocadas en el presente, dejando de lado lo material y lo trivial, más preocupadas de lo existencial que de lo material. También se preocupan más por las otras personas y prestan apoyo a quienes pasan por el mismo problema, esperando que al estar informadas, puedan sobrellevar la enfermedad de una mejor forma.

Esto se ve respaldado por METRASEIS (2006), que sintetiza, que el cambio en la forma de ver la vida se concentra en 2 cosas principales. En primer lugar se otorga un valor distinto a las cosas y los acontecimientos, volviéndose hacia lo afectivo y lo existencial; y en segundo lugar, ya no se piensa en el pasado ni en los proyectos futuros, tan solo importa el presente, dejando de ser dominadas por el estrés y las prisas.

Este mismo estudio, realizó una cuantificación sobre los cambios de actitud ante la vida después de la enfermedad, en cuyos resultados destaca el hecho que el 69,2% de las mujeres de la primera ola del estudio (413 mujeres) reconoce darle otro valor a las cosas y el 56,2% manifiesta querer disfrutar de la vida (ambos porcentajes no son excluyentes entre sí).

5. CONCLUSIONES

Al finalizar nuestra investigación podemos concluir que la forma en cómo percibieron y vivieron su enfermedad las mujeres que presentaron CMDE, parece haber sido más compleja y difícil de sobrellevar, que en el caso de las mujeres que solamente presentan cáncer de mama (esto, si comparamos la bibliografía revisada con las vivencias recogidas durante nuestra investigación). Esta diferencia, estaría determinada por la vivencia de una gestación en forma paralela al cáncer, siendo el bienestar del/la hijo/a, el que genera los mayores miedos y preocupaciones. No obstante lo anterior, es ese/a hijo/a quien se convierte en un/a poderoso/a motivador/a para querer superar la enfermedad.

La forma en que las mujeres enfrentarán y vivirán este proceso, estará condicionado por sus características y vivencias individuales, sin embargo, será fundamental la relación que se establezca entre el equipo médico y la paciente, siendo un pilar inicial en el comienzo del afrontamiento, la forma en que los/las médicos presentan la información desde el momento mismo del diagnóstico y durante todo el transcurso del tratamiento, ya que influirá en el modo de pensar y en las decisiones que tomará la mujer.

Es por esto que resalta el hecho de que no existan pautas o guías acerca de la forma en que se entrega un diagnóstico de tal impacto a nivel emocional, frente a lo cual, las mujeres sólo dependen de la empatía, el criterio del equipo médico tratante y la existencia o no, de una red de apoyo significativa, por lo que, no es extraño que las emociones y sentimientos que nacieron a partir del diagnóstico y durante el transcurso de toda la enfermedad hayan hecho aún más difícil (en algunos casos) aceptar la enfermedad y tomar decisiones trascendentales, tendientes a su propia recuperación.

El padecer cáncer de mama durante la gestación generó como emociones principales miedo e incertidumbre. La primera estuvo ligada a la posibilidad de perder o dañar en forma irreversible al/la hijo/a en gestación, desplazando inclusive el temor natural de perder sus propias vidas; mientras que la segunda apareció debido a la falta de consenso respecto a la forma de tratar a las mujeres que padecen esta asociación. Se hace necesario aclarar que no es incertidumbre sobre lo que sucederá con ellas, sino que es respecto a la forma en que se presenta el tratamiento para que éste no afecte a la viabilidad fetal.

Respecto a los sentimientos, podemos decir que éstos reflejan las huellas emocionales que los diferentes hechos de la vida dejan en nuestras almas, sin embargo, durante los relatos

se puede ver que el sentimiento que salió a la luz durante el transcurso de la enfermedad, fue el de resignación frente a la posibilidad de que pudieran morir durante la gestación (ellas o sus hijos/as) sin poder hacer algo para evitarlo. Estas huellas pueden pertenecer al ámbito de lo privado, de aquello que solo conocemos nosotros/as y que no compartimos con nadie, lo que explicaría la escasez de testimonios respecto a éstos.

Esta preocupación por el bienestar de los hijos/as se ve reflejada en que las mujeres de nuestra investigación sobrepusieron su rol de madre frente a su propia persona, al enfrentarse a un diagnóstico potencialmente mortal, siendo la vida del/la hijo/a la que se tiende a resguardar, en desmedro de la propia.

Las mujeres no percibieron la enfermedad como un potencial peligro para ellas mismas, sino que la vieron como una amenaza a su familia y a sus hijos/as. Vivieron y sufrieron su enfermedad en función del resto, es decir preocupadas del sufrimiento de los otros, y no de ellas mismas.

Dentro de sus funciones como mujeres, el hecho de no poder amamantar a sus hijos/as durante el tratamiento del cáncer, no se convirtió en un evento traumático, sino que lo vieron como parte del tratamiento y fueron motivadas a no hacerlo al considerarlo beneficioso, esto porque sentían que podían transmitirles las sustancias nocivas del tratamiento que se estaban realizando.

Como es frecuente en estudios de tipo cualitativo, durante nuestra investigación surgieron nuevas categorías de análisis. Estando una de ellas relacionada al punto anterior, debido a que se pudo apreciar que el vínculo desarrollado con el/la hijo/a nacido/a durante el proceso de enfermedad, fue mucho más estrecho que el existente con los/as hijos/as anteriores (en el caso de las mujeres que ya tenían hijos/as).

Interesante resulta el hecho de que para las dos mujeres de mayor edad al momento de embarazarse, el/la hijo/a adquiere un significado de salvador y regalo de Dios ya que les permitió, a su parecer, acortar los tiempos de espera de los exámenes, lo que impidió un avance silencioso del cáncer.

Otra categoría emergente interesante de revisar es la referida al origen que las mujeres del estudio le atribuyeron a su enfermedad, encontrándose resultados completamente opuestos entre ellas, lo que estaría determinado por sus características individuales, su nivel de conocimiento acerca del tema y también los antecedentes de cáncer en la familia.

También apareció como una nueva categoría, el cambio en la forma de ver la vida que produjo el padecer una enfermedad, como el cáncer de mama asociada a la gestación. Este cambio se tradujo en que las mujeres ahora viven más preocupadas del presente, dejando de lado lo material y lo trivial, siendo más espirituales y existenciales, dándole mayor importancia a la familia. Junto con esto, nació en ellas el rol de consejeras durante su recuperación, ya que trataron de ayudar a aquellas mujeres, que padecieron la misma enfermedad.

Proyecciones para el rol profesional.

Una vez analizadas las vivencias de las mujeres, se hace evidente, la necesidad de crear e implementar un programa con medidas tendientes a lograr un adecuado afrontamiento de la enfermedad, para lo cual podrían tenerse en cuenta algunas simples consideraciones, como por ejemplo: evaluar psicológicamente a las mujeres, previo al diagnóstico con el fin de adoptar estrategias específicas para facilitar la aceptación y superación de la enfermedad; solicitar la presencia de una persona significativa, que acompañe a la mujer en el momento del diagnóstico o en su defecto, contar con apoyo psicológico durante el diagnóstico y el inicio del tratamiento; tomar en cuenta las diferencias individuales que existen entre las personas, con el fin de comunicar el diagnóstico, de forma que la persona lo entienda con claridad, tratando de ser lo más realista y directo, pero intentando ser lo más esperanzador posible, con el fin de que las mujeres logren tomar la noticia como un reto contra el cual luchar, lo que favorecerá la adopción de una postura activa y optimista frente a las acciones que se determinarán para lograr la superación de la enfermedad.

También es indispensable incorporar en el equipo asistencial, capacitaciones en temas éticos y psicooncológicos que fortalezcan sus desempeños en éstos ámbitos, de modo que la interacción con personas que viven con cáncer sea más humana; respetuosa, comprensiva, sin discriminación, conservadora o potenciadora de la dignidad de las personas.

Por otro lado, desde el punto de vista de nuestro rol profesional, se hace necesario concientizar a los profesionales matrones/matronas y médicos, que realizan controles prenatales, con el fin de incluir el examen físico de mamas protocolizado durante el primer trimestre de la gestación, para así contribuir a lograr una atención integral tanto en el período gestacional como puerperal, en donde este sencillo y valioso examen es poco tomado en cuenta, debido a los cambios propios de las mamas durante este período.

Sumado a lo anterior, es fundamental promover el AEM durante el período gestacional (principalmente en el primer trimestre), con el fin de que las mujeres conozcan la normalidad en sus mamas, y sean capaces de poder pesquisar la aparición de alguna anormalidad en forma precoz y dirigida. Ya que como pudo verse durante el análisis, la pesquisa de ésta fue en forma casual, dado que el hallazgo en la mama tenía un tamaño o aspecto difícil de ignorar.

Siendo la matrona o matró, un profesional encargado/a de atender a un gran número de mujeres, recae en nosotros/as la responsabilidad de adoptar y externalizar a la comunidad, las medidas preventivas señaladas, con el fin de que esta rara asociación no aumente, y que los casos que aparezcan, puedan ser pesquisados sin los 5 a 7 meses de retraso promedio que tienen en la actualidad, según lo expresado por la literatura especializada.

Si bien es cierto, la incidencia de esta asociación en la actualidad es muy baja (1:1000 – 3000 casos, dependiendo del autor), se espera un incremento debido a la tendencia mundial de las mujeres a postergar su maternidad a edades más avanzadas y a los cambios propios en los estilos de vida. No obstante lo anterior, cuando sucede, se puede apreciar que el impacto a nivel emocional es muy grande ya que conlleva una carga de incertidumbre sobre el futuro de la propia vida y la del feto en gestación.

6. BIBLIOGRAFÍA

- ACEVEDES, J. 1999. "Un enfoque metodológico de las historias de vida". *Proposiciones (Chile)* 29: Ediciones SUR. 1999. (Disponible en: <http://www.sitiosur.cl/publicacionescatalogodetalle.php?PID=3252&doc=N&lib=N&rev=N&art=Y&doc1=N&vid=N&autor=&coleccion=&tipo=ALL&nunico=15000029C>) Consultado el: 19-03-2008).
- AGUIRRE, A.; 1995. *Etnografía, metodología cualitativa en la investigación sociocultural*. Barcelona, Boixareu Universitaria España. 356 p. Pág. 205.
- ARIAS M. 1999. La triangulación metodológica: sus principios, alcances y limitaciones. (Disponible en: <http://tone.udea.edu.co/revista/mar2000/Triangulacion.html>) Consultado el 17 de noviembre 2006).
- ARORO N.; D. GUSTAFSON; R. HOWKINS; F. McTAWISH; D. CELLA; S. PINGRE; J. MENDENHALL; D. MAHVI. 2001 Impact of surgery and chemotherapy on the quality of life of younger women with breast carcinoma. *Cancer* 92(5): 1288-1298. (Disponible en: <http://www3.interscience.wiley.com/cgi-bin/fulltext/85512355/PDFSTART>) Consultado el: 27 de julio 2008).
- BARROIHET S; M. FORJAZ; E. GARRIDO. 2005. Conceptos, teorías y factores psicosociales en la adaptación al cáncer. *Actas Esp. Psiquiatr.* (España) 33(6): 390-397. (Disponible en: http://www.arsxxi.com/pfw_files/cma/ArticulosR/ActasEspanolasPsiquiatria/2005/06/111060503900397.pdf). Consultado el: 10 de marzo del 2008).
- BARTHELMES L; L. DAVIDSON; C. GAFFNEY; C. GATELEY. 2005. Pregnancy and breast cancer. *Br. Med. J.* 330: 1375-1378. (Disponible en: <http://www.bmj.com/cgi/content/full/330/7504/1375>). Consultado el: 08 de noviembre 2006).
- CANO A. 2005. Control emocional tipo represivo de afrontamiento y cáncer: ansiedad y cáncer. *PSICOONCOLOGÍA*. (España) 2 (1); 71-80. (Disponible en: <http://www.ucm.es/BUCM/revistas/psi/16967240/articulos/PSIC0505120071A.PDF>) Consultado el: 17 de noviembre 2006).
- CASSEM NH. 1994. El paciente moribundo. *En su*: *Psiquiatría de Enlace en el Hospital General*. Díaz de Santos. Madrid. 419-454. (Original no consultado, citado por: TAMBLAY A.; B. BAÑADOS. 2004. *Psicooncología del cáncer de mama, memoria para optar al Título de Psicólogo Universidad de Chile*. [Disponible en:

<http://www.cybertesis.cl/tesis/uchile/2004/banados_b/sources/banados_b.pdf>. Consultado el: 22 de mayo de 2006].

COHN, S.; R.S. LAZARUS. 1979. Coping with the stresses of illness. En: Stone G. C., Cohen, S. y Adler, N. E. editors. Health Psychology: a handbook. San Francisco: Jossey-Bass. (Original no consultado, citado por: POLO 2000. En TAMBLAY A.; B. BAÑADOS. 2004. Psicooncología del cáncer de mama, memoria para optar al Título de Psicólogo Universidad de Chile. (Disponible en: <http://www.cybertesis.cl/tesis/uchile/2004/banados_b/sources/banados_b.pdf>. Consultado el: 22 de mayo de 2006).

DAVIDSON N. 2005. Cáncer de mama. En: AMERICAN COLLEGE OF PHYSICIANS. 2005. ACP Medicine. ANDADRE L. editor en español. DALE D; D. FEDERMAN editores. México. Científica Latinoamericana. Vol. 2, cap. 12, 43p.

FERNÁNDEZ A. 2003. Cáncer de mama: encuesta de opinión. Asociación española contra el cáncer. (Disponible en: <<http://www.aecc.es/NR/rdonlyres/154CCD26-EF40-4311-A7C1-3D6305CA64EC/0/InformeResultados.pdf>>. Consultado el: 10 de julio 2008).

GALOFRÉ G. ; L. POUSS-IVERN ; M. GALOFRÉ. 2002. Diagnóstico y tratamiento del cáncer de mama. (Disponible en: <<http://www.bcm.es/spn/articulos/diagtrat%20cancermama.htm>>. Consultado el: 12 de mayo 2006).

GALLEGOS F. 2005. Cáncer de mama asociado a embarazo. Cir. Ciruj. (México) 73(1); 51-56 (Disponible en: <<http://www.medigraphic.com/espanol/e-htms/e-circir/e-cc2005/e-cc05-1/em-cc051k.htm>> Consultado el: 12 de mayo 2006).

GALLOWAY D. 2004. Embarazo y tratamiento contra el cáncer a menudo no son excluyentes OncoLog, 49(1). (Disponible en: <<http://www2.mdanderson.org/depts/oncolog/sp/articles/04/1-jan/1-04-1.html>> Consultado el: 29 de agosto 2006).

GOMEZ G.; A. REBORDA 2008. Consideraciones psicológicas en pacientes con cáncer de mama. Bol. Oncol. (España) 25(2). (Disponible en: <<http://www.boloncol.com/boletin-25/consideraciones-psicologicas-en-pacientes-con-cancer-de-mama.html>>. consultado el: 25 de julio 2008).

GWYN K. 2004. En: GALLOWAY D. 2004. Embarazo y tratamiento contra el cáncer a menudo no son excluyentes OncoLog, 49(1). (Disponible en: <<http://www2.mdanderson.org/depts/oncolog/sp/articles/04/1-jan/1-04-1.html>> Consultado el: 29 de agosto 2006

HERNÁNDEZ, R; C. FERNÁNDEZ; P. BAPTISTA. 2003. Metodología de la Investigación. 3ª ed. México. Mc Graw – Hill. 689 p.

- JACOB J.; C. STRINGER. 1990. Diagnosis and management of cancer during pregnancy. *Semin Perinatol*; 14: 79. En: SAN MARTÍN R.; S. TORRES; A. LEÓN; J. REYES; J. GUTIÉRREZ; J. ACEVEDO. 2001 Cáncer de Mama durante el Embarazo y la Lactancia. *Rev. Med. Clin. Condes (Chile)* 12 (4). (Disponible en: [http://www.clinicalascondes.cl/area_academica/Revista Medica Octubre 2001/articulo_001.htm](http://www.clinicalascondes.cl/area_academica/Revista_Medica_Octubre_2001/articulo_001.htm)). Consultado el: 29 de agosto 2006).
- MASSIE JM.; L. SPIEGEL; M. LEDERBERG; JL HOLLAND. 1996. Complicaciones psiquiátricas de los pacientes con cáncer. En: Murphy, G. P., Lawrence Jr. W. y Lenhard, R.E. editores. *Oncología Clínica. Manual de la American Cancer Society*. Washington: Organización Panamericana de la salud y la Oficina Regional de la Organización Mundial de la Salud. pp. 769-783. (Original no consultado, citado por: TAMBLAY A.; B. BAÑADOS. 2004. *Psicooncología del cáncer de mama, memoria para optar al Título de Psicólogo Universidad de Chile*. [Disponible en: http://www.cybertesis.cl/tesis/uchile/2004/banados_b/sources/banados_b.pdf]. Consultado el: 22 de mayo de 2006).
- METRASEIS. 2006. El cáncer de mama: La enfermedad, su vivencia y calidad de vida. (Disponible en: <http://www.institutoroche.es/web/pdf/fecma07.pdf>). Consultado el: 10 de marzo 2008).
- MIDDLETON L.; M. AMIN; K. GWYN; R. THERIAULT; A. SAHIN. 2003. Breast carcinoma in pregnant women. *Cancer* 8 (5); 1055-1060. (Disponible en: <http://www3.interscience.wiley.com/cgi-bin/fulltext/104550664/PDFSTART>). Consultado el: 08 de noviembre 2006).
- MINSAL. 2004. Registro poblacional del cáncer provincial de Valdivia informe quinquenio 1988-2002. (Disponible en: <http://epi.minsal.cl/epi/html/frames/frame2.htm>). Consultado el: 09 de junio 2005).
- MINSAL. 2005. Guía clínica cáncer de mama en personas de 15 años y más. (Disponible en: http://www.minsal.cl/ici/guiasclinicas/CancermamaR_Mayo10.pdf). Consultado el: 09 de junio 2005).
- NATIONAL BREAST CANCER CENTRE. 2003. Clinical guidelines for the management and support of younger women with breast cancer. (Disponible en: <http://www.nhmrc.gov.au/publications/synopses/files/cp101.pdf>). Consultado el: 27 de julio 2008).
- NATIONAL CANCER INSTITUTE. 2004. Lo que usted necesita saber sobre el cáncer de seno. (Disponible en: http://www.cancer.gov/pdf/WYNTK/WYNTK_seno.pdf). Consultado el: 15 de mayo 2006).
- NATIONAL CANCER INSTITUTE. 2005. Cáncer de seno (mama) y el embarazo: tratamiento. (Disponible en: <http://www.cancer.gov/espanol/pdq/tratamiento/cancer-de-seno-y-embarazo/HealthProfessional/page1>). Consultado el: 09 de noviembre 2006).

- NATIONAL CANCER INSTITUTE. 2007. Depresión. (Disponible en: <http://www.cancer.gov/espanol/pdq/cuidados-medicos-apoyo/depresion/HealthProfessional/page2>). Consultado el: 10 de marzo del 2008).
- NATIONAL CANCER INSTITUTE. 2008a. Trastorno por ansiedad. (Disponible en: <http://www.cancer.gov/espanol/pdq/cuidados-medicos-apoyo/ansiedad/HealthProfessional/page2>). Consultado el: 10 de marzo del 2008).
- NATIONAL CANCER INSTITUTE. 2008b. Adaptación normal y trastornos de adaptación. (Disponible en: <http://www.cancer.gov/espanol/pdq/cuidados-medicos-apoyo/adaptacion/HealthProfessional/page2>). Consultado el: 10 de marzo del 2008).
- PAVLIDIS N. 2002. Coexistence of Pregnancy and Malignancy. *Oncologist* 7; 279-287. (Disponible en: <http://www.TheOncologist.com/cgi/content/full/7/4/279>). Consultado el: 8 de noviembre 2006).
- PÉREZ N.; M. MESA. S/F. El entorno sociopsicológico de las pacientes con cáncer de mama. (Disponible en: <http://fcmfajardo.sld.cu/jornada/ljornada/Mireysi/MIREISY.htm>). Consultado el: 20 de noviembre 2006).
- PÉREZ, G. 2001. Modelos de investigación cualitativa en educación social y animación sociocultural. Aplicaciones prácticas. 2 ed. Madrid. Editorial Nancea.
- PÉREZ J.; J. BOHLE; X. NEIRA. 2005. Cáncer de mama y embarazo: a propósito de un caso. *Cuad. Cir. (Chile)* 19 (1); 47-53.
- POLLAN M. 2001. Cáncer de mama en mujeres y ocupación: revisión de la evidencia existente. *Gac. Sani. (España)* 15 (supl. 4); 3-22. (Disponible en: <http://external.doyma.es/pdf/138/138v15nSupl.4a13032877pdf001.pdf>). Consultado el: 12 de mayo 2006).
- ROMERO J. 2003. Aspectos psicológicos del paciente frente a la enfermedad. (Disponible en: <http://www.ilustrados.com/publicaciones/EpypAApAyukWMoifWN.php#superior>). Consultado el: 20 de noviembre 2006).
- SAN MARTÍN R.; S. TORRES; A. LEÓN; J. REYES; J. GUTIÉRREZ; J. ACEVEDO 2001. Cáncer de Mama durante el Embarazo y la Lactancia. *Rev. Med. Clin. Condes (Chile)* 12 (4). (Disponible en: http://www.clinicalascondes.cl/area_academica/Revista_Medica_Octubre_2001/articulo_001.htm). Consultado el: 29 de agosto 2006).
- STAKE, R. 1999. Investigación con estudio de casos. 2 ed. Madrid. Morata.
- TAMBLAY A.; B. BAÑADOS. 2004. Psicooncología del cáncer de mama, memoria para optar al Título de Psicólogo Universidad de Chile. (Disponible en:

<http://www.cybertesis.cl/tesis/uchile/2004/banados_b/sources/banados_b.pdf>. Consultado el: 22 de mayo de 2006).

TAYLOR S.; R. BOGDAN. 1987. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. 2ª ed. Paidós España. 343 p.

THERIAULT R. 2004. En: GALLOWAY D. 2004. Embarazo y tratamiento contra el cáncer a menudo no son excluyentes OncoLog, 49(1). (Disponible en: <<http://www2.mdanderson.org/depts/oncolog/sp/articles/04/1-jan/1-04-1.html>> Consultado el: 29 de agosto 2006

WAGSTAFF A. 2005. Cáncer en el embarazo: el dilema más cruel. (Disponible en: <<http://www.cancerworld.org/CancerWorld/getStaticModFile.aspx?id=1037>>. Consultado el: 03 de noviembre 2006).

WATSON M.; S. GREES. 1998. Personality and coping. En: Holland JC. editor. Psycho-oncology. New York. Oxford University Press. (Original no disponible, citado por: BARROIHET S; M. FORJAZ; E. GARRIDO. 2005. Conceptos, teorías y factores psicosociales en la adaptación al cáncer. Actas Esp. Psiquiatr. (España) 33(6): 390-397. [Disponible en: <http://www.arsxxi.com/pfw_files/cma/ArticulosR/ActasEspanolasPsiquiatria/2005/06/111060503900397.pdf>. Consultado el: 10 de marzo del 2008]).

7. ANEXOS

ANEXO 1. CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA INVESTIGACIÓN

Título del Proyecto: “Percepciones y vivencias de mujeres que padecieron cáncer de mama durante el embarazo entre los años 1990 y el año 2007, en dos comunas de la Región de Los Ríos”

Yo, Sra. o Srta.: _____ Rut: _____

A través de esta carta, dejo en claro, que se me ha solicitado participar en una investigación, que pretende conocer mi experiencia vivida acerca del proceso del cáncer de mama, y como afectó, en el ámbito emocional, el que haya sido diagnosticado durante mi embarazo o hasta un año después de terminado éste. También se me han aclarado los objetivos de éste estudio y estoy de acuerdo en que la información recopilada se utilizará solo con fines académicos resguardando mi anonimato, previa revisión personal, en caso de desearlo.

Se me ha dado conocer en forma clara que:

- 1- Los datos y resultados obtenidos son de carácter estrictamente confidencial y su uso sólo comprenderá fines académicos y de investigación.
- 2- Los resultados de este estudio pueden ser publicados con propósitos académicos, previa corroboración de los datos que serán impresos en el documento final, y mi identidad nunca será revelada.
- 3- Estoy al tanto que mi participación es muy importante para que los investigadores de este estudio puedan obtener el título profesional de matrona y matrón.
- 4- Podré retirar mi apoyo de este estudio, en cualquier momento, sin necesidad de dar explicación alguna.
- 5- Este consentimiento está dado voluntariamente, sin que se haya ejercido ningún tipo de presión para su aceptación.
- 6- Cualquier pregunta con respecto a mi participación deberá ser contestada por el investigador y/o colaboradoras (es) del proyecto. Preguntas más específicas serán respondidas por los investigadores responsables del proyecto: Sholeh Alejandra González Soto (Fono: 09-2599001) y/o Nelson Rodrigo García Pinto (Fono: 09-2231168)
- 7- Declaro que los puntos anteriores han sido explicados con claridad por los investigadores y que firmo esta carta en pleno conocimiento de lo que en ella se dice.

Con este estudio, se pretende profundizar en un tema un tanto desconocido y muy poco estudiado, especialmente desde el punto de vista psicológico y emocional, por lo que consideramos muy valioso el aporte que Ud. pueda realizar.

Sholeh González

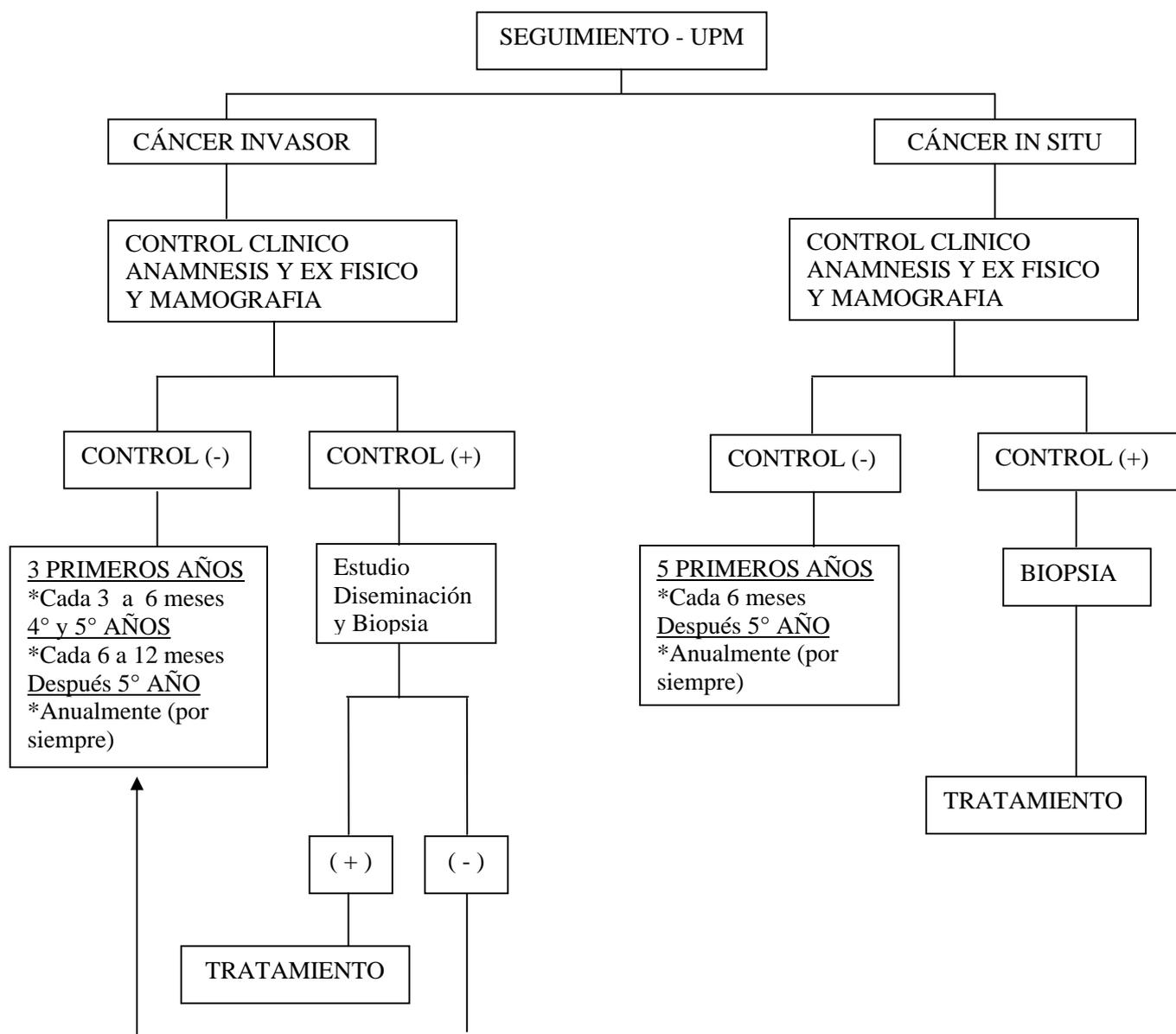
Entrevistada

Nelson García

ANEXO 2 AGRUPACIÓN DE LOS ESTADIOS PARA EL CÁNCER DE MAMA

	<i>T</i>	<i>N</i>	<i>M</i>
Estadio 0	Tis	N0	M0
Estadio I	T1	N0	M0
Estadio IIA	T0	N1	M0
	T1	N1	
	T2	N0	
Estadio IIB	T2	N1	M0
	T3	N0	
Estadio IIIA	T0	N2	M0
	T1	N2	
	T2	N2	
	T3	N1, N2	
Estadio IIIB	T4	Cualquier N	M0
	Cualquier T	N3	
Estadio IIIC	Cualquier T	N3	M0
Estadio IV	Cualquier T	Cualquier N	M1

ANEXO 3 ALGORITMO DE SEGUIMIENTO



ANEXO 4. GUÍA TEMÁTICA ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD

TEMA	OBJETIVO
Respecto al Embarazo.	<ul style="list-style-type: none"> • Describir la vivencia del embarazo hasta el momento antes del diagnóstico. • Conocer el significado que el proceso de gestación tuvo. • Conocer las experiencias de las mujeres asociado a la pesquisa.
Respecto al momento del diagnóstico de cáncer de mama.	<ul style="list-style-type: none"> • Conocer las emociones frente al diagnóstico, a nivel personal. • Describir como vivieron su embarazo después de ser diagnosticadas. • Conocer como afectó al proceso gestacional, el diagnóstico de cáncer de mama. • Conocer los mecanismos de afrontamiento utilizados para sobrellevar su enfermedad.
Respecto al tratamiento del cáncer de mama durante el embarazo o durante el post-parto.	<ul style="list-style-type: none"> • Conocer los sentimientos generados por el cáncer de mama en las mujeres del estudio. • Describir como vivieron el tratamiento del cáncer de mama, durante su embarazo y/o post-parto. • Conocer el ejercicio de los roles, con el fin de ver si fueron afectados por el proceso de enfermedad y en que formas. • Redes de apoyo.