

CUANDO EL CÁNCER ES UNA LECCIÓN DE VIDA: COMPRENDER LA EXPERIENCIA DE SER MUJER VIVIENDO CON CÁNCER*

WHEN CANCER IS A LESSON FOR LIFE: LIVING THE EXPERIENCE OF BEING A WOMAN WITH CANCER

Paula Jaman**

Enfermera

M. Soledad Rivera

Enfermera, Magíster en Salud Pública, Doctora en Filosofía de Enfermería, Profesora Escuela de Enfermería, UC, Chile

Artículo recibido el 9 de diciembre, 2010. Aceptado en versión corregida el 3 de marzo, 2011

RESUMEN

*El cáncer afecta a una parte importante de la población mundial constituyéndose en una de las principales causas de muerte. Esta enfermedad produce en la persona un fuerte impacto físico, psicológico, social y espiritual. Este artículo revela la experiencia de vivir con cáncer de una mujer adulta media, con el propósito de contribuir al conocimiento comprensivo sobre este fenómeno, para mejorar la calidad de los cuidados de enfermería. Metodología: estudio cualitativo de aproximación fenomenológica. Se realizó un estudio de caso a través de una entrevista en profundidad en septiembre 2009, a una mujer chilena de 50 años con diagnóstico de cáncer de mama en tratamiento con quimioterapia. El análisis se realizó según el método basado en Streubert & Carpenter, triangulado con un investigador experto. Resultados: el fenómeno en estudio se mostró en tres grandes unidades de significado o esencias: Vivir con cáncer significa "una búsqueda permanente del sentido profundo de la enfermedad", "atención consciente a los cambios provocados por la quimioterapia", que incluye cambio de identidad, profunda conciencia corporal, emocional y espiritual, y "asumir la enfermedad como experiencia de aprendizaje y de vivenciar nuevas oportunidades". Discusión: las unidades de significado mencionadas coinciden con algunas investigaciones previas. Este estudio de caso permitió a sus autoras aumentar la conciencia en relación a los múltiples cambios que esta enfermedad produce en quien la padece, señalando momentos críticos en los cuales se necesita de un cuidado comprensivo dirigido a una atención de enfermería integral, más humanizada y centrada en las necesidades de las personas. **Palabras clave:** cáncer, mujer, cuidados de enfermería, fenomenología.*

ABSTRACT

*Cancer affects an important part of the world's population becoming one of the leading causes of death. This disease produces a strong physical, psychological, social and spiritual impact in the person. This article reveals the experience of living with cancer of an adult female, with the aim of contributing to the comprehensive knowledge about this phenomenon, to improve the quality of nursing care. Methodology: phenomenologic qualitative study. We conducted a case study through an in-depth interview in September 2009, a Chilean woman of 50 years diagnosed with breast cancer undergoing chemotherapy. The analysis was performed according to the method based on Streubert & Carpenter, and triangulated with a senior researcher. Results: the phenomenon was studied in three large units of meaning or essences: Living with cancer means "a permanent search for the deeper meaning of the illness," "conscious attention to the changes caused by chemotherapy, which includes change of identity and deep body, emotional and spiritual awareness, and "taking the disease as a learning experience and to experience new opportunities". Discussion: listed meaning units are consistent with some previous research. This case study enabled the authors to raise awareness regarding the many changes that it causes in the sufferer, pointing to critical moments where you need a comprehensive care aimed at a comprehensive nursing care, more human-centered on the needs of people. **Key words:** cancer, women, nursing care, phenomenology.*

* Trabajo realizado en el curso Metodología de Investigación Fenomenológica en Salud, Programa Magíster en Enfermería, Escuela de Enfermería, UC.

** correspondencia e-mail: pjaman@uc.cl

INTRODUCCIÓN

El cáncer afecta a una parte importante de la población mundial constituyéndose en una de las principales causas de muerte. Esta enfermedad causó 7,9 millones de defunciones en el mundo en el año 2007 y se calcula que serán 12 millones para el año 2030 (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2010). En Chile, el cáncer ya ocupa el segundo lugar con el 25,3% del total de defunciones (Departamento de Estadística e Información de Salud [DEIS], 2006).

En las mujeres adultas medias, los principales tumores causantes del mayor número de muertes son el cáncer de vesícula, mama y cuello uterino, entre otros (DEIS, 2006). Sin embargo, hoy en día el cáncer se va transformando en una enfermedad crónica, pues la sobrevida va en aumento, y es la vivencia de la enfermedad la que produce en la persona y su familia un fuerte impacto físico, psicológico, social y espiritual (Secoli, Pezo, Alves & Machado, 2005).

A nivel internacional, se han realizado numerosos estudios cuantitativos que abordan de qué manera el cáncer afecta el bienestar y la calidad de vida de la persona portadora de la enfermedad con cáncer (Rustoen, Moum, Wiklund & Hanestad, 1999; Courtens, Stevens, Crebolder & Philipsen, 1996).

También se han publicado diversos estudios cualitativos que muestran las repercusiones de vivir con cáncer a nivel personal, familiar y social. En Brasil, Siqueira, Barbosa y Boemer (2007), develaron cómo el cáncer repercute en la vida de la persona, afectando todo su ser, provocando restricciones físicas y psíquicas. En Dinamarca, Rasmussen, Hansen y Elverdam (2010) realizaron un estudio fenomenológico en el cual los pacientes con cáncer experimentan cambios físicos del cuerpo, y cómo estos afectan la relación con las personas que conocen. Desde el punto de vista familiar, Bertoli, Borgognonin, Rorato, Morelli y Violin (2007) revelaron los

sentimientos expresados por familiares al ser notificados que un ser querido se encuentra con cáncer. Por otra parte, Londoño (2009), en su estudio concluye que la adaptación a la enfermedad de cáncer de mama es un proceso complejo, ya que la persona debe enfrentar múltiples desequilibrios que afectan su dimensión emocional, física, mental y social.

En Chile, se encontró solo un estudio cualitativo realizado en un hospital de Valdivia relacionado con la experiencia de mujeres que reciben el diagnóstico de cáncer de mama (Calvo-Gil & Narváez, 2008) el cual concluye que estas se enfrentan a una dura realidad y necesitan ayuda profesional debido a múltiples interrogantes, incertidumbre, miedo y angustia que les produce la enfermedad.

Por otra parte, dado que el cáncer es una enfermedad que históricamente se asocia a experiencias de sufrimiento y dolor (Siqueira et al., 2007) y que aún posee un significado amenazador para el paciente, interrumpiendo su trayectoria de vida y alterando su visión del mundo, las personas afectadas requieren cuidados que trasciendan los aspectos biomédicos y consideren un abordaje psicosocial y espiritual, de acuerdo a la necesidad de cada uno, buscando comprenderlos en su vivencia (Secoli et al., 2005).

Siqueira et al. (2007), afirman que "cuidar en salud, requiere tener características de actitud, de un modo de ser y no solo una tarea que se da en un determinado momento". La enfermera cumple un rol importante en el cuidado de estas personas y sus familiares. No basta con ser experta en el manejo de procedimientos y técnicas, mas es necesario dedicar un tiempo especial a cada paciente para que estos cuidados se tornen humanos y de calidad. Para ello se necesita el fundamento de un saber comprensivo sobre lo que la persona está viviendo y necesitando y ese conocimiento se puede construir mediante estudios cualitativos. Es por eso y dada la falta de estudios cualitativos en Chile, sur-

ge la motivación por realizar un estudio de caso cuyo objetivo es develar la experiencia de vivir con cáncer en una mujer adulta media, con el propósito de contribuir al desarrollo de conocimiento comprensivo sobre este fenómeno, para mejorar la calidad de los cuidados.

METODOLOGÍA

Estudio de caso cualitativo, de aproximación fenomenológica, para develar la experiencia de vivir con cáncer en una mujer adulta media. Se realizó una entrevista en profundidad, de cuarenta y cinco minutos de duración, a una mujer chilena de 50 años, casada, con cuatro hijos, ocupación administrativa, con cáncer de mama izquierda, diagnosticado y tratado en marzo de 2009 con extirpación del tumor y ganglio centinela. En el momento de la entrevista, la mujer se encuentra en tratamiento con quimioterapia, en una clínica privada, del cual de un total de seis ciclos, ha completado tres. La entrevista fue grabada en el jardín de la casa de la participante, siendo este un lugar, tranquilo, acogedor y privado. La pregunta que inició la entrevista fue: ¿Cómo está siendo para usted la experiencia de vivir con cáncer? Posteriormente, se realizaron preguntas abiertas para profundizar su relato, pues la mayor parte del tiempo fue la participante quien habló de los temas en forma espontánea, valorizándose el proceso de mostrarse el fenómeno lo más puro posible. Estar ahí con ella fue abrirse a escucharla, para que se manifestara en su mundo, en su "ser ahí", su "dasein" (Heidegger, 1927). Por su parte la investigadora, en su escucha activa, se tornó también parte de su "dasein", al acoger el relato sin alterarlo con preguntas dirigidas. Este proceso permitió tomar la vivencia en palabras.

Previo a la entrevista se le solicitó a la participante firmar un consentimiento informado, donde se explica el objetivo del estudio, se le solicita la autorización para grabar la entrevista, se asegura el resguardo de su identidad y confidencialidad de

su vivencia. Para resguardar el anonimato, se utilizó un pseudónimo a la participante llamándola Jacinta, a su hija Julieta y a su nieto Cristóbal.

El método de investigación fenomenológico aplicado en este estudio, se basa en Streubert y Carpenter (2007), que está fundamentado en la visión de Husserl, según ha sido adaptado por Rivera en la medida que lo ha ido aplicando a estudios realizados en Chile (Rivera, Poupin, Urrutia & Zeidan, 2000; Gómez & Rivera, 2003; Cazenave & Rivera, 2003; Uribe & Rivera, 2006; Márquez & Rivera, 2008; Luchinni & Rivera, 2008; Miranda & Rivera, 2008).

Se describió el fenómeno de interés por escrito para identificar y separar presupuestos del investigador (reducción fenomenológica). Se aproximó al fenómeno mediante una entrevista en profundidad, grabada y transcrita textualmente. El análisis comenzó en la transcripción, que permitió abrir la conciencia a la experiencia vivida de la mujer entrevistada. La inmersión en el fenómeno se fue logrando paulatinamente mediante lecturas y relecturas del texto de la transcripción verbatim. La primera lectura permitió obtener el sentido del todo de la experiencia, las siguientes permitieron ir descubriendo las esencias o unidades de significado. Posteriormente se reflexionó sobre las relaciones entre las esencias, y por último se desarrolló la descripción formal del fenómeno. Todo este proceso se trianguló con el coinvestigador, experto en el método. Para obtener la confirmación del participante sobre la fidelidad del relato compartido por ella, con las unidades del significado y la estructura del fenómeno descrito por las autoras, se devolvió el escrito a la participante. Siguiendo las sugerencias de Sandelowsky y Streubert & Carpenter (2007), se construyó una discusión de las esencias develadas con resultados de investigaciones cualitativas sobre el mismo o similar fenómeno bajo estudio, para comparar resultados y verificar lo nuevo que se mostró, mediante revisión de literatura relevante, a fin de ha-

cer posible la difusión de los resultados en revistas científicas, último paso realizado mediante la presente publicación (Streubert y Carpenter, 2007).

Además, se aplicaron los cuatro criterios propuestos por Lincoln y Guba (1985) para alcanzar rigor en la investigación: credibilidad, fidedignidad, confirmabilidad y la transferibilidad. La credibilidad de los resultados se logró cuando la participante reconoció su experiencia en la descripción del fenómeno develado a la conciencia de los investigadores, que se le mostró una vez terminado. Ella no solo confirmó los hallazgos sino se sorprendió al verse reflejada tan fielmente en una intimidad que pensó solo ella podía conocer. La fidedignidad de los hallazgos se relaciona con la credibilidad de los resultados, que se logró verificar mediante la devolución a la protagonista de su vivencia, pero además este estudio está guiado por la profesora experta en fenomenología, quien participó en cada etapa del estudio. El criterio de confirmabilidad de los hallazgos se alcanza en la medida que los investigadores dejan una descripción clara y detallada de la metodología de esta investigación y de todos los pasos realizados, lo que se intenta realizar en esta publicación, para permitir que otro investigador siga la ruta de lo que el investigador original ha hecho.

DESCRIPCIÓN DE LA EXPERIENCIA DE VIVIR CON CÁNCER

El fenómeno en estudio se develó en tres grandes unidades de significado que emergieron a partir del análisis en profundidad de la entrevista realizada: Vivir con cáncer significa (1) una búsqueda permanente del sentido profundo de la enfermedad, (2) conciencia fina de cada cambio provocado por la quimioterapia: cambio de identidad, y profunda conciencia corporal, emocional y espiritual. Por último, (3) la enfermedad como experiencia de aprendizaje y de vivenciar nuevas oportunidades.

Búsqueda permanente del sentido profundo de la enfermedad

La experiencia de vivir el cáncer no es como cualquier enfermedad grave, esta se presenta de una forma que le cambia toda su existencia, toda su vida, y su autoconciencia. No es posible aceptarla sin preguntarse por el sentido que esta puede tener para su vida: es así como durante el testimonio, la participante relata una profunda búsqueda del sentido de la enfermedad y se ve reflejada en la gran necesidad de ver y descubrir que se le está mostrando. Interroga a Dios por el sentido de la enfermedad y le pide que la mantenga atenta en todo momento para percibir que es lo que le quiere decir con la enfermedad.

"...me surgió, una tremenda necesidad de decir, de ver ¿qué se me está mostrando con todo esto?, o sea, ¿esto no puede pasar en vano, no es porque sí...! (Silencio). Yo soy creyente, y dije: ¿qué me quiere mostrar a mí Dios con esto?

...pienso que hay algo más allá y ese más allá, yo espero y es mi expectativa quizás, eh que hay algo que se me va a mostrar. En este momento estoy muy preocupada de la parte física, pero hay algo más profundo, y que pido a Dios que yo no me olvide de eso, que yo no lo deje de lado, que yo no deje de estar atenta, de tener mis antenas paradas porque en algún momento se me muestra...

Conciencia fina de cada cambio provocado por la quimioterapia

Para Jacinta, la quimioterapia está siendo una experiencia de cambios profundos en su vida tanto en su identidad como en su estilo de vida. Además está provocando un despertar de conciencia de su cuerpo físico y está generando nuevos sentimientos, emociones, y experiencias espirituales que se reflejan en su testimonio.

Cambios de identidad: antes y durante la quimioterapia

Jacinta, expresa de una manera muy consciente los diversos cambios que se

le están produciendo a nivel corporal y emocional y va reflexionando junto a estas nuevas experiencias y las compara con su realidad anterior al tratamiento.

“...eh, mira cuando recién me encontré este poroto en la pechuga fue... (silencio) –o sea– aparte del miedo, me encontré el poroto en la pechuga y ¡yo inmediatamente me vi como he visto amigas con cáncer!: postrada en una cama, peladita, con color ceniciento, con sus ojos saltones, al borde de la muerte. ¡Y me grafiqué pero automáticamente así!, y me toqué y dije: ¡esto tengo que revertirlo! Primero tengo que ver de qué se trata, pero como tiendo un poco a la autosuficiencia, al control de las cosas, partí sola al doctor, partí sola a hacerme la mamografía, sola a hacerme la automografía, hasta constatar de qué lo que era y cuándo lo era, se lo iba a contar a toda mi familia”.

“Yo soy activa, deportista, trabajo, no tengo nana, funciono, tengo actividades, juego voleibol, tengo mi grupo, ¿me entendí o no?, entonces me ha sido como muy descolocador desde ahí, porque, yo que me siento un poco superwoman, que yo todo puedo, todo lo alcanzo. Esto ha sido como una lección a la humildad y decir ¡no po!, saber que los tiempos son distintos y... los ritmos son diferentes y te vas a levantar cuando... ¡cuando puedas levantarte!... levantar la cabeza...”

Profunda conciencia corporal, emocional y espiritual

Jacinta tiene plena conciencia de que vivir con la quimioterapia, le provoca cambios físicos en su cuerpo, los cuales vive con profunda conciencia y de manera muy intensa. Además aumenta su conciencia emocional y espiritual, y relata que la quimioterapia ha provocado un despertar de sensaciones nunca antes vividas.

“En este momento estoy centrada en el vómito, en las náuseas, que me siento mal, que me duele la espalda, en que... ¡y que estoy enajenada!, en que no tengo energía, porque la verdad es que en la mañana es

como que me duchara y junto con irse el agua, se me va mi energía, es como si yo la visualizara así, y quedara hecha un trapo, entonces tengo que sentarme, acostarme un rato en la cama y volver a agarrar vuelo y fuerzas y partir...”

“...eh como te decía yo soy supersensible. En este estado y en estos estados cuando estoy así recién drogada es como que entrara “el alien” adentro (se sonríe) y ¡es de una sensibilidad espantosa! O sea me lo puedo llorar todo, ¡porque sí, porque no, porque ma, porque pa!... eh ¡sin explicación!, ¡sin explicación!, nooo, vulnerabilidad pura...”

“...Hay una cosa que me impactó muchísimo, que lo siento en esos períodos recién cuando estoy con la quimio. Es como somos seres tremendamente integrales, tendemos a separar lo físico de lo mental, de lo espiritual, ¿no cierto?... de lo emocional. Y cuando estás en ese estado, te das cuenta de que así como la náusea, están sensibles tus emociones, ¡pero a mango! O sea, es como que si te hubiesen cortado los nervios de todo, y está todo como a flor de piel.

“¡Todo te afecta!, es como si te hubiesen desgarrado la piel, y no solamente te duele, sino que lo ves, escuchas el desgarrar, lo hueles, hay un mensaje en la cabeza... y uno dice: ¡no si ya va a pasar el vómito, pero no!, si no es el vómito, va más allá de eso... ¡va más allá!, ¡es algo mucho más profundo!, no es que tenga que pasar el vómito no más, ¡es que tiene que pasar todo!, a lo mejor hablo raro, pero... pero eso yo no lo había sentido nunca, eso ¡no lo había sentido con ninguna experiencia en mi vida!”.

La enfermedad como experiencia de aprendizaje y de vivenciar nuevas oportunidades

Para la participante, la enfermedad está siendo una experiencia de aprendizaje en varios sentidos, relacionada con el estilo de vida que llevaba antes de enfermarse.

...Yo creo que el estilo de vida que he llevado los últimos años, indudablemen-

te cuando he tenido tantas penas, tantas rabias, tanta ofuscación, tantas frustraciones. ¡Yo creo que el cuerpo se manifiesta, el cuerpo también habla y a mí me habló a través de un poroto en una pechuga...!

...La forma de también vivir la vida, esta sensación de estar viviendo siempre al debe, siempre ...siempre como que ¡trabajar, trabajar, trabajar! y no poder disfrutar de la vida: de hacer lo que estamos hoy día haciendo: sentada en la mitad de un jardín, que a lo mejor le falta un poco de agua ¡ya...! (se sonríe), pero igual hay verdor por entremedio, pero que estemos con el aire puro, ir a caminar por la playa, no sé de ir a caminar a pata pelada un rato... ¡Pero no!, la vida, ¡eso de ta, ta, ta, ta! (indica con la mano), eso –yo no te puedo decir que estoy segura–, ¡pero creo que eso es lo que enferma! ¡eso nos enferma a los seres humanos!

La experiencia de vivir con cáncer está siendo un tiempo de vivenciar nuevas oportunidades, las cuales de no haber sido por la enfermedad, Jacinta no las hubiese podido vivir.

... dentro de este tiempo, ¡yo he recibido tanto!, ¡tantas cosas lindas!, así como –dentro de lo fome que ha sido la enfermedad–, que no puedo dejar de estar agradecida, y te lo digo absolutamente de corazón...

...mi gran pena era que yo trabajando, mi hija “Julieta” que vive con nosotros, tiene 27 años, ella es madre soltera, iba a tener su guagua, pero cuando ella tuviera su guagua, yo no iba a poder estar ... Yo, trabajo, soy ordenadita, entonces no es que ande pidiendo permiso a cada rato. La verdad es que me podría tomar todo el permiso del mundo, pero ¡no me lo pido! Entonces iba a tener que pedir permiso especialmente, pero como estaba yo con cáncer (se sonríe), yo estaba con licencia, ¡yo pude ir a asistir ese parto!, entonces tuve ¡¡¡uuun regalazo!!! Estar con ella, acompañarla, entrar al parto, estar con ella en el parto, acompañarla después, recibirla acá, tenerle su pieza armadita, acogerla, ayudarla con el “Cristóbal”...

“...mi hermano tuvo el ¡tremendo accidente en moto! Yo, partí para allá a acompañar a mis viejos –porque él vive con ellos– y poder estar allá una semana, yo trabajando tampoco hubiera podido estar, y ayudarlo, acompañarlo, sostenerlo, sostenernos todos mutuamente, porque, en realidad ¡hasta le cortaron una pierna, la cara quebrada por todos lados!, ¡fue un tremendo accidente! y también tuve la oportunidad de estar ahí. Si yo hubiese estado trabajando, no habría podido estar...”

...eh yo misma de poder estar con mi familia, estar con los niños... de repente se me echan todos arriba de la cama a conversar, a reír, a compartir, ha tenido muchas (silencio)... cosas beneficiosas, que no puedo dejar de mirar ni de agradecerlas, te fijái, así que, para pensar he tenido harto...

Por otra parte, durante este tiempo, ella valora y reconoce haber tenido la oportunidad de experimentar apoyo tanto humano como divino:

“...O sea aquí es cuando tú tomas el peso y valorizas el amor, la entrega, la incondicionalidad, eh... ¡la amistad a destajo!, el desinterés, y todo eso te va sosteniendo. Porque en definitiva es el amor, son distintas formas de amar, un mensaje en el celular, una flor que te trae otra amiga, otra que te ayuda a pintar, otra que te invita a un curso de cocina, para hacerte la vida rica. Mi marido preparándome la sopita de posta, porque es lo que puedo comer, ¡exquisito! Mi hermana que se viene de Santiago a cada rato y dormimos juntas, mi marido que me ayuda a vomitar, los niños que están ahí pendiente de mí permanentemente –¿cómo estay mamita?, ¿cómo te sentí hoy día? (silencio)–”.

“...a propósito de la oración, a mí me emociona profundamente cuando las personas me dicen que han rezado por mí... tú me dices ¡como no estar agradecida!, esas son gracias de amor en el fondo y que en definitiva yo creo que son las que te van sacando... yo creo profundamente en la oración...”.

Jacinta nos muestra con gran potencia, cómo la experiencia de vivir con cáncer es una lección de vida, una lección a la humildad, principalmente por tener que aceptar que los tiempos son distintos a los que ella quisiera. La necesidad de no controlar las situaciones, y entregarse, ha hecho de este proceso un gran aprendizaje para su vida.

... ¡no y tampoco es así!, aguanta, los tiempos son distintos, las cosas son diferentes a lo que tú quieres, así que ha sido una lección de vida..."

DISCUSIÓN

La experiencia de vivir con cáncer es diversa, múltiple, y varía de acuerdo a la situación de cada persona. Sin embargo podemos encontrar ciertas esencias que se repiten en otros estudios. La búsqueda del sentido profundo del significado de la enfermedad se señala también en el estudio de Blair & Cardona (2008), quienes revelan que la experiencia permite valorar y vivir la vida, disfrutar de los momentos, y tener más conciencia y cercanía a la dimensión espiritual de la vida. El significado permite que muchas cosas se vuelvan tolerables (Bayes, Arranz, Barbero, & Barreto, 1996 citado en Blair & Cardona, 2008). La permanente búsqueda de sentido, toca básicamente con lo existencial, es decir, se vive desde lo más profundo, se responsabiliza, construye significados, y le da una dirección a la vida, preguntándose por la propia existencia (Blair & Cardona, 2008).

La búsqueda de sentido en la participante del estudio, coincide con lo descrito por Frankl (1979), quien sostiene que esta búsqueda del sentido de la vida constituye una fuerza primaria, única y específica y es uno mismo quien debe encontrarlo. Este mismo autor plantea que: "la esencia de la existencia consiste en la capacidad del ser humano para responder responsablemente a las demandas que la vida le plantea en cada situación particular" (Frankl, 1979).

Otra unidad de significado develada en el estudio, son los cambios en la partici-

pante debido a la quimioterapia. Siqueira, Barbosa, & Boemer (2007) plantean que vivir una enfermedad como el cáncer repercute significativamente en la vida de la persona afectando todo su ser, comprometiendo la identidad de la persona, su autopercepción, su comportamiento y sus relaciones sociales. De acuerdo al estudio de las autoras antes mencionadas, la quimioterapia fue recordada por los pacientes como un tratamiento difícil de soportar, pues los agentes quimioterápicos provocan muchos efectos colaterales, principalmente, náuseas y vómitos, fatiga, anorexia, diarrea y anemia. Lo anteriormente descrito coincide con lo planteado por la participante de nuestro estudio, quien describe el tratamiento como una experiencia "horrorosa".

Por su parte, Londoño (2009) describe que existen tratamientos agresivos que producen desequilibrios de todo tipo y despiertan fantasmas. Además señala que es importante reconocer al ser humano, no como una suma de partes, sino como un ser total, donde cualquier cambio en una de sus dimensiones afecta en mayor o menor grado a las demás, de tal manera que el desequilibrio físico que se manifiesta en cambios fisiológicos y corporales repercute a nivel mental, emocional y social. Esto coincide con lo planteado por Bellver et al. (2009), quienes señalan que la quimioterapia es el tratamiento que demanda un mayor ajuste psicológico, además, es un período largo de tratamiento y el intervalo de efectos secundarios es mayor que en otros tratamientos. Según lo relatado por Jacinta en su testimonio, también describe la presencia de un "alien" al interior de su cuerpo y deja muy en claro, la sensibilidad emocional extrema que se vive en los períodos cuando se está con la quimioterapia, viéndose afectado todo su "ser" de manera integral.

Finalmente, el testimonio develó una tercera unidad de significado que responde a la pregunta inicial: ¿Cómo está siendo para usted la experiencia de vivir con

cáncer? y es que la experiencia de vivir con cáncer está provocando que a su conciencia se muestren diferentes significados de la enfermedad, que se traducen desde ya en aprendizajes y nuevas oportunidades que sin la enfermedad no hubiese podido vivir. De acuerdo al Instituto Nacional del Cáncer [INC] (s.f.), esta enfermedad trae consigo oportunidades de crecimiento. A pesar de lo difícil que es el tratamiento, tal como lo señala nuestra participante, muchos sobrevivientes de cáncer han dicho que la experiencia los llevó a hacer cambios importantes en su vida, desde sacar tiempo para apreciar cada nuevo día, como aprender a cuidar mejor de ellos mismos, o a valorar la forma en que los demás cuidan de ellos. También Sales y Molina (2004), encontraron en su estudio que la enfermedad hace que las personas tengan un diálogo más abierto con sus hijos, mejorando su relación con ellos. Además mencionan que en la mayoría de las personas que padecen esta enfermedad, los elementos importantes están basados en el afecto, amor y comprensión.

Londoño (2009) por su parte, plantea que el apoyo emocional, representado por la empatía, expresiones de amor y transmisión de confianza, constituye el apoyo más sobresaliente, ya que ayuda a salir de las crisis emocionales. Sostiene que el apoyo espiritual basado en creencias y en seres espirituales, es vital ya que da la fortaleza y ánimo para salir adelante y liberarse de la enfermedad, lo que también es confirmado en el testimonio de nuestra participante.

También Martínez (2004) afirma que el apoyo familiar y social resultan determinantes en el afrontamiento y en su respuesta ante la enfermedad. La familia va a ser el pilar básico en todo el proceso al ser acompañante, oyente y nexo de unión con el mundo exterior. Por otra parte en el estudio realizado por Calvo y Narváez (2008) las pacientes asignan gran valor al apoyo que reciben de la familia, amigos y comunidad, confirmando esta esencia de la experiencia.

Lo descrito anteriormente coincide con las esencias develadas en este estudio de caso de una manera sorprendente.

CONCLUSIÓN Y CONSIDERACIONES PARA ENFERMERÍA

A la luz de lo vivido por la participante y la confirmación con los resultados de otros estudios de investigación cualitativos, la enfermera puede extraer con claridad cuáles son los momentos y los aspectos importantes a considerar para implementar intervenciones de cuidado de enfermería personalizado y humanizado de acuerdo a las realidades, necesidades y vivencias de cada paciente.

Para Watson "la enfermería es un arte cuando la enfermera experimenta y comprende los sentimientos del otro, es capaz de detectar y sentir estos sentimientos, y a su vez, es capaz de expresarlos" (Cohen, 1991, citado en Rivera & Triana, 2007, p. 17). Según Watson, una ocasión de cuidado es el momento en que la enfermera y otra persona viven juntas de tal modo que la ocasión para el cuidado humano es creada.

La comprensión de lo vivido por la persona con cáncer, señala la relevancia de intercambiar y compartir sentimientos con otro ser humano (Siqueira, Barbosa & Boemer, 2007). Escuchar y mirar de cerca se convierte en una herramienta importante para las enfermeras para comprender a los pacientes con cáncer en su singularidad. Por lo tanto, para entrar en su mundo es esencial ver a través de sus ojos y oír sus experiencias con todo el ser de la enfermera.

Escuchar y acoger reflexivamente la experiencia de vida de una mujer con cáncer, revela fundamentos significativos a los profesionales de enfermería, para que diseñen creativamente cuidados que se distingan por ir más allá de lo mínimo necesario de acuerdo a la necesidad de cada paciente y sus familiares, para aumentar el bienestar de la persona con esta enfermedad y de su familia (Campos, 2007).

Este estudio de caso es solo el principio de un estudio que incluirá a más participantes que vivan esta enfermedad, para profundizar en el conocimiento del impacto del cáncer y el tratamiento en ellos y sus familias. Interesa obtener resultados transferibles a otros contextos y puedan ser aplicados por los profesionales de enfermería y de los equipos de salud, para mejorar los cuidados y promover una atención de enfermería más humanizada e integral, centrada realmente en las personas y sus necesidades.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alonso, J. (2009). El cuerpo hipervigilado: Incertidumbre y corporalidad en la experiencia de la enfermedad en cuidados paliativos. *Cuadernos de antropología Social*, 29, 103-120.
- Bellver, A., Sánchez-Cánovas, J., Santaballa, A., Munárriz, B., Pérez-Fidalgo, J., & Montalar, J. (2009). Mujeres con cáncer de mama: Evaluación del afecto positivo y negativo y valoración de un programa de intervención psicológica en el ámbito hospitalario. *Psicooncología*, 6(1), 139-154.
- Bertoli, M., Borgognonin, K., Rorato, C., Morelli, S., Violin, M., & Aparecida, C. (2007). El cáncer entró en mi hogar: Sentimientos expresos por familiares de clientes. *Revista Enfermagem UERJ*, 16 (1), 70-75.
- Blair, L., & Cardona, M. (2008). Pacientes con cáncer en fase terminal – Una mirada fenomenológica existencial. *International Journal of Psychological Research*, 1(2), 13-20.
- Calvo-Gil, M., & Narváez, P. (2008). Experiencia de mujeres que reciben diagnóstico de Cáncer de Mamas. *Index de Enfermería*, 17(1), 30-33.
- Campos, C. (2007). Cuidados de enfermería avanzados. *Horizonte de Enfermería*, 18(1), 51-56.
- Cazenave, A. & Rivera, M. (2003). Develar el proceso de rehabilitación de hombres adictos a sustancias psicoactivas. Tesis de Magíster en Salud y Humanización. (Informe final no publicado). Programa de Estudios Médicos Humanísticos. Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile. Santiago, Chile.
- Chile, Ministerio de Salud, Departamento de Estadísticas e Información de Salud. (2006). Mortalidad de mujeres de 45 a 64 años, según las principales causas específicas de defunción. Recuperado de: http://deis.minsal.cl/deis/salidas06/causas06.asp?temp=45_64_MUJ.htm
- Chile, Ministerio de Salud, Departamento de Estadísticas e Información de Salud. (2008). Indicadores Básicos de Salud. Recuperado de: <http://deis.minsal.cl/deis/indicadores/indi2008.pdf>
- Courtens, A., Stevens, F., Crebolder, H., & Philipsen H. (1996). Longitudinal study on quality of life and social support in cancer patients. *Cancer Nursing*, 19(3), 162-169.
- Frankl, V. (1979). *El hombre en busca de sentido* (4ª ed.). Barcelona, España: Heder.+
- Gómez, G. & Rivera, M. (2003). Significados de la experiencia vivida por los padres que tienen un hijo con cáncer. Tesis de Magíster en Salud y Humanización. (Informe final no publicado). Programa de Estudios Médicos Humanísticos. Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile. Santiago, Chile
- Halldórsdóttir, S., & Hamrin, E. (1996). Experiencing existential changes: the lived experience of having cáncer. *Cancer Nursing*, 19(1), 29-36.
- Heidegger, M. (1927). *Ser y tiempo*. Recuperado de <http://www.philosophia.cl/biblioteca/Heidegger/Ser%20y%20Tiempo.pdf>
- Instituto Nacional del Cáncer. (s.f.) Su mente y sus sentimientos después del tratamiento de cáncer. Recuperado de <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/signadelante/page5#E2>
- Lincoln, Y., & Guba, E. (1985). Establishing Trustworthiness. En Y. Lincoln & E. Guba (Eds.) *Naturalistic Inquiry*. (pp. 289-331). California, EE.UU.: Saque Publications Beverly Hills
- Londoño, Y. (2009). El proceso de adaptación en las mujeres con cáncer de mama. *Investigación y Educación en Enfermería*, 27(1), 70-77.
- Lucchini, C. & Rivera, M. (2008). Develando la experiencia de las madres que han vivido dificultades con el amamantamiento de sus hijos(as). Tesis de Magíster en Enfermería Clínica. (Informe final no publicado). Facultad de Medicina. Pon-

- tificia Universidad Católica de Chile. Santiago, Chile.
- Márquez, F. & Rivera, M. (2008). Develando la experiencia vivida por las madres que realizan masaje a sus hijos(as). (Informe Final no publicado). Tesis de Magíster en Enfermería Clínica. Facultad de Medicina. Pontificia Universidad Católica de Chile. Santiago, Chile.
- Martínez, C. (2004). Ganar la partida al cáncer: El relato de Rosa sobre la superación del estigma. *Index de Enfermería*, 13(46), 58-61.
- Miranda, V. & Rivera, M. (2008). Develando los atributos y características del cuidado que otorgan enfermeros pediátricos en Santiago de Chile. Tesis de Magíster en Enfermería. Línea de especialización clínica. Facultad de Medicina. Pontificia Universidad Católica de Chile. Santiago, Chile
- Organización Mundial de la Salud OMS. (2010). Cáncer. Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/index.html>
- Organización Mundial de la Salud. (2006). Día Mundial contra el cáncer: Acción mundial para evitar 8 millones de muertes por cáncer de aquí a 2015. Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2006/pr06/es/index.html>
- Rasmussen, D., Hansen, H., & Elverdam, B. (2010). How cancer survivors experience their changed body encountering others. *European Journal of Oncology Nursing*, 14, 154-159.
- Rivera, M.S.(2004). El arte de Cuidar en Enfermería. *Horizonte de Enfermería*, 15, 11-22.
- Rivera, M., Poupin, L., Urrutia, M. & Zeidan, R. (2000). *Aborto espontáneo precoz: la experiencia de la pareja*. Informe Final. Investigación Fenomenológica financiada por la Dirección de Investigación de la Pontificia Universidad Católica de Chile. DIPUC/ 11 E. Santiago, Chile.
- Rivera, L., & Triana, A. (2007). Cuidado humanizado de enfermería: Visibilizando la teoría y la investigación en la práctica, en la clínica del country (Bogotá). *Actualizaciones en Enfermería*, 10(4), 15-21.
- Rustoen, T., Moum, T., Wiklund, I., & Hanestad, B. (1999). Quality of life in newly diagnosed cancer patients. *Journal of advanced nursing*, 29(2), 490-498.
- Sales, C., & Molina, M. (2004). O significado do câncer no cotidiano de mulheres em tratamento quimioterápico. *Revista brasileira de enfermagem*, 57(6), 720-723. doi: 10.1590/S0034-71672004000600018.
- Secoli, R., Pezo, M., Alves, M., & Machado, A. (2005). El cuidado de la persona con cáncer: Un abordaje psicosocial. *Index de Enfermería*, 14(51), 34-39. doi: 10.4321/S1132-12962005000300007.
- Siqueira, K., Barbosa, M., & Boemer, M. (2007). El vivir a situación de ser con cáncer: algunas elucidaciones. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15 (4).
- Streubert, H., & Carpenter, D. (2007). *Qualitative research in Nursing: Advancing the humanistic imperative* (4a ed.). Philadelphia. Lippincott Williams & Wilkins.
- Sandelowski, M. (2004). Using Qualitative Research. *Qualitative Health Research*, 14(10), 1366-1386.
- Uribe, C. & Rivera, M. (2006). Experiencia vivida del proceso del parto de madres que dan sus hijos en Adopción. Tesis de Magíster en Salud y Humanización. (Informe final no publicado). Programa de Estudios Médicos Humanísticos. Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile. Santiago, Chile.