



UNIVERSIDAD PERUANA
CAYETANO HEREDIA

“SIGNIFICANCIA QUE TIENE EL CLUB
DE LA MAMA PARA LAS MUJERES
DIAGNOSTICADAS CON CÁNCER DE
MAMA EN EL MARCO DE SU
EXPERIENCIA DE ENFERMEDAD Y
SUS PROCESOS DE BÚSQUEDA DE
AYUDA – PROGRAMA CLUB DE LA
MAMA DEL INSTITUTO NACIONAL DE
ENFERMEDADES NEOPLÁSICAS -
2011, LIMA – PERÚ”

TESIS PARA OPTAR EL GRADO DE
DOCTOR EN SALUD PÚBLICA

TATIANA VIDAURRE ROJAS

LIMA – PERÚ

2023

ASESOR

Dr. Walter Humberto Castillo Martell

JURADO DE TESIS

DRA. RUTH ANUNCIACIÓN IGUIÑIZ ROMERO

PRESIDENTE

DRA. MAHIA BEATRIZ MAURIAL MACKEE

VOCAL

DRA. MARIA AMALIA PESANTES VILLA

VOCAL

DRA. OLGA TEODORA BARDALES MENDOZA

SECRETARIA

EN MEMORIA

De Carlos Vidaurre García, mi padre, cuyo legado vivencial enseña el valor de la ayuda a los más necesitados y en su experiencia como paciente oncológico, afronta los momentos más difíciles de la enfermedad, con grandeza de corazón, transformando su vida en esperanza, cambiando el dolor por color en la vida de los que sufren de cáncer y su familia.

DEDICATORIA

A mi madre, Ada Magnolia Rojas Hidalgo Vda. de Vidaurre, pionera de los Jardines de Infancia de la Amazonía y superviviente del cáncer de mama, testimonio de vida que devuelve la esperanza de que con cáncer también se puede vivir bien, si se puede vencer el cáncer.

A mi esposo Daniel Lee Kay Pen Torrejón, oncólogo de profesión, su apoyo, comprensión y generosidad, acompaña con amor nuestras vidas.

A mis hermanos y amigos, por la motivación e inspiración que me transmiten.

A los maestros del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas y de la Universidad Peruana Cayetano Heredia.

A las pacientes oncológicas de las diferentes sedes del Club de la Mama por su invalorable testimonio de vida y a todos los que apoyaron y apoyan esta iniciativa.

Mi profundo reconocimiento al Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas símbolo de la Prevención y Control de Cáncer en el Perú.

AGRADECIMIENTOS ESPECIALES:

Dr. Walter Humberto Castillo Martell.

Dr. Ricardo Carreño Escobedo.

Dr. Henry Gómez Moreno

Dra. Silvia Neciosup Delgado

Dra. Mónica Calderón Anticona

Dr. Víctor Castro Oliden

Dr. José Luis Rojas

Lic. Ana Ladera Limaylla

Bach. Paola Torres Esquén

Lic. Jeannie Navarro Vásquez.

FUENTES DE FINANCIAMIENTO

Tesis Autofinanciada



“SIGNIFICANCIA QUE TIENE EL CLUB DE LA MAMA PARA LAS MUJERES DIAGNOSTICADAS CON CÁNCER DE MAMA EN EL MARCO DE SU EXPERIENCIA DE ENFERMEDAD Y SUS PROCESOS DE BÚSQUEDA DE AYUDA – PROGRAMA CLUB DE LA MAMA DEL INSTITUTO NACIONAL DE ENFERMEDADES NEOPLÁSICAS - 2011, LIMA – PERÚ”

TESIS PARA OPTAR EL GRADO DE DOCTOR EN SALUD PÚBLICA

TATIANA VIDAURRE ROJAS

LIMA – PERÚ

2023

125%



Informe estándar ⓘ

Informe en inglés no disponible [Más información](#)

11% Similitud Filtros

estándar

3 Exclusiones →

Fuentes

Mostrar las fuentes solapadas ⓘ

1	Internet	docplayer.es	2%
15	bloques de texto	830 palabras coincidentes	
2	Internet	www.cancer.net	1%
3	bloques de texto	644 palabras coincidentes	
3	Internet	go.gale.com	<1%
2	bloques de texto	296 palabras coincidentes	
4	Internet	www.scielo.org.co	<1%
10	bloques de texto	292 palabras coincidentes	
5	Internet		

Tabla de contenidos

Resumen	
Abstract	
I. Introducción	01
II. Planteamiento de la investigación	05
II.1 Planteamiento del problema	05
II.2 Marco teórico	12
II.3 Justificación del problema	38
III. Objetivos	40
IV. Metodología	41
IV.1 Diseño de estudio	41
IV.2 Población y grupo de estudio	43
IV.3 Unidad de Análisis y Observación	44
IV.4 Selección de casos	44
IV.5 Técnicas de recojo de información	44
IV.6 Criterios de inclusión y exclusión	49
IV.7 Pan de Análisis	50
IV.8 Viabilidad del Estudio	51
IV.9 Consideraciones éticas	51
IV.10 Planeamiento de Trabajo	55
V. Resultados	56
VI. Discusión	129
VII. Conclusiones	147
VIII. Recomendaciones	151
IX. Referencias Bibliográficas	152
X. Anexos	

Resumen

Objetivo: Explorar la percepción que tienen del Club de la Mama (CM) las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama, describir la experiencia de enfermedad, mapear los procesos de búsqueda de ayuda en el Instituto de Enfermedades Neoplásicas – 2011, Lima – Perú.

Materiales y métodos: El diseño de estudio fue cualitativo, desarrollado en 2 **procesos**, con 56 mujeres. Se elaboró una guía semiestructurada que exploró los: 1) Signos, síntomas y acciones como experiencia de enfermedad, 2) Acciones de búsqueda de ayuda de las mujeres con cáncer de mama durante la experiencia de la enfermedad, 3) Experiencias vividas dentro del programa del Club de la mama. En mayores de 18 años, con tratamiento oncológico agresivo o no agresivo, pacientes con o sin evidencia de enfermedad activa, y que asisten al Club de la Mama. La información fue analizada con el programa informático ATLAS.ti 8.

Resultados: En las pacientes con enfermedad activa la angustia se intensifica cuando no cuentan con la información clara en relación con la enfermedad y buscan ayuda inmediata. La búsqueda de ayuda y del itinerario terapéutico de las mujeres con cáncer de mama activo se ven afectada emocionalmente por los cambios físicos que produce la enfermedad, lo que las intimida y las hace sentir mal. En lo personal refieren que a partir de la ingesta de los medicamentos han cambiado su vida, buscan alejarse del entorno. Las que están con tratamiento antineoplásicos no agresivos con evidencia de enfermedad activa influyen los efectos adversos del tratamiento en el estado emocional, lo que las lleva a

reaccionar de forma negativa, y la relación con la familia ayuda en la recuperación de la persona. Las pacientes que tienen tratamientos antineoplásicos no agresivos sin evidencia de enfermedad activa priorizan el entorno social cercano y tienden a ser conscientes de la misma llevándolas a realizar autoexámenes preventivos.

La percepción del CM en mujeres con tratamientos antineoplásicos agresivos con evidencia de enfermedad activa y sin ella, reconocen que es un espacio de pacientes con situaciones similares, le brindan apoyo, orientación, de aprendizaje, y de confianza. En las que está con tratamientos antineoplásicos no agresivos con evidencia de enfermedad activa las ayuda a sentirse mejor, aceptarse con los cambios físicos como consecuencia de la enfermedad. Reciben información sobre nutrición, apoyo psicológico, información médica, etc.

Las que se encuentra con tratamientos antineoplásicos no agresivos sin evidencia de enfermedad activa reconocen que es el espacio de atención, como un lugar donde se reúnen personas que están pasando por el mismo problema de salud. Un espacio de aprendizaje, distracción, y de involucramiento en actividades comunes.

La sororidad en la mujer se expresa en lo emocional y hace que se relacione con otras pacientes, el apoyo emocional fortalece su autoestima y manejo de emociones motivándolas. La confianza se manifiesta por testimonios de las mujeres con cáncer de mama, le permite adquirir nuevos conocimientos que apertura opciones y valoración para sobrellevar la enfermedad. Los cuidados frente al cáncer de mama entre mujeres hacen que se valoren más, la valoración

de las amigas puede facilitar la decisión para enfrentar mejor la enfermedad. La valoración de la unión entre mujeres se presenta a pesar de estar distanciadas cuando se diagnostica cáncer, se unen para compartir sus emociones, temores, su dolor, las hace más participativas, comunicativas, y muestran predisposición para darse el tiempo de asistir a reuniones con otras semejantes. La vulnerabilidad compartida se manifiesta frente al diagnóstico de cáncer, valoran el compartir para enfrentar la enfermedad entre personas que no conocen, le brindan su tiempo, como apoyo de amigas que colaboran bastante y que hace que la paciente se sienta bien.

Conclusiones: La percepción que tienen del Club de la Mama es un espacio de autoayuda, apoyo emocional y une a mujeres que están pasando por lo mismo. La experiencia de vivir la enfermedad del cáncer de mama, que requiere de un tratamiento con diferentes efectos secundarios, afecta el estado emocional de la mujer cambiando sus creencias, sus deseos y las relaciones con las demás personas de su entorno inmediato. Esta experiencia es vista como una enseñanza de la vida, más que un castigo, y produce un cambio espiritual hacia la búsqueda de ser mejor persona. El diagnóstico de la enfermedad influye en el estado emocional, genera estados de ánimo depresivos, angustia, temores por el desconocimiento del resultado. La experiencia previa de la enfermedad en familiares directos y el avance de la enfermedad incrementa las reacciones emocionales, afecta la autoestima de las personas lo que poco a poco las lleva a evitar el contacto social con otras personas; para este grupo el haber pasado por la

enfermedad y haber tenido respuesta positiva al tratamiento las mantiene optimista.

La sororidad de la mujer en el Club de la Mama se manifestó a través de lo emocional, la confianza, los cuidados, la valoración de unión y la vulnerabilidad compartida.

Palabras Claves: Cáncer, club de la mama, significado, experiencia de enfermedad, procesos de búsqueda de ayuda.

Abstract

Objective: To explore the perception about Breast Club (CM) from women diagnosed with breast cancer, describe the experience of the disease, mapping the help-seeking processes at the National Institute of Neoplastic Diseases - 2011, Lima - Peru.

Materials and Methods: The study design was qualitative, developed in 2 processes, with 56 women. It was developed a semi-structured guide that explored: 1) Signs, symptoms, and actions as an experience of the disease, 2) Help-seeking actions of women with breast cancer during the experience of the disease, 3) Experiences lived within the program of the Breast Club (CM). People over 18 years of age, with aggressive or non-aggressive cancer treatment, patients with or without evidence of active disease, and who attend the Breast Club (CM). The information was analyzed with the ATLAS.ti 8 computer program.

Results: In patients with active disease, anxiety intensifies when they do not have clear information regarding the disease and ask immediate for aid. The search for aid and the therapeutic itinerary of women with active breast cancer are emotionally affected by the physical changes produced by the disease, which intimidates them and makes them feel bad. Personally, they say that after taking the drugs their life has changed, they seek to get away from the environment. Those who are receiving non-aggressive antineoplastic treatment with evidence of active disease influence the adverse effects of the treatment on their emotional state, which leads them to react negatively, and the relationship with the family helps in the person's recovery. Patients who have non-aggressive antineoplastic

treatments without evidence of active disease prioritize the close social environment and tend to be aware of it, leading them to perform preventive self-exams.

The perception of Breast Club (CM) in women with aggressive antineoplastic treatments with evidence of active disease and without it, they recognize that it is a space for patients with similar situations, they provide support, guidance, learning, and trust. In those who are with non-aggressive antineoplastic treatments with evidence of active disease, it helps them feel better, accepting themselves with the physical changes as a consequence of the disease. They receive information on nutrition, psychological support, medical information, etc.

Those who find themselves with non-aggressive antineoplastic treatments without evidence of active disease recognize that it is the care space, as a place where people who are going through the same health problem meet. A space for learning, distraction, and involvement in common activities.

Sisterhood in women is expressed emotionally and makes them relate to other patients, emotional support strengthens their self-esteem and management of emotions by motivating them. Confidence is manifested by testimonials from women with breast cancer, it allows you to acquire new knowledge that opens options and assessment to cope with the disease. The care against breast cancer among women makes them value themselves more, the evaluation of friends can facilitate the decision to better face the disease. The value of the union between women is presented despite being distanced when cancer is diagnosed, they come together to share their emotions, fears, their pain, it makes them more participatory, communicative, and they show a predisposition to take the time to

attend meetings with other similar ones. Shared vulnerability is manifested in the face of a cancer diagnosis, they value sharing to face the disease among people they do not know, they offer their time, as support from friends who collaborate a lot and make the patient feel good.

Conclusions: The perception that they have of the Breast Club (CM), it is a space for self-help, emotional support and it meaning union for women who are going through the same thing. The life experience of the breast cancer disease that requires treatment with different side effects, emotionally affect woman, changing her beliefs, her desires, and her relationships with other people in her immediate environment. This experience is seen as a life lesson, rather than a punishment, and produces a spiritual change towards the search to be a better person. The diagnosis of the disease influences the emotional state, generates depressive moods, anguish, fears due to the ignorance of the result. The previous experience of the disease in direct family members and the progression of the disease increase emotional reactions, affect people's self-esteem, which little by little leads them to avoid social contact with other people. For this group, having gone through the disease and having had a positive response to treatment keeps them optimistic.

The sorority of the woman in the Breast Club (CM) was manifested through the emotional, trust, care, appreciation of union and shared vulnerability.

Keywords: Cancer, breast club, meaning, disease experience, help-seeking processes.

I. Introducción

La salud no está dirigida solamente a la búsqueda de la ausencia de la enfermedad sino a la práctica en el desarrollo y ejercicio de las propias capacidades para la vida personal y la interacción social, esta conexión simbólica y dinámica entre los niveles biológicos, psicológicos y socioculturales que presentan en toda situación requieren del desarrollo de un enfoque psicosocial para tratar y comprender de mejor forma a las personas en su propio contexto social, cultural, etc.; en ese sentido, deben ser abordados y considerados la forma como se expresa y presenta el bienestar así como el malestar y el sufrimiento en los diferentes procesos que las personas realizan para la búsqueda de ayuda en los diversos espacios y momentos de salud y enfermedad, es decir encontrar la posibilidad de incluir el análisis de la salud desde una mirada de salud pública, y revertirlo a propuestas que posibiliten espacios de ayuda donde se priorice al paciente respetando su diversidad cultural y formas de abordaje de la salud y enfermedad; es decir disminuir las barreras culturales generando espacios de inclusión y apoyo a pacientes provenientes de las diferentes regiones de nuestro país (costa, sierra y selva) así como de otros países.

En nuestro país las personas que buscan ayuda en los diferentes establecimientos de salud, en especial pacientes con diagnóstico oncológico, al buscar un servicio o proveedor de ellas, se encuentran con diferentes problemas; podemos citar los relacionados a la comunicación y la cosmovisión cultural ⁽¹⁾ esta situación cobra aún mayor relevancia cuando nos referimos particularmente a la relacionada al espacio de pacientes oncológicos y sus familiares que se enfrentan al diagnóstico, tratamientos, etc., donde necesitan ayuda emocional, social, psicológica, etc. , es

decir, “ayuda de pares”, pacientes que ayudan a otras pacientes en todo el itinerario terapéutico donde enfrentan temores, dudas, angustias, etc. de la enfermedad con ayuda de otras pacientes que han padecido y enfrentado por lo mismo, ya que esta envuelve aspectos que tienen que ver no sólo con aspectos físicos sino también con la directa relación que hay entre las nociones de bienestar cuerpo y alma/ espíritu o psiquis, cuyas construcciones se dan en una trama cultural ⁽²⁾. Las enfermedades del alma sólo pueden definirse en el mismo campo semántico en que la cultura y la sociedad producen los valores y significados que regulan el placer, el dolor, la felicidad o las normas del pensamiento y el comportamiento adecuado de los individuos ^(3,4).

En el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas – INEN, se atendieron aproximadamente 12000 pacientes nuevos en el año 2018 de los cuales son 1400 pacientes nuevos con cáncer de mama provienen de la ciudad capital (Lima), del interior de país de las zona costa, sierra y selva de zonas urbanas y rurales así como de países del extranjero, reciben tratamientos antineoplásicos (quimioterapia, cirugía, radioterapia, hormonoterapia, tratamientos con anticuerpos monoclonales, etc.) al enfrentarse a los diferentes tratamientos las pacientes padecen o se enfrentan a malestares, angustias, sufrimiento, etc., es decir, se sienten en una etapa de vulnerabilidad por lo cual les conlleva a buscar ayuda para mitigar o disminuir estos problemas como el temor, miedo, angustia, etc., y muchas veces alejados de sus hogares, familiares, hijos, esposos y amigos.

El vínculo y la escucha

La posibilidad de desarrollar un vínculo de interacción con la comunidad en este caso con pacientes oncológicos es uno de los elementos importantes y fundamentales para iniciar un proceso de ayuda, reciprocidad, compañerismo, amistad y buen trato, así de esta forma la incorporación de estrategias de intervención de salud pública que favorezcan la identificación y revalorización de los pacientes oncológicos en la sociedad ⁽²⁾.

El vínculo que se establece en las pacientes oncológicas parte de una lógica colectiva desde establecimiento de salud: hospitales, institutos especializados donde grupos de pacientes con características similares con cáncer buscan ayuda y reciben apoyo de forma colectiva, como sociedad e individual en aspectos referidos a las emociones, concepciones y percepciones que tienen acerca de su enfermedad y las posibilidades de actuar sobre el malestar.

De esta manera, esta propuesta, evidencia la importancia de analizar las diferentes percepciones, y desde el año 2006 en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas – INEN se fundó el Club de la Mama como un voluntariado de sobrevivientes de cáncer de mama que con su propia experiencia apoyan a otras pacientes que están pasando por el proceso de la enfermedad ⁽⁵⁾.

En el capítulo uno incluimos la introducción a los temas de análisis, en el capítulo dos se hace el planteamiento de la investigación, la cual describe el planteamiento del problema, el marco teórico y la justificación. En el capítulo tres se plantean

los objetivos de la investigación. En el capítulo cuatro se desarrollan la metodología a emplear en este estudio, es decir, el diseño del estudio, la caracterización de la población, la operacionalización de categorías, los instrumentos, las técnicas y procedimientos de recolección de datos, el plan de análisis y las consideraciones éticas de esta investigación. Los resultados son presentados en el capítulo cinco, las conclusiones en el capítulo seis y finalmente, en el capítulo siete se presentan algunas recomendaciones.

Como médico especialista en oncología médica y autora de la investigación, hace 16 años tuve la iniciativa de crear el grupo de apoyo mutuo denominado Club de la Mama, en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásica, lo que me motivó en este propósito fue al tratar muchas pacientes estas presentaban múltiples necesidades que el hospital no podía resolverlos, porque la atención se centraba principalmente en la parte médica, y la mujer en el proceso de enfermedad necesitaba múltiples apoyos según la condición o fases del tratamiento, compartir su experiencia, precisar su itinerario de como enfrenta la enfermedad y como busca ayuda, etc.

II. Planteamiento de la Investigación

2.1 Planteamiento del problema

El cáncer se ha convertido en un problema de salud pública en el Perú, con 46 000 casos nuevos en promedio por año y ocupa el segundo lugar como causa de muerte registrada a nivel nacional, según las últimas estadísticas oficiales del Ministerio de Salud. Las neoplasias malignas más frecuentes que han sido identificadas en estudios de base poblacional a nivel nacional son: Cáncer de cuello uterino, de mama, estómago, próstata y pulmón. Los registros de cáncer muestran que el cáncer de mama es la causa más frecuente en mujeres en los países occidentales, en Estados Unidos el cáncer de mama es la causa más común de cáncer en mujeres y la segunda causa de muerte en ese sexo.

En el Perú, según la última estadística de cáncer de mama en Lima Metropolitana 2010 - 2012, es la primera causa de cáncer en mujeres; además de ser la cuarta causa de mortalidad por cáncer en nuestro país, con una incidencia (casos nuevos) como país de 216.9 x 100 000 habitantes y una mortalidad de 91 x 100 000 habitantes y en cáncer de mama una incidencia de 21.9 x 100 000 mujeres y una mortalidad de 5.8 x 100 000 mujeres fallecidas ⁽³⁾.

En Globocan 2020 ⁽⁷⁾, se reportó una incidencia de 69 849 nuevos casos al año, 175 090 personas viven con cáncer y 34 976 mueren por cáncer en nuestro país, siendo la incidencia en los 5 tipos de cánceres más frecuentes para ambos sexos según: Cáncer de próstata 8 700 casos nuevos por año 12.5%, cáncer de mama 6

860 casos nuevos por año 10.5% 9.8%, cáncer de estómago 6 300 casos nuevos por año 9%, cáncer de colon y recto 4 636 casos nuevos por año 6.6%, cáncer de cuello uterino 4 270 casos nuevos por año 6.1%. En el Perú, entre el 2006 al 2011, el MINSA ha reportado que los 5 tipos de cánceres más frecuentes en ambos sexos son: Cáncer de cuello uterino (14.9%), cáncer de estómago (11.1%), cáncer de mama (10.3%), cáncer de piel 6.6%, cáncer de próstata 5.8%. ⁽¹¹⁾.

Según datos reportados por el Departamento de Epidemiología y Estadística del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas – INEN durante los años del 2012 – 2016 se atendieron 59 523 nuevos casos de cáncer, siendo los cánceres más frecuentes: cáncer de cuello uterino 7 939 casos nuevos, cáncer de mama 6 777 casos nuevos, cáncer de estómago 4 722 casos nuevos, leucemia 3 286 casos nuevos, cáncer de próstata 3 148 casos nuevos.

Diversos estudios realizados en mujeres con cáncer de mama, sometidas a tratamientos antineoplásicos agresivos como son las cirugías (mastectomía radical, mastectomía total, etc.), la quimioterapia y la radioterapia, señalan entre sus consecuencias problemas en la imagen corporal, sentimientos de rechazo hacia sí mismas, depresión, ansiedad, reacciones de duelo, alteración del curso y calidad de su vida, entre otras, así como problemas generados en su entorno aislándose de ellas de forma voluntaria, abandonos de la pareja, familia, hijos, amigos, etc., retiro o renuncia voluntaria del trabajo, despidos laborales, etc. ^(6,7), es por ello estas mujeres que pasan por este problema ven la mejor manera de buscar, conservar y mantener la salud a través de procesos de búsqueda de ayuda y la construcción de bienestar, así como también tienden a construir un estado de

malestar relacionado directamente a la forma de como ellas enfrentan la enfermedad y como se relacionan con su familia, comunidad social, trabajo, amigos, etc. ⁽⁶⁾. Es por ello, basamos este estudio en teorías, como la teoría de la vulnerabilidad la cual se ha utilizado para situar las respuestas humanas a desastres naturales, el hambre y los problemas de salud y para hacer frente a ellas, y para comprender los comportamientos de búsqueda de salud relacionados con enfermedades infecciosas como VIH, malaria y otras enfermedades como el cáncer ^(4,8). La vulnerabilidad es distinta de la pobreza: "significa no carecer o querer, pero la indefensión, la inseguridad y la exposición a riesgos, choques y estrés, es decir, dos lados: un lado externo de riesgos, choques y estrés al que el individuo o el hogar es sujeto; y un lado interno que es la indefensión, es decir, la falta de medios para hacer frente sin dañar la pérdida" ⁽⁹⁾.

La vulnerabilidad puede entenderse como tres dominios interrelacionados los cuales reflejan un contexto social: 1) exposición al riesgo, crisis y choques ("exposición"), 2) riesgo de recursos inadecuados para hacer frente al riesgo, crisis y choques ("afrentamiento"), y 3) riesgo de grave, consecuencias ante crisis y shocks ("pérdida dañina") ^(9,10).

Uno de los principales elementos que las pacientes con cáncer buscan es la posibilidad de desarrollar y entablar un vínculo del profesional de salud (médicos, enfermeras, técnicos, etc.) con su estado de salud como uno de los elementos fundamentales y principales para iniciar un proceso sanador, como también los procesos de búsqueda de reciprocidad, afectiva y buen trato; que al parecer estas

conductas podrían influir significativamente en la calidad de vida que se le puede ofrecer al paciente oncológico ⁽⁵⁾.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la salud de un individuo como el estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades, tomando este concepto podemos decir como problema de salud o en el proceso de enfermedad es en el momento cuando una persona y su familia reciben un diagnóstico médico: como puede ser cáncer, se encuentran ante una situación de sufrimiento totalmente nueva, impredecible, que viene sin previo aviso y que genera un elevado nivel de incertidumbre y de angustia, todas las dimensiones de las personas afectadas se rompen en mil pedazos: la biológica, la psicológica, la familiar, la laboral, la social, la espiritual, etc., se siente como si a partir de ese momento tuviera que reinventarse una nueva forma de vivir, todos estos cambios en el paciente y su familia se denominan duelo o pérdida, estos se definen como una reacción adaptativa natural, normal y esperable ante la pérdida o posible pérdida a corto y largo plazo de un ser querido o cualquier tipo de pérdida.

A pesar que muchas veces desde el sistema sanitario nacional se asume que el ir al servicio de salud debe ser una respuesta inmediata o automática en la población, esto no sucede de esta forma, el llegar al establecimiento de salud en busca de ayuda para aliviarse de un malestar o enfermedad no necesariamente es una respuesta automática, pues, existen procesos particulares en cada grupo social que matizan las búsquedas de ayuda; son precisamente estos procesos particulares los

que visibilizan que la realidad no es unilineal ni polarizada, y más bien plantea elementos que sugieren diversas conexiones entre el malestar y el bienestar.

Para enfrentar diversas adversidades que existe ante el diagnóstico, tratamiento y cuidado del cáncer de mama, las mujeres expresan su sororidad debido a que ellas comparten problemas emocionales, de confianza entre los testimonios vertidos por la experiencia de atravesar un daño a la salud que se comporta como un evento que cambia sus vidas, de cuidado mutuo que conlleva a aprender y desaprender para el afrontamiento de la enfermedad, sumada a la valoración de la unión entre mujeres por encima de su diferencias de procedencia, tipo de atención, estadiaje de cáncer en la que se encuentren, y a situaciones de vulnerabilidad que comparten durante la enfermedad y también cuando acuden al Club de la Mama.

Por otro lado, la manera como las personas construyen su noción de malestar y bienestar está en relación a la forma como ellas experimentan su enfermedad que consecuentemente conllevan a un proceso de búsqueda de ayuda durante el itinerario terapéutico y el tipo de búsqueda de ayuda que realizan las pacientes o un mayor conocimiento sobre estas construcciones de malestar y bienestar podría generar conocimiento que aporten para el desarrollo de acciones sanitarias más pertinentes; esto se hace más relevante en lugares en las que se encuentran diferentes culturas como puede ser Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN). Por ello, las personas necesitan y requieren de servicios de salud, que respondan a sus necesidades y expectativas que respondan a sus

demandas tanto de salud como emocional; y siendo el INEN es un instituto especializado único en el Perú, en donde se conviven con culturas, razas diferentes (población andina, de la costa, selva y con profesionales de salud no necesariamente formados o sensibles a esta cultura), el cual el 51% de los pacientes provienen de otros departamentos con una serie de problemas de salud, costumbres y creencias que afectan la calidad de la atención y el trato, las brechas culturales pueden acentuarse, y generan exclusión ⁽¹¹⁾.

Además, es importante mencionar que cuando un paciente ingresa a un sistema de salud tácitamente está en búsqueda de ayuda y como es conocido hay deficiencias importantes en los sistemas de salud por los múltiples problemas propios del sistema en sí, lo cual hace que todo este itinerario del usuario se convierta en un gran malestar; y en este contexto otros espacios o diferentes sistemas internos podrían brindar la oportunidad de generar bienestar en el paciente que contribuya a optimizar el manejo de la enfermedad de una manera más integral donde quizás hay que darle un gran valor al concepto de género y culturalidad.

El Club de la Mama en el Perú forma parte de ese interés de la sociedad civil y fue fundado el 16 de Octubre del 2006 como un voluntariado, conformado por sobrevivientes de cáncer de mama que con su propia experiencia apoyan a otras pacientes que están pasando por el proceso de la enfermedad ⁽¹²⁾ y durante el itinerario terapéutico, actualmente son aproximadamente 400 voluntarias, existen 15 sedes a nivel nacional (Lima, Piura, Chiclayo, Trujillo, Arequipa, Cusco, Tarapoto, Tocache, Iquitos, Huancayo), tiene como objetivo identificar y apoyar

su problemática, sus miedos, frustraciones y los intereses de las mujeres con cáncer de mama que van a ser sometidas a tratamientos oncológicos como cirugías radicales o conservadoras (mastectomía radical o parcial, tumorectomías, etc.), quimioterapias (tratamientos con citotóxicos, hormonoterapia, anticuerpo monoclonales, etc. y radioterapia. El Club de la Mama está organizado por una presidenta (médico oncóloga), coordinadoras de talleres, voluntarias (pacientes oncológicas voluntarias) las cuales se encargan de organizar a las integrantes del Club de la Mama en las diferentes actividades programadas; también cuenta con la colaboración técnica de profesionales médicos oncólogos: cirujanos oncólogos, clínicos, médico especialista en rehabilitación oncológica, etc. Profesionales de la salud: psicólogos, nutricionistas, rehabilitadores, etc., los cuales participan dictando los talleres presenciales y virtuales dirigidas a los pacientes oncológicos y su familia; así como enlazar acciones con organizaciones como Proyectos de Amor, Brigadas de Amor, Liga contra el Cáncer, etc. ⁽¹³⁾. Como médico oncóloga y con entrenamiento en investigación clínica dedicada a la atención médica de las pacientes oncológicas en la consulta externa, puedo identificar el temor, angustia de las pacientes al inicio o durante los tratamientos antineoplásicas como la mutilación de la mama, pérdida del cabello, cejas, etc., el temor de sentir dolor corporal, a las náuseas, vómitos, pérdida de peso, etc., puedo decir, que a pesar de brindar el soporte con medicamentos, con sintomáticos para menguar esta sintomatología no lo es todo, el apoyo emocional, espiritual es un complemento importante para el soporte integral del paciente, el identificar grupos de apoyo de pares en este caso el Club de la Mama conformado por pacientes oncológicas que han pasado o están pasando el proceso de la enfermedad dan el soporte emocional

a las paciente, desde su experiencia como enfrentar los temores, apoyan a magnificar y resaltar su femineidad frente a los eventos adversos. Este contexto me ha motivado a desarrollar la presente investigación con la finalidad de explorar la percepción que tienen el club de la mama para las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama en el marco de su experiencia de enfermedad y sus procesos de búsqueda de ayuda.

2.2 Pregunta de Investigación

¿Cómo es la percepción del Club de la Mama que tienen las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama en el marco de su experiencia de enfermedad y sus procesos de búsqueda de ayuda, Lima – Perú?

II.2 Marco teórico

El cáncer al igual que otras enfermedades con cargas simbólicas impactantes, se transforma en toda una experiencia de vida, que desencadena un tipo de respuestas que afectan la totalidad de su vida y se ven repercutidas en nuevo aprendizaje, y el cambio total de su estilo y tipo de vida, y social; es decir, aprender sobre los cambios corporales que produce el cáncer y sus tratamientos, el mundo de los tratamientos, sus efectos y los cambios que ellos producen en la vida diaria así como aprender a registrar y conocer los signos de “riesgo”, las interacciones sociales habituales del trabajo, familiares, amicales, etc. alteradas, las interacciones institucionales nuevas en los hospitales, clínicas, institutos y el aprender de los sistemas de funcionamiento para citas de consultas médicas, laboratorio, radiodiagnóstico, tratamientos, etc., las expectativas sobre el propio

rumbo biográfico y de vida, planes de vida, viajes, estudios, familiares, sociales, también modificadas ⁽¹⁴⁾.

Podemos establecer tres grandes grupos de problemas relacionados con la mujer diagnosticada, operada y en tratamientos con quimioterapia, radioterapia por cáncer de mama:

A nivel psicosocial, el diagnóstico, cirugía, quimioterapia y radioterapia del cáncer de mama constituyen una fuente importante de malestar emocional, que se traduce principalmente en problemas de ansiedad y depresión, es decir se producen problemas referidos al daño en la autoestima e imagen corporal a causa de la amputación parcial o total de la mama, pérdida del cabello, cejas, miedos y preocupación ante la posible recurrencia y progresión de la enfermedad, etc.

A nivel social, es frecuente que aparezcan dificultades de tipo social, especialmente en las relaciones interpersonales con la familia, amigos, pareja y en las relaciones sexuales, por lo tanto, la mujer suele presentar un alejamiento social y retraimiento sexual, así como una reducción y limitación completa de sus actividades cotidianas y un excesivo interés relacionada a su enfermedad.

A nivel físico; cuando las pacientes con cáncer de mama han sido operadas se presenta mayormente debilidad, rigidez, dolor, insensibilidad y limitación del movimiento en el brazo que dificultan la rehabilitación de la mujer, por lo tanto, reducen su calidad de vida, volviéndose más vulnerables, dependientes, etc. ^(14,15).

Si nos enfocamos dentro del contexto de los fenómenos psicosociales uno de los eventos más importantes que podemos señalar es la crisis ante el diagnóstico; pues el cáncer es considerada como una fuente de estrés, y los cambios corporales que durante ésta ocurran abrumen la capacidad adaptativa, física y psicológica del paciente, lo que trae como consecuencia, ciertas alteraciones intrapsíquicas y de comportamiento que deben ser consideradas como una crisis ante el impacto de produce el diagnóstico de una enfermedad de este tipo.

Para iniciar un proceso de interacción con la comunidad, sociedad, etc. el paciente oncológico busca iniciar un vínculo que le permita acceder hacer escuchado y resolver su problema de salud y preguntas relacionadas a ella. “El término "vínculo" según Pichon-Riviere es la forma en que una persona se relaciona con las demás, estableciendo una estructura relacional entre ambos comunicantes que va a ser única entre ellos dos” paciente – paciente, paciente – médico, paciente – personal de salud, etc. Este vínculo enlaza la parte emocional, cognitiva y conductual de los pacientes oncológicos y su entorno la cual resulta ser dinámica, fluida variando y modificándose producto de la retroalimentación que el paciente oncológico y su entorno cercano van aprendiendo, así como dentro de la sociedad (16).

En los pacientes oncológicos y sus familias buscar un vínculo externo (médico, personal de salud, ayuda de pares, etc.) es un elemento fundamental para su supervivencia y adaptarse a un nuevo medio social, a nuevo lenguaje, a un nuevo “mundo oncológico”. Es decir, entablar vínculos de búsqueda de ayuda es la

capacidad de comunicación, a través de la cual establecemos contacto con otros y aprendemos en base a las experiencias de ellos a mejorar y tener conductas positivas acerca de la enfermedad, aprender y encontrar rutas para llevar amigablemente el proceso del cáncer y las conductas a seguir en cada espacio y tiempo.

Todo vínculo o relación, hay al menos tres componentes que se tienen que tener en cuenta, el yo emisor (paciente oncológico), el objeto (médico, personal de salud, sociedad civil: Club de la Mama, voluntarias, etc.) y el tercero, que se entiende como el ideal o fantasía construida por el yo sobre el objeto y que indica cómo vamos a relacionarnos con él es decir búsqueda de ayuda para obtener ayuda y construir bienestar sobre proceso de enfermedad ⁽¹⁶⁾.

Experiencia de Enfermedad

Enfermedades como el cáncer son muy complejas y de difícil manejo tanto biomédico como emocional, porque la vida y la integridad física están en permanente amenaza, generando una alta carga de sufrimiento emocional, que pueden ser descritas por cada paciente como experiencias únicas de la enfermedad, dentro de su propio contexto social y cultural, que incluso lo podríamos relacionar con la temática de Bibeau ⁽¹⁷⁾ donde presenta un esquema con elementos principales y sistemas interconectados, dentro de los cuales los principales elementos resultan: las condiciones de vida, los esquemas semiológicos, los esquemas explicativos, los idiomas de malestar, los roles del enfermo y el sistema social.

Para describir mejor este proceso podemos mencionar que tras el diagnóstico de cáncer de mama, y el inicio del tratamiento médico bien sea cirugía o quimioterapia alivia el estado de tensión de la paciente puesto que le ayuda a tranquilizarse y valorar su problema como una enfermedad con posibilidades terapéuticas. Cuando el tratamiento de elección es la cirugía y se practica una mastectomía radical el estado emocional, habitualmente, no se afecta de inmediato. La preocupación por la gravedad del diagnóstico le resta importancia al significado y consecuencias de la amputación, aunque la cirugía radical afecta a la auto-imagen, a la autoestima y a la sexualidad de la paciente ⁽¹⁸⁾. Cuando la cirugía es seguida de quimioterapia, la alopecia y los efectos secundarios de los tratamientos cobran una gran importancia entre las preocupaciones de las pacientes. Respecto a los tratamientos de quimioterapia, diferentes estudios ^(19,20) señalan que del 46 al 58% de las pacientes informan que la alopecia es el efecto secundario más traumático. Sin embargo, los problemas que presentan las pacientes al finalizar la quimioterapia (QT): dificultades en la habilidad general para resolver problemas, disminución de la autoestima, empeoramiento del estado de salud y la forma física no se pueden relacionar exclusivamente con la alopecia, posiblemente van asociados a los procesos de “coping” iniciados con la quimioterapia y quizás aumenten con la alopecia. Como podemos constatar, los tratamientos habituales para combatir el cáncer de mama, provocan en la mujer efectos secundarios que alteran su calidad de vida; la cirugía y la quimioterapia, como tratamientos iniciales, suponen en la mayoría de las ocasiones un cambio en la auto-imagen de la paciente, malestar físico en periodos determinados, cambios en las relaciones íntimas y familiares ⁽⁷⁾. También condicionan su vida laboral que

obliga en ocasiones a una baja prolongada o repercute su problema de salud en el entorno familiar y social.

Procesos de Búsqueda de Ayuda

La interpretación y significado que las mujeres con cáncer de mama le atribuyen a los síntomas o malestares son influidos por diferentes variables, tales como las experiencias previas personales con el síntoma, las experiencias familiares o de otros significativos, modelos aprendidos, creencias y normas sociales. Todos estos factores no sólo influyen en la percepción del individuo, sino al mismo tiempo moldean cómo reaccionará a los síntomas como resultado de su proceso cognitivo.

Reacciones de malestar son muy variadas existen actitudes muy generalizadas y otras muy individualizadas, como lo es el reajuste sexual que varía enormemente de unas pacientes a otras. Por tal razón resulta necesario conocer las preocupaciones de cada paciente en concreto. Existe una compleja relación entre la biología de la enfermedad, el tipo de tratamiento y emocional de la paciente. Queda claro que desde que llega la paciente al INEN se le debe garantizar la atención oportuna de sus necesidades inmediatas de salud, pues todos los pacientes al llegar al establecimiento de salud realizan itinerarios terapéuticos involucrando una serie de actividades en busca de ayuda, lamentablemente este itinerario produce muchas veces sentimientos de malestar produciendo contradicciones cuando busca atención especializada en un determinado servicio, horas de espera para ser atendido en busca de ayuda y muchas veces son cambiadas a otros consultorios personal médico, produciendo en las pacientes malestar y

sentimientos de culpabilidad. Se destaca que, en el camino recorrido por el usuario externo o paciente para la atención de sus necesidades de salud, siempre estarán presentes sus experiencias sociales y culturales, así al establecer sus prioridades de cuidado, estas pueden discrepar de las prioridades establecidas por los servicios de salud y por sus profesionales ⁽²¹⁾.

Cuando las personas quedan enfermas, desean un alivio inmediato de sus sufrimientos y para ello, acaban en un recorrido a las diversas alternativas curativas existentes, escogiendo lo que mejor creen que puede solucionar su problema, basado en su cultura, creencias y valores. Por eso y de acuerdo con las circunstancias pueden adherirse o no a los tratamientos de salud del subsistema profesional, popular o familiar. Así, “el itinerario terapéutico no pasa de una colección sintética de proyecciones individuales”, o aún, “solamente en el curso de la acción y, por lo tanto, el acto de elegir es, que el individuo empieza a interpretar su situación, sus acciones y el estado de cosas resultantes”. La experiencia de la enfermedad puede ser comprendida como los medios que determinado individuo o grupo social busca soluciones para sus problemas y reproducen los conocimientos existentes en su universo sociocultural. La búsqueda por servicios que atenúen el sufrimiento del individuo y que restablezca su proceso de salud enfermedad puede ser comprendida como itinerario terapéutico, y ese, debe considerar también la situación social y cultural de cada ser ⁽²²⁾.

Comprendemos por itinerario terapéutico el camino recogido por el usuario para encontrar diferentes modos de resolver su problema de salud, así como la forma como este elige, evalúa o adhiere a determinado cuidado en salud. Se acrece que esta decisión es influida por el contexto sociocultural en que este usuario está inmerso, como también por la satisfacción de sus necesidades inmediatas siendo perneados por las posibilidades puestas de acceso al sistema de salud. Las alteraciones vivenciadas por el usuario en su proceso salud-enfermedad también van a influir en la decisión de éste por determinado servicio de salud ⁽²²⁾.

Desde el punto de vista de la Teoría de la Crisis, un diagnóstico de cáncer y los consecuentes tratamientos, son sucesos circunstanciales que desafían la habilidad del paciente y de la familia para hacerles frente y adaptarse, y más aún con el diagnóstico de cáncer de mama en el que debido la cirugía, se puede perder la mama, una parte del cuerpo que es símbolo de la feminidad; además de los tratamientos agresivos como la quimioterapia que produce cambios físicos significativos en la imagen personal; generando así conflictos de género que pueden llevar a la reconstrucción de una nueva identidad y/o apariencia ^(23,24).

El núcleo de este tipo de crisis es la confrontación con la amenaza de pérdida de la función, el desfiguramiento e incluso la muerte. Todo esto afecta de forma abrumadora, el sentido de la imagen corporal, acompañándose de intensos sentimientos de desamparo, dependencia y degradación. En otras palabras, la ansiedad y la depresión son comunes, las pacientes que reciben un diagnóstico de cáncer de mama están invariablemente sometidas a crisis multifacéticas, producto de varios sucesos como son el diagnóstico, la cirugía y los demás tratamientos

que le son administrados. Las personas se encuentran por lo tanto con graves problemas para hacer frente al estrés de su enfermedad y a la complejidad de sus tratamientos durante el itinerario terapéutico ^(25,26). En este escenario la generación de mejores condiciones para enfrentar su enfermedad, desarrollo de sus capacidades de resiliencia, persistencia, perseverancia, fortaleza, capacidad de desafío frente a un problema, valor moral de enfrentar a la muerte, a los problemas, podría conseguirse si brindamos espacios donde se trabajen temas de soporte emocional al paciente, que actualmente son mecanismo o procesos externos a la parte biomédica que no son propiciados o considerados por el Ministerio de Salud, sin embargo pareciera ser de gran valor y utilidad, además de bajo costo y podría ser adecuado impulsar programas como el Club de la Mama INEN para replicarlos a nivel nacional y promover el concepto de esperanza en los pacientes con cáncer.

Con frecuencia, tener cáncer es una de las experiencias más estresantes de la vida de una persona. Sin embargo, los grupos de apoyo pueden ayudar a muchas personas a sobrellevar los aspectos emocionales del cáncer dado que brindan un lugar seguro para compartir y trabajar los sentimientos y desafíos. Estos también permiten a las personas aprender de otras que se enfrentan a situaciones similares.

Motivos para unirse a un grupo de apoyo

Recibir un diagnóstico de cáncer, con frecuencia, desencadena una fuerte respuesta emocional. Algunas personas experimentan conmoción, enojo e incredulidad. Otras pueden sentir gran tristeza, temor y una sensación de pérdida.

A veces, ni siquiera los familiares y amigos más compasivos pueden entender exactamente cómo se siente tener cáncer. Esto puede llevar a sentimientos de soledad y aislamiento.

Los grupos de apoyo permiten a las personas hablar acerca de sus experiencias con otras personas con cáncer. Esto puede ayudar a reducir el estrés. Los integrantes del grupo pueden compartir sentimientos y experiencias que quizás sean demasiado extraños o difíciles para compartir con la familia y los amigos. Ser parte de un grupo, con frecuencia, crea un sentido de pertenencia que ayuda a cada persona a sentirse más comprendida y menos sola.

Los integrantes del grupo de apoyo también pueden analizar información práctica. Esto puede incluir qué esperar durante el tratamiento, cómo manejar el dolor y otros efectos secundarios del tratamiento, y cómo comunicarse con el equipo de atención médica y los familiares. El intercambio de información y consejos puede proporcionarle una sensación de control y reducir los sentimientos de impotencia. Muchos estudios han demostrado que los grupos de apoyo ayudan a las personas con cáncer a sentirse menos deprimidas y ansiosas. Estos grupos de apoyo también ayudan a que las personas se sientan más optimistas y controlen mejor sus emociones. Sin embargo, los grupos de apoyo no son adecuados para todos. Algunas personas pueden beneficiarse con otras fuentes de apoyo.

Tipos de grupos de apoyo

Los grupos ofrecen apoyo de muchas maneras. Cada persona debe encontrar el grupo que le resulte mejor de acuerdo con sus necesidades. A continuación, se describen diferentes tipos de grupos de apoyo:

- Los grupos de pares o de autoayuda están dirigidos por integrantes del grupo.
- En un grupo dirigido por profesionales, un consejero capacitado, un trabajador social o un psicólogo pueden dirigir la conversación entre los integrantes.
- Los grupos de apoyo informativos son dirigidos por un facilitador profesional. Proporcionan información y educación relacionadas con el cáncer. Estos grupos con frecuencia invitan a oradores, como médicos, que brindan asesoramiento experto.

Los grupos también pueden estar diseñados para públicos específicos, como los siguientes:

- Todas las personas con cáncer
- Personas con un tipo específico de cáncer, como cáncer de mama o cáncer de próstata
- Personas de un determinado grupo etario
- Personas con un estadio de cáncer específico
- Cuidadores, como familiares y amigos

Los grupos de apoyo en línea pueden ser una buena opción para personas que viven en áreas remotas, que no tienen acceso al transporte o que no se sienten cómodas compartiendo sus experiencias personalmente. Los grupos de apoyo en

línea también permiten que personas con tipos raros de cáncer se comuniquen con otras que tienen el mismo tipo de cáncer.

Estos grupos ayudan a las personas a comunicarse de una variedad de maneras:

- Los grupos de interés y las listas de correo electrónico envían mensajes escritos por los integrantes del grupo a todo el grupo.
- Los grupos de discusión, los foros o los paneles de anuncios electrónicos permiten que una persona publique un mensaje y otra lo responda.
- Las salas de chat permiten a los integrantes comunicarse en tiempo real al escribir mensajes de ida y vuelta.

Significancia del Club de la Mama

Los grupos de auto-ayuda, o grupos de ayuda mutua, constituyen uno de los más recientes recursos de apoyo social desarrollados para hacer frente a las secuelas psicológicas y sociales derivadas del diagnóstico y tratamiento de una enfermedad grave y crónica como es el cáncer. La definición más conocida de "grupos de auto-ayuda" es la propuesta por Katz y Bender en 1976 y que más tarde adoptaría la Organización Mundial de la Salud: "Los grupos de autoayuda son grupos pequeños y voluntarios estructurados para la ayuda mutua y la consecución de un propósito específico. Estos grupos están integrados habitualmente por iguales que se reúnen para ayudarse mutuamente en la satisfacción de una necesidad común, para superar problemas que trastornan la vida cotidiana, y conseguir cambios sociales y/o personales deseados. Los iniciadores y miembros de estos grupos perciben que sus necesidades no son o no pueden ser satisfechas por las instituciones sociales existentes. Los grupos de ayuda mutua enfatizan la

interacción social cara a cara y la responsabilidad personal de sus miembros. Con frecuencia proporcionan ayuda material, así como apoyo emocional; están orientados a la causa del problema y promueven una ideología o conjunto de valores a través de los cuales los miembros del grupo pueden obtener e incrementar un sentimiento de identidad personal”. Esta definición deja claro que los grupos de autoayuda son dirigidos por y para sus miembros; la participación de profesionales en el grupo sólo tiene lugar tras la solicitud y aprobación por parte del grupo. La segunda característica básica de estos grupos es que las actividades que allí se desarrollan se centran, fundamentalmente, en el apoyo social a través de la comunicación y comprensión de preocupaciones o problemas similares ⁽²⁷⁾.

El primer movimiento de ayuda mutua para pacientes oncológicos surgió con la *Sociedad Americana para el Cáncer* en los años cuarenta. Esta Sociedad inició un programa de visitas a domicilio para pacientes con cáncer realizadas por personas voluntarias que habían padecido la misma enfermedad, con el fin de ayudar fundamentalmente en el manejo de las consecuencias de las intervenciones, los tratamientos, etc. A partir de ese momento comienzan a aparecer diferentes grupos dedicados, cada vez más, a problemáticas específicas. Así en 1942 se fundó la *International Laryngectomy Association* para personas que habían padecido una laringotomía y en 1952 aparece *Reach-to-Recovery*, una asociación de ayuda mutua para mujeres mastectomizadas. Desde entonces, los grupos de autoayuda para, concretamente, pacientes con cáncer de mama han aumentado de manera rápida y espectacular ⁽²⁸⁾. En España son 23 los grupos que oficialmente

existen hoy en día como asociaciones independientes que ofrecen ayuda mutua a mujeres que padecen o han padecido cáncer de mama, además de las organizaciones (por ejemplo, *Asociación Española contra el Cáncer*) que de manera más institucionalizada trabajan a tal fin. La creciente proliferación de estos grupos y su demostrada eficacia se pone de manifiesto en el reconocimiento que les han concedido instituciones tales como la Organización Mundial de la Salud o el Consejo de Europa, al admitir el importante papel que estos grupos de carácter voluntario pueden desempeñar en la promoción de la salud y en la rehabilitación de los pacientes de cáncer ⁽²⁹⁾.

A pesar del creciente número de grupos de autoayuda para enfermos oncológicos que funcionan actualmente, son muy pocos los estudios que se han realizado sobre los mismos y, por tanto, grande el desconocimiento sobre su funcionamiento y el papel que están cumpliendo. Respecto a grupos específicos para mujeres con cáncer de mama, solamente se conocen tres trabajos publicados hasta la fecha, dos de ellos realizados en EE. UU. ^(30,31) y otro en Canadá ⁽³²⁾.

Silverman-Dresner, en 1990, comparó una muestra de 73 mujeres que acudían a un grupo de autoayuda para mujeres mastectomizadas con otras 210 pacientes de cáncer de mama, que no acudían a ningún grupo de auto-ayuda. Todas las mujeres completaron un cuestionario en el que se solicitaba información sobre inquietudes o miedos padecidos en diferentes momentos a lo largo de la enfermedad y el cuestionario SCL-90 ⁽³³⁾ que recoge información sobre síntomas psicológicos;

asimismo y, en su caso, debían jerarquizar una serie de razones propuestas sobre los motivos por los que acudieron al grupo de autoayuda ⁽³⁴⁾.

Partiendo de esta situación, se plantea en el INEN la necesidad de desarrollar programas integrales dirigidos a apoyar a las mujeres con cáncer de mama. Estos programas deben contar con una visión global, pero que contenga como eje fundamental la intervención de soporte emocional, pudiendo realizarse sesiones de orientación, asesoramiento y/o terapia psicológica. Es por ello que en el INEN existe desde 2006 el “Club de la Mama” integrado por mujeres sobrevivientes de cáncer de mama y que con su experiencia apoyan a otras pacientes cuyo objetivo es identificar y apoyar los intereses de las mujeres mastectomizadas y/o que están recibiendo tratamientos antineoplásicos. Brindándole a cada mujer soporte en la parte psicológica emocional y recreativa; organizando talleres educativos, de prevención, recreación y autoestima además participando activamente en campañas de información y detección temprana (5). Además, están orientadas a mejorar la calidad de vida de las pacientes que han sido afectadas por esta enfermedad ⁽³⁵⁾.

Dentro de los factores explicativos para que una mujer acuda a un grupo de ayuda mutua se encuentra la situación de vulnerabilidad, la necesidad de apoyo social, la creencia de que va a morir por cáncer o fatalismo del cáncer y la condición de privación frente al cáncer.

Vulnerabilidad

La agenda de investigación propuesta utiliza la teoría de la vulnerabilidad para construir un marco conceptual para comprender la autoeficacia percibida por las mujeres para tratar un diagnóstico de cáncer. La teoría de la vulnerabilidad se ha utilizado para situar las respuestas humanas a desastres naturales, el hambre y los problemas de salud mental ⁽⁹⁾ y para hacer frente a ellos, y para comprender los comportamientos de búsqueda de salud relacionados con enfermedades infecciosas como VIH y malaria ⁽³⁶⁾.

La vulnerabilidad es distinta de la pobreza: "significa no carecer o querer, pero la indefensión, la inseguridad y la exposición a riesgos, choques y estrés. Tiene dos acepciones: un lado externo de riesgos, choques y estrés al que el individuo o el hogar es sujeto; y un lado interno que es la indefensión, es decir, la falta de medios para hacer frente sin dañar la pérdida ⁽⁹⁾. La vulnerabilidad tiene tres dominios interrelacionados: 1) exposición al riesgo, crisis y choques ("exposición"), 2) riesgo de recursos inadecuados para hacer frente al riesgo, crisis y choques ("afrentamiento"), y 3) riesgo de grave consecuencias ante crisis y shocks ("pérdida dañina") ⁽¹⁰⁾.

Documentar la vulnerabilidad, por lo tanto, requiere la consideración de estos tres dominios y las relaciones entre ellos, con medidas que reflejen el contexto social. En este estudio, un diagnóstico de cáncer es la "exposición"; en otras palabras, es el riesgo, la crisis o el shock que una mujer debe enfrentar. La capacidad de "afrentamiento" aquí se enmarca en los recursos (materiales, informativos /

educativos y especialmente sociales) disponibles para una mujer diagnosticada con cáncer. También puede entenderse más generalmente como capital social, o falta de lo mismo (privación). Finalmente, al evaluar el dominio de "pérdida dañina", para este estudio prioriza el conocimiento experiencial de los participantes, lo que significa que los individuos tienen una comprensión del cáncer basada en sus experiencias relacionadas con la enfermedad dentro de su contexto cultural, social, económico y político particular.

La premisa de este trabajo sostiene que las expectativas negativas de cáncer ("fatalismo") son una expresión personal de desempoderamiento social ^(37,38), más que una característica cultural. Esta premisa también se basa en un trabajo cualitativo anterior en Perú que muestra que las expresiones fatalistas relacionadas con el cáncer de mama estaban estrechamente relacionadas con la evaluación de los recursos personales ⁽³⁹⁾. Como tales, las expresiones fatalistas pueden servir como una estimación individual de la probabilidad de incurrir en una "pérdida perjudicial" después del shock de un diagnóstico de cáncer.

Apoyo social

Aunque los dominios conceptuales de las redes sociales y el apoyo social están intrínsecamente relacionados, es importante dejar en claro sus diferencias. Las medidas de redes sociales capturan las características estructurales de las relaciones sociales (es decir, el tamaño de la red, la conectividad) y los indicadores de apoyo social describen los atributos funcionales de las relaciones (por ejemplo, la calidad percibida del apoyo informativo, emocional, tangible o de

evaluación). El apoyo social generalmente se divide en cuatro subtipos: informativo (consejos, sugerencias e información), emocional (empatía, confianza, cuidado), instrumental (ayuda y servicios tangibles) y evaluación (comentarios y afirmaciones constructivos) ⁽⁴⁰⁾.

Las redes egocéntricas se utilizan ampliamente en estudios de apoyo social ⁽⁴¹⁾. La combinación de ambos conceptos en un inventario de apoyo social basado en la red, es decir, donde el apoyo social percibido por el ego se mide para los miembros individuales de la red, es ventajoso porque le permite al investigador medir el efecto del apoyo funcional total, así como por tipo de soporte y relación ⁽⁴²⁾. Se reconoce que el apoyo social es una de las vías de mediación clave por las cuales la estructura de la red social influye en el estado de salud ⁽⁴³⁾. La inclusión de medidas de apoyo social en el análisis de redes sociales es una forma de abordar el significado de las redes además de su estructura, y puede ser útil para la triangulación para métodos de identificación más cualitativos. significado de la relación ⁽⁴¹⁾.

La evidencia actual de los Estados Unidos demuestra un efecto diferencial de las redes sociales, a través de los grupos sociales, por lo que los grupos de mujeres con menor acceso y utilización de los servicios de cuidado de la mama muestran un mayor efecto de red social que los grupos de alto acceso y alta utilización. Este efecto diferencial puede ser indicativo de un rol moderador para la disponibilidad de recursos individuales. Las personas con menos recursos (por ejemplo, mujeres sin educación con acceso limitado a la atención de salud y la información de

salud) pueden obtener ganancias relativamente mayores de las redes sociales y apoyos relacionados, precisamente porque dependen más de los miembros de su red social para satisfacer sus necesidades ^(44,45).

La investigación sobre salud cardiovascular proporciona evidencia para esta hipótesis de "valor agregado". Si bien la investigación epidemiológica ha demostrado una relación consistente entre el bajo apoyo social y las enfermedades cardiovasculares y los resultados relacionados ^(33,34,46) han demostrado además que el efecto del apoyo social en los perfiles cardiovasculares puede variar según el nivel de ingresos; el apoyo emocional mostró efectos salutogénicos en la presión arterial media y en la actividad de las células asesinas naturales en individuos con ingresos más bajos ($\leq 29,000$), pero no en individuos con ingresos más altos. De manera similar, los efectos beneficiosos del apoyo social en entornos de bajos recursos, ya sea a través de mecanismos de comportamiento o fisiológicos, se han presentado como una posible explicación de las ventajas inesperadas para la salud observadas entre los hispanos en los Estados Unidos ⁽⁴⁷⁾.

A pesar de la creciente evidencia de que las redes sociales y el apoyo social influyen en los comportamientos de la salud de los senos, los caminos por los cuales funcionan estos conceptos surgen lentamente ⁽⁴⁸⁾; las redes de apoyo social pueden estar relacionadas con factores cognitivos clave, como la autoeficacia, que pueden influir posteriormente en los comportamientos relacionados con el cáncer ^(49,50).

Una pequeña pero creciente literatura ha comenzado a mirar más allá de las dimensiones cognitivas individuales para explorar el papel de las relaciones sociales en los comportamientos de salud de los senos ⁽⁵¹⁾.

La autoeficacia. Gran parte de la investigación sobre la salud de los senos se ha centrado en gran medida en las variables cognitivas que se enfatizan en las teorías de comportamiento de salud a nivel individual, incluido el Modelo de creencia en la salud (susceptibilidad, severidad, beneficios y barreras percibidas), la Teoría de la acción razonada y La teoría de la conducta planificada (actitudes, intenciones y comportamientos ⁽⁵¹⁾). Además, estos modelos se han utilizado con frecuencia para enmarcar la investigación con latinas y otros grupos desfavorecidos en los Estados Unidos para comprender las disparidades en los resultados relacionados con el cáncer.

El estudio actual no busca ignorar la importancia de las medidas cognitivas o de nivel individual para el comportamiento de salud, sino que busca contextualizarlas y demostrar la relación entre la disponibilidad de recursos de afrontamiento y las expectativas de las mujeres sobre el cáncer de mama. Estas expectativas pueden reflejar la percepción de las habilidades personales, a través del concepto de creencia de autoeficacia, la "capacidad percibida para superar cada condición facilitadora o restrictiva" ⁽⁵²⁾. Bandura, en 1982, ⁽⁵³⁾ propuso un papel central de la autoeficacia en la agencia humana. La autoeficacia, sin embargo, difiere de las expectativas de resultados. Mientras que el primero se trata de la creencia de uno en la capacidad de tomar acciones específicas, el segundo refleja una evaluación

del entorno social. En este contexto, donde se muestra que las expresiones fatalistas están vinculadas a las realidades sociales, el fatalismo puede interpretarse como una expectativa negativa de los resultados del cáncer.

Redes de apoyo social

Si bien el marco general es de vulnerabilidad, las variables independientes clave de interés en este estudio son las redes de apoyo social. Es interesante cómo los métodos de análisis de redes sociales se pueden utilizar para captar parte del contexto social de la vida de las mujeres y la evaluación de cómo estas redes interactúan con construcciones teóricas clave (autoeficacia, fatalismo) derivadas de la literatura sobre comportamiento de la salud.

Dentro del campo del análisis de redes sociales, un cuerpo de evidencia sustancial ahora indica que las relaciones sociales son importantes para la salud; influyen en una amplia gama de resultados de la enfermedad, así como en la mortalidad por todas las causas ^(54,55). Las vías a través de las cuales se lleva a cabo requieren una aclaración adicional, pero se supone que incluyen cualquiera o una combinación de lo siguiente: comportamiento (actividad dañina para la salud), psicología (estados cognitivos o emocionales) y mecanismos fisiológicos (es decir, efectos directos sobre la salud ^(54, 55)).

La premisa de este estudio es que las mujeres no realizan evaluaciones clínicas u otras relacionadas con la salud de forma aislada, sino que dependen de otros, incluido el personal clínico, para recibir apoyo. El enfoque de esta investigación

de tesis surgió de una investigación cualitativa preliminar que indicaba que, en este contexto de alta vulnerabilidad, las redes sociales de mujeres y los apoyos relacionados son un recurso crítico.

Para afrontar riesgos de salud, choques y crisis. Por ejemplo, las mujeres de bajos recursos en Perú indican una preferencia por estar acompañadas por su cónyuge o hijo mayor cuando deben interactuar con el entorno clínico; también expresan su preferencia por recibir información y recomendaciones de salud de familiares y amigos, y por tomar algunas decisiones de atención clínica basadas en el nivel de confianza personal con sus proveedores ⁽³⁹⁾. Se plantea la hipótesis de que, en entornos de escasos recursos, las mujeres pueden confiar particularmente en las relaciones sociales para satisfacer sus necesidades relacionadas con la salud, desde información sobre salud hasta asistencia práctica, apoyo emocional y estímulo. En un entorno de vulnerabilidad potencialmente alta, como en un hospital público de cáncer en Perú, donde los recursos materiales y financieros son limitados tanto para la institución como para los pacientes, y donde las mujeres a menudo están lejos de sus hogares cuando reciben tratamiento, las redes sociales emergentes y dinámicas pueden servir como un recurso crítico para hacer frente a las mujeres diagnosticadas con cáncer y como un sitio potencialmente importante para la intervención.

El fatalismo del cáncer o creencia que va a morir

Si bien el fatalismo es la idea filosófica de que todos los eventos están predeterminados, y los seres humanos no pueden cambiarlos, el término

"fatalismo por cáncer" en la literatura sobre salud se ha utilizado para describir la creencia de que todos los casos de cáncer causarían la muerte.

Otros investigadores y responsables políticos han señalado la posible relación entre los resultados del cáncer y la interacción entre fuerzas sociales complejas. El Dr. Harold Freeman, ex director asociado del Instituto Nacional del Cáncer y líder del movimiento nacional para establecer servicios de navegación para pacientes con cáncer de bajos ingresos, describe esta interacción como la "espiral de cáncer de la pobreza" (H. P. Freeman, 1989). Usando este concepto, describe la forma en que la pobreza y la atención médica se cruzan, lo que lleva al fatalismo; es decir, la pobreza pone a las personas en riesgo de resultados pobres de cáncer y, por lo tanto, hace que las personas empobrecidas vean al cáncer como una sentencia de muerte, lo que hace que sea menos probable que busquen la detección temprana y el tratamiento, lo que continúa en la espiral.

Del mismo modo, el fundamento del fatalismo como un punto de vista completamente irracional no tiene en cuenta las experiencias vividas: ... *la suposición de que el fatalismo es una respuesta problemática o irracional a una amenaza para la salud privilegia ciertos puntos de vista al delinear lo que constituye un comportamiento racional. Algunas de las mismas preguntas planteadas por los antropólogos médicos en la década de 1980 sobre la supuesta irracionalidad de la falta de adherencia pueden plantearse sobre los pensamientos razonados del fatalismo. El conocimiento experiencial de las mujeres tradicionalmente marginadas que entrevistamos sugiere que el cáncer*

podría muy bien ser una sentencia de muerte; han visto a sus familiares y amigos diagnosticados, sometidos a un tratamiento doloroso y enfermizo, y luego hospitalizados, solo para sucumbir al cáncer poco después (Shankar et al. 2002). ¿Qué concluiría cualquier persona racional a partir de estas experiencias? ⁽⁵⁶⁾.

Si bien la investigación etnográfica y cualitativa ha criticado los puntos de vista simplistas del fatalismo y ha trabajado para contextualizar expresiones fatalistas, se desconoce la magnitud del efecto de estos factores. Pocos estudios cuantitativos han explorado este tema en detalle, además presentan limitaciones. Por ejemplo, la literatura sobre el fatalismo del cáncer entre los latinos a menudo asume una relación entre las actitudes fatalistas y la detección, una hipótesis para la cual los hallazgos no son concluyentes. De hecho, se ha demostrado que el estatus socioeconómico media en creencias fatalistas (Espinosa de los Monteros y Gallo, 2011).

El estudio actual ofrece una oportunidad única para comprender las cogniciones relacionadas con el cáncer, tanto el fatalismo como la autoeficacia, a través de una lente de vulnerabilidad, a través de enfoques tanto cualitativos. Se anticipa aquí que las medidas de privación mediarán expresiones fatalistas en las poblaciones de estudio. Además, una premisa central de este estudio es una que no se ha estudiado bien, que los recursos sociales, medidos a través de redes de apoyo social, son un mecanismo crítico para hacer frente a las creencias fatalistas y la autoeficacia en entornos de bajos recursos.

Integrando las necesidades de las pacientes con cáncer de mama según modelos explicativos, las redes de apoyo social y el fatalismo encajan en una teoría de vulnerabilidad, con la autoeficacia como resultado de interés y considerando la autoeficacia como un posible proxy o mediador para los resultados clínicamente relacionados, como la continuación del tratamiento (también conocida como "adherencia") y el tiempo desde el diagnóstico hasta el tratamiento.

En esta investigación, todas las mujeres tienen un diagnóstico de cáncer y han buscado tratamiento en el centro nacional de cáncer (INEN). Esto sugiere un cierto nivel de homogeneidad en su vulnerabilidad (la interfaz entre la crisis, los recursos de afrontamiento y el riesgo de pérdida perjudicial), ya que todos han montado recursos suficientes para llegar al hospital para diagnóstico y tratamiento. Para comprender la variabilidad dentro de esta población, la autoeficacia relacionada con el cáncer se propone como una medida de vulnerabilidad potencialmente sensible, ya que se sabe que las mujeres pueden perderse en el seguimiento en cualquier lugar a lo largo del proceso de atención del cáncer y que las pacientes que reciben tratamiento contra el cáncer cada vez son más comúnmente considerados bajo un modelo de atención de enfermedades crónicas que requieren un compromiso a largo plazo y perseverancia por parte del paciente.

Privación

El concepto de privación entendido como más que la falta de disponibilidad de recursos o más allá de la pobreza medida por el ingreso. La Iniciativa de

Desarrollo Humano y Pobreza de Oxford desarrolló un Índice de Pobreza Multidimensional que contenía elementos para capturar las privaciones relacionadas con la educación (años de escuela, asistencia escolar infantil), salud (mortalidad infantil, nutrición) y nivel de vida (electricidad, saneamiento mejorado, agua potable mejorada, pisos, combustible para cocinar, propiedad de activos) ⁽⁵⁷⁾. En un marco de vulnerabilidad a la pobreza, se puede considerar que muchas personas pueden correr el riesgo de pobreza si se las expone a un shock dado (shock de consumo, shock de salud, etc.) ⁽⁵⁸⁾. La privación de la salud a través del diagnóstico de cáncer de mama expone a un shock de salud, al tener la mujer carencias de recursos, carencia monetaria y privación de la salud, sumada a escasa educación o nivel de vida.

Sororidad

La sororidad viene a ser la alianza afectiva y de proceder que puede darse entre mujeres. Surge a partir de la conciencia de la opresión compartida o indefensión. En castellano, sororidad tiene un carácter etimológico que remite a la convivencia de mujeres en ámbitos religiosos o eclesiásticos. A través de la sororidad se establece lazos de consideración y aprecio entre las mujeres para pretender solucionar sus problemas. En este sentido, esta alianza de respeto mutuo entre las mujeres ayudaría a construir nuevos horizontes de oportunidades para enfrentarse frente a ese proceso de ayuda itinerante que tendría la mujer cuando presenta cáncer de mama ⁽⁵⁹⁾.

La sororidad implica emociones y afectos. Según Stephens E, en 2015, afirma que hay un cierto protagonismo de las emociones dolorosas, los sentimientos y emociones como la indignación, el miedo o la ansiedad se convierten en los disparadores que ponen de manifiesto la actitud para cambiar una situación ⁽⁵⁹⁾.

La vulnerabilidad como un valor compartido en la sororidad, lejos de ser una debilidad o un defecto, forma parte de la tendencia general de enfrentar esa nueva realidad de enfermar de cáncer de mama, y se pone de manifiesto que ninguna vida es realmente autosuficiente, sino que siempre depende del cuidado de otras personas.

II.3 Justificación del problema

Conocer cualitativamente los significados de la experiencia vivida de las mujeres con cáncer de mama y la construcción de bienestar, malestar y la búsqueda de los procesos de ayuda para mejorar su condición emocional, brindaría al sistema de salud no solo cifras de prevalencias, incidencias de enfermedad o tasas de mortalidad sino hacer un análisis de todo el escenario del cáncer de mama: un problema de género y de índole cultural. No es infrecuente que a las mujeres con cáncer de mama se les considere disminuidas en su feminidad, muchas mujeres producto del machismo son abandonadas por sus esposos, la cual se niegan acudir al médico o someterse a los tratamientos requeridos.

Sabemos que un trato cordial, amigable con cariño por parte del personal de salud y de voces amigas de ayuda mutua es relevante para la salud de las personas. Las

poblaciones poseen culturas particulares que estructuran la realidad de la salud mental que se alejan de los parámetros occidentales e incluso biomédicos de los que parten los servicios: tienen una manera específica de entender e identificar lo que es problema o factores de problema, así como lo que es salud y factores que la favorecen, tienen maneras propias de expresar los malestares y el sufrimiento y también de resolverlos, sobrellevarlos y prevenirlos.

No obstante, de incorporar modelos que integren el discurso de los usuarios, donde se generen espacios de escucha y con ello un diálogo de inclusión y de encuentro en el que las personas puedan ser y sentirse reconocidos desde su propio malestar o la posibilidad de buscar o conservar su bienestar.

La información recabada será un aporte para la futura elaboración de lineamientos normativos o metodológicos, para la intervención en temas de cáncer de mama que incorpore el enfoque intercultural. Se tiene como fin que exista una adecuada relación entre los servicios de salud y la población, con un nivel de articulación a la realidad, un sistema de servicios con enfoque intercultural y recursos humanos con conocimientos, actitudes y prácticas que garanticen una prestación de servicios de salud con calidad, eficiencia y equidad.

III. Objetivos

3.1 Objetivo General

Explorar la percepción que tienen el club de la mama para las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama en el marco de su experiencia de enfermedad y sus procesos de búsqueda de ayuda – Programa Club de la Mama del Instituto de Enfermedades Neoplásicas – 2011, Lima – Perú.

3.2 Objetivos Específicos

Describir la experiencia de la enfermedad mediante los signos, significados y acciones en el proceso de construcción de malestar, bienestar de las mujeres con cáncer de mama que acude al Programa Club de la Mama INEN.

Mapear los procesos de búsqueda de ayuda y del itinerario terapéutico de las mujeres con cáncer de mama que acuden al Programa Club de la Mama INEN.

Explorar la significancia del Club de la Mama mediante las experiencias vividas de las pacientes con cáncer de mama dentro del Programa Club de la Mama INEN.

IV. Metodología

IV.1 Diseño de estudio

Es una investigación cualitativa correspondiente a un estudio de caso en el que se realiza una caracterización idiográfica de los pacientes que acuden al INEN, se describe la experiencia de enfermedad de cáncer de mama, el proceso de búsqueda de ayuda y su itinerario terapéutico, así como el significado que tiene para ellas el club de la mamá. De manera nomotética se analiza el fenómeno de tener cáncer de mama a través de diferentes procesos que pasa la paciente desde el diagnóstico, tratamiento y atención en una organización de grupo de ayuda mutua denominada Club de la Mama.

En la investigación utilizaron datos históricos para la reconstrucción del proceso de enfermedad en forma cronológica, buscando además datos de la vida de la paciente, para ello se utilizó la técnica cualitativa y se desarrolló en 2 procesos:

Primer proceso: Se realizaron 24 entrevistas en profundidad, utilizando un vocabulario sencillo a pacientes con las siguientes características: 6 pacientes por cada grupo elegido para este estudio (3 pacientes jóvenes < de 40 años con evidencia de enfermedad activa y con tratamiento oncológico agresivo, 3 pacientes jóvenes < de 40 años sin evidencia de enfermedad activa con tratamiento oncológico no agresivo, 3 pacientes jóvenes < de 40 años con enfermedad activa y con tratamiento oncológico agresivo, 3 pacientes jóvenes menores de 40 años con evidencia de enfermedad activa y con tratamiento oncológico agresivo, 3 a pacientes adultos mayores de 50 años sin evidencia de enfermedad activa y con tratamiento oncológico agresivo, 3 pacientes adultos

mayores de 50 años sin evidencia de enfermedad activa y con tratamiento oncológico no agresivo, 3 pacientes adultos mayores de 50 años con enfermedad activa y con tratamiento oncológico agresivo, 3 pacientes adultos mayores de 50 años con evidencia de enfermedad activa y con tratamiento oncológico no agresivo.

Cuadro N° 1: Entrevistas a Profundidad a Pacientes con Cáncer de Mama – Club de la Mama

CÁNCER DE MAMA		
TRATAMIENTO ONCOLÓGICO	CON EVIDENCIA DE ENFERMEDAD ACTIVA	SIN EVIDENCIA DE ENFERMEDAD ACTIVA
AGRESIVOS	JOVENES (3)	JOVENES (3)
	ADULTOS (3)	ADULTOS (3)
NO AGRESIVOS	JOVENES (3)	JOVENES (3)
	ADULTOS (3)	ADULTOS (3)

Fuente: Elaboración propia.

Jóvenes: Menores de 40 años.

Adultos: Mayores de 50 años.

Segundo proceso: Se realizaron 4 grupos focales de casos interesantes que permitieron poner en discusión grupal sobre temas relevantes y de mucha significancia donde se realizaron ejes temáticos: aspecto emocional y biomédico.

Los grupos focales se realizaron con el fin de profundizar los alcances obtenidos en las entrevistas en profundidad, así como poder aclarar aspectos contradictorios y vacíos de la información. Los grupos focales programados estuvieron

constituidos por 24 pacientes que acuden al Club de la Mama. La secuencia con que se aplicaron fue después de las entrevistas a profundidad, de acuerdo a una guía de preguntas generadoras y donde se profundizaron las dimensiones y subdimensiones e índices, que no quedaron claros en la aplicación de las entrevistas en profundidad. En la aplicación de la técnica se realizaron con la colaboración de una entrevistadora que cumplió el rol de relatora la cual fue responsable de la grabación magnetofónica; así como se encargó de la formulación de las preguntas y del diálogo motivando a las pacientes para la apertura del debate. En la realización de estos grupos focales se podrán ver las diferencias entre las pacientes que acuden al Club de la Mama y compararlo entre grupos con tratamiento oncológico agresivo y no agresivo, para explorar la significancia del Club de la Mama en estas pacientes. Se realizarán 4 grupos focales: 2 a pacientes con tratamiento oncológico agresivo (12 personas: 6 personas en cada grupo focal) y 2 a pacientes con tratamiento oncológico no agresivo (12 personas: 6 personas en cada grupo focal).

Los grupos focales permitieron profundizar temas sobre el itinerario terapéutico, y sobre la significancia del Club de la Mama.

IV.2 Población y grupo de estudio

IV.2 Población y grupo de estudio

El Club de la Mama está conformado por 800 pacientes aproximadamente en todas las sedes a nivel nacional, 30 de las cuales realizan labores de voluntariado como sobrevivientes de cáncer de mama.

El perfil de las pacientes que pertenecen al Club de la Mama es la siguiente:

La edad promedio es de 51.9 con un rango entre 31 a 60 años, la condición económica de las pacientes el 7.9% cuentan con salario mensual y trabajo estable, el 8.6% con un trabajo eventual y el 70.9% son amas de casa. En cuanto al estadio clínico al diagnóstico, un gran porcentaje de pacientes presenta enfermedad temprana, con mejor posibilidad de curación que corresponde al estadio clínico II con un 45.8%.

IV.3 Unidad de Análisis y Observación

Pacientes con cáncer de mama que asisten al Programa Club de la Mama.

IV.4 Selección de casos

Se seleccionó los casos a participar a las mujeres con cáncer de mama y que acudieron voluntariamente al Club de la mama, esta selección tuvo en cuenta los criterios metodológicos se eligió un total de 56 mujeres: 32 que participaron en las entrevistas en profundidad y 24 en los 4 grupos focales.

Teniendo el número y la relación de mujeres de acuerdo con los criterios de elegibilidad se procedió a hacer la elección por medio de la selección de muestra por estratificación, ya que evitaremos el sesgo de selección y todas las pacientes tuvieron la misma probabilidad de ser escogidas.

IV.5 Técnicas de recojo de información

Las técnicas de investigación cualitativa para la recolección de datos que se utilizó en el estudio fueron: entrevista en profundidad y grupo focal. Éstas se

caracterizaron por identificar pensamientos, valoraciones y emociones de una persona respecto a un tema específico en este caso sobre cáncer de mama.

Las entrevistas en profundidad y grupos focales estuvieron organizadas en función a una guía de entrevista las cuales incluyeron tópicos importantes del tema de interés y se desarrollaron de acuerdo al ritmo de la conversación.

Durante las entrevistas en profundidad el recojo de información fue en forma cronológica de recuerdo de su vida enfocado en la experiencia de la enfermedad, tal y como se presentó en la vida cotidiana de las personas, es decir, de hechos y practicas diarias la cual permitió que las personas se expresen espontáneamente sus sentimientos, frustraciones y emociones; y así identificar y ahondar el tema de interés del estudio con mayor precisión. Las mujeres con cáncer saben de sus problemas e inquietudes y conocen todo aquello que les genera bienestar y malestar durante las experiencias vividas en el hogar, dentro del hospital y describir las acciones que realizan para buscar ayuda y alivio a sus malestares, como apunta Guille Bibeau las declaraciones de las mujeres con cáncer nos permitieron esclarecer la relevancia e interés que percibe.

Como Bibeau (1996) (21) sugiere, se tomó como marco las cinco reglas para el recojo de relatos: (1) descripción en el propio lenguaje de los problemas particulares que interesan estudiar, (2) cubrir de manera extensiva la totalidad del dominio a investigar y que se dirijan al punto de vista de la gente sobre la distinción entre problemas mayores y secundarios, (3) solicitar información de personas concretas que vivan o hayan vivido el problema recientemente, (4) El informante debe conocer el caso que cuenta por él mismo y no por rumores, (5)

preguntar por las manifestaciones del problema, primeros síntomas de la enfermedad, como ha cambiado la persona y la evolución del problema.

Se pretendió recuperar discursos, hechos de la vida cotidiana y vivencias en el INEN y otros hospitales que tienen servicios oncológicos y club de la mama de las pacientes, así como la identificación de signos, significados y acciones que acompañaron las vivencias del malestar y el proceso de búsqueda de ayuda y su llegada al Club de la Mama es decir las experiencias vividas durante el proceso de su enfermedad.

Las guías de las entrevistas en profundidad y grupos focales fueron validadas en un proceso de campo de ocho semanas, las cuales fueron aplicadas a mujeres con cáncer de mama que acuden al Club de la Mama, luego de esto se reformuló los ítems, categorías y ejes temáticos. Antes de iniciar las entrevistas en profundidad y grupos focales se les informó a las mujeres que participaron los objetivos, las condiciones de participación donde se resaltó que es voluntaria, así como se explicó que esta será grabada y sobre el consentimiento informado. (Ver Anexo 3).

Instrumentos

Esta investigación requirió del empleo de un instrumento. Se elaboró una guía semi-estructurada del tema en estudio donde se trató de enmarcar categorías con sus respectivos ejes temáticos con diversos aspectos relevantes para la exploración, comprensión y desarrollo de los objetivos.

Se exploró los discursos sobre construcciones de malestar y las acciones de búsqueda de ayuda en cáncer de mama de un determinado grupo donde implicó acercarse con instrumentos sensibles y con flexibilidad estructural, lo que permitió adecuarnos al ritmo y avance del proceso de diálogo que recogió aspectos subjetivos de vida.

Este proceso que se propuso encontrar paulatinamente los ejes de significación relevantes y construcción las categorías de análisis los cuales comparados y contrastados entre los diversos tipos de informantes nos permitió identificar las coincidencias y divergencias sobre el tema explorado.

Los reactivos de las entrevistas se organizarán en torno a los ejes de exploración propuestos por Bibeau (1998) en cuanto a explorar los signos, significados y acciones de la problemática: cáncer. (Anexo N° 2).

Categorías de Análisis

Las categorías que se utilizaron para la aplicación de los grupos focales y entrevistas en profundidad fueron utilizadas para el análisis de resultados. Las categorías que considerados fueron:

1.- Signos, síntomas y acciones como experiencia de enfermedad:

Construcción de Malestar: Es la expresión de eventos y situaciones internas o externas identificadas por la persona en sí misma o en su relación con el entorno que son señaladas como generadoras de malestar o perturbación, pueden estar asociadas a pensamientos, sentimientos o acciones, y pueden estar referidas a situaciones presentes, pasadas o futuras. Clasificación de estos malestares es:

- Malestares emocionales (ausencia de cariño, dificultades de comunicación, violencia, resentimientos, desconfianza, llorar-tristeza,).
- Malestares corporales (dolores de cabeza, debilidad corporal, cansancio, sensación de mutilación y pérdida de feminidad).
- Malestares cognitivos (falta de concentración, falta de control, percepción de insatisfacción, preocupación, pesimismo).
- Malestares sociales (soledad, aislamiento, dinámica familia, roles sociales fijos, indiferencia del sistema de atención de salud).

Construcción de Bienestar: Es la expresión de eventos y situaciones internas o externas detectadas por la persona en sí misma o en su relación con el entorno que son señaladas como generadoras de bienestar, pueden estar asociadas a pensamientos, sentimientos o acciones, y pueden estar referidas a situaciones presentes, pasadas o futuras:

- Dimensión colectiva: La solidaridad entre los más cercanos, el compañerismo, la empatía, el poder ser escuchadas, el reconocimiento social y el dar ejemplo, el sentirse bien con los demás.
- Dimensión personal: Sentirse tranquila, tener confianza en sí, entender y ordenar las propias ideas.

2.- Acciones de búsqueda de ayuda de las mujeres con cáncer de mama durante la experiencia de la enfermedad.

Acciones de búsqueda de ayuda: Está referida al conjunto de prácticas y de comportamientos u omisiones que realizan las personas para manejar, dar frente o

evitar la situación de malestar detectada en su persona a través de los signos/síntoma identificados, y que acompañan la vivencia del malestar y del proceso de búsqueda de ayuda.

- Dando respuesta al malestar: (“*Tengo potencial*”): Incluye las acciones propias realizadas por las personas, contempla: Darse tiempo para la toma de decisión, autoevaluarse, evitación (no contar, irse), racionalizar, buscar “el olvido”, disimular, buscar entenderse, actividades recreativas, automotivarse.
- Encontrando ayuda alrededor (“*No somos solas*”): Acciones relacionadas con el espacio colectivo, contempla: buscar conversación con sus pares, búsqueda de información, alternativas tradicionales, búsqueda de ayuda en el servicio.

3.- Experiencias vividas dentro del programa del Club de la mama: Está referida al significado que tiene para las pacientes asistir al Club de la Mama como un mecanismo de soporte a la integración a una adecuada atención y tratamiento oncológico durante el tránsito de su enfermedad:

- Percepción del club de la mama: Acciones que se realizan educativas, aprendizaje, recreación.

IV.6 Criterios de inclusión y exclusión

Criterios de inclusión

Sólo se consideraron como parte del grupo de análisis quienes cumplen con los siguientes criterios:

- Acuden en forma voluntaria al Club de la Mama.
- Diagnosticadas de cáncer de mama.
- Mayor de 18 años.
- Que se encuentren en tratamiento oncológico agresivo o no agresivo.
- Pacientes con o sin evidencia de enfermedad activa.
- Que tengan pleno uso de sus facultades mentales.
- Aceptar la entrevista y que firmen el consentimiento informado.

Criterios de exclusión

No se incluyeron como parte del grupo de estudio a:

- Mujeres que no tengan cáncer de mama.
- Pacientes con tratamiento psiquiátrico.
- Si no acepten firmar el consentimiento informado.

IV.7 Pan de Análisis

La investigación estudió básicamente las nociones, discursos o narrativas sobre el malestar de mujeres con cáncer de mama, que asisten al Club de la Mama. Se analizaron las elaboraciones y acciones de las mujeres a partir de sus diversos discursos sobre la problemática planteada, se basó en el análisis minucioso de estas verbalizaciones teniendo como referencia las categorías que se sugirió a partir de la guía temática.

La información cualitativa fue a partir de los grupos focales y de las entrevistas en profundidad se transcribió en archivos de procesador de textos (Microsoft Office);

para la realización del análisis a través del programa informático ATLAS.ti versión 8.

IV.8 Viabilidad del Estudio

Es viable porque para el manejo de cáncer se necesita explorar como implementar: modelos que permitan enfocar el cáncer en forma integral con estrategias que nos permitan el mejor cumplimiento del tratamiento y con resultados óptimos que corresponde al concepto de medicina complementaria. Que finalmente podrían ser implementados como parte del sistema de salud.

Se cuenta con facilidades de acceso a las pacientes que asisten Club de la Mama que provienen de diferentes sedes como del INEN, Hospitales con Servicios Oncológicos, Municipalidades, etc. El Club de la Mama donde se desarrolló el proyecto cuenta con la infraestructura necesaria y el apoyo del INEN, Hospitales con Servicios Oncológicos para el proceso logístico. El Club de la Mama cuenta con un equipo de mujeres voluntarias que apoyaron a la ejecución de ayuda a pacientes con cáncer.

IV.9 Consideraciones éticas

El presente estudio de investigación tuvo la aprobación del Comité de Ética de la Universidad Peruana Cayetano Heredia, la cual realizó la aprobación del protocolo de investigación, como de los instrumentos a utilizar y el consentimiento informado. Asimismo, tuvo la aprobación del Comité de Ética del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas para su ejecución.

En este estudio de investigación se tuvo en cuenta los principios fundamentales de bioética los cuales estuvieron descritos dentro del consentimiento informado; el principio de la beneficencia, es decir ayudar a los pacientes por encima de los intereses particulares; principio de no maleficencia, es decir, no hacer daño al paciente; principio de autonomía, es decir cada quien conduce su vida en concordancia con sus intereses, deseos y creencias; principio de justicia, está relacionado a la salud como un derecho humano fundamental que debe ser garantizado por la sociedad.

El Comité Institucional de Ética de la Universidad Peruana Cayetano Heredia, tiene por objeto proteger los derechos, el bienestar y la seguridad de los participantes en las diferentes investigaciones, lo que asegura que se cumplan las responsabilidades éticas y las regulaciones nacionales e internacionales en relación a la investigación con personas; por lo que en base a las recomendaciones técnicas de este comité, se elaboró el Consentimiento Informado que cuenta con la correspondiente aprobación del Comité Institucional de Ética de la Universidad Peruana Cayetano Heredia (Código SIDISI: 0000058354). También tuvo aprobación por el Comité de Ética del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas tanto el proyecto de investigación y el consentimiento informado.

El contenido del Consentimiento Informado explica en forma clara y explícita que la participación en el estudio es voluntaria, donde se aclara que la participación del estudio no implica un trato diferenciado en su atención médica ni en ningún procedimiento; así como el no participar del estudio interfiere o dificulta su

atención médica. Se explicó también que el participar en el estudio no tendrá ninguna compensación económica (Ver Anexo N° 3).

También se aclaró en el documento la privacidad, confidencialidad y anonimato de la información obtenida; es decir se aclara que no se registrará ningún dato que podría identificar a la paciente (como nombres apellidos, número de historia clínica DNI, etc.), es decir, se indicó que se respetaría la identidad de la paciente con el uso de un código y la confidencialidad de la información mediante un acceso o difusión reservada o restringida, donde se colocaron claves de seguridad conocido sólo por el investigador principal.

Al ser identificadas las pacientes para participar en el estudio se les explicó en forma clara y con lenguaje sencillo sobre el estudio, su finalidad, objetivos y se procedió a invitar a participar voluntariamente en el estudio, luego se les entregó el impreso del consentimiento informado aprobado por el Comité de Ética de la UPCH e INEN para su lectura, luego de ello se aclararon dudas y se resolvieron preguntas de las pacientes, luego se pasó a la firma del mismo por la paciente y por el investigador responsable.

Se informó al Comité de Ética de UPCH y Comité de Ética e Investigación del INEN que a todas las participantes se les pedirá autorización verbal y, además, la aceptación y firma del consentimiento informado, en el cual se precisará la intimidad, confidencialidad y anonimato de la información obtenida y que se pactará aspectos relacionados con difundir la información o contribuir en la

activación de procesos locales que impacten en la mejora de la salud de la población. Los grupos focales y las entrevistas en profundidad se realizaron en un ambiente del INEN apropiado guardando todas las medidas de seguridad y confortabilidad. También se aclaró en el documento la privacidad, confidencialidad y anonimato de la información obtenida; es decir se respetaría la identidad del paciente con el uso de una codificación y la confidencialidad de la información mediante un acceso o difusión reservado o restringido. Se entregó el Consentimiento Informado a todos los usuarios y/o personas que se invitaron a participar en los grupos focales, absolviéndose dudas y procediendo luego con la firma del Consentimiento Informado.

También se consideró y se le informó a la paciente del Club de la Mama participante del estudio la autonomía a no desear participar o que podía retirarse del estudio cuando este ya haya iniciado. El estudio no beneficia directamente a las pacientes que participaron en la entrevista a profundidad o focus group, el beneficio más allá de los resultados será para todos los pacientes oncológicos y sus familias que durante el tránsito de su enfermedad interactúan en las diferentes actividades del Club de la Mama en diferentes sedes, asimismo se espera la incorporación de más pacientes con cáncer y sus familiares en el apoyo de paciente a paciente mediante su experiencia vivencial, aprendizaje de la enfermedad y la prevención del cáncer, lo que permitiría expandir este modelo de “ayuda mutua” a nivel nacional, con la implementación de diferentes sedes del Club de la Mama, principalmente donde haya un servicio oncológico. Por otro lado, ayudará en el empoderamiento de la mujer con cáncer, construyendo un

liderazgo social que represente la voz del paciente oncológico. Destacando su labor, rol e importancia de ser mujer que a pesar de tener un diagnóstico oncológico e interactuar su día a día conoce de su enfermedad empoderándola en los diferentes espacios de la sociedad permitiendo su desarrollo mental y emocional.

IV.10 Planeamiento de Trabajo

Se procedió a realizar el contacto con la presidenta del Club de la Mama y Coordinadora General del Club de la Mama para explicarles el estudio de investigación y solicitarles el apoyo correspondiente.

Se coordinó la participación en las actividades del Club de la Mama para invitar a 56 pacientes para participar en forma voluntaria 32 en las entrevistas en profundidad y 24 en 4 grupos focales en los 2 grupos focales programados.

Las entrevistas en profundidad se llevaron a cabo en un ambiente personalizado, acogedor donde las pacientes y entrevistador pudieron sentirse tranquilos de conversar, se guardó el sentido de confidencialidad.

V. Resultados

Esta investigación fue exploratoria y descriptiva, donde se utilizaron datos históricos para la reconstrucción del proceso de enfermedad en forma cronológica y datos de la vida de la paciente, para ello se utilizó la técnica cualitativa y se desarrolló en 2 procesos: en el primer proceso se realizaron 24 entrevistas en profundidad y en el segundo proceso se realizaron 4 grupos focales de casos interesantes, que permitieron poner en discusión grupal sobre temas relevantes y de significancia, donde se realizaron los ejes temáticos: aspecto emocional y biomédico, también con el fin de profundizar los alcances obtenidos en las entrevistas en profundidad, así como poder aclarar aspectos contradictorios y vacíos de la información.

Los grupos focales programados estuvieron constituidos por 24 pacientes que acuden al Club de la Mama. La secuencia con que se aplicaron fue después de las entrevistas a profundidad, de acuerdo con una guía de preguntas generadoras y donde se profundizaron las dimensiones y subdimensiones e índices, que no quedaron claros en la aplicación de las entrevistas en profundidad.

De acuerdo con los objetivos específicos y para cumplir con cada uno de ellos se construyeron tres categorías de análisis descriptivo; categoría 1: Descripción de la experiencia de la enfermedad mediante los signos, significados y acciones en el proceso de construcción de malestar, bienestar de las mujeres con cáncer de mama que acude al Programa Club de la Mama INEN, categoría 2: Mapear los procesos de búsqueda de ayuda y del itinerario terapéutico de las mujeres con cáncer de mama que acuden al Programa Club de la Mama INEN y la categoría 3:

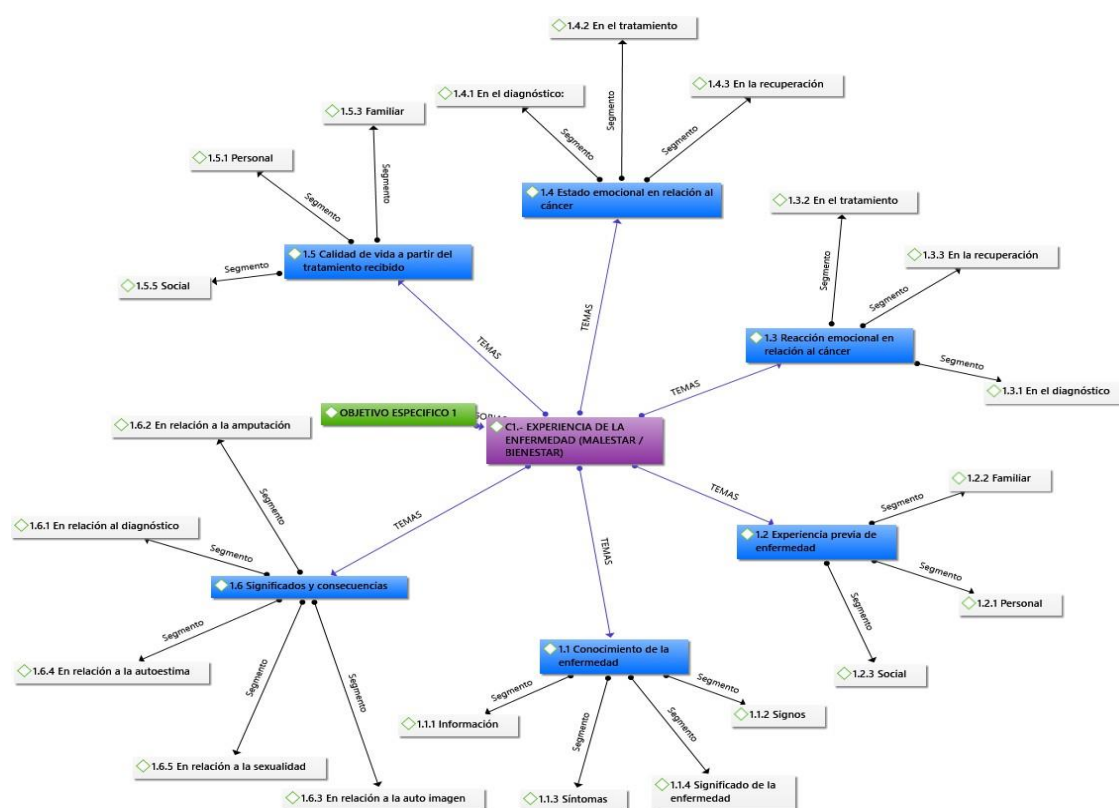
Exploración de la percepción del Club de la Mama mediante las experiencias vividas de las pacientes con cáncer de mama dentro del Programa Club de la Mama INEN y para cada una de ellas se construyó cuatro subcategorías: la subcategoría 1: Pacientes que tienen tratamientos antineoplásicos agresivos con evidencia de enfermedad activa, la subcategoría 2: Casos que tienen tratamientos antineoplásicos agresivos sin evidencia de enfermedad activa, la subcategoría 3: Pacientes que tienen tratamientos antineoplásicos no agresivos con evidencia de enfermedad activa. y la subcategoría 4: Casos que tienen tratamientos antineoplásicos no agresivos sin evidencia de enfermedad activa. Se tuvo como una referencia el modelo ecológico de Bronfenbrenner aplicado a la psicooncología (60), siguiendo la metodología de la investigación cualitativa, el proceso de análisis se realizó durante todo el proceso investigativo; se compararon constantemente los resultados y se buscó la saturación teórica de la información.

Para la sistematización de la información se utilizó el software ATLAS TI® en su versión 8. Este software facilitó el proceso de análisis al permitir el manejo de gran cantidad de datos textuales desde un entorno informático, y permitir, por tanto, la codificación, el establecimiento de relaciones entre códigos, categorías y subcategorías, y el uso de herramientas gráficas para realizar mapas conceptuales (networks). Para darles validez a los resultados cualitativos se realizó una triangulación entre los investigadores. El análisis de los resultados nos muestra lo siguiente:

Descripción de la experiencia de la enfermedad mediante los signos, significados y acciones en el proceso de construcción de malestar, bienestar de las mujeres con cáncer de mama que acude al programa Club de la Mama INEN.

Para el análisis de la experiencia de enfermedad (bienestar / malestar) se encontró seis temas relevantes como conocimiento de la enfermedad, experiencia previa de la enfermedad, reacción emocional, estado emocional en relación con el cáncer, calidad de vida a partir del tratamiento recibido, significados y consecuencias.

Figura 1. Análisis de datos en AtlasTi.8 sobre la experiencia de enfermedad (bienestar / malestar)



1.- Para los pacientes que tienen tratamientos antineoplásicos agresivos con evidencia de enfermedad activa. En este grupo de mujeres existe información básica relacionada a los signos del cáncer de mama, además las personas refieren síntomas como molestias físicas no evidentes, relaciona la enfermedad a un estado de malestar emocional el cual limita su vida en lo personal, familiar y social.

A continuación, se presenta los relatos extraídos de las entrevistas a profundidad o de los grupos focales, y el análisis descriptivo:

Información:

- P 1: EV-CM (66 años, adulto, nacida en Pasco, reside en Lima, soltera y paciente SIS): Es una enfermedad
- P 2: GN-CM (40 años, joven, nacida en Lima, reside en Lima, soltera, hospital) (40 años, joven, nacida en Lima, reside en Lima, soltera): El cáncer creo es una enfermedad degenerativa
- P 3: GQ-CM (71 años, adulta, nacida en Lima, reside en Lima, casada, SIS): El cáncer es una enfermedad que nos ataca, y que está en el ambiente siempre escucho decir eso
- P 5: LT-CM (36 años, joven, nacida en Lima, reside en Lima, casada, SIS): Para mí es una enfermedad grave.

Signos:

- P 1: EV-CM (66 años, adulto, nacida en Pasco, reside en Lima, soltera y paciente SIS): Una bolita chiquita en...desde mi seno.

No me dolía sino parece que algo me molestaba que andaba o que me frotaba así sentía y ahí ps me tocaba así me tocaba porque te tocas tu pecho me dice mi sobrino, no así me molesta le digo a ver me dice y verdad le he demostrado y estaba un tumor acá tienes un tumor

Sí una bolita estaba una bolita

En las axilas ya un tumor había me agarro y estaba ahí un grande tumor

Estaba más grande que... pero después ya se reventó solo se abrió herida, empezó a drenar....

- P 2: GN-CM (40 años, joven, nacida en Lima, reside en Lima, soltera, hospital):

Apareció inicialmente un bulto en el seno a raíz del trabajo estresante que tenía, apareció un bulto y no lo tomé interés hasta que era tamaño de una aceituna, luego fue creciendo tamaño de una nuez y entonces cuando le aviso a mi madre...no... aquí tienes algo...vete a la “Liga del cáncer”. Me fui a la “Liga del cáncer” al día siguiente y cuando me hicieron la mamografía salía sangre de mi seno por ambos lados. (Síntomas)

- P 3: GQ-CM (71 años, adulta, nacida en Lima, reside en Lima, casada, SIS):

Pero un año antes, yo me sentía mal, tenía ...acá...un tumorcito

El seno y o sea la parte de la puntita la tengo bien hundida, hacia adentro...

- P 4: IE-CM (59 años, adulta, nacida en Callao, reside en Lima, soltera, SIS): Me dijeron que tenía quiste

Inflamado el seno, estaba uno estaba más grande que el otro, me dolía y me ardía (Síntomas)

Debajo de mi seno tenía una mancha negra, creo que era por el cáncer

El 2010 cuando cumplí justamente un año de la operación del seno se me reactivó en el ojo...en el ojo y se me salió un tumor que parecía un unicornio, estaba deforme (...) deforme y ahí fue que (...) una señora que siempre me decía

• P 5: LT-CM (36 años, joven, nacida en Lima, reside en Lima, casada, SIS):

Chequeos por unos bultitos

Me siento un bultito

Bultos en los conductos mamarios

Noté que mi pecho había cambiado de forma

Síntomas:

• P 1: EV-CM(66 años, adulto, nacido en Pasco, reside en Lima, soltera y paciente SIS): Un poco de picazón tenía me picaba

• P 2: GN-CM (40 años, joven, nacida en Lima, reside en Lima, soltera, hospital): Apareció inicialmente un bulto en el seno a raíz del trabajo estresante que tenía, apareció un bulto y no lo tomé interés hasta que era tamaño de una aceituna, luego fue creciendo tamaño de una nuez y entonces cuando le aviso a mi madre...no... aquí tienes algo...vete a la “Liga del cáncer”. Me fui a la “Liga del cáncer” al día siguiente y cuando me hicieron la mamografía salía sangre de mi seno por ambos lados (Signos)

• P 3: GQ-CM (71 años, adulta, nacida en Lima, reside en Lima, casada, SIS): Al mes ya me sentí de nuevo...me sentía porque me ajustaba demasiado...todo mi cuello estaba adormecido...me sentía mal. Y entonces yo no soy de quejarme así nomás, y un día le digo a mi hija: “ya no puedo con este dolor de cuello” le digo

• P 4: IE-CM (59 años, adulta, nacida en Callao, reside en Lima, soltera, SIS):
Inflamado el seno, estaba uno estaba más grande que el otro, me dolía y me ardía
(Signos)

El cáncer es considerado una enfermedad grave y degenerativa. Así, el diagnóstico de la enfermedad causa un gran impacto emocional en las personas más aún si hay antecedentes familiares, lo cual es frecuente con relación a la enfermedad, si se tiene experiencia previa con relación a todo el proceso que implica la enfermedad (diagnóstico, tratamiento, etc.), lo que conlleva muchas veces a la creencia de lo que le puede pasar directamente, situación que genera angustia y malestar.

• P 1: EV-CM (66 años, adulto, nacida en Pasco, reside en Lima, soltera y paciente SIS): Es peligroso es una enfermedad cáncer

• P 2: GN-CM (40 años, joven, nacida en Lima, reside en Lima, soltera, hospital):
Como si fuera un cáncer a cualquier otra parte del cuerpo; sino que el simple hecho de ser la palabra cáncer significa para mí este...que mi vida está limitada, Eso lo veo como si fuera algo dañino a mi cuerpo ¿no?, que mella mi capacidad de fuerza, a veces anímica como también a veces el dolor está presente en el cuerpo, entonces te mellan más y trato de no pensar en el dolor, tomar medicamentos y para poder no pensar en eso, bloquear ese pensamiento negativo.
(Reacción frente al cáncer (bienestar y malestar), Estado emocional en relación al cáncer: (bienestar y malestar)]

• P 3: GQ-CM (71 años, adulta, nacida en Lima, reside en Lima, casada, SIS): Es una enfermedad que hay que tratar de buscar que salir para...uhm...alguien que

nos...que osea...algún medicamento que nos pueda...ayudar...creo que sin medicina no vamos a poder salir delante de este mal...

• P 5: LT-CM (36 años, joven, nacida en Lima, reside en Lima, casada, SIS): Es un estilo de vida nuevo

Para mí es eso, es un estilo de vida nuevo, la misma enfermedad...

Lo que afecta más como experiencia de enfermedad son los efectos adversos del tratamiento, causan angustia y las consecuencias del tratamiento que compromete la maternidad a futuro, afectan emocionalmente a las personas porque están directamente relacionadas al cambio en la imagen corporal evidenciada por la amputación, la pérdida del cabello y cambios en la imagen corporal afecta emocionalmente a las personas, las lleva a evitar el contacto social y afecta la autoestima por la reacción de las personas del entorno frente a los cambios físicos observables en las personas afectadas por el cáncer. Así, como del riesgo de la infertilidad afectando su femineidad. La amputación de la mama está relacionada a la pérdida de la femineidad es decir a la identificación como mujer, lo que se intensifica cuando la información no ha sido brindada previamente.

En lo familiar:

• P 2: GN-CM (40 años, joven, nacida en Lima, reside en Lima, soltera, hospital): El factor genético también por supuesto, porque mi padre tiene cáncer y el hermano de mi madre falleció de cáncer al hígado

Mi madre más que todo ha padecido mucho... con mucha más tristeza eso, porque ve a su hija que... el día que me dieron de alta en neoplásticas, a su hermano ya la

noche anterior había fallecido de cáncer al hígado. Para esto mi tío estaba desahuciado y yo lo vi delirar, lo vi morir.

- P 3: GQ-CM (71 años, adulta, nacida en Lima, reside en Lima, casada, SIS): Mi mamá falleció, este le dio cáncer al colon

- P 4: IE-CM (59 años, adulta, nacida en Callao, reside en Lima, soltera, SIS): Por ambos abuelos de ambos padres han fallecido con cáncer, mi abuelo por parte de mi padre falleció con cáncer a la próstata y por parte de mi madre a las... este...cómo se llama acá (...) pero tuvo cáncer y tengo una tía que hace más de ya 5 años que la han operado ambos senos con cáncer, uno agresivo como el otro no. Hay otra tía que ha fallecido con 8 tumores en el cerebro sin saber ella, falleció sin saber que tenía tumor, a la hora que a ella le dio un infarto le descubrieron que tenía 8 tumores, como también hay otro tío que hace 2 años que ha fallecido con cirrosis, o sea que eso se debe a por antecedentes familiares; aunque dice que no es hereditario, pero estamos propensos porque tenemos genes cancerígenos como algunas personas se desarrollan, como otros no, ¿no es cierto?...

- P 5: LT-CM (36 años, joven, nacida en Lima, reside en Lima, casada, SIS): La hermana de mi mamá me...era cáncer al estómago.

En lo social:

- P 1: EV-CM (66 años, adulto, nacido en Pasco, reside en Lima, soltera y paciente SIS): Cuando murió la señora esa señora muy cercana donde vivíamos esa señora cuando murió eso me dijo esa señora cuando murió todavía ...pensaba y decía esa señora se ha muerto así yo también me puedo morir.

Reacción frente al cáncer (bienestar y malestar):

• P 2: GN-CM (40 años, joven, nacida en Lima, reside en Lima, soltera, hospital):

Eso lo veo como si fuera algo dañino a mi cuerpo ¿no?, que mella mi capacidad de fuerza, a veces anímica como también a veces el dolor está presente en el cuerpo, entonces te mellan más y trato de no pensar en el dolor, tomar medicamentos y para poder no pensar en eso, bloquear ese pensamiento negativo. (Significado de la enfermedad, Reacción frente al cáncer (bienestar y malestar, Estado emocional en relación al cáncer: (bienestar y malestar)).

• P 4: IE-CM (59 años, adulta, nacida en Callao, reside en Lima, soltera, SIS):

¿por qué lloras? míreme a mí, le digo, no tengo padres, no tengo esposo, me abandonó, no tengo hijos, no tengo a nadie, todo el tiempo vengo a hacerme tratamiento sola, ¿cómo ustedes van a llorar?, al contrario, póngase fuertes y luchan para vivir por su familia, y así me he dedicado, sola, a aconsejar a todos los pacientes que venían un nuevo.

La calidad de vida está estrechamente relacionada a la confianza hacia una respuesta positiva del tratamiento, el cual asumen con responsabilidad, así también el llevar una vida tranquila libre de preocupaciones.

• P 1: EV-CM (66 años, adulto, nacida en Pasco, reside en Lima, soltera y paciente SIS): Sí, me siento bien me siento bien tranquila me siento mejor me siento por eso ya cuando llega ya tengo que venir como sea ya.

• P 4: IE-CM (66 años, adulto, nacido en Pasco, reside en Lima, soltera, paciente SIS): Yo estoy nuevamente con el tratamiento y sé que voy a salir adelante, porque se supone de que si va a llegar en un momento uno lo siente, uno se da

cuenta de muchas cosas y en ese momento estoy tranquila, llevando mi tratamiento, claro que eso no va a desaparecer, no me va a quitar, pero al menos me mantiene, estoy tranquila, acepto todo lo que me (...) me están investigando mi enfermedad y acepto todo con tal de tener una vida tranquila.

2.- Pacientes que tienen tratamientos antineoplásicos agresivos sin evidencia de enfermedad activa. Estas mujeres relacionan el cáncer de mama a los factores externos o problemas y a la falta de control o mal manejo sobre las emociones; consideran que el estado emocional es el que provoca la enfermedad. No se evidencia respuesta inmediata a la aparición de signos relacionados al cáncer de mama.

Información:

•P 1: IQ-CM (23 años, joven, nacida y reside en Lima, soltera, SIS): Es una enfermedad

Es una enfermedad ya mortal no y, o sea que ya no hay cura para eso

Cuando está avanzado ya no se puede, no hay cura

Sí hay cura si es que uno lo detecta a tiempo

•P 3: ZC-CM (56 años, adulta, nació y reside en Lima, soltera, asegurada): Me descuidé y cuando yo llego a este bendito recinto, ya llego en un estadio de 4.70 que es mi enfermedad. De acuerdo a lo que más o menos la mente no me falla estaba con un tema metastásico, toda la columna, parte de las caderas, parte de los huesos y con un poco menos de 11 cm. de tumor

El estrés que no supe llevar, no puede ser el único caso pero sin temor a equivocarme la mayoría venimos casi por estilo de vida, pena, angustia, tensión,

depresión, algo que no funcionó, o lo que uno se sobrepotencia, se sobrecarga en emociones, eso influye ...y también pues, obviamente que eso va cargando, va minando por años, va degenerando las células, eso ayuda, el trabajo es acá, acá, porque esto de acá es solamente de afuera, yo por eso...no mucho acá, para no chocar...es así...

Lo que pasó conmigo, mucha carga emocional, reventó y entonces eso va minando, va mermando la producción de células ,...aprendimos que el cáncer no es de un día para el otro, es como un...qué le puedo decir...como un pollito, calladito va anidándose 5 , 10 , 15 años y después ¡bum! revienta porque ya lo tenía Ud. guardado , que le dicen ...yo....tiene algo? no...no ... de un día para otro...eso va calladito, va degenerando todo el sistema inmunológico eso en mi ignorancia, repito, no quiero tocar esos temas pero fue mi caso así

Signos:

- P 1: IQ-CM (23 años, joven, nacida y reside en Lima, soltera, SIS): Una bolita dije ah de repente es un chinchón dije ah ya va a pasar ya porque estaba chaposito pero yo dije después este...como que dije ah no pero el chinchón es como una inflamación más por fuera y yo este lo tocaba
- P 2: VD-CM (69 años, adulta, nacida en Ancash, reside en Lima, casada, hospital): 3 años antes me salió un tumorcito en la mama ¿no? y el Dr. me examinó todo y no, no es nada, me dijo, no, eso es solamente es una grasita...
- P 1: AE-CM (62 años, adulta, nació en Apurímac, reside en Lima, casada, SIS): Una bolita

El significado de la enfermedad en un primer momento las afecta emocionalmente, con el tiempo van identificándolo como una oportunidad que les ha ayudado a mejorar la calidad de vida. Refieren información relacionada a la experiencia previa de la enfermedad en algunos miembros de su familia, específicamente en familiares directos e influye en las reacciones emocionales frente al propio diagnóstico.

• P 2: VD-CM (69 años, adulta, nacida en Ancash, reside en Lima, casada, hospital): Mmm....que el cáncer...bueno para mí, en estos momentos es una oportunidad; aunque no lo crea... en un principio para mí el cáncer era algo terrible ¿no? ... algo terrible inclusive decía yo: ¿por qué a mí, no? ¿por qué me he...? ¿por qué, ¿no? ¿por qué me ha dado esto? ...oh y ahora ¿qué voy a hacer?, se acabó todos mis proyectos este...pensaba que era el fin de todo, ¿no? ...pensaba que ya hasta ahí llegaba todo... todo lo que yo he soñado ¿no?, pensaba que ya no podía avanzar más, ¿no? entonces pensaba ya que estaba cerca a la muerte; pero no, ...a estos momentos (interrupción)...estábamos viendo.... qué cosa representa ahora ¿no? para mí...

Qué pienso ahora?, ahora pienso que puedo hasta agradecer, que gracias a esta enfermedad he hecho un cambio total, he hecho una organización mejor de mi vida, no le... ahora en estos momentos le doy mayor importancia realmente a lo que vale la pena, a lo que es la esencia de las cosas ¿no? y bueno trato de... creo que mi pensamiento es de que en estos momentos estoy en una segunda oportunidad entonces, tengo que hacer de la mejor manera.

Los cambios en la imagen corporal producto de los efectos adversos del tratamiento afecta la autoestima de las pacientes, lo que poco a poco las lleva a evitar el contacto social con otras personas y se presentan síntomas depresivos; estas afectan emocionalmente porque están directamente relacionadas al cambio en la imagen corporal debido a la amputación, la pérdida del cabello, así como del riesgo de la infertilidad que afecta la femineidad. Así como evitar el contacto social.

Consideran que un estado emocional estable ayuda en la recuperación y la autoprotección como mecanismo de defensa protege la autoestima de las pacientes y evidencian confianza en el tratamiento, así como asumen responsabilidad frente al mismo, su actitud es optimista.

- P1: IQ-CM (23 años, joven, nacida y reside en Lima, soltera, SIS): Mi abuelito había tenido cáncer.

O sea mi abuelito tuvo este...cáncer a la piel.

- P 2: VD-CM (69 años, adulta, nacida en Ancash, reside en Lima, casada, hospital): Mi mamá falleció, mi papá falleció fue otro momento, me imagino que estos momentos debe haber salido nuevas alternativas y ¿no? ver de qué manera ¿no?...

Este grupo de mujeres refieren información relacionada a la experiencia previa de la enfermedad en algunos miembros de su familia específicamente en familiares directos y el avance de la enfermedad intensifica las reacciones emocionales como síntomas depresivos, preocupación excesiva, más aún cuando tienen preguntas no resueltas que influye emocionalmente ante el diagnóstico, intensificándose con los

cambios en la imagen corporal producto de los efectos adversos del tratamiento, afecta la autoestima de las personas lo que poco a poco las lleva a evitar el contacto social con otras personas. Además, el haber pasado por la enfermedad y haber tenido respuesta positiva al tratamiento, mantiene optimista a las personas, plantean planes de futuro lo que las mantiene emocionalmente estables.

En el tratamiento:

•P 3: ZC-CM (56 años, adulta, nació y reside en Lima, soltera, asegurada): Entonces cuando yo ya salgo a este tema es porque yo... mi maleta ejecutiva de un kilo y medio no podía cargarlo y me pesaba a resquebrajar y era que el cáncer ya me había carcomido desde el pie del cuello a la columna y parte de las caderas todo totalmente, entonces ahí empieza la guerra.

Cuando uno viene acá viene con miedo, con pena, con temor, con tabúes, con preguntas y sale con shock,

•P 1: IQ-CM (23 años, joven, nacida y reside en Lima, soltera, SIS): Es un poco incómodo a veces el tratamiento no, en realidad, bueno a mí no me chocó tanto las quimios, a mí más me aburría las radios porque las quimio no me chocó ni una vez, o sea, yo me internaron de un día para otro y era normal, pero las quimios si me aburrían y más que nada es eso, porque en mi caso no me chocó nada, nada, ya pero más que nada es eso.

El cabello se caía y se pegaba a mi brazo, en mi pantalón, en el pie; o sea en la cara, de verdad y en el pecho o sea y en verdad era estresante para mí, yo ahhhhh y yo misma me lo jalaba, me acuerdo que este..la gente me decía pues no...córtate

el cabello pelado, yo decía no me voy a cortar pelado le decía pues no, o sea así tenga un mechón así gigante, largazo y uno chiquitito no importa.

•P 2: VD-CM (69 años, adulta, nacida en Ancash, reside en Lima, casada, hospital): Doctor sabe que no sé qué pasa creo que hay un bloqueo psicológico en mí le digo, porque este...no estoy tomando conciencia de lo que me está pasando, le digo, no me siento enferma, le digo, a veces no me siento que estoy en esto, le digo, no sé por qué, no sé qué me pasa le digo... y el Dr. yo recuerdo creo que ha sido la Dra. me dijo, bendito sea Dios que tomes esa actitud eso está haciendo que tú que...cómo se llama...que el medicamento vaya haciendo efecto en ti.

Casi en mitad del tratamiento, de la quimio y...prácticamente estás ya este... has evolucionado bien yo diría bueno pues... pero ya desde...a partir de la segunda o tercera quimio ya comencé a...ya a tranquilizarme, sí ya...de ahí entré a la operación.

Me despedí de mi..de mis senos, yo sí me despedí ,le agradecí, agradecí, le dije, gracias a ti son 3 hijos que tengo, están sanas y me he sentido todo este tiempo orgullosa porque eh bueno... pero ya tengo que hacerlo ¿no? y ya...ya de ahí entré a lo que es la radiación.

•P 3: ZC-CM (56 años, adulta, nació y reside en Lima, soltera, asegurada): Empieza a retroceder el cáncer, llegó un momento en que lo anulan totalmente el tumor y empiezan las otras batallas de las gammagrafías y todo para retroceder los huesos y es así como a partir del 2003 hasta el día de hoy.

En la recuperación:

- P 3: ZC-CM (56 años, adulta, nació y reside en Lima, soltera, asegurada): Es cuestión de estado de ánimo, es cuestión de autoestima, es cuestión de descarga, es cuestión de cosas que tendría que estar ahí para sentirlo.

3.- Para las pacientes que tienen tratamientos antineoplásicos no agresivos con evidencia de enfermedad activa. En este grupo de mujeres hace referencia al desconocimiento de las causas de la enfermedad, presentan una mejor información con relación a los procedimientos médicos, la percepción de la enfermedad está relacionada a la posibilidad de morir, con pocas esperanzas de vida por la agresividad con la que lo identifican en algunos casos, sobre todo cuando no se han diagnosticado la presencia de los primeros signos, situación que conlleva a identificar la enfermedad muchas veces en estadios más avanzados, y la presentación de síntomas agudos las motiva a buscar ayuda médica. Perciben una gran incertidumbre sobre su futuro.

Experiencia de la enfermedad

- P 3: DS-CM (50 años, adulta, nació en Piura, reside en Lima, casada, asegurada): El cáncer bueno yo nunca lo he sentido en ningún familiar por eso yo no nunca vi una persona que tenía cáncer, eh yo siempre he estado alejado.

Conocimiento de la enfermedad

- P 2: CC-CM (52 años, adulta, nació y reside en Lima, casada, SIS): Bueno yo ahorita tengo dos, una metástasis que me ha salido en el riñón, entonces mi lucha es más fuerte, todavía no me operan.

Cáncer de mama bueno...soy madre y pienso que es por... por... por... a mí me dijeron ¿no? por dar de lactar o un golpe en el seno que... yo soy deportista juego vóley y sí me ha caído golpes al seno, entonces yo de repente pienso que me ha venido de...ha provenido de ahí ¿no?

Información

- P 1: AE-CM (62 años, adulta, nació en Apurímac, reside en Lima, casada, SIS):
Ay, el cáncer...qué pienso sobre el cáncer...es una enfermedad muy fea, muy fea porque...creo que es la enfermedad, es creo que el cáncer es más feo que el SIDA...

Entonces el cáncer es la enfermedad más fea que, que creo... acá en el mundo ¿no? porque en todas partes hay cáncer...entonces eso es lo que pienso...el cáncer es malo...

P 2: CC-CM (52 años, adulta, nació y reside en Lima, casada, SIS): Te tienen que sacar pues la telita, la camita eso... ¿no? el nido...pero eso, yo me imagino que debe ser así ¿no?...que deben sacar donde ha estado viviendo ¿no? el tumor, deben sacarlo...las raíces qué se yo ¿no? y de ahí ya vienen las otras quimioterapias para que sellen ahí o la radio.

•P 3: DS-CM (50 años, adulta, nació en Piura, reside en Lima, casada, asegurada): Usted está con este tumor acá me dice, ese tumor es una característica maligna me dice y por qué ha dejado que pase tanto tiempo.

Bueno yo pienso que el cáncer es una enfermedad que a cualquiera le puede pasar, no sabemos por qué, hasta el momento yo no sé por qué; porque yo nunca he tenido un familiar que ha tenido cáncer, no sé cómo apareció en mi cuerpo no, pero yo te digo que hay que tener la mente positiva y que hay que vencer nomás y estar tranquila.

La gente decía que un cáncer era muerte porque no había cura no y yo he escuchado que ahorita la ciencia ha avanzado que hay medicamentos no.

Signos

•P 3: DS-CM (50 años, adulta, nació en Piura, reside en Lima, casada, asegurada): Primero empecé eh tenía una, ¿una bolita acá en el seno no? y yo me fui al doctor, yo tengo seguro allá en la policía me fui, me dijeron que eran unos quistes me sacaron mamografía, ecografía y me dijeron que eran quistes y me dieron vitamina E, yo he estado tomando vitamina E por un año.

Yo sentía que la bolita crecía y crecía me fui a otros hospitales igualito me dieron vitamina E este. y seguía tomando la vitamina E, hasta que un día yo sentí que mi seno se estaba como recogí... arrugando

Síntomas

- P 1: AE-CM (62 años, adulta, nació en Apurímac, reside en Lima, casada, SIS): Me hincaba entonces yo fui, calladita sin decir nada a mi hija, a nadie le dije, yo solita me fui...

Entonces ahí ya este..., de ahí, bueno ya yo solita ya estaba preocupada...porque sí, me hincaba hasta la espalda todo, entonces, bueno yo solita agarré y me vine para acá.

- P2: CC-CM (52 años, adulta, nació y reside en Lima, casada, SIS): Como le digo, como se me ha bajado la hemoglobina, mucho se me baja, entonces la doctora ya quiere eliminarme la quimio, la plaquitaestel, lo que va a hacer, creo... me dijo...alguna vez....pastillas como quimio oral, este...hormonal algo así, pero lo que yo quiero saber pues, después de eso si me va a operar, quiero saber ¿no? la operación más que nada... porque uno viene acá y termina...todas mis amistades casi le han operado.

Percepción de la enfermedad

- P 1: AE-CM (62 años, adulta, nació en Apurímac, reside en Lima, casada, SIS):
Pueda ser que sea cáncer.

He tocado una bolita y yo eso he escuchado que es cáncer.

No sabía la gravedad, no sabía, ignoraba la gravedad.

Ir al hospital porque me he tocado un bulto, voy al hospital y no vaya ser que tenga el cáncer, pero yo todavía no me quiero morir.

El cáncer nos puede matar en un año, hasta en meses.

Qué es para mí...malo... es malo porque no hubiese querido tener...yo no lo hubiese querido tener, de cualquier cosa menos de cáncer...porque no sé, no sé ahora así me operara no sé cuál va a ser mi fin.

El cáncer que yo tengo no creo que se cure, porque es un cáncer maligno y agresivo que me informaron ¿no? entonces este...mi cáncer para mí es malo.

No, por todo ¿no? o sea que señorita mire...yo sé que mi cáncer es malo, maligno, me puede matar en cualquier momento, pero no me siento deprimida, mal, así no...

• P 2: CC-CM (52 años, adulta, nació y reside en Lima, casada, SIS): Bueno, yo pienso... que el cáncer desde el principio yo pensaba muerte ¿no?, pero viéndolo, pasando el tiempo ya tiene solución y este...te da ganas de vivir más, valorar la vida más bien, valorar mi familia y seguir adelante poder este...e...luchar por la vida.

• P 3: DS-CM (50 años, adulta, nació en Piura, reside en Lima, casada, asegurada): Yo pienso que el cáncer es una enfermedad que...hay que saberlo superar y mirarlo por el lado positivo no para nosotros poder ah salir adelante cuando ya tenemos esa enfermedad.

A mí me sorprendió pues si eran unos quistes que yo tomaba vitamina E, no y no le di tanto, tanto y cuando me dijo un quiste hasta allí todavía no pensaba de cáncer.

Mi examen me salió a mí que yo tenía en III grado de mi diagnóstico, o sea para mí, yo pensé lo primero pensé no, que me iba a morir eso es lo único que se me venía a la mente, yo pensaba en mis hijos y ese momento es cuando yo más o sea

parecía que mi enfer...o sea que yo me sentía mal y pensaba en algo, en la noches no dormía.

El cáncer es una enfermedad como cualquier otra enfermedad que tú lo puedes ganar no, siempre estando tranquila, siguiendo los, las indicaciones que te dice el Dr. y haciendo no, todo, cuidándonos unos mismos nosotros.

Lo primero que pensé fue en mis hijos no, que mis hijos están chiquitos, yo dije Dios mío por qué a mí me mandas esta enfermedad que yo nunca he pensado tenerlo no, nunca me imaginé.

Cuando me dijeron que tenía cáncer ese momento yo no, no lo vi como cosa mala, o sea para mí fue como si me hubieran dicho te duele la cabeza, te duele la espalda no.

Nosotros al tener el cáncer hay que pensar que es una enfermedad que lo vamos a vencer, que nos vamos a sanar no.

Ósea no digo que el cáncer es una maldición no, porque es de repente es un...que a veces nosotros no nos cuidamos en las comidas, a mí también me causa admiración porque dice que a la gente le da cuando fuma, toma. Yo soy una persona que nunca he tomado, nunca he fumado, pero también dice hay otras personas que sí dicen, que a veces por el humo de la leña eso, en eso sí yo mi mamá allá en...yo soy de Piura, tenía panadería, allí en ese sí sentido yo le he ayudado bastante a mi mamá no, porque allá hacen el ho.. el pan hay horno, pero es de leña, no es eléctrico como acá, entonces todo eso, o sea me pongo a pensar no y hasta ahorita gracias a Dios me siento bien y yo siempre he estado pensando en lo positivo dando ánimo a las demás personas que están a mi costado.

El impacto frente al diagnóstico está relacionado a la forma como se da la información a la persona. La percepción de las personas sobre la enfermedad está estrechamente relacionada al tipo de tratamiento que reciben y los efectos adversos que tienen. La recuperación la relacionan al estado emocional estable. algunas personas consideran que el mal manejo de las emociones influye en la respuesta al tratamiento. en este grupo consideran que tener una calidad de vida adecuada se encuentra tanto en lo externo como su entorno familiar y social, así como en ellas mismas, está relacionada a la aceptación y buen trato de las personas de su entorno. El alivio del malestar físico aumenta el optimismo por seguir adelante. Para algunas personas lo que las motiva a continuar y tolerar el tratamiento son sus hijos.

Reacción frente al cáncer

P1: AE-CM (62 años, adulta, nació en Apurímac, reside en Lima, casada, SIS):

Me asusté.

Ir al hospital porque me he tocado un bulto, voy al hospital y no vaya a ser que tenga el cáncer, pero yo todavía no me quiero morir.

Me hincaba entonces yo fui, calladita sin decir nada a mi hija, a nadie le dije, yo solita me fui...

Yo no voy a morir, le dije, voy a morir de viejita.

No, por todo ¿no? o sea que señorita mire...yo sé que mi cáncer es malo, maligno, me puede matar en cualquier momento, pero no me siento deprimida, mal, así no...

No, no quiero, no pregunto, ni al doctor, ni al no, no pregunto, no, no pregunto... para qué...que sea lo que Dios quiera y bueno pues, uno ya supongo entonces no quiero saber pero sé que es maligno, agresivo, malo, pero no pregunto, no pregunto, no pregunto nada, ni tampoco cómo salen los exámenes, cómo está...no pregunto nada...

Ya córtame mamita, todo, todo, déjame parejito, ya pues mamita, me dijo.

En el diagnóstico

P 1: AE-CM (62 años, adulta, nació en Apurímac, reside en Lima, casada, SIS):
Me dicen, cuando tú estás deprimida, eso hasta te puede matar, me dice, tu cáncer te va a avanzar.

En el tratamiento

P 1: AE-CM (62 años, adulta, nació en Apurímac, reside en Lima, casada, SIS):
Tenía pena y más que hizo mal ya no quise tratamientos, nada ya, le dije al doctor, ya no quiero nada, le dije, me voy de mi casa, le dije, y voy a esperar acá y además mi esposo también se fue.

Las consecuencias físicas producto del tratamiento afectan emocionalmente a las personas porque están directamente relacionadas al cambio en la imagen corporal evidenciada por la amputación, la pérdida del cabello, así como del riesgo de la infertilidad afectando su femineidad. La amputación de la mama está relacionada a la pérdida de la femineidad es decir a la identificación como mujer. La pérdida de cabello y cambios en la imagen corporal afecta emocionalmente a las personas, las lleva a evitar el contacto social. El apoyo de la familia durante el diagnóstico y

el tratamiento ayuda enfrentar las consecuencias de la enfermedad y no afectar su autoestima.

En lo personal

• P 1: AE-CM (62 años, adulta, nació en Apurímac, reside en Lima, casada, SIS):

Con los malestares de la quimio, encima me quedé pelada

Una buena calidad de vida... me gustaría que me traten bien, que me dean bastante cariño, que me dean comprensión...eso es lo que me gustaría...de comer, ya comí bastante ya... (risas) de comer ya comí bastante...de repente no calidad, pero ya comí bastante ya ahora lo que me gustaría comer ...comer bastante ensalada, bastante fruta me gustaría...después de comidas , así...carne..no, no me llama la atención, la fruta, la ensalada más la ensalada que la fruta, eso y el cariño y el buen trato que me dean , mucho cariño y respeto...

• P 2: CC-CM (52 años, adulta, nació y reside en Lima, casada, SIS): Físico este

sí, podría decir este... la misma fuerza ya no tengo e...yo soy una jugadora... me...me valoraban mis amigas ¿no? por lo que yo soy este...armadora de un equipo, de un buen equipo y después comencé yo a darme cuenta que ya no rendía, ya no rendía y siempre pedía mi reemplazo

Bajada de hemoglobina; pero por lo demás yo trato de superarlo. Pienso que ya estoy sana, pero cuando hago mi deporte o quiero hacer algo en mi casa, me...me, me fatigo, no soy la misma, ya sé que ya no soy la misma, cuando comienzo o subo dos veces las escaleras y ya quedo muerta.

• P 3: DS-CM (50 años, adulta, nació en Piura, reside en Lima, casada, asegurada): Tu vida cambia

Para que tú te sientas bien si ud quiere le podemos hacer una reconstrucción de seno, yo le digo cómo doctor me van a hacer una reconstrucción de seno, si me lo van a sacar de dónde me van a poner otro seno, me dice señora, me dice no, como usted tiene acá la parte de acá, dice, del abdomen le podemos con eso reconstruir el seno, y si ud. no quiere reconstrucción le podemos poner una prótesis.

Mi vida ha cambiado en el sentido que ya no puedo salir a trabajar como lo hacía antes, no puedo hacer muchas cosas como las hacía antes, pero yo me siento bien gracias al Señor.

En lo familiar

P 2: CC-CM (52 años, adulta, nació y reside en Lima, casada, SIS): Entonces gracias a ese niño yo hago mi esfuerzo, recibo quimioterapia, todo lo que me viene encima, pero por él pues, lucho por él, por mi esposo y él, porque mis hijos ya están grandes, claro ellos me necesitan de todas maneras, soy su madre, pero mi hijo es el que más me necesita, él bebe.

En lo social

P 1: AE-CM (62 años, adulta, nació en Apurímac, reside en Lima, casada, SIS): Eso es para mí la calidad de vida, mucho respeto, que me respeten, que me quieran y que me traten bien pues...eso es para mí es la calidad de vida, no es la comida, no es no, no ... sino el buen trato, que me acariñen, que me engrían.

Para este grupo de mujeres la angustia se intensifica cuando las personas no cuentan con la información clara en relación con la enfermedad y pronóstico de la

misma, sumándose a esto los efectos adversos del tratamiento lo que genera malestar físico y emocional, con el tiempo la mejoría en el estado emocional la relacionan a la recuperación física, consideran que el mal manejo de las emociones influye en la respuesta al tratamiento, relacionando la recuperación al estado emocional y que tener una calidad de vida adecuada se encuentra tanto en ellas mismas, así como en su entorno familiar y social. El alivio del malestar físico aumenta el optimismo por seguir adelante.

En conclusión, para este grupo de mujeres existe experiencia previa de enfermedad en su entorno lo que las lleva a buscar ayuda inmediata. a experiencia previa de enfermedad conlleva a la búsqueda de ayuda inmediata a la presencia de algún signo.

4.- Para los pacientes que tienen tratamientos antineoplásicos no agresivos sin evidencia de enfermedad activa. En este grupo de mujeres hay conocimiento previo de enfermedad relacionado a los signos y síntomas, poniéndolo en práctica en exámenes de rutina lo que permite una detección temprana, hacen referencia que los signos relacionados la enfermedad son más evidentes sin embargo las respuestas médicas no fueron inmediatas frente a sus síntomas. Las reacciones frente a la enfermedad tienen que ver con el malestar, estados emocionales lábiles, en ellas se intensifica la necesidad de la fe, todo esto con la esperanza de salir adelante y vencer la enfermedad. La información brindada a las pacientes que es verificada por el equipo de atención genera más confianza en ellas a la hora de la toma de decisiones con respecto al tratamiento. Las reacciones evidenciadas frente a la enfermedad tienen que ver con el malestar, estado emocionales lábiles,

se intensifica la necesidad de la fe, todo esto con la esperanza de salir adelante y vencer la enfermedad. Algunas personas consideran que la esperanza frente al resultado del tratamiento los mantiene optimistas, lo que consideran que las ayuda a responder de manera positiva al mismo, el resultado positivo al tratamiento vuelve la confianza en ellas, lo que ayuda a mejorar su calidad de vida y estilo de vida. Compartir la experiencia de otras personas con relación a la enfermedad ayuda en la aceptación de la misma.

En la amputación y autoimagen

P 3: DS-CM (50 años, adulta, nació en Piura, reside en Lima, casada, asegurada):

Te vamos a sacar a ti también pero primero tienes que recibir tu tratamiento para que tu tumor un poco, quiere decir, para ver cómo va y después te vamos a operar, dice, te vamos a sacar la mama.

Que para que me cure el cáncer me van a sacar todo el seno para ver cómo responde todavía la quimioterapia en mi cuerpo dice.

Tu mama lo vamos a sacar porque ahí eso es lo mejor que puede haber para que tú te puedas curarte.

Me van a sacar una mama, también me puse a llorar.

Pero al mes de la operación como estaba mi cicatriz, para mí o sea era algo, ya o sea yo lloraba también yo dije me han hecho mal, mejor no me haiga hecho, me arrepentía porque lo mío no se sanaba formó una necrosis de grasa, que hicieron que hacer nuevamente otra cirugía después vuelta el doctor me curó , me dio tratamiento.

•P 1: AE-CM (62 años, adulta, nació en Apurímac, reside en Lima, casada, SIS):
Con los malestares de la quimio, encima me quedé pelada.

En el segundo nomás, entonces este... yo me olvidé, pero yo ya sabía, porque ya me habían dicho las señoras que ya más antes habían venido ¿no?, entonces este...estaba peinándome se me empezó a caer mi pelo, entonces lo único que dije...Paty, dije, mira se me está cayendo el pelo, pero no lloré, se me está cayendo el pelo...ah que pelo ni pelo, dije dentro de mí, pero sí me sentía triste dentro de mí, pero yo no lloraba para que no vea nadie.

Ya córtame mamita, todo, todo, déjame parejito, ya pues mamita, me dijo.

Me cortó mi pelo y de ahí empecé a andar con gorrita y entonces...pero antes de eso como ya, ya, como ya se me caía mi pelo, yo fui donde mi cuñada, entonces este. le dije, Sabina, le dije....,he venido.

•P 2: CC-CM (52 años, adulta, nació y reside en Lima, casada, SIS): Tengo 5 nietas y también quieren ya que sane y cuando me veían con mi pelo así... peladita mi cabeza: “Mamita yo quiero que te crezca tu pelito” y ¿no? mis nietas no saben lo que es ¿no?, inocentemente ellas pensando que ya me creció el pelo, también este...ya estoy sana, dice...ya estás...ya te sanastes... sí hija ya estoy sana, no me voy a morir...y así ¿no?

•P 3: DS-CM (50 años, adulta, nació en Piura, reside en Lima, casada, asegurada): Mi pelo era largo, crespo y yo me lo cuidaba todo mi pelo para mí era todo, y un momento amaneció todo como una rodeta.

Yo solita comencé con la tijera a cortarme todo mi pelo partes por partes, todo lo que podía sacarme porque o sea como que me desesperaba y así pues

este...empezaron mis tratamientos fui avanzando hasta que se me cayó todo mi cabello.

Yo no quería que me viera nadie, no quería que me viera mi esposo, yo me puse una gorrita, mi esposo decía no te vas a, te va... vamos para comprarte una peluca, te voy a comprar una peluca dice, igual que tu cabello, igualito, nos hemos ido a Abancay a comprar la peluca ya.

Me miraba al espejo, después ya no quería ni yo misma mirarme, porque yo par a mí yo era otra persona no era o sea como yo he sido no y eso a mí me más o sea me pensaba, me traumaba no, pensaba que mi esposo me iba a dejar.

Para que tú te sientas bien si ud quiere le podemos hacer una reconstrucción de seno, yo le digo cómo doctor me van a hacer una reconstrucción de seno, si me lo van a sacar de dónde me van a poner otro seno, me dice señora, me dice no, como usted tiene acá la parte de acá, dice, del abdomen le podemos con eso reconstruir el seno, y si ud. no quiere reconstrucción le podemos poner una prótesis.

Porque de ese momento yo veía otras señoras que venían; o sea que no tenían su seno conversaban y se notaba no, su blusa con su seno, y yo me puse a pensar no, si yo no me hacía esa cirugía, si no me decía el doctor quizás así estuviera o me sintiera más mal porque a mí me gustaba ponerme mis politos así cortitos, escotaditos, entonces yo , p ara mí o sea yo me alegré también y me puse contenta porque mi esposo me apoyó porque yo ahí no tenía seguro yo todo desde que he venido acá al hospital.

De ahí gracias a Dios me operaron, me siento bien, ya recién está cicatrizando mi pezón, porque ya son 6 meses pero todavía recién está cicatrizando, todavía tengo

mi gasita ahí pero me siento bien; o sea me pongo mi blusa normal salgo no y yo pienso eso es; o sea para mí me ha ayudado bastante en ese sentido.

Las consecuencias físicas producto del tratamiento afectan emocionalmente porque están directamente relacionadas al cambio en la imagen corporal evidenciada por la amputación, la pérdida del cabello, así como del riesgo de la infertilidad afectando su femineidad y llevándolos a evitar el contacto social. Con el diagnóstico se intensifica el estado emocional relacionado a la depresión, cólera, el conocimiento sobre la enfermedad y las diversas opciones de tratamiento ayudan a la aceptación de la enfermedad. No aceptarse con los cambios producidos como consecuencia de la enfermedad afecta la autoestima de las pacientes.

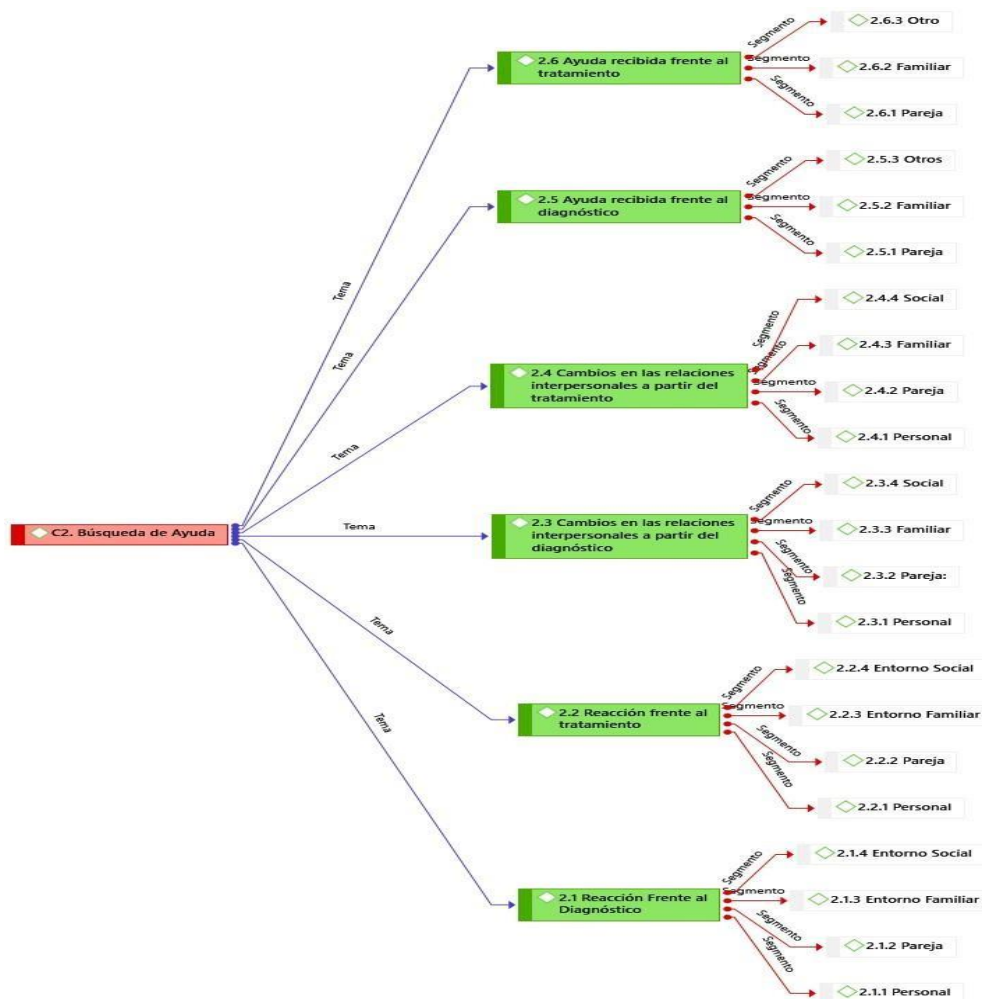
La mayoría de las mujeres de este grupo no refieren antecedentes de la enfermedad, el no acudir a centros especializados puede ser un motivo de diagnóstico tardío para la enfermedad y esa situación es acompañada del desconocimiento de las personas que no permite un diagnóstico oportuno del cáncer de mama.

Mapeo de los procesos de búsqueda de ayuda y del itinerario terapéutico de las mujeres con cáncer de mama que acuden al programa Club de la Mama INEN

Para el proceso de búsqueda de ayuda y del itinerario de terapia se analizó en seis temas: Reacción frente al diagnóstico, reacción frente al tratamiento, cambios en las relaciones interpersonales a partir del diagnóstico, cambios en las relaciones

interpersonales a partir del tratamiento, ayuda recibida frente al diagnóstico y ayuda recibida frente al tratamiento.

Figura 2. Análisis de datos en AtlasTi.8 sobre la búsqueda de ayuda



1.- Para las pacientes que tienen tratamientos antineoplásicos agresivos con evidencia de enfermedad activa. Este grupo de mujeres es afectado emocionalmente por los cambios físicos que se producen a raíz de la enfermedad, lo que las intimida y las hace sentir mal. En lo personal refieren que a partir de la ingesta de los medicamentos han cambiado su carácter, se muestran irritables, poco tolerantes, etc. Al igual que a la persona a la familia también le afecta el

diagnostico, según como relacionan en el proceso de la enfermedad la familia también va asumiendo la misma afectación. La forma cómo reaccionan al tratamiento ayuda a sobrellevarlo. El desconocimiento de la enfermedad tiende a alejar a las personas del paciente. No consideran saludable la actitud negativa de sus familiares frente a su enfermedad. La reacción de las personas frente al cambio físico producto de la enfermedad intimida y hace sentir mal a las pacientes.

Este grupo se identifica que no es saludable la actitud negativa de su entorno con relación al pronóstico de la enfermedad para ayudarlos a sobrellevar la misma.

2.- Para los pacientes que tienen tratamientos antineoplásicos agresivos sin evidencia de enfermedad activa. Lo que afecta emocionalmente son los cambios físicos que se producen a raíz de la enfermedad lo que las intimida y hace sentir mal buscando alejarse del entorno. En algunos casos la familia tiene temor de enfrentar la enfermedad con el su entorno social por lo que evalúan la posibilidad de cambiar de lugar para no enfrentarlos por el temor al rechazo. Algunas pacientes a partir de su diagnóstico consideran ser más sensibles a lo que les pasa a las otras personas, por que tienden a ayudar y apoyar a los otros. Algunas familias tienden a sobreproteger a la persona con la intención de cuidarla.

Para este grupo la familia juega un rol muy importante en la recuperación de la enfermedad. El apoyo de la pareja es muy importante durante el proceso de la enfermedad.

3.- Para los pacientes que tienen tratamientos antineoplásicos no agresivos con evidencia de enfermedad activa. Los efectos adversos del tratamiento en algunas pacientes alteran su estado emocional, lo que las lleva a reaccionar de forma negativa, por lo que es importante el apoyo de la familia para que enfrenten el tratamiento. Es importante el apoyo de la pareja en la aceptación de la imagen de la persona. El apoyo de la pareja y la familia durante el diagnóstico y el tratamiento ayuda enfrentar las consecuencias de la enfermedad y no afectar su autoestima. La relación con la familia ayuda en la recuperación de la persona. El apoyo familiar y del entorno social cercano es importante para la recuperación de las personas. La aceptación de la familia a los cambios que implica la enfermedad es importante para las personas.

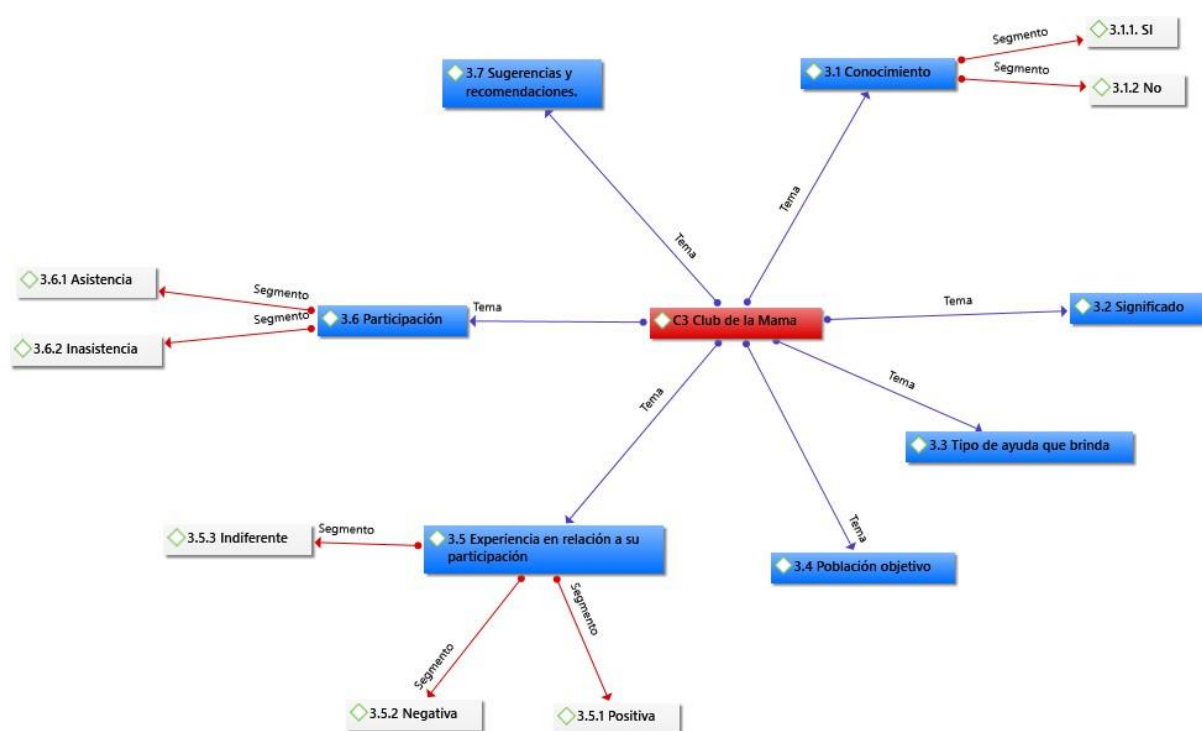
4.- Para los pacientes que tienen tratamientos antineoplásicos no agresivos sin evidencia de enfermedad activa. Las personas del entorno social cercano de las enfermas con cáncer de mama tienden a ser conscientes de la misma llevándolas a realizar autoexámenes preventivos. Contar con el apoyo y la muestra de interés de la familia y del entorno social ayuda a afrontar la enfermedad y el tratamiento, y la recuperación de la persona. Así como el apoyo mutuo entre pacientes que están pasando por la misma situación ayuda a su recuperación.

A partir de la enfermedad algunas personas han adecuado su estilo de vida en función a su diagnóstico y tratamiento, también importante el apoyo de la familia. La familia es un soporte muy valioso para la recuperación de la paciente.

Exploración de la percepción del Club de la Mama mediante las experiencias vividas de las pacientes con cáncer de mama dentro del programa Club de la Mama INEN.

Para la Exploración de la percepción del Club de la Mama se analizó los datos en siete temas: Conocimiento, significado, tipo de ayuda que brinda, población objetivo, experiencia en relación a su participación, participación, sugerencias y recomendaciones.

Figura 3. Análisis de datos en AtlasTi.8 sobre el Club de la Mama



1.- Para los pacientes que tienen tratamientos antineoplásicos agresivos con evidencia de enfermedad activa. Para este grupo de mujeres el club de la mama es un espacio donde los pacientes que ya han pasado por situaciones similares brindan apoyo y orientación a otros. Es un espacio que brinda información, orientación a nivel médico y psicológico lo que consideran que es importante para afrontar la enfermedad. El club de la mama lo consideran como espacio en el que

se sienten como una gran familia por el apoyo que dan entre si. Reconocen el espacio de atención, como un lugar donde se reúnen personas que están pasando por el mismo problema de salud.

La experiencia positiva de participar en el club de la mama parte desde el perfil de las personas que participan, a ello se suma el clima de confianza, el apoyo de los diferentes profesionales que los apoyan, todo esto ayuda fortalecer la autoestima de las personas y aprender a sobrellevar la enfermedad.

La experiencia positiva de participar en el club de la mama parte desde el perfil de las personas que participan, a ello se suma el clima de confianza, el apoyo de los diferentes profesionales que los apoyan, todo esto ayuda fortalecer la autoestima de las personas y aprender a sobrellevar la enfermedad. Que pueda llegar a más personas que pasan por la misma enfermedad.

2.- Para los pacientes que tienen tratamientos antineoplásicos agresivos sin evidencia de enfermedad activa

Para este grupo de mujeres reconocen el espacio de atención, como un lugar donde se reúnen personas que están pasando por el mismo problema de salud. Lo identifican como un espacio de ayuda, de aprendizaje, de confianza. El apoyo psicológico, el soporte emocional, les ayuda fortalecer su autoestima. Es un espacio donde reciben orientación médica, psicológica lo que las ayuda a enfrentar la enfermedad. Pacientes y familiares. El club de la mama lo consideran como espacio en el que se sienten como una gran familia por el apoyo que se dan entre sí. La experiencia positiva de participar en el club de la mama tiene que ver con la participación activa de las pacientes, el compartir su diagnóstico con otras

personas con el objetivo de prevenir o detectar a tiempo, esto hace a que se sientan parte importante del club. La participación de las pacientes en formar un grupo de apoyo mutua.

3.- Para los pacientes que tienen tratamientos antineoplásicos no agresivos con evidencia de enfermedad activa. Reconocen el espacio de atención, como un lugar donde se reúnen personas que están pasando por el mismo problema de salud. Un espacio donde les ayudan a sentirse mejor, aceptarse con los cambios físicos como consecuencia de la enfermedad. Otro tipo de ayuda identificado son las actividades ocupacionales que las ayuda a sobrellevar la enfermedad. Reciben información sobre nutrición apoyo psicológico, información médica, etc.

El Club de la Mama lo consideran como espacio en el que se sienten como una gran familia por el apoyo que dan entre sí. Su experiencia positiva está relacionada al respeto de las creencias personales con relación a la fe que profesan. El apoyo y la solidaridad entre sus miembros es otro aspecto positivo identificado. Su experiencia positiva está relacionada al respeto de las creencias personales con relación a la fe que profesan. El apoyo y la solidaridad entre sus miembros es otro aspecto positivo identificado.

La participación de los pacientes es motivada por el tipo de ayuda que reciben, así como el apoyo psicológico, médico, nutricional, ocupacional. No participar en las actividades del club está en función a los factores externos de los pacientes (familia, distancia, etc.).

4.- Para los pacientes que tienen tratamientos antineoplásicos no agresivos sin evidencia de enfermedad activa. Para este grupo de mujeres se evidencia que

Grupo 1: Para los pacientes que tienen tratamientos antineoplásicos agresivos con evidencia de enfermedad activa

Este grupo de mujeres es afectado emocionalmente por los cambios físicos que se producen a raíz de la enfermedad, lo que las intimida y las hace sentir mal. Así, el diagnóstico de la enfermedad causa un gran impacto emocional en las personas más aún si hay antecedentes familiares, lo cual es frecuente con relación a la enfermedad, lo que conlleva muchas veces a la creencia de lo que le puede pasar directamente, situación que genera angustia y malestar.

Lo que afecta más, son los efectos adversos del tratamiento, los que causan angustia y las consecuencias del tratamiento que compromete la maternidad a futuro, porque están directamente relacionadas al cambio en la imagen corporal evidenciada por la amputación, la pérdida del cabello y cambios en la imagen corporal afectando emocionalmente a las personas, lo cual las lleva a evitar el contacto social y afecta la autoestima por la reacción de las pacientes del entorno frente a los cambios físicos afectadas observables causadas por el cáncer. La amputación de la mama está relacionada a la pérdida de la femineidad es decir a la identificación como mujer, lo que se intensifica cuando la información no ha sido brindada previamente.

Identifica que no es saludable la actitud negativa de su entorno con relación al pronóstico de la enfermedad, por lo que busca ayuda en su familiares y amigos

para sobrellevar la enfermedad. Al igual que a la paciente a la familia también le afecta el diagnóstico, según como relacionan el proceso de la enfermedad, la familia también va asumiendo la misma afectación.

Para este grupo de mujeres el club de la mama es un espacio donde los pacientes que ya han pasado por situaciones similares brindan apoyo y orientación a otros. Además, se les brinda información y orientación a nivel médico y psicológico lo que consideran que es importante para afrontar la enfermedad. Ellas se sienten como una gran familia por el apoyo que se dan entre sí. Reconocen el espacio de atención, como un lugar donde se reúnen personas que están pasando por el mismo problema de salud. La experiencia positiva de participar en el club de la mama parte desde el perfil de las personas que participan, a ello se suma el clima de confianza, el apoyo de los diferentes profesionales que los apoyan, todo esto ayuda fortalecer la autoestima de las personas y aprender a sobrellevar la enfermedad.

GRUPO 2. Para los pacientes que tienen tratamientos antineoplásicos agresivos sin evidencia de enfermedad activa

Estas mujeres relacionan el cáncer de mama a los factores externos o problemas y a la falta de control o mal manejo sobre las emociones; consideran que el estado emocional es el que provoca la enfermedad. Los cambios en la imagen corporal producto de los efectos adversos del tratamiento afecta la autoestima de las pacientes, lo que poco a poco las lleva a evitar el contacto social con otras personas y se presentan síntomas depresivos; estas afectan emocionalmente

porque están directamente relacionadas al cambio en la imagen corporal lo que afecta la femineidad. Así, como evitar el contacto social. Sin embargo, el haber pasado por la enfermedad y haber tenido respuesta positiva al tratamiento, mantiene optimista a las personas, plantean planes de futuro lo que las mantiene emocionalmente estables.

Busca ayuda en su pareja y familia las cuales juega un rol muy importante en la recuperación de la enfermedad.

Para este grupo de mujeres reconocen el club de la mama, como un lugar donde se reúnen personas que están pasando por el mismo problema de salud. Lo identifican como un espacio de ayuda, de aprendizaje, de confianza. El apoyo psicológico, el soporte emocional, les ayuda fortalecer su autoestima. Además, reciben orientación médica, psicológica lo que las ayuda a enfrentar la enfermedad. Pacientes y familiares. lo consideran como espacio en el que se sienten como una gran familia por el apoyo que se dan entre sí. La experiencia positiva de participar en el club de la mama tiene que ver con la participación activa de las pacientes, el compartir su diagnóstico con otras personas con el objetivo de prevenir o detectar a tiempo, esto hace a que se sientan parte importante del club. La participación de las pacientes en formar un grupo de apoyo mutua.

GRUPO 3.- Para los pacientes que tienen tratamientos antineoplásicos no agresivos con evidencia de enfermedad activa.

En este grupo de mujeres podemos evidenciar que se hace referencia al desconocimiento de las causas de la enfermedad, sin embargo, se evidencia una mejor información con relación a los procedimientos médicos, el significado de la enfermedad está relacionado a la posibilidad de morir, evidencian pocas esperanzas de vida por la agresividad con la que lo identifican, en algunos casos podemos evidenciar que no han sido diagnosticada a la presencia de los primeros signos, situación que conlleva a identificar la enfermedad muchas en estadios más avanzados, en estos casos también además de los signos presentados evidenciaban síntomas agudos en las personas, lo que las motiva a buscar ayuda médica.

El impacto frente al diagnóstico está relacionado a la forma como se da la información a la persona. La percepción de las personas sobre la enfermedad está estrechamente relacionada al tipo de tratamiento que reciben y los efectos adversos que tienen. La recuperación la relacionan al estado emocional estable. Algunas personas consideran que el mal manejo de las emociones influye en la respuesta al tratamiento. En este grupo consideran que tener una calidad de vida adecuada se encuentra tanto en lo externo como en su entorno familiar y social, así como en ellas mismas y está relacionada a la aceptación y buen trato de las personas de su entorno. El alivio del malestar físico aumenta el optimismo por seguir adelante. Para algunas mujeres lo que las motiva a continuar y tolerar el tratamiento son sus hijos.

para este grupo de mujeres existe experiencia previa de enfermedad en su entorno lo que las lleva a buscar ayuda médica inmediata a la presencia de algún signo.

Consideran importante el apoyo de la familia y el de la pareja en la aceptación de la imagen de la persona. El apoyo de la pareja y la familia durante el diagnóstico y

el tratamiento ayuda enfrentar las consecuencias de la enfermedad y no afectar su autoestima.

Reconocen el club de mamás, como un lugar donde se reúnen personas que están pasando por el mismo problema de salud. Un espacio donde les ayudan a sentirse mejor, aceptarse con los cambios físicos como consecuencia de la enfermedad. Otro tipo de ayuda identificado son las actividades ocupacionales que las ayuda a sobrellevar la enfermedad. Reciben información sobre nutrición apoyo psicológico, información médica, etc. El Club de la Mama lo consideran como espacio en el que se sienten como una gran familia por el apoyo que dan entre sí, su experiencia positiva está relacionada al respeto de las creencias personales con relación a la fe que profesan, el apoyo y la solidaridad entre sus miembros es otro aspecto positivo identificado.

GRUPO 4.- Para los pacientes que tienen tratamientos antineoplásicos no agresivos sin evidencia de enfermedad activa

Las reacciones frente a la enfermedad tienen que ver con el malestar, estados emocionales lábiles, en ellas se intensifica la necesidad de la fe, todo esto con la esperanza de salir adelante y vencer la enfermedad. La información brindada a las pacientes que es verificada por el equipo de atención genera más confianza en ellas a la hora de la toma de decisiones con respecto al tratamiento. Algunas personas consideran que la esperanza frente al resultado del tratamiento los mantiene optimistas y vuelve la confianza en ellas, lo que ayuda a mejorar su calidad de vida y estilo de vida. Las consecuencias físicas producto del tratamiento afectan emocionalmente porque están directamente relacionadas al

cambio en la imagen corporal evidenciada por la amputación, la pérdida del cabello, así como del riesgo de la infertilidad afectando su femineidad y llevándolos a evitar el contacto social.

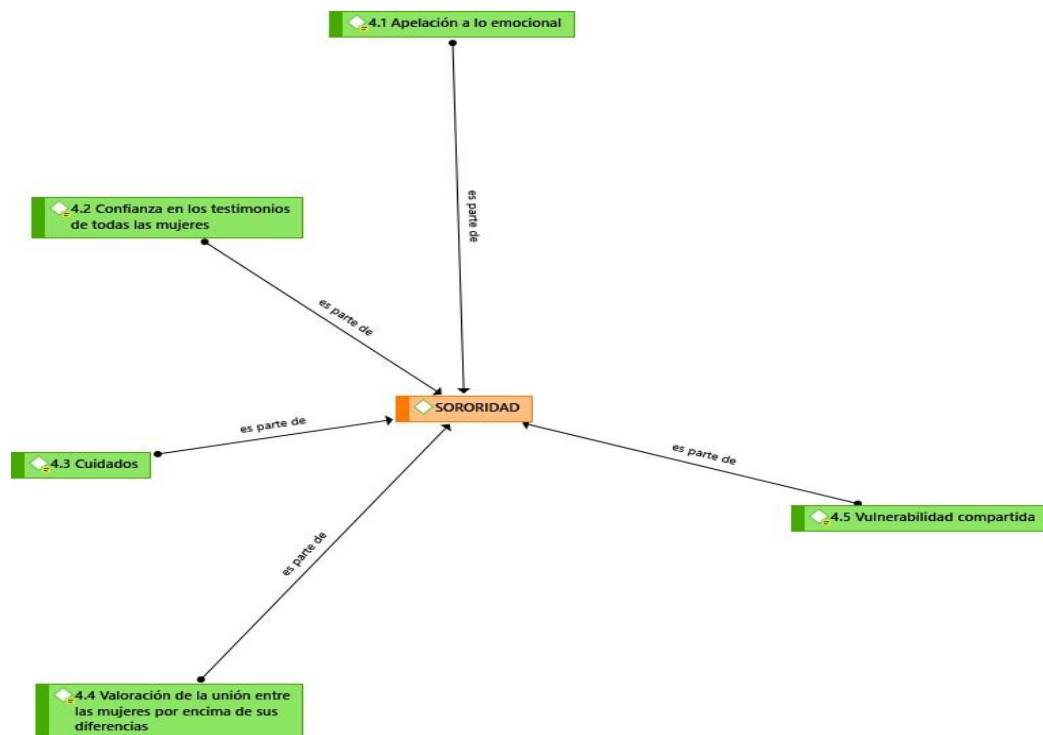
Las mujeres de este grupo buscan ayuda en su familia y su entorno social cercano en la que las enfermas con cáncer de mama tienden a ser conscientes de la misma llevándolas a realizar autoexámenes preventivos. Contar con el apoyo y la muestra de interés de la familia y del entorno social ayuda a afrontar la enfermedad y el tratamiento, y la recuperación de la persona. Así como el apoyo mutuo entre pacientes que están pasando por la misma situación ayuda a su recuperación.

Se evidencia que reconocen el club de mamas, como un lugar donde se reúnen personas que están pasando por el mismo problema de salud. Un espacio de aprendizaje, distracción, involucramiento en actividades comunes. Otro tipo de ayuda identificado son las actividades ocupacionales que las ayuda a sobrellevar la enfermedad. Reciben información sobre nutrición, apoyo psicológico, información médica, etc. Lo consideran un espacio de confianza en el que se sienten bien. El espacio de atención lo consideran como un lugar en el que se sienten como una gran familia por el apoyo que dan entre sí, identifican como un aspecto positivo aprender a vivir con el diagnóstico, cambian su estilo de vida por uno más saludable, las actividades ocupacionales les ayudan generar sus propios recursos y proponen crear un módulo de asesoramiento a los pacientes, atendido por pacientes que ya se han recuperado de la enfermedad.

Se generó una nueva categoría emergente de análisis producto de una segunda revisión de los resultados denominada sororidad, que viene a ser una categoría de interrelación de las mujeres con cáncer de mama por la cual expresan sus sentimientos, necesidades o comparten experiencias para fortalecer el cuidado de ellas mismas y enfrentar de mejor manera el cáncer de mama dentro del Club de la mama.

La sororidad de mujeres que acuden al Club de la Mama por presentar el cáncer de mama se expresa en la apelación a lo emocional, en la confianza de los testimonios de mujeres con cáncer de mama, en cuidados, en la valoración de unión entre las mujeres y la vulnerabilidad compartida.

Figura 4. Análisis de la sororidad en el Club de la Mama



Lo **emocional** frente a la enfermedad constituye una reacción que la mujer presenta y comparte como expresión de querer vivir.

P 5: LT-CM (36 años, joven, nacida en Lima, reside en Lima, casada, SIS): *Me puse a llorar y a llorar, y a llorar, y a llorar porque me sentía pésimo o sea ya me decían que ya me iba a morir y solamente me había dicho biopsia o sea no me había dicho nada más.*

En su expresar de lo emocional no es solo personal, afecta también la relación de las mujeres, y de la familia.

• P 1: IQ-CM (23 años, joven, nacida y reside en Lima, soltera, SIS): *Cuando a mí me detectaron el cáncer, yo lo tomé recontra...*

• P 4: IE-CM (59 años, adulta, nacida en Callao, reside en Lima, soltera, SIS): *La que se puso a llorar fue mi hermana (...) por favor quédate tranquila, no quiero llanto y ahí fue que salimos.*

En realidad ellos se preocuparon bastante, aunque no me lo han demostrado, sé que han llorado a mis espaldas, porque estaban asustados y tenían miedo

Frente al reto de cuidarse o aprender a enfrentar el cáncer, las mujeres realizan acciones para para desestresarse y brindar orientación para evitar los pensamientos negativos.

P 2: GN-CM (40 AÑOS, joven, nacida en Lima, reside en Lima, soltera, hospital): *...también este...en cuanto al nivel de estética... cómo maquillarnos, cómo usar la pañoleta, cómo usar las pelucas, cómo usar las prótesis, cómo*

poder este...hacer manualidades, así... las que pueden hacerlo todavía; entonces es una serie de conjunto de cosas que nos ayudan a estar más...a llevar una vida más tranquila, a...sabemos que ya...nosotros sabemos que no podemos tener disgustos...disgustos, ni cóleras en nuestra vida, que tenemos que tomar la vida de otra forma e...que tenemos que ser este...buscar este...tranquilidad, que buscar...buscar este... desestresarnos, salir al fin de semana con nuestra familia, que eso nos hace bien... que tenemos que comer más sano, nada de ca...alimentos industrializados, ni enlatados de larga data; sino alimentos vegetales, frutas, abundante fruta, abundante líquido y en caso de quimioterapia tenemos que estar este...con bloqueador solar, radioterapia con bloqueador solar, que alimentarnos con abundante agua para que ningún órgano se contamine, ni se enferme de cáncer, protegerlo para tratar la quimio, todo eso con ... líquido y también este... que nuestra manera de pensar tiene que cambiar ¿no?, si antes nos hemos llevado una serie de pensamientos negativos esta enfermedad, entonces tenemos que ver que no podemos seguir en eso, en ese mismo estado ¿no? y tenemos que ver que ...la manera de cambiar eso...esa manera de pensar , negativa que tenemos algunas...

El Apoyo emocional se expresa por manifestaciones de autoestima, cuidado, manejo de emociones y motivaciones.

P 3: ZC-CM ((56 años, adulta, nació y reside en Lima, soltera, asegurada): ... es prevención, es autoestima, es cuidarse, es serenidad, sosiego, manejo de emociones, motivaciones, todo lo que acá se aprendió.

Las mujeres juntas a través del Club de la Mama generan pensamientos positivos que las ayuda a levantarse, les da fuerza o energía.

P 4: SW-CM (40 años, joven, nació en el Callao, reside en Lima, soltera, hospital): *Positiva, ellas, ellas disfrutaban mucho cuando están, se crea un, un sentimiento muy especial cuando estamos agrupadas y con mucha fuerza, mucha energía y las nuevas la sienten, y esas nuevas que sienten pues este...les gusta venir porque sienten que hay un, un sentimiento positivo, de, de, de ayuda, de levantarlas no, ese el tema con todo lo que es, hacemos en el "Club de la mama".*

Muestran una experiencia gratificante de participar expresando lo que siente, y mujeres que sienten lo mismo como pacientes que comparten la enfermedad.

P 4: SW-CM (40 años, joven, nació en el Callao, reside en Lima, soltera, hospital): *...como que se crea una hermandad porque una hermandad de algo común que compartimos, que es la enfermedad, entonces para mí también fue conocer a las señoras del "Club de la mama", después me invitaron para ser parte del Comité y la verdad es que, de que se creó una organización bien bonita, bien bonita y que eso, te digo una cosa te hablaba denantes sobre la familia y que la familia que tiene que estar a un lado que no sufra, todo ese tema, pero a mí mi familia en ese momento eran las pacientes, eran las mismas pacientes que compartimos la enfermedad ,o sea no y creo que todas sentíamos lo mismo y eso a mí me ayudó mucho a entender, a superar y a entender a otras personas, a ya ponerme a un lado yo y mirar a los demás, que había gente que de verdad la pasaba más mal que yo, o sea había gente que inclusive no tenía dinero para afrontar la enfermedad, o sea a...esas cosas hizo de que nazca un grupo*

bien bonito, de que nazca un grupo y un sentimiento, de un sentimiento y tanto así que desde el 2006 estoy colaborando en el “Club de la mama”

Las mujeres que comparten sus experiencias más resaltantes hacen que ellas mismas se sientan más felices

P 1: EZ-CM (51 años, adulta, nació y reside en Lima, conviviente, hospital):
Hemos ido a la municipalidad de varios distritos hemos participado en diferentes proyectos que se han dado y los más saltantes los que son en los meses de la Semana de Perú contra el cáncer.

Tú no puedes hablar, nosotras que hemos pasado la experiencia, que hemos ya vivido este tipo de enfermedad sabemos no, cómo podemos enfrentar ciertas situaciones, entonces qué pasa viene una persona y ahí está más que nada el soporte emocional que nosotros damos.

Yo me siento bien, me siento, muchas veces utilizo la palabra feliz porque es como yo me siento, yo creo que si esta enfermedad no hubiese venido a mi vida y no hubiese experimentado tantas cosas.

Respecto a la a la **confianza que tienen de los testimonios de las mujeres con cáncer de mama**, las mujeres se apoyan al recibir ayuda primaria o con conocimiento básico, un apoyo humano por parte de ellas.

P 3: ZC-CM (56 años, adulta, nació y reside en Lima, soltera, asegurada): *“Club de la mama”, pero van combatiendo de la mano del conocimiento primero Dios sobre todas las cosas y acá recibimos ese apoyo, un apoyo de conocimiento*

básico pero ese conocimiento hay que agregarle algo señorita Ana, la parte humana, la parte humana.

Acuden para apoyo porque existe confianza entre ellas, para involucrarse en su enfermedad.

P 5: YP-CM (34 años, joven, nació en Huànuco, reside en Lima, soltera, asegurada): *Bueno al principio yo creo que fue chocante para ellos, pero como te digo y hasta el día de hoy yo nunca me decaí con ellos, o sea si de repente alguna vez habrá llorado lo he hecho fuera, hasta inclusive he tratado de venir acá sin ellos con el fin de no involucrarlos, nada más.*

Es importante la experiencia vivida en cáncer de mama por una amiga para sobrellevar la enfermedad y cuando hay sobrevida esta es motivadora.

P 3: DS-CM (50 años, adulta, nació en Piura, reside en Lima, casada, asegurada): *Una amiga me dice, mira lo importante es que te digan que te vas a sanar, me dice, tú prefieres morirte con tus 2 senos o andar estar viva con un solo seno. Yo tengo mi seno que me han sacado hace años y yo vivo tranquila, cuido, estoy criando a mis hijos, estoy con mi esposo me dice, lo importante es la salud, cuando me dijo así yo, en eso pensé no, en estar vivo no, en la salud.*

Las mujeres muestran su confianza a través de sus experiencias en diferentes momentos del proceso de la enfermedad.

P 5: YP-CM (34 años, joven, nació en Huànuco, reside en Lima, soltera, asegurada): *Hace 4 meses que vine a “Club de mama” este...bueno se reunían*

gente creo que este...creo que cada uno compartía sus experiencias, y todos pero bueno, no asistí mucho, no asistí mucho pero sí me pareció una buena opción no? más que todo como para compartir experiencias porque cada persona tiene diferentes tipos de experiencias como que es lo que han pasado.

La mujer fortalece su sororidad al compartir su vulnerabilidad frente al cáncer de mama con temas de autoayuda.

•P 4: SW-CM (40 años, joven, nació en el Callao, reside en Lima, soltera, hospital): *...pasar una enfermedad más, como se dice, más suave , más light, más sin pensar mucho en mí no o en mi enfermedad no, eso es lo que me ayudó mucho te digo una cosa eso sí, me ayudó mucho estar en el “Club de la mama” de verdad, lo digo de corazón, de verdad.*

Acá inclusive aunque no sea, aunque no sea de mama este...también apoyamos a gente que tenga otro proceso en sentido de que se te va a caer el cabello pero te va a crecer no.

•P 5: LT-CM (36 años, joven, nacida en Lima, reside en Lima, casada, SIS): *Ahí se reúnen bueno un montón de personas que conversamos hay temas de autoayuda y todo eso.*

•P 4: SW-CM (40 años, joven, nació en el Callao, reside en Lima, soltera, hospital): *La idea era levantarles la autoestima para que se sientan bien y puedan soportar los tratamientos de mejor manera, pero en el transcurso del tiempo ee...se empezaron a dar ya charlas de ayuda a las pacientes, de apoyo a las*

pacientes y estas charlas son, trata de autoestima, por ejemplo de cómo arreglarte, ponerte los pañuelos, y tanto así que como la de nutrición que cuando estás en tratamiento necesitas saber comer no.

La mujer ha aprendido a relacionarse para obtener conocimientos nuevos y práctico para aperturar su mente, y valorar el apoyo de sobrellevar la enfermedad. Sentirse ocupada evita que no estén atrapadas en pensamientos de la enfermedad.

P 2: CC-CM (52 años, adulta, nació y reside en Lima, casada, SIS): *Lo que brinda es bueno este...talleres...hay tejido, bordado, entonces este... allí nos ayuda pues a estar ocupada nuestra mente y a valorar.*

La experiencia de las demás les hace pasar la enfermedad más suave sin pensar mucho en ellas o en la enfermedad.

Club de la mama”, y eso fue lo que a mí me sacó prácticamente de, de... pasar una enfermedad más, como se dice, más suave , más light, más sin pensar mucho en mí no o en mi enfermedad no, eso es lo que me ayudó mucho te digo una cosa eso sí, me ayudó mucho estar en el “Club de la mama” de verdad, lo digo de corazón, de verdad.

Confían en los testimonios de mujeres que tienen experiencia y que han pasado por todo ese camino de enfrentar la enfermedad.

P 5: YP-CM (34 años, joven, nació en Huànuco, reside en Lima, soltera, asegurada): *Son personas que ya han pasado.*

Lo que yo he visto son personas que ya están ya como se podría decir a mitad de camino o de repente ya fuera ya, que ya han pasado por todo esto.

La experiencia de otra mujer que ha pasado por un tratamiento similar (cirugía, quimioterapia o radioterapia) hace que ellas se sientan fortalecidas y que también sea estímulo de lucha.

P 1: EV-CM (66 años, adulto, nacida en Pasco, reside en Lima, soltera y paciente SIS): *... desde lo que yo podía o sea...siendo como paciente, había pasado por quimio, había pasado por radio, había pasado por operación y decirles a las demás pacientes que...que también lo podían pasar ,que no era tan feo como le decían ¿no?, era una manera de apoyar a otras personas, aunque yo me sentía mal...trataba de... es mi naturaleza ¿no?, de querer ayudar a otras personas en lo que yo podía*

Existe confianza entre las mujeres al existir una guía con información clara.

P 2: GN-CM (40 años, joven, nacida en Lima, reside en Lima, soltera, hospital): *... Sí, sí me siento bien, porque son mis amigas, nos ayudamos en lo que podemos, nosotros ayudamos a los demás, entonces, sí, siento que sin el Club también no hubiera, no hubiese sabido nada de lo que sé de esta enfermedad también.*

El compartir su experiencia en las pacientes con cáncer de mama hace que ellas mismas aumenten su ego, y se sientan satisfechas de contar a otras su caso, y eso las hace percibirse más comprometidas consigo mismas.

P 5: LT-CM (36 años, joven, nacida en Lima, reside en Lima, casada, SIS): *Me hicieron sentir bien a mí porque me dicen o sea como que, cómo le explico, o sea me dieron a mí sentirme o sea como que en lo alto, algo así no, no, de que yo era super, super fuerte, que ya todo iba a pasar que esto era solamente un standby nada más pero de ahí todo iba a pasar, todo tranquilo y así, como que te suben tu ego, algo así no y este...de verdad o sea gente muy buena he encontrado ahí en el "Club de la mama".*

Conversé con un montón de gente que estaba recontra desinformada, pero me hizo sentir bien el conversar, el hablar el decirles mi caso, que ellas también pueden pasar por eso y me sentí como se dice llena no, o sea tranquila conmigo misma.

Mujeres que tenían características previas de compartir en el club de la mama sienten que las ayuda, a pesar de que ellas se sientan también mal por la enfermedad. Sienten necesidad de querer ayudar a otras que están pasando por quimioterapia o cirugía.

P 2: GN-CM (40 años, joven, nacida en Lima, reside en Lima, soltera, hospital): *Más que todo yo me uno al grupo porque sentía la necesidad de que...habían personas que estaban pasando por momentos peores que yo y sentí la necesidad de querer ayudarlas ¿no? desde lo que yo podía o sea...siendo como paciente, había pasado por quimio, había pasado por radio, había pasado por operación y*

decirles a las demás pacientes que...que también lo podían pasar ,que no era tan feo como le decían ¿no?, era una manera de apoyar a otras personas, aunque yo me sentía mal...trataba de... es mi naturaleza ¿no?, de querer ayudar a otras personas en lo que yo podía ¿no?. Claro que también así agradezco al club porque en ellos he encontrarlo tips... tips que me han servido mucho para poder seguir adelante, consejos, tanto psicológicos como de nutrición, de todos los aspectos y ... entonces este... esa parte sí, me han ayudado.

La tercera característica de la sororidad por lo que se manifiesta en las mujeres que participan del Club de la Mama son los **cuidados entre mujeres**, y a continuación se profundiza el análisis:

Se acompaña para sobrellevar la enfermedad. El turnarse entre mujeres para el cuidado de la persona que padece cáncer de mama valora la unión entre las mujeres y fortalece el cuidado.

- P 5: LT-CM (36 años, joven, nacida en Lima, reside en Lima, casada, SIS): *Mi hermana que me ha acompañado acá o sea desde el principio.*

- P 2: VD-CM (69 años, adulta, nacida en Ancash, reside en Lima, casada, hospital): *Ellas las... se turnaban para ayudarme todas esas cosas ¿no?...así en ese sentido todo... pero sí, bastante apoyo de parte de mis hijas, mucho apoyo, sí...*

La valoración de las amigas puede facilitar la decisión para enfrentar mejor la enfermedad. esto debido a que comparte su temor por ejemplo de dejar la

cabellera o pañoleta, a pesar de que ellas saben que las están mirando y que las identifican como pacientes de cáncer.

P 5: LT-CM (36 años, joven, nacida en Lima, reside en Lima, casada, SIS): *Llamé a una amiga, una mamá de una compañerita de mi hijo y le dije mira me he rapado el cabello y estoy llevando una peluca, pero ya no hay problema me dice si nadie se va a dar cuenta con tal que tú estés bien me dice no?*

Me quité la peluca y andaba con pañoleta entonces todo el mundo me miraba en el colegio pero después dije ya no hay problema dije al fin y al cabo este...la gente ignorante es la que está alrededor más no yo no? porque la gente te ve raro, te mira no? aprendí a sobrellevar eso y a darle un vuelco este.

Entonces me sentía que todo el mundo me miraba que ay pero me dice si tú no tienes mucho, entonces nadie se va a dar cuenta me dice pues no, pero yo sentía que todo el mundo me miraba que no tenía nada y hasta ahorita a veces lo siento cuando camino no, en los carros veo como que si me estuvieran mirando no?

Las mujeres con cáncer de mama han logrado compartir espacios para el cuidado, las iniciadas en el tratamiento reciben la experiencia de las demás (o más antiguas).

P 1: EZ-CM (51 años, adulta, nació y reside en Lima, conviviente, hospital): *Me dijo que sí, que había un Club que se había iniciado en octubre no, que la Dra. era presidenta y que estaban captando pacientes y me preguntó y me dijo sí, y yo le dije bueno le expliqué no, sí estoy esperando estoy en protocolo yo también desde junio estoy viniendo, estoy en tratamiento, me invitó.*

Las mujeres comparten sobre prevención y autoestima para el manejo de emociones y motivaciones, e influye en el reaprendizaje del cuidado.

P 3: ZC-CM (56 años, adulta, nació y reside en Lima, soltera, asegurada):

...Siembra el que habla, cosecha el que escucha, ... a mí me dio la enfermedad, sí, me tocó...me tocó, me la busqué, porque decir...me tocó, sería una inmadurez...me lo busqué, yo que creía que me lo sabía los libros, los números, no...es muchas cosas más , es prevención, es autoestima, es cuidarse, es serenidad, sosiego, manejo de emociones, motivaciones, todo lo que acá se aprendió.

La mujer ha logrado desarrollar un espacio para compartir su verdad y se respeta la experiencia de las demás para sobrellevar la enfermedad.

P 4: SW-CM (40 años, joven, nació en el Callao, reside en Lima, soltera,

hospital): ...pasar una enfermedad más, como se dice, más suave , más light, más sin pensar mucho en mí no o en mi enfermedad no, eso es lo que me ayudó mucho te digo una cosa eso sí, me ayudó mucho estar en el “Club de la mama” de verdad, lo digo de corazón, de verdad.

Acá inclusive aunque no sea, aunque no sea de mama este...también apoyamos a gente que tenga otro proceso en sentido de que se te va a caer el cabello pero te va a crecer no.

Las mujeres expresan su apoyo con otras para aclarar temas de cáncer, consejos, soporte psicológico, nutrición.

P 2: GN-CM (40 años, joven, nacida en Lima, reside en Lima, soltera, hospital):

Más que todo yo me uno al grupo porque sentía la necesidad de que...habían personas que estaban pasando por momentos peores que yo y sentí la necesidad de querer ayudarlas ¿no? desde lo que yo podía o sea...siendo como paciente, había pasado por quimio, había pasado por radio, había pasado por operación y decirles a las demás pacientes que...que también lo podían pasar ,que no era tan feo como le decían ¿no?, era una manera de apoyar a otras personas, aunque yo me sentía mal...trataba de... es mi naturaleza ¿no?, de querer ayudar a otras personas en lo que yo podía ¿no?. Claro que también así agradezco al club porque en ellos he encontrarlo tips... tips que me han servido mucho para poder seguir adelante, consejos, tanto psicológicos como de nutrición, de todos los aspectos y... entonces este... esa parte sí, me han ayudado.

Frente al reto de cuidarse o aprender a enfrentar el cáncer, las mujeres realizan acciones para para desestresarse y brindar orientación para evitar los pensamientos negativos.

P 2: GN-CM (40 años, joven, nacida en Lima, reside en Lima, soltera, hospital):

... también este...en cuanto al nivel de estética... cómo maquillarnos, cómo usar la pañoleta, cómo usar las pelucas, cómo usar las prótesis, cómo poder este...hacer manualidades, así... las que pueden hacerlo todavía; entonces es una serie de conjunto de cosas que nos ayudan a estar más...a llevar una vida más tranquila, a...sabemos que ya...nosotros sabemos que no podemos tener

disgustos...disgustos, ni cóleras en nuestra vida, que tenemos que tomar la vida de otra forma e...que tenemos que ser este...buscar este...tranquilidad, que buscar...buscar este... desestresarnos, salir al fin de semana con nuestra familia, que eso nos hace bien... que tenemos que comer más sano, nada de ca...alimentos industrializados, ni enlatados de larga data; sino alimentos vegetales, frutas, abundante fruta, abundante líquido y en caso de quimioterapia tenemos que estar este...con bloqueador solar, radioterapia con bloqueador solar, que alimentarnos con abundante agua para que ningún órgano se contamine, ni se enferme de cáncer, protegerlo para tratar la quimio, todo eso con ... líquido y también este... que nuestra manera de pensar tiene que cambiar ¿no?, si antes nos hemos llevado una serie de pensamientos negativos esta enfermedad, entonces tenemos que ver que no podemos seguir en eso, en ese mismo estado ¿no? y tenemos que ver que ...la manera de cambiar eso...esa manera de pensar , negativa que tenemos algunas...

El cuidado se brinda por el soporte emocional que les brinda fuerza interna, que contribuye a evitar que se sienten humilladas.

P 2: VD-CM (69 años, adulta, nacida en Ancash, reside en Lima, casada, hospital): *Ayuda por medio de charlas que se organizan el segundo y cuarto martes de cada mes...*

Nosotros le ayudamos, más que nada un soporte emocional ¿no? ...para ayudarle también en su imagen corporal, porque muchas veces se ven humilladas.

Son profesionales los que vienen al Club, son profesionales que se...que vienen, son los médicos de acá del hospital que van a hacer las charlas en lo que

concierno a los doctores, el tratamiento, toda esas cosas...especialistas ¿no?, por ejem. lo que es rehabilitación.

Todo lo que conlleva al bienestar de la paciente se dan acá, el trabajo de la...de la fuerza interna, de emociones, tenemos apoyo de psicólogo, psiquiatra, es todo un conjunto de cosas, inclusive también tenemos lo que es la parte recreativa, que no la dejamos a un lado.

Las mujeres del club de la mama intercambian experiencia de cuidados prácticos y su reaccionan ante ese cuidado.

P 3: ZC-CM (56 años, adulta, nació y reside en Lima, soltera, asegurada): ... *gente estupenda la que lo dirige y ahí es...ahí nos abocamos todas, todas con mucho cariño, con mucho amor intercambiamos datos de cremas, datos de bloqueadores, sostenes y cómo te cayó esto.*

Tienen un espacio de cuidado personal para sentirse feliz. En donde mejoran su autoestima y cuidados personales, el tratamiento de la mejor manera.

• P 3: LI-CM (75 años, adulta, nació y reside en Lima, soltera, asegurada): *Yo venía al Club... que va a haber de la nutrición, que va a haber este... gimnasia, que va a haber esta cosita, hasta de etiqueta social, entonces todas esas cosas este... nos llamaba la atención, entonces por ejemplo el día de etiqueta social, María Carmen me pintó, me maquilló, fue acá , acá en esta sala, no te puedes imaginar que feliz me sentí , no te puedes imaginar, yo he pasado por todo, a veces un poco temerosa, fastidiada... me sentí feliz verme la cara ¡ay!” decía jajajajaja, me sentí que me habían maquillado...¿tú sabes lo que es sentirse una*

persona que nunca se maquilla? Ni maquillada estoy ahora ¿no? ...me sentí feliz, feliz me sentí.

•P 4: SW-CM (40 años, joven, nació en el Callao, reside en Lima, soltera, hospital): ... *La idea era levantarles la autoestima para que se sientan bien y puedan soportar los tratamientos de mejor manera, pero en el transcurso del tiempo ee...se empezaron a dar ya charlas de ayuda a las pacientes, de apoyo a las pacientes y estas charlas son, trata de autoestima, por ejemplo de cómo arreglarte, ponerte los pañuelos, y tanto así que como la de nutrición que cuando estás en tratamiento necesitas saber comer no.*

Pasan de mujer de invitada a participar activamente y aceptan labores que le brinda gratificación.

P 1: IQ-CM (23 años, joven, nacida y reside en Lima, soltera, SIS): *Invitado al “Club de la mama”, ahora pues pertenezco ahí, después el poder haber conocido un albergue de personas con cáncer que en realidad casi todos los días lo visito y en realidad a veces por ahí más que mi caso o sea en realidad para mí no es tan feo.*

Soy la que, o sea si hay una caminata o algo, soy la que no sé, se pinta de mimo o hace varias cosas con tal de que ellas se alegren.

Las personas que más van son señoras, porque bueno, se supone que el cáncer es como que a partir de los 40 no, el cáncer de mama pero en mi caso pues fue distinto y como que me gusta mucho el poder yo dar mi testimonio de que prevengan a tiempo porque el cáncer pues no te avisa, no te va a decir oye a

partir de los 40 hazte tu tomografía, tu mamografía no, sino que es como diciendo no este...prevén a tiempo.

Pero sí o sea para mí el “Club de la mama” es como una familia más; porque bueno yo ya conozco a las integrantes no, incluso ahora este...a veces me designan a mí labores porque ya , o sea no soy como te digo a veces, a veces, por decir al principio llegué no, como invitada nomás pero ahora como que ya apoyo ya no, a veces me encargo de enviar los correos para las chicas de los eventos que haya , esas cosas y me parece muy bonito para mí.

Sí, de verdad que sí, si porque hay bastantes eventos y me gusta estar allí con las chicas, animarlas.

Mujeres con cáncer de mama que puedan cuidar a otras, las hace sentir más grande como persona, es un sentimiento muy fuerte.

P 4: SW-CM (40 años, joven, nació en el Callao, reside en Lima, soltera, hospital): ... *Una gran satisfacción, o sea una gran satisfacción ver que hay señoras que vienen llorando y que tú le puedas consolar y le puedas decir no te preocupes, tienes que hacer esto, el otro, entonces yo creo que ese apoyo ya, moral nomás ya es grande, grande, grande para una persona que está pasando por un mal momento en ese momento no, entonces para mí el “Club de la mama” como te dije enantes es un sentimiento, o sea es un sentimiento y es un sentimiento muy fuerte, nada más.*

Las mujeres que tenían necesidad de compartir experiencias, el club de la mama siente que las ayuda, a pesar de que ellas también se sientan mal por la condición

de estar enfermas. Sienten necesidad de querer ayudar a otras que están pasando por quimio o cirugía.

P 2: GN-CM (40 años, joven, nacida en Lima, reside en Lima, soltera, hospital):
Más que todo yo me uno al grupo porque sentía la necesidad de que...habían personas que estaban pasando por momentos peores que yo y sentí la necesidad de querer ayudarlas ¿no? desde lo que yo podía o sea...siendo como paciente, había pasado por quimio, había pasado por radio, había pasado por operación y decirles a las demás pacientes que...que también lo podían pasar ,que no era tan feo como le decían ¿no?, era una manera de apoyar a otras personas, aunque yo me sentía mal...trataba de... es mi naturaleza ¿no?, de querer ayudar a otras personas en lo que yo podía ¿no?. Claro que también así agradezco al club porque en ellos he encontrarlo tips... tips que me han servido mucho para poder seguir adelante, consejos, tanto psicológicos como de nutrición, de todos los aspectos y ... entonces este... esa parte sí, me han ayudado.

La cuarta característica de la sororidad en las mujeres que participan del Club de la Mama es **la valoración de la unión** entre las mujeres por encima de sus diferencias, y a continuación se detalla el análisis:

Las mujeres muestran unión a pesar de estar distanciadas cuando se presenta el cáncer.

P 5: LT-CM (36 años, joven, nacida en Lima, reside en Lima, casada, SIS): *Al verlos a ellos este...todos unidos, porque en ese momento pasábamos un poco...estábamos distanciados, no, pero este...al ver que todos estaban conmigo y que íbamos a salir adelante no.*

Valoran el compartir para enfrentar la enfermedad y compartir sus emociones. Las mujeres comparten sus temores porque a ellas podría pasarle lo mismo.

P 3: DS-CM (50 años, adulta, nació en Piura, reside en Lima, casada, asegurada):

Que mis amigas me visitaban hay algunas amigas que yo las sentía que iban porque querían verme en verdad y sentían no, lo que una está mal , pero yo también otra parte yo sentía... otras amigas iban era para mirar a ver como estaba yo, y eso también yo a mí me hacía sentir mal.

P 4: SW-CM (40 años, joven, nació en el Callao, reside en Lima, soltera, hospital): *Las amigas como con un poco de temor, porque también se, se dieron con la, con la, como te digo, con la realidad no, de que ellas también podrían tener.*

El compartir unidas contribuye a calmar su dolor

P 5: LT-CM (36 años, joven, nacida en Lima, reside en Lima, casada, SIS):

Estaban toda mi familia estaba este... mi sobrina eso sí me da un poco de nostalgia porque o sea todas mis hermanas se cortaron el cabello, mi hermana que tenía el cabello de este largo se lo cortó hasta acá chiquito.

Entre todas vamos a hacerte una peluca de nuestro cabello aunque sea un poquito cada una ...y eso me dio más... más valor no?.

Se acompañan para sobrellevar la enfermedad Se unen para fortalecerse y enfrentar probables temores de burla o vergüenza, y se valora la unión entre las mujeres.

•P 1: IQ-CM (23 años, joven, nacida y reside en Lima, soltera, SIS): *Isabel nos mudamos de la casa me dijo, cuando me dijo así, claro pues porque me dijo no quiero que se burlen, que sientan lástima, yo le dije, mamá no me voy a mudar le dije, este...tú me has dicho que pues vergüenza es robar y yo no estoy haciendo nada malo, digo si ellos se burlan o no sé sienten lástima de mí allá ellos , Dios los juzgará a ellos porque yo no estoy haciendo nada malo y ya eso fue así de hecho yo ya sabía lo que se me venía no, ya sabía la consecuencia que era de quedarme ahí.*

•P 2: VD-CM (69 años, adulta, nacida en Ancash, reside en Lima, casada, hospital): *Ellas las... se turnaban para ayudarme todas esas cosas ¿no?...así en ese sentido todo... pero sí, bastante apoyo de parte de mis hijas, mucho apoyo, sí...*

El padecer cáncer de mama las hace más participativas y comunicativas, muestran predisposición para darse el tiempo de asistir a reuniones con otras semejantes.

P 2: VD-CM (69 años, adulta, nacida en Ancash, reside en Lima, casada, hospital): *Esta enfermedad me ha llevado a hacer un cambio, estoy participando no solamente en el Club, participo en ayuda con...de otras personas, estoy trabajando con ancianos, estoy trabajando con...en la Ciudad y los niños y fuera de eso, bueno soy contadora, no descuido lo mío, también ¿no? ,me organizo de tal manera para poder...*

El apoyo de las amigas incentiva a luchar, al brindar apoyo hace que ellas se sientan bien. El apoyo de amigas que colaboran bastante y que hace que la paciente se sienta bien.

• P 1: EZ-CM (51 años, adulta, nació y reside en Lima, conviviente, hospital): *El apoyo también que mucha gente que yo no conocía, gente que iba a mi casa, que rezaban, que se tomaban el tiempo.*

• P 2: JB-CM (67 años, adulta, nació y reside en Lima, casada, SIS): *Nos trata bien ay, eso lo que nosotros nos incentiva a seguir luchando, por su buena atención que hay de parte de ellas hacia nosotros los enfermos.*

• P 4: SW-CM (40 años, joven, nació en el Callao, reside en Lima, soltera, hospital): *Las amigas...e... como te digo, es un soporte emocional lindo, porque no tiene la presión de que es tu papá o tu mamá.*

• *Las amigas no pues no, entonces este... en el caso de ellas lo asumieron con un poco de temor pero después se dieron cuenta me apoyaron y ellas también colaboraron bastante para que yo me sienta bien.*

• P 4: SW-CM (40 años, joven, nació en el Callao, reside en Lima, soltera, hospital): *Las amigas no pues no, entonces este... en el caso de ellas lo asumieron con un poco de temor pero después se dieron cuenta me apoyaron y ellas también colaboraron bastante para que yo me sienta bie*

Las mujeres encuentran espacio para fortalecer la amistad cuando participa del club de la mama.

P 2: CC-CM (52 años, adulta, nació y reside en Lima, casada, SIS): *Sí, he encontrado bastante amistad, aquí en “Club de mamás” hemos este...hemos disfrutado bastante.*

Las mujeres con cáncer de mama se interrelacionan con otras pacientes para compartir su enfermedad y que les ayuda a entender, superar y ponerse del lado de la otra para entender que otras las pueden estar pasando más mal que ellas mismas.

P 4: SW-CM (40 años, joven, nació en el Callao, reside en Lima, soltera, hospital): *... la verdad es que, de que se creó una organización bien bonita, bien bonita y que eso, te digo una cosa te hablaba denantes sobre la familia y que la familia que tiene que estar a un lado que no sufra, todo ese tema, pero a mí mi familia en ese momento eran las pacientes, eran las mismas pacientes que compartimos la enfermedad ,o sea no y creo que todas sentíamos lo mismo y eso a mí me ayudó mucho a entender, a superar y a entender a otras personas, a ya ponerme a un lado yo y mirar a los demás, que había gente que de verdad la pasaba más mal que yo,*

Las mujeres expresan su apoyo con otras para aclarar temas de cáncer, consejos, soporte psicológico, nutrición.

P 2: GN-CM (40 años, joven, nacida en Lima, reside en Lima, soltera, hospital).: *Más que todo yo me uno al grupo porque sentía la necesidad de que...habían personas que estaban pasando por momentos peores que yo y sentí la necesidad*

de querer ayudarlas ¿no? desde lo que yo podía o sea...siendo como paciente, había pasado por quimio, había pasado por radio, había pasado por operación y decirles a las demás pacientes que...que también lo podían pasar ,que no era tan feo como le decían ¿no?, era una manera de apoyar a otras personas, aunque yo me sentía mal...trataba de... es mi naturaleza ¿no?, de querer ayudar a otras personas en lo que yo podía ¿no?. Claro que también así agradezco al club porque en ellos he encontrado tips... tips que me han servido mucho para poder seguir adelante, consejos, tanto psicológicos como de nutrición, de todos los aspectos y... entonces este... esa parte sí, me han ayudado.

Espacio de intercambio y valoración participativa entre las mujeres como si fueran una familia.

P 4: IE-CM (59 años, adulta, nacida en Callao, reside en Lima, soltera, SIS): *En realidad muy bonito, porque ahí es como si todos fuéramos una familia, muy unidas, mucho calor, bastante carismática, me encanta, me gustó, es por esa razón que voy a participar, sí.*

Acuden a un espacio voluntario sin restricciones para participar.

P 2: VD-CM (69 años, adulta, nacida en Ancash, reside en Lima, casada, hospital): *...Es completamente libre, la participación...es completamente voluntaria, es voluntaria, no hay limitación a nadie, es completamente libre, no se...no puede uno restringir, no se le restringe a nadie ¿no?, solamente la voluntad de querer asistir.*

Las profesionales enfermeras las hace reflexionar para incrementar la autoestima, esta las hace sentir bien.

Ahí estamos con ...alegres, riendo, hablando bromas , así estamos.,si..

También nos reflexiona o sea las enfermeras ahí que están integradas en ese grupo ellos nos dan la reflexión para reflexionar como estamos como debemos de vivir, cómo debemos de vestirnos, como cambiar nuestro..o... el autoestima, sí.

Me siento, me siento bien.

Pasan de mujer de invitada a participar de manera activa, y aceptan labores que le brinda gratificación.

P 1: IQ-CM (23 años, joven, nacida y reside en Lima, soltera, SIS): *Invitado al “Club de la mama”, ahora pues pertenezco ahí, después el poder haber conocido un albergue de personas con cáncer que en realidad casi todos los días lo visito y en realidad a veces por ahí más que mi caso o sea en realidad para mí no es tan feo.*

Soy la que, o sea si hay una caminata o algo, soy la que no sé, se pinta de mimo o hace varias cosas con tal de que ellas se alegren.

Las personas que más van son señoras, porque bueno, se supone que el cáncer es como que a partir de los 40 no, el cáncer de mama pero en mi caso pues fue distinto y como que me gusta mucho el poder yo dar mi testimonio de que prevengan a tiempo porque el cáncer pues no te avisa, no te va a decir oye a partir de los 40 hazte tu tomografía, tu mamografía no, sino que es como diciendo no este...prevén a tiempo.

Pero sí o sea para mí el “Club de la mama” es como una familia más; porque bueno yo ya conozco a las integrantes no, incluso ahora este...a veces me designan a mí labores porque ya , o sea no soy como te digo a veces, a veces, por decir al principio llegué no, como invitada nomás pero ahora como que ya apoyo ya no, a veces me encargo de enviar los correos para las chicas de los eventos que haya , esas cosas y me parece muy bonito para mí.

Sí, de verdad que sí, si porque hay bastantes eventos y me gusta estar allí con las chicas, animarlas.

Las mujeres a través del club de la mamá se sienten fortalecidas ocupadas para desenvolverse y enfrentar las enfermedades no sólo en la valoración, sino a nivel económico para enfrentar la enfermedad no hay diferencias entre pobres ni ricos.

P 2: CC-CM (52 años, adulta, nació y reside en Lima, casada, SIS): *Sí, he encontrado bastante amistad, aquí en “Club de mamas” hemos este...hemos disfrutado bastante.*

Encontré bastantes amigas y también he encontrado gente cristiana que viene a orar a los pacientes.

Academia que sé y e... cómo...tejido, crochet, a palitos, incluso ese día del modelaje, modelamos este...ropita que habían hecho las señoras: gorritos, chalas, nos pusimos y nos...eso nos facilita y nos este...nos sentimos pues este...ocupadas para...para...cómo se llama, para desenvolvemos y no estar también atrapadas solamente en lo que es enfermedad, pues.

Me siento bien, me siento importante y valorada porque todas...todas somos iguales, así tenga uno más este... nivel económico, igual todas para enfrentar

esta enfermedad no hay ni rico, ni pobre, todas somos hermanas, nos apoyamos pues acá, nos damos consejos, nos brindamos ayuda, a veces este...a veces ha habido gente que...amistades que no han tenido para el menú, nos hemos reunido entre 3 y hemos llevado a almorzar y así.

La quinta característica de la sororidad en las mujeres que participan del Club de la Mama se manifiesta a través de la **vulnerabilidad compartida**.

Las mujeres comparten los problemas de salud frente al diagnóstico de cáncer.

P 5: LT-CM (36 años, joven, nacida en Lima, reside en Lima, casada, SIS):
Esperando más bien una consulta pasaron este...unas señoras del “Club de la mama” entonces este...mi hermana me dice...pero Lourdes a ver acércate dice que es del “Club de la mama” ay yo me acerqué me dieron una ficha la llené todo, entonces me dijeron sí para reunirnos.

Sí, sí en cuanto yo pueda o sea mientras no se me cruza con nada, yo participo.

Valoran el compartir para enfrentar la enfermedad y compartir sus emociones.

P 3: DS-CM (50 años, adulta, nació en Piura, reside en Lima, casada, asegurada):
Que mis amigas me visitaban hay algunas amigas que yo las sentía que iban porque querían verme en verdad y sentían no,lo que una está mal , pero yo también otra parte yo sen...otras amigas iban era para mirar a ver como estaba no, y eso también yo a mí me hacía sentir mal.

Las mujeres mostraron apoyo no solo con dinero sino principalmente moral para sobrellevar la enfermedad.

P 2: CC-CM (52 años, adulta, nació y reside en Lima, casada, SIS): *Todas mis amigas me han apoyado económicamente, hicieron...hicieron este...una junta de dinero entre ellas. Mis vecinos cada vez que yo hago actividades...pásame la voz nomás... y me apoyan así ciegamente lo que haga ¿no?, y eso pues...levanta bastante la moral y... todo...sí he recibido apoyo general, de familia y de amigos, bastante apoyo moral también, bastante...*

El apoyo de personas que no conocen y que brindan su tiempo.

P 1: EZ-CM (51 años, adulta, nació y reside en Lima, conviviente, hospital); *El apoyo también que mucha gente que yo no conocía, gente que iba a mi casa, que rezaban, que se tomaban el tiempo.*

El apoyo de amigas que colaboran bastante y que hace que la paciente se sienta bien.

P 4: SW-CM (40 años, joven, nació en el Callao, reside en Lima, soltera, hospital): *Las amigas no pues no, entonces este... en el caso de ellas lo asumieron con un poco de temor pero después se dieron cuenta me apoyaron y ellas también colaboraron bastante para que yo me sienta bien*

El apoyo de una mujer en las afuera de la consulta para brindar ánimo.

P 5: YP-CM (34 años, joven, nació en Huànuco, reside en Lima, soltera, asegurada): *El apoyo que encontré fue del protocolo eso es el único apoyo que tuve.*

En las afueras de las puertas de las consultas.

Las mujeres con cáncer de mama se interrelacionan con otras pacientes para compartir su enfermedad y que les ayuda a entender, superar y ponerse del lado de la otra para entender que otras las pueden estar pasando más mal que ellas mismas.

P 4: SW-CM (40 años, joven, nació en el Callao, reside en Lima, soltera, hospital): *...la verdad es que, de que se creó una organización bien bonita, bien bonita y que eso, te digo una cosa te hablaba denantes sobre la familia y que la familia que tiene que estar a un lado que no sufra, todo ese tema, pero a mí mi familia en ese momento eran las pacientes, eran las mismas pacientes que compartimos la enfermedad ,o sea no y creo que todas sentíamos lo mismo y eso a mí me ayudó mucho a entender, a superar y a entender a otras personas, a ya ponerme a un lado yo y mirar a los demás, que había gente que de verdad la pasaba más mal que yo,*

Las mujeres expresan su apoyo con otras para aclarar temas de cáncer, consejos, soporte psicológico, nutrición.

P 2: GN-CM (40 años, joven, nacida en Lima, reside en Lima, soltera, hospital): *Más que todo yo me uno al grupo porque sentía la necesidad de que...habían personas que estaban pasando por momentos peores que yo y sentí la necesidad de querer ayudarlas ¿no? desde lo que yo podía o sea...siendo como paciente, había pasado por quimio, había pasado por radio, había pasado por operación y decirles a las demás pacientes que...que también lo podían pasar ,que no era tan feo como le decían ¿no?, era una manera de apoyar a otras personas, aunque yo*

me sentía mal...trataba de... es mi naturaleza ¿no?, de querer ayudar a otras personas en lo que yo podía ¿no?. Claro que también así agradezco al club porque en ellos he encontrado tips... tips que me han servido mucho para poder seguir adelante, consejos, tanto psicológicos como de nutrición, de todos los aspectos y... entonces este... esa parte sí, me han ayudado.

Su sororidad para enfrentar la vulnerabilidad lo manifiestan a través de manualidades y programas de ayuda económica, participando en ferias.

P 4: SW-CM (40 años, joven, nació en el Callao, reside en Lima, soltera, hospital): ... *programa es también ayudar a las señoras que saben hacer sus manualidades y es un programa de ayuda económica*

VI. Discusión

En la experiencia de la enfermedad mediante los signos, percepciones y acciones en el proceso de construcción de malestar y bienestar de las mujeres con cáncer de mama, que tienen tratamientos antineoplásicos agresivos y enfermedad activa refieren malestar emocional que limita la vida personal, familiar y social, el diagnóstico de la enfermedad causa un gran impacto emocional, esto es concordante con lo descrito por Moreno L, quien refiere que las emociones juegan un papel importante en lo que respecta a la salud y el afrontamiento de la enfermedad por ello se convierten en parte innegable de la vida en mujeres con cáncer de mama, este afrontamiento se traduce en una capacidad de enfrentar controlando diversos aspectos emocionales que se presentan ⁽⁶¹⁾. Y las pacientes con experiencia previa de enfermedad tienen en muchas veces a la creencia de lo que le puede pasar directamente lo mismo, situación que genera angustia y malestar. La angustia también ha sido encontrada en otros estudios cualitativos como la percepción de vivencias con cáncer de mama con un gran impacto mental según Vargas R y Pulido S ⁽⁶²⁾. Si han tenido conocimiento de familiares con cáncer, sobre las cirugías, tratamientos “...mi mamá falleció de cáncer de colon” P3 GQ – CM, “...mis abuelos han fallecido de cáncer...” P4 IE – CM, las pacientes refieren que al ver en su entorno pacientes con cáncer les hace pensar que les pueda pasar, les genera angustia y malestar “...cuando murió la señora...pensaba así yo también me puedo morir” P1 EV – CM (ver en Anexo 5). En el estudio no se abordó los diferentes niveles de angustia en las entrevistadas, esto puede conllevar a nuevos estudios cualitativos de angustia y resiliencia según estadio de enfermedad y tratamiento en el cáncer de mama ⁽⁶³⁾.

Las dimensiones del malestar se conjugan con diversas formas de expresarse como las emocionales, corporales, cognitivas y sociales. Una de las categorías más saltantes de malestar que expresan las pacientes entrevistadas es la depresión, angustia, temores por el desconocimiento de la enfermedad y los resultados al finalizar el tratamiento más aún si se compromete la futura maternidad (pacientes jóvenes); temor del abandono, de los padres, familia, amigos, de la pareja por no aceptar los cambios corporales.

El tener diagnóstico de cáncer representa una carga simbólica impactante que cambia y transforma toda la experiencia de vida personal y de la familia a nivel psicosocial, a nivel social, y físico ⁽¹¹⁾.

Las pacientes con cáncer desarrollan muchas experiencias durante el desarrollo de su enfermedad desde el diagnóstico, tratamientos, etc., tanto personal y en relación con su entorno personal laboral, etc.; el cual le dan a la enfermedad un signo, percepción de la enfermedad ^(5,17,21). Le dan o conceptualizan en símbolos la etiología, con una perspectiva en el tiempo ⁽²⁵⁾.

La construcción de signos y percepciones de la enfermedad vividas desde la experiencia en la construcción de la enfermedad se puede explicar con el Modelo Social Multicausal del Cáncer ⁽⁶⁴⁾, donde las pacientes entrevistadas le dan una conceptualización social y cultural al cáncer, posicionando al cáncer como les toca vivir desde el paciente como “mi cáncer”, como lo ven los médicos, personal de salud, la familia, los amigos “el cáncer”, como lo ven las autoridades, gobierno

central, etc., es por ello, en relación a la experiencia de la enfermedad; el conocimiento de la enfermedad en el proceso de la construcción de bienestar/malestar tienen una información de signos y síntomas del cáncer; el cual asocian al cáncer como un mal manejo de las emociones, relacionan los factores externos o problemas a la falta de control sobre las emociones, consideran que el estado emocional es el que provoca la enfermedad “...el estrés que no supe llevar...” P3 ZC – CM en frente a los signos y síntomas que las pacientes entrevistadas refieren de la enfermedad está en relación a aparición de bultos, bolitas, manchas picazón, tuvieron molestias físicas que al inicio no fueron diagnosticadas situación que conlleva a ser identificada en estadios clínicos más avanzados “...tenía una bolita acá en el seno.... sentía que la bolita crecía y crecía” P3 DS – CM, “...sentí que mi seno estaba algo alterado...y sentía que tenía algo...un tumor...”, “...un pequeño tumorcito,...es cierto era muy pequeño...era maligno” P1 EZ – CM, “un día viendo televisión en la cama me palpe una bolita, un bultito...”, le dan un significado o percepción de la enfermedad, perciben que la enfermedad como un estado de malestar emocional el cual limita su vida en lo personal familiar y social; está relacionada a la posibilidad de morir, evidencian pocas esperanzas de vida por la agresividad con la que lo identifican “Es peligroso es una enfermedad cáncer” P1 EV – CM, “...el dolor está presente en el cuerpo...trato de no pensar en el dolor” P2 GN – CM.

Las pacientes con experiencia previa, es decir experiencia de amigos o familiares con la enfermedad; en lo personal, reconocen que al no acudir a centros especializados en cáncer es un motivo para diagnosticarlo en un estadio clínico

tardío, no permite un diagnóstico oportuno de la enfermedad “...pensé que a mí nunca me iba a tocar...cuando pasaba por el INEN le daba la espalda...al principio me dijeron que no era nada...creció...hubiera venido al INEN sería grado I...” P\$ SW – CM, en lo familiar, las pacientes entrevistadas refieren que si han tenido conocimiento de familiares con cáncer, es decir, tienen un conocimiento previo de la enfermedad sobre las cirugías, tratamientos “...mi mamá falleció de cáncer de colon...” P3 GQ – CM, “...mis abuelos han fallecido de cáncer...” P4 IE – CM, en lo social, las pacientes refieren que al ver en su entorno pacientes con cáncer les hace pensar que les pueda pasar generando angustia y malestar “...cuando murió la señora...pensaba así yo también me puedo morir” P1 EV – CM.

Por otro lado, la reacción emocional que las pacientes tienen al diagnóstico causa un gran impacto “...me puse a llorar” P3 GQ – CM, “...caminaba totalmente ida...” P2 VD – CM. Además, tiene reacciones emocionales frente a los eventos adversos del tratamiento y presentan angustia, los cambios en la imagen corporal producto de los eventos adversos del tratamiento afecta la autoestima, así como la percepción de las pacientes está estrechamente relacionada con el tipo de tratamiento que reciben y los efectos adversos que tienen. “...en la tercera quimio, se fue mi pelo...” P1 EV – CM, “...la quimio blanca...me hace...es mal sabor a la boca, no siento sabores, siento muy salado” P2 CC – CM. K. En la recuperación es considerado a un estado emocional estable “...yo ahora me siento bien...” P3 DS – CM. La reacción emocional frente a efectos adversos que padecen las mujeres con cáncer de mama también ha sido reportada por el estudio

de Lafaurie M, en 2016, sobre los efectos secundarios de los tratamientos de la quimioterapia y la radioterapia, como las afecciones del sistema digestivo y los problemas de la piel, sobre todo en la autoestima pues simboliza parte de lo desconocido, peligroso con sufrimiento, ansiedad, dolor y culpa ⁽⁶⁵⁾.

Respecto al estado emocional que presentan cuando son diagnosticadas, el deseo de vivir está por encima de la apariencia no importa los cambios físicos, es prioridad la recuperación, se intensifica la fe, todo esto con la esperanza de salir adelante y vencer la enfermedad “...uno tiene que seguir adelante, tiene que luchar...” P4 IE – CM. En el tratamiento refieren que las consecuencias comprometen la maternidad a futuro; así como consideran que la esperanza frente al resultado del tratamiento las mantiene optimistas “...y de que ya no voy a poder tener más hijos...” P5 LT – CM, “...un cáncer no es sinónimo de muerte...” P1 EZ – CM. Y para la fase de recuperación refieren que el resultado positivo al tratamiento vuelve la confianza “...muy feliz yo me considero una persona muy bendecida, muy afortunada...” P1 EZ – CM. Hallazgos similares fueron encontrados por Parra C et al. sobre el deseo de vivir frente al diagnóstico de cáncer de mama a pesar de los marcados efectos psíquicos con cambio de creencias y deseos de sobreponerse para vivir ⁽⁶⁶⁾.

En relación con la percepción y consecuencias, las pacientes señalan que las consecuencias físicas producto del tratamiento las afecta emocionalmente, relacionadas al cambio de imagen corporal por pérdida del cabello, amputación de la mama, riesgo de la infertilidad. Desde el diagnóstico se intensifica en un mal

estado emocional con depresión y cólera “...una noticia terrible...un poco renegar...” P4 SW – CM, que se agrava con el tratamiento por la amputación que significa pérdida de la femineidad, es decir a la identificación como mujer “me despedí de mí...de mis senos...” P2 VD – CM, “...tu mama la vamos a sacar...es lo mejor...para que tú te puedas curarte” P3 DS – CM. La consecuencia del tratamiento oncológico ocasiona cambios de percepción en la auto imagen, la pérdida del cabello y cambios en la imagen corporal las lleva a evitar el contacto social “...cuando me cortaron el cabello...me sentí mal...me puse a llorar...” P5 LT – CM, “...mi pelo era largo, crespo y yo me lo cuidaba...para mi era todo...amaneció todo como una rodeta...” P3 DS – CM. La autoestima se afecta frente a los cambios físicos observables, la autoprotección como mecanismo de defensa, el apoyo de la familia ayuda a enfrentar las consecuencias de la enfermedad “...yo decidí quitarme la pañoleta ...ser libre” P5 LT – CM. En relación con la sexualidad la pérdida de la posibilidad de la maternidad es lo que más afecta. Es decir, todo lo referido podemos explicar que es concordante con la teoría del fatalismo como afirma Hayest T ⁽³⁹⁾, "fatalismo por cáncer" se utilizó con frecuencia y se relacionó con las asociaciones entre la muerte y el cáncer; Esta es una distinción matizada pero importante, y los intentos de separar las creencias sobre el cáncer significa muerte como en el fatalismo del cáncer (es decir, estar asociado con la muerte) versus las creencias sobre la posibilidad de que el cáncer se pueda tratar o curar. Fatalismo de Dios / destino / suerte; un sistema de creencias que un poder superior, el destino, la suerte o el azar determinan la vida de uno. Esta es una visión cosmológica o weberiana del fatalismo que a menudo se considera contraria a los valores de individualismo y

responsabilidad personal promovidos en la medicina occidental y la salud pública. Riesgos sociales / fatalismo por estigma, se formó a partir de un modelo de fatalismo estructural basado en las teorías de Emile Durkheim ^(67, 68), donde las ideas fatalistas se derivan de restricciones impuestas externamente dentro de una sociedad. Además, podrían verse como expresiones de desempoderamiento o lo que Mark Nichter llama "expresiones culturales de angustia" (Nichter, 2010) ⁽⁶⁹⁾, es decir se refiere a los costos sociales anticipados de un diagnóstico de cáncer, sobre las ideas o las percepciones que preocupan pueden empeorar el cáncer, que el tratamiento del cáncer puede empeorar, que el cáncer puede causar daños en las relaciones sociales cercanas y que el cáncer será muy doloroso físicamente.

En los procesos de búsqueda de ayuda y del itinerario terapéutico de las mujeres con cáncer de mama que acuden al programa Club de la Mama INEN. *Los efectos adversos del tratamiento en algunas personas alteran su estado emocional, por lo que es importante el apoyo de la familia y de la pareja enfrentar el tratamiento.* Según Anjanette A, las supervivientes informan del aumento necesidad de apoyo emocional e instrumental por parte de la familia: "Ni siquiera sé cómo describir mi esposo; estoy tan bendecido de tenerlo" ⁽⁷⁰⁾. Además, *el entorno social cercano contribuye a ser conscientes de la misma enfermedad llevándolas a realizar autoexámenes preventivos*, según Malloch Y & Taylor L, lo más importante en estos grupos de ayuda mutua son las discusiones sobre conexiones sociales en lugar de salud o muerte, que implica en la práctica de la comunicación en salud. Las pacientes con cáncer de mama se involucran en revelar sus emociones como parte de su comportamiento de búsqueda de apoyo, subrayan la importancia de relaciones sociales a medida que avanza su enfermedad. Los estudios de

comunicación de apoyo deben centrarse en las pacientes con cáncer y sus emociones en torno a sus conexiones sociales, y debe asegurarse de que dicho apoyo emocional esté disponible para los pacientes ⁽⁷¹⁾.

El apoyo mutuo entre personas que están pasando por la misma situación ayuda a su recuperación, para Slesina W, Alemania, las pacientes encontraron útil la conversación para su estado y situación mental reduciendo temores, construyendo esperanza, coraje, confianza y las sugerencias resultantes para desarrollar afrontamiento. Los resultados del estudio indicaron que la oportunidad de hablar con miembros de los grupos de autoayuda fue considerado útil por las pacientes con cáncer y debe ofrecerse en el futuro ⁽⁷²⁾. Este proceso de búsqueda de asistencia entre pares dentro del club de la mama ha sido principalmente presencial, ahora con la oportunidad que se tiene para el acceso a reuniones virtuales, sumado a la pandemia COVID-19, este tipo de ayuda brindada puede extenderse y renovarse con grupos de ayuda virtual como lo que se ha realizado en otros países ⁽⁷³⁾.

Exploración de la significancia del Club de la Mama mediante las experiencias vividas de las pacientes con cáncer de mama dentro del programa Club de la Mama INEN. A pesar del creciente número de grupos de autoayuda para pacientes con cáncer de mama que funcionan en la actualidad, son muy pocos los estudios que se han realizado sobre ellos, hay gran desconocimiento sobre su funcionamiento y el papel que estas cumplen. La percepción que tiene del Club de la Mama es de *un espacio donde las pacientes con situaciones similares de*

enfermedad se brindan apoyo y orientación a otras. El Club de la Mama es una asociación integrada por pacientes con cáncer que han pasado o que están pasando por el proceso de la enfermedad, y que apoyan a otras pacientes con cáncer en todo su itinerario terapéutico, donde se realiza “ayuda de pares”. El Club de la Mama fue fundado el 19 de octubre del 2006 en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas, actualmente existen 15 sedes de Club de la Mama a nivel nacional. Si comparamos con grupos de ayuda mutua de la asociación de mujeres mastectomizadas de España, denomina grupos de auto-ayuda (GAA) ⁽⁷⁴⁾, encontramos que son recientes y constituyen recursos innovadores frente a secuelas psicológicas y sociales, ante la necesidad que perciben las pacientes que los servicios son insuficientes para solucionar la necesidad común de superar una desventaja de la vida cotidiana, y conseguir cambios sociales y o personales deseados.

Se encontró que es un espacio que brinda información, orientación a nivel médico y psicológico lo que consideran que es importante para afrontar la enfermedad, y esto es similar a lo encontrado por Dura y Hernández ⁽⁷⁴⁾ que constituye un recurso de apoyo a nivel informativo de red artificial, más eficaces que sus propias redes naturales de apoyo (familia y amigos), lo que conlleva a un espacio que brinda información, orientación a nivel médico y psicológico, y consideran que es importante para afrontar la enfermedad. Para Noeres et al. existen diferencias en el conocimiento relacionado con la enfermedad de los pacientes con cáncer de mama de acuerdo a su participación en el grupo de autoayuda ⁽⁷⁵⁾, la que participan saben más o tienen más información comparada con las que no

participan en las subpruebas linfáticas de edema y examen de mama, los grupos de autoayuda significan un considerable potencial para adquirir conocimientos relacionados con la enfermedad, a pesar que de la participación en los grupos de autoayuda de cáncer de mama alemanes es todavía bastante bajo, parece razonable generar más interés en este tipo de apoyo. La edad promedio de las encuestadas en el estudio fue 51.9 años, con un rango de 29 – 75 años, y según Kowalski C, las pacientes de 40 a 59 años son las que se mantienen más informadas en los grupos de ayuda mutua comparada con las de 60 a 69 años. Además, los pacientes reciben información diferencial sobre los grupos de GAA y tienen diferentes niveles de contacto con los GAA, según su edad y educación. En el Club de la Mama del INEN reciben diferentes tipos de información relacionada a su enfermedad, pero no podríamos delimitar que grupo de edad es la que más participa o tienen más experiencias dentro del grupo de ayuda porque no fue el objetivo del estudio ⁽⁷⁶⁾.

El club de la mama lo consideran como espacio en el que se sienten como una gran familia por el apoyo que dan entre sí. Se ha descrito que la ayuda para apoyar es mayor incluso que la propia familia y amigos, sobre todo en aspectos relacionados a la enfermedad (tratamientos, efectos adversos, etc.), que por similitud de otros casos de pacientes puedan solucionar los suyos, apoyándolas a distraerse con actividades sociales y de ocio no relacionadas con la enfermedad, y acceder a ayuda de profesionales (psicólogos, fisioterapeutas, enfermeras, médicos, etc.), a entender mejor la enfermedad y comprender que los síntomas y sensaciones son “normales”, permite que la paciente hable abiertamente de

cualquier tema que le preocupara, respecto a su enfermedad y consecuencias, e incremento de autoestima. El Club de la Mama hace una labor importante desde el punto de vista social con su servicio de Voluntariado, son nexo entre médico, paciente y familiares de la paciente, realizan consejería sobre el Cáncer en la Mujer, Esperanza de Vida con su testimonio, fuerza y valor. La Misión del Club de la Mama es prestar ayuda al paciente y familia durante el proceso de su enfermedad y acompañamiento en el itinerario terapéutico. Tiene por objetivo principal brindar apoyo moral y espiritual la paciente oncológica, orienta sobre los servicios, acompañarle, escucharle y confortarle.

El Club de la mama lo *reconocen como el espacio de atención, como un lugar donde se reúnen personas que están pasando por el mismo problema de salud*. En una publicación realizada en Brasil sobre intervenciones grupales para mujeres con cáncer de mama, se enfatiza que se comparte información, sobre todo compartir los sentimientos, e influye en desarrollar habilidades para hacer frente a situaciones difíciles o adversas, educación sanitaria y acceso a información ⁽⁷⁷⁾.

La experiencia positiva de participar en el club de la mama parte desde el perfil de las personas que participan, a ello se suma el clima de confianza, el apoyo de los diferentes profesionales. Según Anjanette A et al. estas pacientes señalan la importancia de compartir su historia de cáncer con otros y participar en el servicio comunitario como una forma de "retribuir" y aumentar el público conocimiento sobre la importancia de la detección temprana. Las sobrevivientes que compartieron su historia les proporciona una catarsis para ellas, mientras el destinatario de la comunicación (o las que reciben la experiencia transmitida)

obtiene importantes conocimientos y consejos de alguien que ha experimentado personalmente el cáncer de mama. El valor de un grupo de apoyo como vehículo para compartir y aumentar el conocimiento de las mujeres y de inspiración mutua para compartir ⁽⁷⁰⁾.

Para que esa experiencia positiva de participar pueda llegar a la mayoría de los casos de cáncer de mama a nivel nacional se tiene la opción de grupos de ayuda virtual, estas pueden hacer más extensiva la participación de este comportamiento prosocial, dentro del grupo y fuera del grupo, un modelo para la práctica que puede ser adoptado fácilmente por organizaciones que ofrecen atención psicosocial a sobrevivientes de cáncer y que puede fortalecerse en el país ⁽⁷⁸⁾.

El Club de la Mama es un grupo de apoyo de pares, que es básicamente implementado para ayudar y apoyar a pacientes con cáncer que se sienten estresadas al vivir la experiencia del cáncer; el Club de la Mama ayuda a muchas personas a sobrellevar emocionalmente el cáncer, se desarrolla talleres, consejería y un acompañamiento en el proceso de la enfermedad esto también permite a las personas aprender de otras que se enfrentan a situaciones similares. En el club de la mama las pacientes hablan de sus experiencias con otras pacientes y familiares, pueden compartir sentimientos y experiencias que quizás sean demasiado extraños o difíciles para compartir con la familia y los amigos, es decir sentirse más comprendida y acompañada; intercambian experiencias vividas que mejoran la sensación de estrés y reducen los sentimientos de impotencia, ayuda a sentirse menos deprimidas y ansiosas.

Las personas entrevistadas reconocen al Club de la Mama como el espacio de atención, como un lugar donde se reúnen personas que están pasando por el mismo problema de salud “...invitada al “Club de la mama”, ahora pues pertenezco ahí...me gusta un montón...” P1 IQ – CM, “...sí, he encontrado bastante amistad, aquí en Club de mamas” ...disfrutado bastante” P CC – CM, “...en el Club...que va a haber etiqueta social, María Carmen me pintó, me maquilló...no te puedes imaginar que feliz me sentí...” P3 LI – CM. En relación con la percepción del Club de la Mama lo identifican como un espacio de ayuda, de aprendizaje, de confianza. “Es una organización de ayuda, de pacientes a otras pacientes...tratamos de que las personas que vayan, por lo menos en ese momento se sientan bien...son nuestras hermanas” P2 VD – CM, “...este es un desestrés de nuestra enfermedad...es prevención, es autoestima, es cuidarse, es serenidad, sosiego, manejo de emociones, motivaciones, todo lo que acá se aprendí...” P3 ZC – CM, “Bonito fue descubrir sabes qué?...todas estábamos encantadas...como que se crea una hermandad ...” P4 SW – CM.

En relación al tipo de ayuda que brinda el club de la mama es un espacio desde las pacientes que ya han pasado por situaciones similares brindan apoyo y orientación a otros. Es un espacio que brinda información, orientación a nivel médico y psicológico lo que considera que es importante para afrontar la enfermedad.

P 2: GN-CM (40 años, joven, nacida en Lima, reside en Lima, soltera, hospital)
“...siendo como paciente, había pasado por quimio, había pasado por radio, había pasado por operación y decirles a las demás pacientes...que también lo

podían pasar, que no era tan feo como le decían...he encontrado tips...que me han servido mucho para poder seguir adelante... P2 GN – CM, “*...ahí se reúnen bueno un montón de personas que conversamos hay temas de autoayuda y todo eso...*” P5 LT – CM, “*...se hacen también charlas de belleza, de autoestima...en realidad es bien bonito porque te alzan un montón el autoestima...*” P2 VD – CM, “*...yo las aprendí...en el “Club de la mama”, qué debo, qué tengo, qué quiero, qué puedo, qué espero a mi segunda oportunidad...*” P3 ZC – CM, “*...lo que brinda es talleres...tejido, bordado...nos ayuda a estar ocupada nuestra mente y a valorar...incluso ese día del modelaje, modelamos ropita que habían hecho...gorritos, chals...*” P2 CC – CM. En relación a la experiencia de la participación es positiva de participar en el club de la mama, se suma el clima de confianza, el apoyo de los diferentes profesionales que los apoyan, todo esto ayuda fortalecer el autoestima de las personas y aprender a sobrellevar la enfermedad. “*...sí, me gusta, me gusta...ahí estamos alegres, riendo, hablando bromas...como debemos de vivir, cómo debemos de vestirnos...me siento bien...*” P1 EV – CM, “*...para mí el “Club de la mama” es como una familia más; porque bueno yo ya conozco a las integrantes...*” P1 IQ – CM, “*...me siento feliz, feliz, feliz, sí, sí, muy feliz, muy contenta...y muy involucrada...*” P2 VD – CM, “*...he encontrado bastante amistad, en “Club de mamas” ...hemos disfrutado bastante...*” P2 CC – CM, “*...nos alegra bastante, nos encontramos todo en cuenta que todos somos familia...*” P2 JB – CM. En relación a la participación en el Club de la Mama, la participación es activa, “*...recién estoy tres, sí por tres veces he venido...*” P1 EV – CM.

Una limitación de esta investigación es que al ser el primer estudio realizado en un Grupo de Ayuda Mutua para cáncer de mama en Perú no tenemos con quien compararlo, porque no se ha encontrado publicación en las fuentes de información revisadas. Del mismo modo en América latina, no hay esta comparación de las percepciones según la fase de la enfermedad, la existe si para el diagnóstico y tratamiento, pero no por fases ⁽⁷⁰⁾.

Otra limitación es que la gran mayoría de publicaciones sobre grupos de ayuda son cuantitativas (más del 95%) y muy pocas son cualitativas, lo que restringe la comparación o triangulación de información. Más aún en toda nuestra búsqueda de publicaciones no se ha encontrado investigación cualitativa en grupos de ayuda mutua para cáncer de mama con utilización del software AtlasTi versión 8.2.

La discusión del estudio se ve limitada, no por la obtención de resultados, sino con la poca posibilidad de comparar los datos según como han sido calificadas las entrevistadas en grupos: de tratamientos agresivos son pacientes que reciben terapia sistémica con quimioterapia endovenosa u oral, tratamientos no agresivos son aquellos que las pacientes reciben tratamientos con hormonoterapia o en observación. Hecho mencionado anteriormente que no encontramos estudios que sean comparables según estas categorías.

Referido a la sororidad

Desde el punto de vista de la sororidad la mujer hace lo posible por relacionarse para compartir **emociones** que la permitan sobrevivir y enfrentar a través de

acciones que controlen su estrés pone actividad de pensamientos, esto lo hace con apoyo de autocuidado motivación generado en el ambiente del club de la mamá, pues el sentirse expresando sus fuerzas o energía, o su esfuerzo hace que ellas presenten mejor afrontamiento. Esto es compatible con lo propuesto con Stephens E que las emociones dolorosas son disparadores de actitudes de cambio frente a la enfermedad para relacionarse ⁽⁵⁹⁾.

La **confianza en los testimonios sobre cáncer de mama** brinda conocimientos básicos en conformidad con Constan H, que indica que se debe busca satisfacer relaciones sociales con información clave para la salud que las hace involucrar y tener experiencias para sobrellevar la enfermedad, la experiencia de sobrevida es motivadora para las demás, pues la experiencia se percibe como la fortaleza para vencer la vulnerabilidad que genera la enfermedad, esta se realiza con conocimientos nuevos y prácticos, y contribuye a mantener su estado mental positivo. estas experiencias las hace sobrellevar la enfermedad de manera más ligera o suave, al sopesar que otras han pasado mucho más o por todo un proceso de atención frente a que yo estoy iniciando recién el tratamiento de mi enfermedad, reconstituyéndose en un detonante de satisfacción o estímulo de lucha.

En lo referido a los **cuidados entre las mujeres** es una expresión de la sororidad para sobrellevar la enfermedad, lo hacen turnándose, como una valoración entre amigas, para compartir sus temores, y que ese espacio se encuentra potenciado por la experiencia de las mujeres tratadas con antelación en diferentes estadios de

la enfermedad. Se enseñan a prevenir, manejar sus emociones en el reaprendizaje del cuidado frente al cáncer de mama, esto es compatible con el reglamento desarrollada por el Club de la Mama ⁽⁵⁾. La enseñanza en prevención es un hecho que se toma como una verdad y que se respeta la experiencia de las demás, el cuidarse o aprender a cuidarse frente al cáncer, las adiestra y las orienta a pensamientos positivos, y ello le da fuerza interna para que no se sientan humilladas, sean más felices y participativas.

La **valoración de unión** encontrada en las mujeres de cáncer de mama que acuden al club de la mama debe ser tomado con un valor que potencia la unión entre ellas, para compartir emociones que probablemente no es tan fácilmente en entornos de sus respectivas familias, se ha mostrado en la investigación que calma su dolor y que esta su vez la fortalece su autoestima para enfrentarse a los estragos o daños psicológicos y físicos. Además, cada participante se hace o se transforma en más comunicativa, y prefiere o tiende según su disposición de tiempo, a asistir a las reuniones que hace que esta también potencie su bienestar con las que la rodean o participantes del club de la mamá. En otras palabras, ese intercambio de apoyo para aclarar diferentes temas específicos del cáncer de mama que va desde lo psicológico a lo físico, lo nutricional etc., en una especie de voluntariado sin restricciones las hace reflexionar e incrementar su autoestima, para sentirse bien y de manera activa para participar, esto a su vez les produce gratitud en ellas mismas.

En nuestro estudio las mujeres valoraron la **vulnerabilidad compartida**. esto lo mostraron bajo el apoyo principalmente moral para sobrellevar la enfermedad, a personas que no conocen le brindan su tiempo, como apoyo de amigas que colaboran bastante y que hace que la paciente se sienta bien, algunas veces afuera de la consulta para brindar ánimo, esto es concordante con lo expresado por Watts M, que lo denomina vulnerabilidad frente a riesgos grave o shock (10). Por otro lado, el apoyo que se brindan las mujeres para aclarar temas específicos de cáncer de mama de cáncer, consejos, soporte psicológico, nutrición tiene que ver con las ventajas inesperadas que produciría el apoyo entre ellas con efectos salutogénicos (47).

Como limitación para la discusión no se ha encontrado artículos científicos o publicaciones de tesis de investigaciones en sororidad y grupo de ayuda en cáncer en general y en específico sobre cáncer de mama. La sororidad ha sido analizada para todos los grupos de tratamiento oncológico y por la data colectada no se puede profundizar en grupos de tratamiento específico que asisten al Club de la Mama.

VII. Conclusiones

El club de la mama se ha convertido en parte de la organización hospitalaria que tiene elementos facilitadores que influyen favorablemente en el curso de la enfermedad brindándoles una experiencia de enfermedad complementaria y de apoyo a la búsqueda de ayuda para las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama.

Este estudio evidencia que la experiencia de vivir la enfermedad del cáncer de mama que requiere de un tratamiento, con diferentes efectos secundarios afecta el estado emocional de la persona cambiando sus creencias, sus deseos y las relaciones con las demás personas de su entorno inmediato. Esta experiencia es vista como una enseñanza de la vida, más que un castigo, y produce un cambio espiritual hacia la búsqueda de ser mejor persona.

El diagnóstico de la enfermedad influye en el estado emocional, generando estados de ánimo depresivos, angustia, temores por el desconocimiento del resultado al finalizar el tratamiento, más aún cuando este compromete la maternidad a futuro. En la construcción del bienestar está el deseo de vivir por refieren información relacionada a la experiencia previa de la enfermedad en algunos miembros de su familia específicamente en familiares directos y el avance de la enfermedad intensifica las reacciones emocionales como síntomas depresivos, preocupación excesiva, más aún cuando tienen preguntas no resueltas que influye emocionalmente ante el diagnóstico, intensificándose con los cambios en la imagen corporal producto de los efectos adversos del tratamiento, afecta la autoestima de las personas lo que poco a poco las lleva a evitar el contacto social con otras personas. para este grupo el haber pasado por la enfermedad y haber

tenido respuesta positiva al tratamiento, mantiene optimista a las personas, plantean planes de futuro lo que los mantiene emocionalmente estables, todas reconocen la importancia del apoyo psicosocial en las etapas del diagnóstico del cáncer y del tratamiento. Tal reflexión debe ir encaminada hacia el manejo integral del cáncer, asociando a la información previa, ayuda psicológica, familiar y social.

La sororidad de la mujer en el Club de la Mama se manifestó a través de lo emocional, la confianza, los cuidados, la valoración de unión y la vulnerabilidad compartida.

Lo emocional en la mujer es personal, hace que se relacione con otras pacientes y con mujeres de su familia, con acciones para controlar el estrés. El Apoyo emocional se expresa por manifestaciones de autoestima, cuidado, manejo de emociones y motivaciones para tener fuerzas y enfrentar el cáncer. Las mujeres que comparten sus experiencias se sienten más feliz.

La confianza se manifiesta por testimonios de las mujeres con cáncer de mama, donde es importante la experiencia vivida por una amiga para sobrellevar y es motivadora. Esta confianza le permite adquirir nuevos conocimientos que apertura opciones y valoración para sobrellevar la enfermedad. Sentirse ocupada evita que no estén atrapadas en pensamientos de la enfermedad. El compartir su experiencia en las pacientes con cáncer de mama hace que ellas mismas aumenten su ego, y se

sientan satisfechas de contar a otras su caso, y eso las hace percibirse más comprometidas consigo mismas.

El cuidado entre mujeres hace que se valoren más, la valoración de las amigas puede facilitar la decisión para enfrentar mejor la enfermedad. Los espacios para el cuidado para las que inician tratamiento sobre prevención y autoestima, las motiva e influye en el reaprendizaje del cuidado. Hay actividades de cuidado para para desestresarse y brindar orientación para evitar los pensamientos negativos, y contribuye a evitar que sientan humillación por padecer cáncer. Mujeres con cáncer de mama que puedan cuidar a otras y compartir cuidados, las hace sentir más grande como persona, es un sentimiento muy fuerte.

La valoración de la unión entre mujeres se presenta a pesar de estar distanciadas cuando se diagnostica cáncer, se unen para compartir sus emociones, temores, su dolor, y las hace más participativas y comunicativas, muestran predisposición para darse el tiempo de asistir a reuniones con otras semejantes. El apoyo de las amigas incentiva a luchar, al brindar apoyo hace que ellas se sientan bien. El apoyo de amigas que colaboran bastante y que hace que la paciente se sienta bien. Espacio de intercambio y valoración participativa entre las mujeres como si fueran una familia. Las profesionales enfermeras las hace reflexionar para incrementar la autoestima, esta las hace sentir bien.

La vulnerabilidad compartida se manifiesta frente al diagnóstico de cáncer, valoran el compartir para enfrentar la enfermedad. Las mujeres mostraron apoyo

no solo con dinero sino principalmente moral para sobrellevar la enfermedad, a personas que no conocen le brindan su tiempo, como apoyo de amigas que colaboran bastante y que hace que la paciente se sienta bien, algunas veces afuera de la consulta para brindar ánimo. El apoyo sirve para aclarar temas de cáncer, consejos, soporte psicológico, nutrición, etc.

Las mujeres expresan su sororidad para enfrentar la vulnerabilidad, lo manifiestan a través de interrelaciones con actividades prácticas como manualidades y programas de ayuda económica, participando en ferias, y les ayuda a entender, superar y ponerse del lado de la otra persona.

VIII. Recomendaciones

Se exploró la significancia del Club de la Mama mediante las experiencias vividas, este grupo de auto ayuda brinda principalmente soporte emocional e información a las pacientes con cáncer de mama, vacíos no son cubiertos por nuestro sistema actual de salud y constituye en una oportunidad para llegar a ellas. El Club de la Mama es un espacio de organización social de mujeres que comparten un mismo interés para luchar contra el cáncer, se deben desarrollar otros grupos de ayuda para cánceres frecuentes en la población.

El Club de la Mama debe continuar brindando su beneficio e incrementar su cobertura o llegada a más mujeres usando los medios de comunicación virtual, debido a que es un soporte emocional que no puede ser reemplazado por la familia o amigo.

Realizar estudios cualitativos sobre grupos de ayuda mutua (Club de la mama) y publicarlos para conocer mejor y difundir sus beneficios

Los grupos de ayuda mutua como el Club de la Mama deben ser modulado por los institutos u hospitales de manera formal, con financiamiento a nivel nacional por parte del Ministerio de Salud.

Los procesos de búsqueda de ayuda y del itinerario terapéutico se fortalecen con el Club de la Mama por ello se recomienda utilizarla como estrategia complementaria para el tratamiento integral de las pacientes con cáncer de mama.

El Club de la Mama debe ser fortalecida por ser una oportunidad mediante el cual las mujeres manifiestan su sororidad frente al cáncer de mama.

IX. Referencias Bibliográficas

- (1) Nazar AP. Jeanine Anderson Ross. Tendiendo Puentes. Calidad de atención desde la perspectiva de las mujeres rurales y de los proveedores de salud. Lima, Movimiento Manuela Ramos, 2001, 170 p. Cahiers des Amériques latines 2002(39):176-178.
- (2) Trill MD. Influencia de la cultura en la experiencia del cáncer. Psicooncología 2003(1):39.
- (3) Bustos Cando N. Comportamiento de los pacientes con diagnóstico de cáncer en mama en el Hospital Teodoro Maldonado Carbo. 2011.
- (4) Arce López P. Impacto emocional del cáncer de seno en mujeres sobrevivientes que participan en la Asociación Metamorfosis. Análisis desde los planteamientos teóricos de la psicología cognitiva de Aarón Beck, Albert Ellis y Richard Lazarus. 2020.
- (5) Instituto Nacional de enfermedades neoplásicas. Club de la Mama: Reglamento Interno. 2006.
- (6) Porter R. Arthur Kleinman, Patients and healers in the context of culture. An exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry, Berkeley, Los Angeles, and London, University of California Press, 1980, 8vo, pp. xvi, 427, illus. Med Hist 1981;25(4):435-436.

- (7) Anderson J. Tendiendo puentes. Calidad de atención desde la perspectiva de las mujeres rurales y los proveedores de los servicios de salud. Lima, Perú: Movimiento Manuela Ramos 2001.
- (8) Jemal A, Center MM, DeSantis C, Ward EM. Global Patterns of Cancer Incidence and Mortality Rates and TrendsGlobal Patterns of Cancer. Cancer epidemiology, biomarkers & prevention 2010;19(8):1893-1907.
- (9) Feito. Feito L. Vulnerabilidad. An Sist Sanit Navar. 2007;30:07-22.
- (10) Watts MJ, Bohle HG. The space of vulnerability: the causal structure of hunger and famine. Prog Hum Geogr 1993;17(1):43-67.
- (11) Parkin DM. The burden of cancer in the developing world. Am Soc Clin Oncol Ed Book 2005:702-718.
- (12) Villacrés Vela K, Alarcón-Rozas AE. Estudio piloto sobre actitudes preventivas para cáncer de mama en mujeres de Sullana. Revista Medica Herediana 2002;13(4):131-134.
- (13) Landis S, Murray T, Holden. S, Wingo PA. Cancer statistics, 1999. CA Cancer J Clin 1999:49-41.
- (14) Porter P. “Westernizing” women's risks? Breast cancer in lower-income countries. N Engl J Med 2008;358(3):213-216.

- (15) Knaul FM, Nigenda G, Lozano R, Arreola-Ornelas H, Langer A, Frenk J. Breast cancer in Mexico: a pressing priority. *Reprod Health Matters* 2008;16(32):113-123.
- (16) Pichon-Riviére E. Teoría del vínculo. Selección y revisión de Fernando Taragano. Colección Psicología Contemporánea. Buenos Aires: Ediciones Nuevas 1980.
- (17) Bibeau G. Anthropologists in the Field of Mental Health. An Agenda for Qualitative Research. Montreal. Canada: Université de Montréal. Department of Anthropology.; 1998.
- (18) Vallejos-Sologuren CS. Entrevista Personal al Director General del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas. 2010.
- (19) Robles SC, Galanis E. Breast cancer in Latin America and the Caribbean. *Revista panamericana de salud pública* 2002;11:178-185.
- (20) Centro de Investigación en cáncer “Maes Heller”. Registro de cáncer en Lima Metropolitana Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas 1990-1997. ; 2004.
- (21) Alarcón-Muñoz AM, Vidal-Herrera AC. Dimensiones culturales en el proceso de atención primaria infantil: perspectivas de las madres. *Salud pública de México* 2005;47(6):440-446.

- (22) Lago LM, Martins JdJ, Schneider DG, Barra DCC, Nascimento ERPd, Albuquerque GLd, et al. Itinerario terapéutico de los usuarios de una urgencia hospitalar. *Ciência & Saúde Coletiva* 2010;15:1283-1291.
- (23) Slaikeu K. *Intervenciones en Crisis. Manual para práctica e investigación.* Editorial El Manual Moderno. México 1988.
- (24) Borysenko J, Borysenko M. *Tu Mente puede Curarte.* ; 1986.
- (25) Darghouth S, Pedersen D, Bibeau G, Rousseau C. Painful languages of the body: experiences of headache among women in two Peruvian communities. *Cult Med Psychiatry* 2006;30(3):271-297.
- (26) Beristain CM. *Procesos de Duelo en las Comunidades Mayas Afectadas por Violencia Política.* 2005.
- (27) Mastectomizadas, mama las asociaciones de mujeres. Los grupos de autoayuda como apoyo social en el cáncer de mama. Las asociaciones de mujeres mastectomizadas de España. *Boletín de psicología* 2003(78):21-39.
- (28) Gray RE, Fitch M, Davis C, Phillips C. Challenges of participatory research: reflections on a study with breast cancer self-help groups. *Health expectations* 2000;3(4):243-252.
- (29) Fuster EG. Grupos de autoayuda y enfermedades que amenazan la vida de la persona: Cáncer y Sida. *Revista de Psicología de la Salud* 1997;9(2):49-67.

- (30) Stevenson BS, Coles PM. A breast cancer support group: activities and value to mastectomy patients. *Journal of Cancer Education* 1993;8(3):239-242.
- (31) Silverman-Dresner T. Self-help groups for women who have had breast cancer. *Imagination, Cognition and Personality* 1990;9(3):237-243.
- (32) Gray R, Fitch M, Davis C, Phillips C. A qualitative study of breast cancer self-help groups. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer* 1997;6(4):279-289.
- (33) Derogatis LR, Savitz KL. *The SCL-90-R, Brief Symptom Inventory, and Matching Clinical Rating Scales*. 1999.
- (34) Silverman-Dresner T. Self-help groups for women who have had breast cancer. *Imagination, Cognition and Personality* 1990;9(3):237-243.
- (35) Bibeau G. ¿Hay una enfermedad en las Américas? *Cultura y salud en la construcción de las Americas: reflexiones sobre el sujeto social*. Bogotá. Colombia: En: Pinzón C, Garay G, Suárez R. (Eds).; 1994.
- (36) Ribera JM, Hausmann-Muela S. The Straw That Breaks the Camel's Back Redirecting Health-Seeking Behavior Studies on Malaria and Vulnerability. *Med Anthropol Q* 2011;25(1):103-121.
- (37) Díaz RM. *Latino gay men and HIV: Culture, sexuality, and risk behavior*. : Routledge; 2013.

- (38) Abraído-Lanza AF, Viladrich A, Flórez KR, Céspedes A, Aguirre AN, De La Cruz AA. Commentary: Fatalismo reconsidered: A cautionary note for health-related research and practice with Latino populations. *Ethn Dis* 2007;17(1):153.
- (39) Constant H, Tara K, Winkler J, Bishop A, Taboada L. Perilous Uncertainty: Situating Women's Breast-Health Seeking in Northern Peru. *Qualitative health research* 2014 Jun;24(6):811-823.
- (40) Glanz K, Rimer BK, Viswanath K. Health behavior and health education: theory, research, and practice. : John Wiley & Sons; 2008.
- (41) Gonzales E. Una mirada al estudio de las redes egocéntricas desde el enfoque de métodos mixtos y la teoría social. *Redes : revista hispana para el análisis de redes sociales* 2020 Aug 1;31(2).
- (42) Gigliotti E, Samuels WE. Use of averaged norbeck social support questionnaire scores. *International Scholarly Research Notices* 2011;2011.
- (43) Berkman LF, Glass T. Social integration, social networks, social support, and health. *Social epidemiology* 2000;1(6):137-173.
- (44) Messina CR, Lane DS, Glanz K, West DS, Taylor V, Frishman W, et al. Relationship of social support and social burden to repeated breast cancer screening in the women's health initiative. *Health Psychology* 2004;23(6):582.
- (45) Suarez L, Ramirez AG, Villarreal R, Marti J, McAlister A, Talavera GA, et al. Social networks and cancer screening in four US Hispanic groups. *Am J Prev Med* 2000;19(1):47-52.

- (46) Lett HS, Blumenthal JA, Babyak MA, Strauman TJ, Robins C, Sherwood A. Social support and coronary heart disease: epidemiologic evidence and implications for treatment. *Psychosom Med* 2005;67(6):869-878.
- (47) Palloni A, Arias E. Paradox lost: explaining the Hispanic adult mortality advantage. *Demography* 2004;41(3):385-415.
- (48) Pasick RJ, Burke NJ. A critical review of theory in breast cancer screening promotion across cultures. *Annu Rev Public Health* 2008;29(1):351-368.
- (49) Von Wagner C, Good A, Whitaker KL, Wardle J. Psychosocial determinants of socioeconomic inequalities in cancer screening participation: a conceptual framework. *Epidemiol Rev* 2011;33(1):135-147.
- (50) Honda K, Kagawa-Singer M. Cognitive mediators linking social support networks to colorectal cancer screening adherence. *J Behav Med* 2006;29(5):449-460.
- (51) Magai C, Consedine N, Neugut AI, Hershman DL. Common psychosocial factors underlying breast cancer screening and breast cancer treatment adherence: a conceptual review and synthesis. *Journal of Women's Health* 2007;16(1):11-23.
- (52) Heaney CA, Israel BA. Social networks and social support. *Health behavior and health education: Theory, research, and practice* 2008;4:189-210.
- (53) Bandura A. Self-efficacy mechanism in human agency. *Am Psychol* 1982;37(2):122.

(54) Puga González MD, Rosero-Bixby L, Glaser K, Castro Martín T. Red social y salud del adulto mayor en perspectiva comparada: Costa Rica, España e Inglaterra. 2007.

(55) Sorensen G, Emmons K, Hunt MK, Barbeau E, Goldman R, Peterson K, et al. Model for incorporating social context in health behavior interventions: applications for cancer prevention for working-class, multiethnic populations. *Prev Med* 2003;37(3):188-197.

(56) Luxardo N, Luxardo D. Etnocentrismo e inconsistencias en los análisis sobre falencias en estrategias de prevención del cáncer: Fatalismo y tamizajes. In *memoriam. Mitológicas*. 2020;XXXV:31-68. .

(57) Alkire S. El desarrollo humano y el método de las capacidades (o capabilidades). Presentación, Managua: OPHI University of Oxford. Recuperada de: [http://www.ophi.org.uk/wp-content/uploads/SS13-CA-Introen-espa% C3% B1ol.pdf](http://www.ophi.org.uk/wp-content/uploads/SS13-CA-Introen-espa%C3%B1ol.pdf) 2013.

(58) Calvo C. Vulnerability to multidimensional poverty: Peru, 1998–2002. *World Dev* 2008;36(6):1011-1020.

(59) Liedo B. Juntas y revueltas: la sororidad en el feminismo contemporáneo. *Recerca.Revista de Pensament i Anàlisi* 2022;27(2).

(60) Torrico Linares E, Santín Vilariño C, Andrés Villas M, Menéndez Álvarez-Dardet S, López López MJ. El modelo ecológico de Bronfrenbrenner como marco teórico de la psicooncología. 2002.

- (61) Moreno Méndez LF. Experiencia emocional vivenciada por mujeres diagnosticadas con cáncer de mama. 2020.
- (62) Toloza REV, León SMP. Significado de las vivencias de las pacientes con diagnóstico de cáncer de mama. *Revista ciencia y cuidado* 2012;9(1):65-78.
- (63) Mavenka Cuesta-Guzmán, Milgen Sánchez-Villegas, Marly Johana Bahamón, Paulina Arenas Landgrave. Resiliencia y cáncer de mama: una revisión sistemática. *Archivos venezolanos de farmacología y terapéutica* 2020 Jan 1,;39(3):326-333.
- (64) Salazar MR, Regalado-Rafael R, Navarro JM, Montanez DM, Abugattas JE, Vidaurre T. El Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas en el control del cáncer en el Perú. *Revista peruana de medicina experimental y salud pública* 2013;30(1):105-112.
- (65) Lafaurie MM. Mujeres con cáncer de seno: experiencias y significados. *Revista colombiana de enfermería* 2012;7: 12-21.
- (66) Parra Gómez CE, García S, Insuasty Enriquez J. Experiencias de vida en mujeres con cáncer de mama en quimioterapia. *Revista Colombiana de Psiquiatría* 2011;40(1):65-84.
- (67) Funes E. Subjetividad y sociedad en la teoría de Emilio Durkheim. *Revista Sociedad* 2004;23:201-221.

(68) Lizarazo Ascanio AM, Moreno Olivares KS, Ospino Cuello JD. Significado de la vida y de la muerte en mujeres con cáncer de mama. Significado de la vida y de la muerte en mujeres con cáncer de mama 2013.

(69) Picas Vidal JM, Lapena Estella C. El cuidado de la salud: de la información al conocimiento, febrero 2010. 2020.

(70) Wells AA, Gulbas L, Sanders-Thompson V, Shon E, Kreuter MW. African-American breast cancer survivors participating in a breast cancer support group: translating research into practice. *Journal of Cancer Education* 2014;29(4):619-625.

(71) Malloch YZ, Taylor LD. Emotional self-disclosure in online breast cancer support groups: Examining theme, reciprocity, and linguistic style matching. *Health Commun* 2019;34(7):764-773.

(72) Slesina W, Rennert D, Weber A. Visits to cancer patients in hospital by members of cancer self-help groups in the context of visit programmes-process and outcome indicators. *Gesundheitswesen* 2014;76(12):847-855.

(73) McCaughan E, Parahoo K, Hueter I, Northouse L, Bradbury I. Online support groups for women with breast cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2017(3).

(74) Durá E, Hernández S. Los grupos de auto-ayuda como apoyo social en el cáncer de mama. Las asociaciones de mujeres mastectomizadas de España. *Boletín de psicología* 2003(78):21-39.

(75) Nöres D, Von Garmissen A, Neises M, Geyer S. Differences in illness-related knowledge of breast cancer patients according to their involvement in self-help groups. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology* 2011;32(3):147-153.

(76) Kowalski C, Weber R, Jung J, Ansmann L, Pfaff H. In-house information about and contact with self-help groups in breast cancer patients: associated with patient and hospital characteristics? *European journal of cancer care* 2012;21(2):205-212.

(77) Santos MAd, Souza Cd. Intervenções Grupais para Mulheres com Câncer de Mama: Desafios e Possibilidades. *Psicologia: Teoria e Pesquisa* 2019;35.

(78) Lepore SJ, Buzaglo JS, Lieberman MA, Golant M, Davey A. Standard versus prosocial online support groups for distressed breast cancer survivors: a randomized controlled trial. *BMC Cancer* 2011;11(1):1-8.

X. Anexos

Tabla N° 1

“Significados de bienestar, malestar en la búsqueda de ayuda a través de las experiencias vividas de las pacientes con cáncer de mama – Club de la Mama en el Instituto de Enfermedades Neoplásicas – 2010, Lima – Perú”

Objetivo General: Explorar a través de las experiencias vividas de las mujeres con cáncer de mama los significados de bienestar, malestar y búsqueda de ayuda durante el tránsito de su enfermedad – Club de la mama en el Instituto de Enfermedades Neoplásicas – 2010, Lima – Perú

Objetivos específicos	Ejes temáticos/ Categorías de variables	Sub-ejes temáticos/ Variables e Indicadores	Técnicas	Instrumento	Unidad(es) de observación	Muestra: ¿qué casos? ¿por qué tales casos? ¿cuántos casos?
Describir los signos, significados y acciones como experiencia	Significados de malestar Significados de bienestar	Emocionales Corporales Cognitivos	Entrevistas en profundidad	Guías semi estructuradas para entrevistas en	Paciente con cáncer de mama del INEN que participan y	32 entrevistas en profundidad y 4 Grupos

de enfermedad de las mujeres con cáncer de mama que acuden al INEN		Sociales Dimensión colectiva Dimensión personal	Grupos Focales	profundidad Guías para grupos focales	que no participan en el programa Club de la mama INEN	Focales a mujeres con cáncer de mama
Describir las acciones de búsqueda de ayuda de las mujeres con cáncer de mama que acuden al INEN	Significados de acciones de búsqueda de ayuda	Dando respuesta al malestar Encontrando ayuda alrededor	Grupos focales Entrevista en profundidad	Guías semiestructuradas Entrevistas Guías para grupos focales	Paciente con cáncer de mama del INEN que participan y que no participan en el programa Club de la mama INEN	32 entrevistas en profundidad y 4 Grupos Focales a mujeres con cáncer de mama

<p>Explorar las experiencias vividas dentro del programa Club de la Mama INEN como un mecanismo de soporte para la integración de la paciente a una adecuada atención y tratamiento oncológico durante el tránsito de su enfermedad</p>	<p>Significados de experiencias</p>	<p>Percepciones de las pacientes con cáncer del club de la mama</p>	<p>Grupos focales Entrevista en profundidad</p>	<p>Guías para grupos focales Guías semi estructuradas Entrevista</p>	<p>Paciente con cáncer de mama del INEN que participan y que no participan en el programa Club de la mama INEN</p>	<p>2 Grupos Focales 8 pacientes por cada grupo Entrevistas en profundidad 6 mujeres con cáncer</p>
---	-------------------------------------	---	--	--	--	--

Sinopsis Descriptiva:

Construcción de Malestar:

Malestares emocionales (ausencia de cariño, dificultades de comunicación, violencia, resentimientos, desconfianza, llorar-tristeza,).

Malestares corporales (dolores de cabeza, debilidad corporal y cansancio, sensación de mutilación y pérdida de la feminidad).

Malestares cognitivos (falta de concentración, falta de control, percepción de insatisfacción, preocupación, pesimismo).

Malestares sociales (soledad, aislamiento, dinámica familia, roles sociales fijos, relación con instituciones).

Construcción de Bienestar:

Dimensión colectiva: La solidaridad entre los más cercanos, el compañerismo, la empatía, el poder ser escuchado, el reconocimiento social y el dar ejemplo, el sentirse bien con los demás

Dimensión personal: Sentirse tranquilo, tener confianza en si, entender y ordenar las propias ideas.

Acciones de búsqueda de ayuda:

Dando respuesta al malestar: (“Tengo potencial”): Incluye las acciones propias realizadas por las personas, contempla: Darse tiempo para la toma de decisión, autoevaluarse, evitación (no contar, irse), racionalizar, buscar “el olvido”, disimular, buscar entenderse, actividades recreativas, automotivarse.

Encontrando ayuda alrededor (“No somos solos”): Acciones relacionadas con el espacio colectivo, contempla: buscar conversación con sus pares, búsqueda de información, alternativas tradicionales, búsqueda de ayuda en el servicio.

Anexo N° 2: Guía de entrevista y grupos focales a personas que llegan al Club de la Mama

A. Signos, significados y acciones: Bienestar y Malestar

Signos

¿Qué motivos hicieron que busque atención en el INEN?

¿Desde cuándo empezó a sentir algo extraño en su cuerpo?

Significados:

¿Qué sabe acerca del cáncer?

¿Qué significa para usted tener cáncer de mama?

¿Qué piensan los demás sobre el cáncer?

Acciones:

¿Qué hizo usted cuando se enteró que tenía cáncer de mama?

¿Cómo reaccionaron sus familiares?

¿Se sometió usted algún tratamiento u operación?

B. Búsqueda de ayuda

¿Cuándo se enteró o sintió algo extraño en su cuerpo busco ayuda?

¿Por qué decidió buscar ayuda?

¿Cómo se sentía?

C. Experiencia vividas club de la mama

¿Cómo se enteró del funcionamiento del club de la mama?

¿Qué tipo de ayuda brinda este club?

¿Recibió algún tipo de ayuda?

¿Cómo le pareció la ayuda que recibió?

¿Cuánto tiempo estas en el club?

1.- Signos, síntomas y acciones en el proceso de construcción de malestar y bienestar

Construcción de malestar:

- Malestares emocionales (ausencia de cariño, dificultades de comunicación, violencia, resentimientos, desconfianza, llorar-tristeza,).

¿Qué sientes cada vez que te examinan o te hacen un examen?

¿Qué piensa cuando espera un resultado de alguna prueba que le hicieron?

¿Qué piensas sobre el futuro?

¿Qué crees que puede pasar?

¿Qué sensación tuvo después de la cirugía?

¿Qué piensa de la quimioterapia?

¿Hay algún cambio físico? ¿Cómo le hace sentir?

¿Puede dormir?

- Malestares corporales

¿Qué cambios ha presentado después de su diagnóstico?

¿Tiene sensación de mutilación y pérdida de feminidad?

¿Siente que ha disminuido las ganas de hacer cosas?

- Malestares cognitivos

¿Le cuesta elaborar ideas y pensamientos?

¿Tiene muchos pensamientos al mismo tiempo?

¿En una conversación mantiene la atención?

➤ Malestares sociales

¿Se siente sola?

¿Siente aislamiento por parte de su familia, amigos?

¿Cree usted que hay indiferencia del sistema de atención de salud?

Construcción de bienestar:

➤ Dimensión colectiva:

¿Qué tipo de apoyo ha recibido de las personas que la rodean?

¿Ha sentido compañerismo, empatía, el ser escuchada por estar enferma?

¿Asiste a reuniones o participa de algún grupo de ayuda?

➤ Dimensión personal:

¿Cómo se siente cuando recibe su tratamiento?

¿Qué tipo de actividades realiza?

**Anexo N° 3: Consentimiento Informado - Entrevista en Profundidad y
Grupo Focal**

Investigadora Principal: Tatiana Vidaurre Rojas

Programa de Doctorado de la Facultad de Salud Pública y Administración de la
Universidad Peruana Cayetano Heredia

Nombre de estudio: “Significancia que tiene el club de la mama para las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama en el marco de su experiencia de enfermedad y sus procesos de búsqueda de ayuda – Programa Club de la Mama del Instituto de Enfermedades Neoplásicas” – 2011”

Esta entrevista está dirigida a pacientes con cáncer de mama que participan en forma voluntaria en el Programa Club de la Mama – INEN.

Introducción

Mi nombre es Tatiana Vidaurre Rojas, soy médico oncóloga del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas – INEN y estoy estudiando un doctorado en salud pública, ahora estoy realizando un trabajo de investigación (tesis) para obtener mi título de Doctor en Salud Pública en la Universidad Peruana Cayetano Heredia. Mi deseo es conocer su experiencia en todo el tránsito de su enfermedad, es decir quiero reconstruir cronológicamente su historia de enfermedad desde el inicio hasta la actualidad. El interés en este tema que quiero investigar, tiene que ver con explorar en las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama la significancia de su experiencia de enfermedad y sus procesos de búsqueda de ayuda, para lo cual se ha seleccionado paciente que participan en su grupo del

Programa Club de la Mama del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas. De esta manera se podrá mejorar y afianzar los objetivos y la visión que se tiene de un manejo integrativo para mejorar la calidad de vida y la ayuda a las mujeres con cáncer de mama. Para eso es necesario conversar con ustedes para identificar los signos, significados y acciones de la experiencia de la enfermedad y los procesos de búsqueda de ayuda dentro de sus experiencias vividas.

Usted puede aceptar o no ser parte de esta conversación / entrevista. Si usted decide no participar no hay consecuencias negativas ni para usted ni para su familia.

Tipo de Intervención de Investigación

La entrevista puede ser hasta en dos oportunidades esto sucederá si es necesario para profundizar algunos eventos de importancia.

Selección de participantes: Serán elegidas a través del sistema estratificado por lo cual las pacientes que cumplan los criterios de inclusión tienen la oportunidad de ser elegidas.

Participación Voluntaria

Su participación en esta investigación es totalmente voluntaria. Su decisión no afectara con los beneficios o servicios a las cuales Usted participa en el Hospital.

Duración

La entrevista durará aproximadamente 1 hora.

Preguntas

Se le realizarán preguntas para reconstruir cronológicamente y con criterios de temporalidad; la historia de su vida, su enfermedad y el significado de la experiencia dentro del Club de la Mama.

En caso de preguntas incómodas:

Si existieran algunas preguntas o temas que podrían incomodarla Usted puede negarse a responder o dar por terminada la entrevista en cualquier momento.

Beneficios

Las mujeres que participan o no en esta investigación no se les otorgarán beneficios directos es decir no se les otorgarán incentivos económicos.

Confidencialidad

La conversación que vamos a tener será confidencial, solo usted y el investigador conocerán de su participación en el estudio y el contenido del mismo. La información que Usted brinde sólo será usada para fines de aprendizaje, la cual podrá ser puesta a disposición de la comunidad científica. En ella no se pondrán los nombres verdaderos de las personas (pudiendo usarse nombres ficticios) es decir se utilizará seudónimos a fin de proteger la identificación de las participantes.

Grabación

Esta entrevista y grupo focal serán grabadas en audio es decir solo se escuchará la voz de la participante, no se usará filmadora. Usted en caso de que desee participar deberá aceptar voluntariamente el ser grabada en un audio durante su participación.

A Quién Contactar:

Si usted tuviera alguna (s) pregunta (s) antes, durante o después del estudio puede hacerla contactarse con: Dra. Tatiana Vidaurre Rojas, teléfono 2016500 anexo 2239 y Dr. Fredy Canchihuamán Rivera - Presidente del Comité Institucional de Ética de la Universidad Peruana Cayetano Heredia. Teléfono 3190000 anexo 2271).

Yo.....

en forma libre, voluntaria y en pleno uso de mis facultades mentales,

EXPONGO:

Que he sido debidamente INFORMADA por la Dra. Tatiana Vidaurre Rojas: de manera verbal sobre la naturaleza y propósito de la entrevista de investigación; la cual se realizara en una sesión, y que esta entrevista será grabada en audio así mismo he tenido la oportunidad de preguntar y aclarar las dudas que ha surgido.

Se me ha informado también que puedo abstenerme de contestar cualquier pregunta (s) que considere incomoda (s); Así como dar por terminada la entrevista en cualquier momento.

MANIFIESTO:

Que he entendido y estoy satisfecha de todas las explicaciones y aclaraciones recibidas sobre esta entrevista y OTORGO MI CONSENTIMIENTO para participar en la entrevista voluntariamente; así como autorizo la grabación en audio de la entrevista.

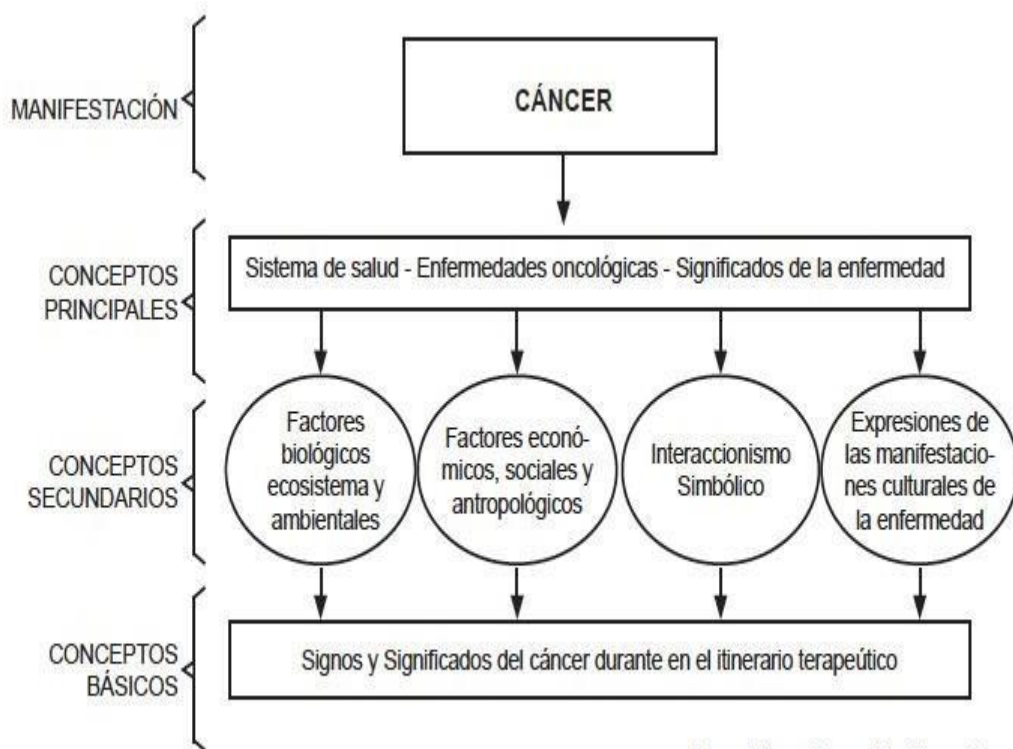
Por lo tanto dando fe de mi consentimiento firmo el documento.

Lima. _____ del mes de _____ del año _____

Firma de la Participante
N° DNI

Firma del Investigador
N° DNI

Anexo 4. Modelo Multicausal del Cáncer



Desarrollado por Navarro JM y Vidaurre T

Figura 1. Modelo social multicausal del cáncer.

Anexo N° 5.

Datos de las entrevistadas

En el estudio se ha entrevistado a 24 pacientes con cáncer las cuales se han distribuido de la siguiente manera (Ver Cuadro N° 1):

- Pacientes con Tratamientos Oncológicos Agresivos y Con Evidencia de Enfermedad Activa (6 pacientes): Adultos y jóvenes P1 EV – CM, P2 GN – CM, P3 GQ – CM, P4 IE – CM, P5 LT – CM, P6 LM – CM.

- Pacientes con Tratamientos Oncológicos Agresivos y Sin Evidencia de Enfermedad Activa (6 pacientes): P1 IQ – CM, P2 VD – CM, P3 ZC – CM, P4 EVD – CM, P5 RR – CM, P6 SP – CM.

- Pacientes con Tratamientos Oncológicos No Agresivos y Con Evidencia de Enfermedad Activa (6 pacientes): P1 AE – CM, P2 CC – CM, P3 DS – CM, P4 PP – CM, P5 VF – CM, P6 SA – CM.

- Pacientes con Tratamientos Oncológicos No Agresivos y Sin Evidencia de Enfermedad Activa (6 pacientes): P1 EZ – CM, P2 JB – CM, P3 LI – CM, P4 SW – CM, P5 YP – CM, P6 AR – CM.

Tabla N° 2: Información socio-demográfica de pacientes del Club de la Mama entrevistadas.

N°	CODIGO	EDAD	LUGAR DE NACIMIENTO	LUGAR DE RESIDENCIA	DISTRITO RESIDENCIA	LUGAR	ZONA DE RESIDENCIA	ESTADO CIVIL	CONDICIÓN DE PACIENTE
Pacientes con Tratamientos Agresivos Con Evidencia de Enfermedad Activa									
1	EV – CM	66	PASCO	LIMA	SANTA ANITA	AAHH	URB MARGINAL	SOLTERA	SIS
2	GN – CM	49	LIMA	LIMA	SANTIAGO DE SURCO	URBANIZACION	URBANA	SOLTERA	HOSPITAL
3	GQ – CM	71	LIMA	LIMA	SANTA ANITA	URBANIZACION	URB MARGINAL	CASADA	SIS
4	IE – CM	59	CALLAO	LIMA	INDEPENDENCIA	URBANIZACION	URB MARGINAL	SOLTERA	SIS
5	LT – CM	36	LIMA	LIMA	BARRIOS ALTOS	URBANIZACION	URBANA	CASADA	SIS
6	LM – CM	42	LIMA	LIMA	SIL	AAHH	URB MARGINAL	SOLTERA	SIS
Pacientes con Tratamientos Agresivos Sin Evidencia de Enfermedad Activa									
7	IQ – CM	30	LIMA	LIMA	SANTIAGO DE SURCO	URBANIZACION	URB MARGINAL	SOLTERA	SIS
8	VD – CM	69	ANCASH	LIMA	SANTIAGO DE SURCO	URBANIZACION	URBANA	CASADA	HOSPITAL
9	ZC – CM	64	LIMA	LIMA	SURQUILLO	URBANIZACION	URBANA	SOLTERA	ASEGURADA
Pacientes con Tratamientos No Agresivos Con Evidencia de Enfermedad Activa									
10	AE – CM	70	APURIMAC	LIMA	SIL	PUEBLO JOVEN	URB MARGINAL	CASADA	SIS
11	CC – CM	59	LIMA	LIMA	SJM	PUEBLO JOVEN	URB MARGINAL	CASADA	SIS
12	DS – CM	46	PIURA	LIMA	SIL	AAHH	URB MARGINAL	CASADA	ASEGURADA
Pacientes con Tratamientos No Agresivos Sin Evidencia de Enfermedad Activa									
13	EZ – CM	58	LIMA	LIMA	LIMA	URBANIZACION	URBANA	CONVIVIENTE	HOSPITAL
14	JB – CM	75	LIMA	LIMA	ATE	PUEBLO JOVEN	URB MARGINAL	CASADA	SIS
15	LI – CM	75	LIMA	LIMA	SURQUILLO	URBANIZACION	URBANA	SOLTERA	ASEGURADA
16	SW – CM	55	CALLAO	LIMA	MIRAFLORES	URBANIZACION	URBANA	SOLTERA	HOSPITAL
17	YP – CM	43	HUANUCO	LIMA	VMT	PUEBLO JOVEN	URB MARGINAL	SOLTERA	ASEGURADA
18	AC – CM	41	LIMA	LIMA	COMAS	AAHH	URB MARGINAL	SOLTERA	HOSPITAL

Fuente: Elaboración propia.

Se presenta una reseña de cada persona que ha participado en las entrevistas en profundidad:

EV tiene 66 años, vive con su hija y nieto de 3 años, su hijo es casado, vive muy cerca de su casa, recibe mucho apoyo emocional y económico de sus hijos. Ingresó como paciente oncológica en mayo del 2010, refiere que cuando empezó a recibir tratamiento con quimioterapia se sintió muy mal emocionalmente queriendo abandonarlo y regresar a su ciudad de origen, desde julio del 2010 asiste a los talleres del Club de la Mama participando en las actividades.

GN, tiene 40 años de edad es soltera, natural de Lima, vive en casa con sus padres, es paciente oncológica desde agosto del 2009, refiere que sentía muy triste y sola, le invitaron a asistir al Desfile de bellezas y desde octubre del 2009 siempre ha asistido al Club de la Mama hasta la actualidad.

GQ, tiene 71 años actualmente está separada de su esposo, tiene 3 hijos 2 varones y una mujer; vive con su hija, yerno y su nieto de 6 años; es paciente oncológica desde mayo del 2010, desde junio del 2010 asiste al Club de la Mama donde se siente feliz ha encontrado muchas amigas.

IE, tiene 59 años es soltera tiene su departamento propio, es paciente oncológica desde agosto del 2008, trabaja de forma independiente es modista, participa en el Club de la Mama desde setiembre del 2008, al sentir mucha tristeza por parte de su familia por su enfermedad en el Club de la Mama tiene amigas alegres y muy animosas.

LT, tiene 36 años, actualmente se ha separado de su esposo, tiene un hijo de 6 años, vive en casa con su mamá y hermanas; es abogada trabaja independiente, es paciente oncológica desde enero del 2011, participa en el Club de la Mama desde mayo del 2011.

LM, tiene 35 años, soltera vive con su mamá, ha estudiado secretaria, pero nunca trabajó, le ayuda a su mamá que es ambulante, es paciente oncológica desde mayo del 2010, asiste al Club de la Mama desde agosto del 2011.

IQ, tiene 23 años, estudiante del 5to ciclo de publicidad y marketing en la universidad, soltera vive con sus padres. Es paciente oncológica desde octubre del 2010 y al Club de la Mama de octubre del 2010.

VD, tiene 69 años es casada tiene 3 hijas, 2 son estudiantes universitarias de los últimos ciclos universitarios viven con ella y su esposo, su hija mayor vive en EEUU, es paciente oncológica desde octubre 2006 y pertenece al Club de la Mama desde noviembre del 2006.

ZC, tiene 56, tiene 1 hijo de 10 años, vive con su madre, es paciente oncológica desde octubre del 2003, pertenece al Club de la Mama desde octubre del 2006.

EV, tiene 32 años soltera, estudiante del 6 año de medicina en universidad de provincia, tuvo que venir a Lima para su tratamiento, es soltera, en Lima vive con su madre, es paciente oncológica desde agosto del 2011, participa del Club de la Mama desde setiembre del 2011.

RR, tiene 29 años soltera, estudiante del último ciclo de educación inicial, es soltera vive con sus padres y hermana, es paciente oncológica desde enero del 2012 y pertenece al Club de la Mama desde marzo del 2013.

SP, tiene 54 años, casada es artesana vive con esposo y su hija, es paciente oncológica desde mayo 2004, pertenece al Club de la Mama desde octubre del 2006.

AE, tiene 62 años, actualmente es viuda vive en una casa multifamiliar con sus 5 hijos todos son casados, es recicladora, no cuenta con el apoyo emocional por parte de su familia. Es paciente oncológica desde julio del 2010, asiste al Club de la Mama desde octubre del 2010.

CC tiene 52 años, es casada tiene 4 hijos, vive con su esposo y 1 hijo; juega vóley en la municipalidad de su distrito, es paciente oncológica desde setiembre del 2010, pertenece al Club de la Mama desde julio del 2011.

DS, tiene 50 años es casada, vive con su mamá, su esposo está en Piura por razones de trabajo, es paciente oncológica desde noviembre del 2010, participa en el Club de la Mama desde marzo del 2011.

PP, tiene 38 años es casada no tiene hijos, es trabajadora independiente, es paciente oncológica desde febrero 2011, participa en el Club de la Mama desde mayo del 2011.

VF, tiene 29 años es soltera es profesora de manualidades independiente, vive con su mamá, es paciente oncológica desde setiembre del 2012. Pertenece al Club de la Mama desde octubre del 2012.

SA, tiene 36 años es soltera, vive con sus padres es cosmetóloga, es paciente oncológica desde diciembre del 2012, participa del Club de la Mama desde marzo del 2013.

EZ, tiene 51 años de edad, casada vive con su esposo. Hija y nieta, es ama de casa y cuida a su nieta. Es paciente oncológica desde junio del 2006, participa en el Club de la Mama desde octubre del 2006.

JB, tiene 67 años, es casada vive con su hija y su yerno, es abogada, pero ejerció poco tiempo. Es paciente oncológica desde enero del 2011, pertenece al Club de la Mama desde marzo del 2011.

LI, tiene 75 años, es soltera vive con su hermana y cuñado, es jubilada. Es paciente oncológica desde mayo del 2005, participa del Club de la Mama desde octubre del 2006.

SW, tiene 48 años, es soltera, vive con su madre, es administradora. Es paciente oncológica desde noviembre del 2005, pertenece al Club de la Mama desde octubre del 2006.

YP, tiene 34 años, es soltera trabaja como conductora de autos, vive con su madre, es paciente oncológica desde febrero del 2011, pertenece al Club de la Mama desde marzo del 2011.

AR, tiene 35 años, es soltera, es profesora de danzas independiente, vive con su madre, es paciente oncológica desde octubre del 2007, pertenece al Club de la Mama desde marzo del 2008.