



CARTA DE AUTORIZACIÓN

CÓDIGO

AP-BIB-FO-06

VERSIÓN

1

VIGENCIA

2014

PÁGINA

1 de 2

Neiva, 24 de Mayo de 2018

Señores

CENTRO DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA

Ciudad

El (Los) suscrito(s):

Luisa Fernanda Moreno Yanguas, Con C.C. No.1.075.279.438,
Maria Fernanda Silva Cardoso, Con C.C. No. 1.078.777.891,
Luisa Fernanda Trujillo Rivera, Con C.C. No. 1.081.516.233,

Autor(es) del trabajo de grado:

Titulado El “Cuidado De Sí” Versus El “Cuidado Del Otro” Durante La Experiencia Del Cáncer De Mama En Mujeres Jóvenes: Una Mirada Desde La Perspectiva De Género presentado y aprobado en el año 2017-2 como requisito para optar al título de Enfermero Profesional;

Autorizo (amos) al CENTRO DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN de la Universidad Surcolombiana para que con fines académicos, muestre al país y el exterior la producción intelectual de la Universidad Surcolombiana, a través de la visibilidad de su contenido de la siguiente manera:

- Los usuarios puedan consultar el contenido de este trabajo de grado en los sitios web que administra la Universidad, en bases de datos, repositorio digital, catálogos y en otros sitios web, redes y sistemas de información nacionales e internacionales “open access” y en las redes de información con las cuales tenga convenio la Institución.
- Permita la consulta, la reproducción y préstamo a los usuarios interesados en el contenido de este trabajo, para todos los usos que tengan finalidad académica, ya sea en formato Cd-Rom o digital desde internet, intranet, etc., y en general para cualquier formato conocido o por conocer, dentro de los términos establecidos en la Ley 23 de 1982, Ley 44 de 1993, Decisión Andina 351 de 1993, Decreto 460 de 1995 y demás normas generales sobre la materia.
- Continúo conservando los correspondientes derechos sin modificación o restricción alguna; puesto que de acuerdo con la legislación colombiana aplicable, el presente es un acuerdo jurídico que en ningún caso conlleva la enajenación del derecho de autor y sus conexos.

De conformidad con lo establecido en el artículo 30 de la Ley 23 de 1982 y el artículo 11 de la Decisión Andina 351 de 1993, “Los derechos morales sobre el trabajo son propiedad de los autores” , los cuales son irrenunciables, imprescriptibles, inembargables e inalienables.

Vigilada Mineducación

La versión vigente y controlada de este documento, solo podrá ser consultada a través del sitio web Institucional www.usco.edu.co, link Sistema Gestión de Calidad. La copia o impresión diferente a la publicada, será considerada como documento no controlado y su uso indebido no es de responsabilidad de la Universidad Surcolombiana.



UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
GESTIÓN SERVICIOS BIBLIOTECARIOS



CARTA DE AUTORIZACIÓN

CÓDIGO

AP-BIB-FO-06

VERSIÓN

1

VIGENCIA

2014

PÁGINA

2 de 2

EL AUTOR/ESTUDIANTE:

Firma: Luisa Fola Trujillo Rivera

EL AUTOR/ESTUDIANTE:

Firma: [Firma manuscrita]

EL AUTOR/ESTUDIANTE:

Firma: Mate Silva C.

Vigilada Mineducación

La versión vigente y controlada de este documento, solo podrá ser consultada a través del sitio web Institucional www.usco.edu.co, link Sistema Gestión de Calidad. La copia o impresión diferente a la publicada, será considerada como documento no controlado y su uso indebido no es de responsabilidad de la Universidad Surcolombiana.



DESCRIPCIÓN DE LA TESIS Y/O TRABAJOS DE GRADO

CÓDIGO

AP-BIB-FO-07

VERSIÓN

1

VIGENCIA

2014

PÁGINA

1 de 3

TÍTULO COMPLETO DEL TRABAJO: El “Cuidado De Sí” Versus El “Cuidado Del Otro” Durante La Experiencia Del Cáncer De Mama En Mujeres Jóvenes: Una Mirada Desde La Perspectiva De Género.

AUTORES:

Primero y Segundo Apellido	Primero y Segundo Nombre
Moreno Yanguas	Luisa Fernanda
Silva Cardoso	María Fernanda
Trujillo Rivera	Luisa Fernanda

DIRECTOR Y CODIRECTOR TESIS:

Primero y Segundo Apellido	Primero y Segundo Nombre
Laza Vásquez	Celmira

ASESORA:

Primero y Segundo Apellido	Primero y Segundo Nombre
Laza Vásquez	Celmira

PARA OPTAR AL TÍTULO DE: Enfermera

FACULTAD: Salud

PROGRAMA O POSGRADO: Programa

CIUDAD: Neiva AÑO DE PRESENTACIÓN: 2018 NÚMERO DE PÁGINAS: 69

TIPO DE ILUSTRACIONES (Marcar con una X):

Vigilada mieducación

La versión vigente y controlada de este documento, solo podrá ser consultada a través del sitio web Institucional www.usco.edu.co, link Sistema Gestión de Calidad. La copia o impresión diferente a la publicada, será considerada como documento no controlado y su uso indebido no es de responsabilidad de la Universidad Surcolombiana.



Diagramas___Fotografías___Grabaciones en discos___Ilustraciones en general___
Grabados___Láminas___Litografías___Mapas___Música impresa___Planos___
Retratos___ Sin ilustraciones___ Tablas o Cuadros X

SOFTWARE requerido y/o especializado para la lectura del documento: Express Escribe

MATERIAL ANEXO:

PREMIO O DISTINCIÓN (*En caso de ser LAUREADAS o Meritoria*):

PALABRAS CLAVES EN ESPAÑOL E INGLÉS:

<u>Español</u>	<u>Inglés</u>	<u>Español</u>	<u>Inglés</u>
1. Experiencias	Experiences	6. Feminismos	Feminisms
2. Vivencias	Life Experiences	7. Genero	Genre
3. Cancer de mama	Breast Cancer		
4. Cuidado	Care		
5. Investigación Cualitativa	Cualitative Research		

RESUMEN DEL CONTENIDO: (Máximo 250 palabras)

Introducción: El cáncer de mama es el segundo cáncer más común en el mundo y el más frecuente entre las mujeres; con gran impacto en sus vidas, corporalidad y roles socialmente asignados como cuidadoras de los “otros”. Esto tiene fuertes implicaciones para su cuidado durante la experiencia de la enfermedad. Por lo anterior, el objetivo de este proyecto fue comprender las prácticas que configuran del “Cuidado se sí” versus el “Cuidado del otro” durante la experiencia de la enfermedad en mujeres jóvenes con cáncer de mama. Materiales y métodos: Se realizó un estudio cualitativo con alcance descriptivo, donde participaron ocho mujeres jóvenes que padecen cáncer de mama (45 años o menos en el momento del diagnóstico) en cualquier estadio de la enfermedad y que fueron atendidas en la Liga contra el cáncer-Seccional Huila durante el 2017. El tamaño de la muestra se definió mediante el criterio de saturación de la información, y esta se configuró mediante un muestreo por conveniencia. Para la recolección de los datos se utilizó la entrevista semiestructurada a profundidad, y se analizó mediante el análisis de contenido. Resultados: Emergieron dos categorías: el “Cuidado de sí”: del cuerpo y la mente para sobrevivir y el “Cuidado del otro”: la negociación permanente del rol femenino ante la imposibilidad de abandonarlo. Conclusiones: Las categorías emergentes no son opuestas



sino complementarias, a través de las cuales las mujeres intentan armonizar sus vidas en el contexto de la enfermedad, para cuidar de sí cómo otra forma de cuidar de los otros.

ABSTRACT: (Máximo 250 palabras)

Introduction: Breast cancer is the most common and frequent among women; with great impact on their lives, corporality and socially assigned roles as caretakers of the "others". This has strong implications for your care during the experience of the disease. Therefore, the objective of this project was to understand the practices that make up "Caring for oneself" versus "Caring for others" during the experience of the disease in young women with breast cancer. **Materials and methods:** A qualitative study was carried out with a descriptive scope, where eight young women with breast cancer (45 years or less at the time of diagnosis) participated in any stage of the disease and who were treated in the Cancer League Sectional Huila during 2017. The sample size was defined by the saturation criterion of the information, and this was configured by convenience sampling. To collect the data, the semi-structured interview was used in depth, and analyzed through content analysis. **Results:** Two categories emerged: "Caring for oneself": body and mind to survive and "Caring for the other": permanent negotiation of the female role in the face of the impossibility of abandoning it. **Conclusions:** Emerging categories are not opposite but complementary, where women try to harmonize their lives in the context of the disease, taking care of themselves as a way of taking care of others.

APROBACION DE LA TESIS

Nombre Presidente Jurado: Juan Camilo Calderón Farfán

Firma:

Nombre Jurado: Francy M. Salas c.

Firma:

EL “CUIDADO DE SÍ” VERSUS EL “CUIDADO DEL OTRO” DURANTE LA
EXPERIENCIA DEL CÁNCER DE MAMA EN MUJERES JÓVENES: UNA MIRADA
DESDE LA PERSPECTIVA DE GÉNERO.

LUISA FERNANDA MORENO YANGUAS
MARÍA FERNANDA SILVA CARDOSO
LUISA FERNANDA TRUJILLO RIVERA

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
FACULTAD DE SALUD
PROGRAMA DE ENFERMERÍA
NEIVA
2018

EL “CUIDADO DE SÍ” VERSUS EL “CUIDADO DEL OTRO” DURANTE LA
EXPERIENCIA DEL CÁNCER DE MAMA EN MUJERES JÓVENES: UNA MIRADA
DESDE LA PERSPECTIVA DE GÉNERO.

LUISA FERNANDA MORENO YANGUAS
MARÍA FERNANDA SILVA CARDOSO
LUISA FERNANDA TRUJILLO RIVERA

Trabajo de investigación como requisito de grado para optar al título de enfermera

Asesora
CELMIRA LAZA VÁSQUEZ
Enfermera
Magister.
Enfermería énfasis materno perinatal

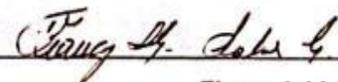
UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
FACULTAD DE SALUD
PROGRAMA DE ENFERMERÍA
NEIVA
2018

Nota de aceptación:

Aprobado por el comité de grado
en cumplimiento de los
requisitos exigidos por la
universidad Surcolombiana para
optar el título de
enfermeros



Firma del presidente del jurado



Firma del jurado

Neiva, 17 de Noviembre de 2017

DEDICATORIA

*A Dios por guiarme y permitirme un logro más en mi vida,
A mis padres y familia por ser el pilar fundamental en todo lo que soy, en toda mi
educación, tanto académica, como de la vida, por su incondicional apoyo en cada
decisión a través del tiempo.*

Luisa Fernanda

*A Dios por ser mi piedra angular, por forjar mi carácter y mi vida con su amor
incondicional y su Gracias infinita,
A mi madre por acompañarme en cada paso que doy, por su infinito compromiso,
colaboración y dedicación, por vivir y compartir conmigo todo mi proceso
personal, académico e investigativo.*

Luisa Fernanda

AGRADECIMIENTOS

A Dios por darnos la sabiduría y entendimiento para finalizar este proyecto.

A nuestra asesora Celmira Laza Vasquéz, por toda la paciencia, compromiso y dedicación, durante el proceso de esta investigación, gracias por su tiempo, por su apoyo así como por la sabiduría que nos transmitió en el desarrollo de nuestra formación profesional, por haber guiado este trabajo y llegar a la culminación del mismo.

A las mujeres que nos compartieron sus experiencias y a la Liga contra el Cáncer-Seccional Huila por su apoyo.

Y a nuestra Universidad Surcolombiana por ser la institución que nos abrió las puertas en nuestra formación profesional.

RESUMEN

El cáncer de mama es el segundo cáncer más común en el mundo y el más frecuente entre las mujeres; con gran impacto en sus vidas, corporalidad y roles socialmente asignados como cuidadoras de los “otros”. Esto tiene fuertes implicaciones para su cuidado durante la experiencia de la enfermedad. Por lo anterior, el objetivo de este proyecto fue comprender las prácticas que configuran del “Cuidado de sí” versus el “Cuidado del otro” durante la experiencia de la enfermedad en mujeres jóvenes con cáncer de mama.

Se realizó un estudio cualitativo con alcance descriptivo, donde participaron ocho mujeres jóvenes que padecen cáncer de mama (45 años o menos en el momento del diagnóstico) en cualquier estadio de la enfermedad y que fueron atendidas en la Liga contra el cáncer-Seccional Huila durante el 2017. El tamaño de la muestra se definió mediante el criterio de saturación de la información, y esta se configuró mediante un muestreo por conveniencia. Para la recolección de los datos se utilizó la entrevista semiestructurada a profundidad, y se analizó mediante el análisis de contenido.

Emergieron dos categorías: el “Cuidado de sí”: del cuerpo y la mente para sobrevivir y el “Cuidado del otro”: la negociación permanente del rol femenino ante la imposibilidad de abandonarlo.

Las categorías emergentes no son opuestas sino complementarias, a través de las cuales las mujeres intentan armonizar sus vidas en el contexto de la enfermedad, para cuidar de sí cómo otra forma de cuidar de los otros.

PALABRAS CLAVES: Experiencias, Vivencias, Cáncer de mama, Cuidado, Género, Feminismos, Investigación cualitativa.

ABSTRACT

Breast cancer is the most common and frequent among women; with great impact on their lives, corporality and socially assigned roles as caretakers of the "others". This has strong implications for your care during the experience of the disease. Therefore, the objective of this project was to understand the practices that make up "Caring for oneself" versus "Caring for others" during the experience of the disease in young women with breast cancer.

A qualitative study was carried out with a descriptive scope, where eight young women with breast cancer (45 years or less at the time of diagnosis) participated in any stage of the disease and who were treated in the Cancer League. -Sectional Huila during 2017. The sample size was defined by the saturation criterion of the information, and this was configured by convenience sampling. To collect the data, the semi-structured interview was used in depth, and analyzed through content analysis.

Two categories emerged: "Caring for oneself": body and mind to survive and "Caring for the other": permanent negotiation of the female role in the face of the impossibility of abandoning it.

Emerging categories are not opposite but complementary, where women try to harmonize their lives in the context of the disease, taking care of themselves as a way of taking care of others.

(KEY WORDS: Experiences, Breast Cancer, Care, Gender, Feminisms, Qualitative Research)

CONTENIDO

	Pág.
INTRODUCCION	13
1. RESUMEN DEL PROYECTO	15
2. PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	17
3. JUSTIFICACIÓN	21
4. OBJETIVOS	27
4.1 OBJETIVO GENERAL	27
5. MARCO TEÓRICO Y ESTADO DEL ARTE	28
6. METODOLOGÍA	33
6.1 DISEÑO DE INVESTIGACIÓN	33
6.2 POBLACIÓN DE ESTUDIO	35
6.3 TIPO Y ESTRATEGIA DE MUESTREO	35
6.4 ESTRATEGIA DE RECLUTAMIENTO	35
6.5 INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN	36
6.6 PRUEBA PILOTO	37
6.7 PLAN DE ANÁLISIS	37
6.8 CRITERIOS DE RIGOR METODOLÓGICO	38
6.8.1 Credibilidad.	38

	Pág.	
6.8.2	Auditabilidad	39
6.8.3	Transferibilidad O Aplicabilidad.	40
7.	CONSIDERACIONES ÉTICAS	41
8.	RESULTADOS	43
8.1	CARACTERÍSTICAS DE LAS PARTICIPANTES Y DEL CONTEXTO DE ESTUDIO	43
8.2	CATEGORÍAS EMERGENTE	44
8.2.1	El “Cuidado De Sí”.	44
8.2.1.1	Valorar Más La Vida.	45
8.2.1.2	Aceptarse Con La Corporalidad Alterada.	46
8.2.1.3	Trabajar Para Evitar La Depresión.	46
8.2.1.4	Hacer Un “Pare” En El Trabajo.	47
8.2.2	El “Cuidado Del Otro”.	48
8.2.2.1	Ocultar El Diagnóstico.	48
8.2.2.2	Ocultar A Los Hijos Los Signos Físicos De La Enfermedad Y Del Tratamiento.	48
8.2.2.3	Evitar Alterar Las Vidas De Los Otros.	49
9.	DISCUSIÓN	52
10.	CONCLUSIONES	55
11.	RECOMENDACIONES	56
	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.	57
	ANEXOS	62

LISTA DE TABLA

Tabla No. 1 Características demográficas de las participantes en el estudio	Pág. 44
---	------------

LISTA DE ANEXOS

	Pág.
Anexo A: Formato de consentimiento informado	63
Anexo B: Formato de desistimiento informado	67
Anexo C: Formato de acuerdo de confidencialidad para investigadores	68

LISTA DE ABREVIATURAS

ABREVIATURA

TÉRMINO

OMS

Organización Mundial De La Salud

INC

Instituto Nacional De Cancerología

SGSSS

Sistema General De Seguridad Social En Salud

INTRODUCCION

El cáncer de mama es el segundo cáncer más común en el mundo y el tipo más frecuente entre las mujeres con un estimado de 1,67 millones de nuevos casos de cáncer diagnosticados en 2012 según cifras de la OMS.

Un hecho de importancia trascendental sobre el cáncer de seno en Colombia es el aumento de la incidencia de la presentación del cáncer de mama en mujeres menores de 45 años y que el padecimiento de cáncer de mama tiene un impacto diferenciado en hombres y mujeres.

La alteración de la dinámica familiar, la generación de diferentes sentimientos así como la falta de comunicación y la alteración de la percepción corporal, son solo algunos de los problemas que se manifiestan de forma diferente y además desigual entre ambos sexos, teniendo efectos directos sobre el cumplimiento de los roles que socialmente se han asignado, lo que en palabras de Luxardo y Alonso (2009) supone un quiebre de la “normalidad” en el ritmo de vida, un antes y un después de la enfermedad. (1)

Estas rupturas biográficas desafían los roles sociales y los sistemas de valores y significados de las personas que padecen cáncer.

En este orden de ideas, las implicaciones que tiene el cáncer de mama sobre la corporalidad femenina desafían la identidad propia de la mujer, al impactar directamente sobre la sexualidad, la reproducción y el cumplimiento de roles como lo son por ejemplo el cuidado del otro; aspectos que cobran trascendencia al restringir las relaciones humanas y el cuidado de las mujeres consigo mismas y su entorno.

Al partir de dichas construcciones sobre los roles de género en cada una, supone

una vivencia diferente y una forma de ver la enfermedad, alterando así su comportamiento frente a ella, lo que supone muchas veces la ausencia de cuidado de sí mismas, todo en función de las expectativas personales y sociales, así como las normas culturales de su contexto.

Por otro lado, algunos autores han demostrado como la ruptura de los roles de género de la mujer, especialmente respecto al cuidado de los demás, sugiere una reevaluación, negociación y renovación de la identidad misma de las mujeres, lo que supone la búsqueda de un nuevo sentido de vida de cara al diagnóstico de una enfermedad potencialmente mortal. (9)

Es por eso que teniendo en cuenta los roles de género se busca comprender las practicas que configuran el “cuidado de si” versus el “Cuidado del otro” durante la experiencia de enfermedad en mujeres jóvenes con cáncer de mama residentes en la ciudad de Neiva durante el 2017.

1. RESUMEN DEL PROYECTO

El cáncer de mama es el segundo cáncer más común en el mundo y el tipo más frecuente entre las mujeres. Este padecimiento se ha constituido en los últimos años en un serio problema de salud tanto en los países desarrollados como de los que se encuentran en vía de desarrollo. Particularmente en Colombia, la transición epidemiológica que se sucede en el país da cuenta de un aumento en la mortalidad por alteraciones crónicas y los tumores malignos junto con otras alteraciones de salud que lo caracterizan en una sociedad en vía de desarrollo. El cáncer de mama no es una excepción, de hecho es la segunda causa de muerte en la mujer adulta.

El cáncer de mama no es una alteración exclusiva de las mujeres, pero sí tiene un impacto en estas por la afección en la corporalidad y en los roles que socialmente se le han asignado, como el cuidado del otro: familia, esposo, hijos, entre otros. Lo anterior tiene fuertes implicaciones en el cuidado de sí. Por eso el objetivo de este proyecto es comprender las prácticas que configuran del “cuidado se sí” versus el “cuidado del otro” durante la experiencia de la enfermedad en mujeres jóvenes con cáncer de mama residentes en la ciudad de Neiva y atendidas en la Liga contra el cáncer-Seccional Huila durante el 2017.

Se realizó un estudio cualitativo con alcance descriptivo. 113 mujeres jóvenes (45 años o menos en el momento del diagnóstico) que padecieron cáncer de seno en cualquier estadio de la enfermedad y que fueron atendidas en la Liga contra el cáncer-Seccional Huila durante el 2017. El tamaño de la muestra se definió mediante el criterio de saturación de la información. La muestra se configuro mediante un muestreo por conveniencia y adicionalmente, para constituir esta muestra de voluntarios, se utilizó la técnica de bola de nieve para reclutar los participantes. Una vez se ejecutó el proceso de recolección y análisis de la información, se realizó un muestreo el de tipo intencional. Para la recolección de

los datos se utilizó la entrevista semiestructurada a profundidad, y los datos se analizaron mediante el análisis de contenido.

Los resultados aportaron a la comprensión del fenómeno desde una perspectiva de género, ampliando así la visión acerca de cómo la mujer vivencia la enfermedad desde el cuidado del sí versus el cuidado del otro.

La propuesta se llevó a cabo por estudiantes del Semillero de investigación FEMME del grupo de investigación Salud y grupos vulnerables del Programa de Enfermería con la orientación de una docente del grupo de investigación. Su desarrollo contempló la cualificación en investigación cualitativa de tres estudiantes de tres semilleros de investigación y fortaleció el grupo de investigación y el Semillero de investigación.

La propuesta tiene un costo de 6.451.200 Pesos y se ejecutó entre 2017-1 y 2017-2.

2. PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

Según Luxardo y Alonso (2009)(1), la aparición de una enfermedad como el cáncer en el contexto de la vida cotidiana de una persona, suele implicar un quiebre de esta “normalidad” ya que exige un corte, o por lo menos un cambio, en el ritmo de las actividades diarias. En este sentido, la enfermedad se manifiesta como una interrupción en la biografía de la persona, señalando un “antes y un después” en su vida. Esta ruptura biográfica puede presentarse como momentos de “interrupción” o “intrusión” implicando una “inmersión” total y absoluta en un nuevo mundo de vida. En el caso de las enfermedades crónicas y terminales como el cáncer, éstas desafían particularmente este mundo de la vida, afectando los “roles sociales”, el sistema de valores y significados que sostienen a una persona diariamente.

En las mujeres a las que se les diagnostica un cáncer de mama, la alteración de la “normalidad” de la vida cotidiana adquiere una connotación particular. Por una parte tiene un impacto directo en la identidad femenina ante la modificación de la corporalidad, impactando directamente en la sexualidad y la reproducción; es decir, en la identidad femenina construida socialmente.

Esto responde, en una primera instancia, a los significados otorgados al cuerpo en la sociedad occidental. Según Ibáñez y Pérez (2012) (2).

“... el cuerpo es considerado el entorno primario que habitamos, la frontera física que nos identifica a un tiempo como lo mismo, como individuos singulares, y como lo otro, frente a los demás cuerpos. Nuestro cuerpo, el cuerpo que vivimos, el cuerpo que encarnamos durante cualquier día, lejos de ser coherente y singular, está continuamente moviéndose en entornos contradictorios o consiguiendo, al menos, coherencias parciales”.

Los senos se representan como un “algo” para el otro, para lo masculino y no para ella. Así lo muestra Iris Yung (2005)(3), al utilizar la metáfora de los senos como “fetiches” que como “objeto” representan el falo masculino, y a la vez, el símbolo del deseo, de lo femenino y de la sexualidad femenina. Los “mejores” son como el falo: altos, fuertes y puntiagudos. No son pensados como parte de la sensibilidad femenina, no como propios. Esta objetivación de los senos se ha construido en función del aspecto del otro, la mirada masculina que domina y juzga desde la distancia. En esta cultura falocéntrica, la sexualidad está orientada al hombre y modelada por el deseo masculino. La mujer es un territorio natural, sus senos pertenecen a otros: esposo, amante y a su bebé, no a ella; siendo difícil imaginar como propios de ella y un valor diferente al otorgado como objeto.

Por otra parte, el padecimiento del cáncer de mama también influye en el cumplimiento de los roles que socialmente se han asignado a las mujeres del cuidado del otro: hijos, esposo, padres y hogar. Desde estas lógicas, a pesar de que el cáncer de mama no es un padecimiento exclusivo de las mujeres, si adquiere connotaciones particulares en el ser y el cuerpo femenino. Estos dos aspectos cobran trascendencia en la actualidad en las mujeres jóvenes con cáncer de mama, que según la literatura científica, son mujeres menores de 45 años de edad al momento del diagnóstico (4).

Asimismo, el cáncer tiene un impacto diferenciado en hombres y mujeres. Es necesario partir del planteamiento de Rohlf, Borrell y Fonseca (2000) (5) que la salud de mujeres y hombres es diferente y es desigual. Diferente porque hay factores biológicos (genéticos, hereditarios, fisiológicos, entre otros) que se manifiestan de forma diferente en la salud y en los riesgos de enfermedad. Desigual porque hay otros factores, que en parte son explicados por el género e influyen de una manera injusta en la salud de las personas.

Para las mujeres, según Galvis y Pérez (2011)(6), padecer cáncer significa la

alteración de la dinámica familiar, generación de sentimientos de aislamiento, falta de comunicación, falta de apoyo emocional; alteración de la interacción padres-hijos, soledad y represión emocional, lo que trae como consecuencia una pérdida afectiva importante, la inestabilidad en el aspecto laboral, y la carencia de planes para el futuro. También llega a presentarse restricción de las relaciones humanas, una sexualidad insatisfactoria e incapacidad de manifestar sus sentimientos a los otros. La ansiedad y la depresión suelen ser las respuestas psicológicas más comunes. Por otra parte, tratamientos como la radioterapia y la quimioterapia, empeoran su calidad de vida ya que suelen aparecer efectos colaterales negativos como náuseas y vómitos, pérdida de pelo, fatiga y ansiedad; sentimientos de culpabilidad, estados de inhibición y adinamia por todo el componente de rol socio familiar que desempeña; asimismo, surge la incertidumbre hacia el futuro, su supervivencia y al desarrollo normal de su actividad familiar, social y laboral.

Varias perspectivas teóricas han postulado que los roles de género implican la vivencias diferentes de la enfermedad, ya que producto de estos, hombres y mujeres se comportan de manera diferente en función de sus expectativas de los roles de género y las normas culturales. Las mujeres, tradicionalmente, han sido alentadas a orientarse interpersonalmente, prestar atención a las emociones y necesidades de los otros (7).

En las construcciones de los roles de género, las mujeres son “posicionadas” en el papel de cuidadoras naturales de los demás, lo que lleva a la expectativa de la abnegación de las mujeres. También hay evidencia de que las mujeres son más afectadas que los hombres por el bienestar emocional de los demás o por los acontecimientos de la vida, tales como el cáncer que afectan a otros. Esto pudiera explicar la internalización de los problemas de los otros, el auto-sacrificio y la ausencia del cuidado de sí mismas durante la enfermedad (8).

Por otra parte, Sulik (2007)(9) describió como las mujeres, ante el diagnóstico de

un cáncer de mama, evaluaron, negociaron, resistieron y renovaban sus identidades; proceso que se inició la primera vez que rompieron con los roles de género del cuidado de los demás, entrando en conflicto con ellos y priorizando sus necesidades sobre la de los demás. Los cambios en las perspectivas y prioridades personales implicaron la negociación de un espacio para sí mismas y la búsqueda de un nuevo sentido a su vida de cara a una enfermedad potencialmente mortal. Sin embargo, estas acciones causaron tensión en sus vidas y en sus relaciones interpersonales primarias, así como ambivalencia acerca de su identidad femenina. Esto fue especialmente visible en sus relaciones laborales y familiares en las que las mujeres ocuparon menos energía, lo que fue difícil y se sintieron responsables e incómodas por el incumplimiento de las expectativas de los demás. Lo anterior fue resuelto en gran medida con las relaciones secundarias construidas con otras mujeres sobrevivientes.

Teniendo en cuenta los roles de género asignados socialmente a las mujeres, cabe la pena preguntarse: ¿Cómo son las prácticas que configuran el “cuidado de sí” versus el “cuidado del otro” durante la experiencia de la enfermedad en mujeres jóvenes con cáncer de mama residentes en la ciudad de Neiva durante el 2017?

3. JUSTIFICACIÓN

El cáncer de mama es el segundo cáncer más común en el mundo y el tipo más frecuente entre las mujeres con un estimado de 1,67 millones de nuevos casos de cáncer diagnosticados en 2012 (25% de todos los cánceres). (Globocan, 2012) (10) Según la OMS (2012) (11), con más de 408.200 Nuevos casos y más de 92.000. muertes, el cáncer de mama fue el primer cáncer en América Latina y el Caribe en cuanto a casos nuevos y el segundo en cuanto a muertes por cáncer en mujeres durante el año 2012. En nuestra región, el 27% de los nuevos casos de cáncer y el 15% de las muertes por cáncer fueron debidos al cáncer de mama.

Este padecimiento se ha constituido en los últimos años en un serio problema de salud tanto en los países desarrollados como de los que se encuentran en vía de desarrollo. Particularmente en Colombia, la transición epidemiológica que se sucede en el país da cuenta de un aumento en la mortalidad por alteraciones crónicas y los tumores malignos junto con otras alteraciones de salud que lo caracterizan como una sociedad en vías de desarrollo. El cáncer de mama no es una excepción, de hecho es la segunda causa de muerte en la mujer adulta, siendo la incidencia de la enfermedad durante el 2014 de 8,686. Nuevos casos de mujeres diagnosticadas (12).

En Colombia, para el período 2007-2011 se estimaron 29.734 casos nuevos de cáncer por año en hombres y 33.084 en mujeres; siendo las tasas de incidencia ajustadas por edad por cada 100.000 habitantes, en hombres de 151.5 y en mujeres, de 145.6. El departamento del Huila no es una excepción en el aumento de la incidencia del cáncer y para el mismo período, la tasa de incidencia ajustada fue de 145.9 por 100.000 habitantes y en mujeres, de 145.6. En estas últimas, las localizaciones que mostraron tasas ajustadas de incidencia más altas fueron, en este orden, el cáncer de mama, cuello del útero, colon, recto y ano y estómago(13).

Un hecho de importancia trascendental sobre el cáncer de seno en Colombia, es el aumento de la incidencia de la presentación del cáncer de mama en mujeres menores de 45 años. Esto, además de lo epidemiológico, implica la emergencia de un nuevo fenómeno ante las particularidades de este evento en relación a la presentación en las mujeres de 50 años o más cuando son diagnosticadas, lo que se puede configurar como un fenómeno particular dentro del estudio de las mujeres con cáncer de seno, por las características únicas y diferenciales con respecto a las mujeres de 50 años o mayores.

La tabla No. 1 muestra la incidencia del cáncer de mama diagnosticado en el Instituto Nacional de Cancerología (INC) de Colombia (institución de referencia para la atención del cáncer a nivel nacional). Al comparar la incidencia de las mujeres diagnosticadas a partir del año 2003 con el período entre el 2008 y 2011 (último año reportado por esta Institución) se puede observar que a pesar que continua predominando la presentación entre el grupo de mujeres de 50 a 64 años de edad, se observa un incremento desde el año 2003 que se ha mantenido estable (con ciertas fluctuaciones) en la incidencia en el grupo de mujeres de 35 a 49 años. (INC, 2015)(14). También sobresalen dos cuestiones: el diagnóstico a más temprana edad (mujeres entre los 25 y 29 años) y el particular sostenimiento de las cifras en el grupo de 40 a 44 años de edad.

Es necesario tomar en cuenta las vivencias de las mujeres jóvenes con cáncer de mama, que dan cuenta de ciertas particularidades y diferencias en relación a las mujeres adultas mayores con la enfermedad. Adams et al. (2011)(15) explican que la aparición de la enfermedad para este grupo implica sentirse y estar “fuera de sintonía”, ya que se produce una interrupción en su ciclo normal de vida, al ser una enfermedad potencialmente mortal y que socialmente se percibe como de adultos mayores. Esta sensación se conecta a preocupaciones alrededor de la reproducción (embarazo, fertilidad, anticoncepción y la menopausia), la sexualidad

(disminución, cambios en la actividad sexual y relaciones con la pareja), la alteración de la imagen corporal; el temor a la recurrencia del cáncer y a la muerte en una edad joven; y el impacto potencial en sus familias. Coyne, Fau y Creedy (2012) (16) señalan que un diagnóstico en esta etapa de la vida es inesperado, angustiante y abrumador, tanto para la mujer y su familia. Genera preocupaciones relacionadas con la calidad de vida, la crianza de los hijos, la fertilidad, la maternidad y ante el tratamiento que por lo general son multimodales y agresivos que tienen adversas consecuencias físicas y psicológicas.

Por lo tanto, las experiencias para las mujeres durante un período tan importante en la vida puede interrumpir drásticamente la vida de las mujeres, al exacerbar la experiencia de la vivencia del cáncer de mama e interponerse en la planificación de su futuro. Estas consideraciones interfieren en la capacidad de las mujeres jóvenes de adaptarse a los acontecimientos vitales críticos que impone la enfermedad. Así, se ven obligadas a enfrentar el potencial de la naturaleza transitoria de la vida en la misma etapa de vida en la que se supone que deben estar empezando sus vidas y carreras (17,18).

Así, el cáncer no se limita a un problema de Salud Pública. También tiene un impacto negativo en la vida personal, familiar y social de las personas que lo sufren, ya que este padecimiento es sinónimo de una patología devastadora que genera un enorme sufrimiento y que se relaciona con diversos estresores como los emocionales, físicos, sociales, existenciales y financieros; ocasionando cambios significativos en el estilo de vida y calidad de vida de las personas (19).

Por lo anterior, el abordaje de las experiencias de la enfermedad es fundamental en la comprensión de las personas que las padecen, más allá de los aspectos biomédicos. Según Grimberg (1999-2000)(20,21), la experiencia puede considerarse como un proceso variable, situado en una trama de relaciones intersubjetivas, construido y reconstruido histórica y socialmente en una diversidad

de dimensiones (cognitivas, normativo-valorativas, emotivas, etc.) Como unidad tensa entre acción y simbolización, la experiencia constituye la base de la construcción y el cambio de identificaciones y prácticas sociales, cuya comprensión requiere un contexto conceptual que articule las relaciones entre poder, cuerpo, género, sexualidad, emoción, reflexividad, en las distintas áreas de la vida cotidiana, ya que se trata de una activa construcción intersubjetiva, sujeta al mismo tiempo a procesos estructurales históricos.

Los significados construidos sobre el cáncer de mama, para las mujeres que no lo padece, esta es una enfermedad destructora: involucra pérdidas importantes, acarrea sufrimiento, deteriora la autoestima y la sexualidad; altera la integralidad del cuerpo (mastectomía, quimioterapia) y genera temor ante el abandono de la pareja. Implica el miedo al no saber cómo afrontar la enfermedad y sus consecuencias: la metástasis, la deformación, el dolor, la quimioterapia y la muerte. Se desestabiliza el proyecto de vida, con un giro definitivo y drástico del estilo de vida y de las relaciones personales, familiares, sociales y laborales (22).

Para las que han padecido la enfermedad, el tratamiento contra el cáncer afecta y modifica todas las dimensiones del “ser”, influyendo en la manera de relacionarse consigo mismas y con el mundo, produciendo temporalmente un cambio en sus vidas, la modificación de su mundo y la pérdida del control de sus vidas (23). Y para las que “sobreviven” al tratamiento, llega una nueva etapa de sus vidas que es bienvenida pero que a la vez enmarca dificultades, incertidumbre y aislamiento ante la sensación de que sus vidas no volverán a ser “normales” por el miedo de la recurrencia de la enfermedad, la incertidumbre por el futuro y la presión de reanudar su vida familiar, social y laboral (24).

El tema en que se configura el “cuidado de sí” o el autocuidado o el cuidado de sí mismas versus el “cuidado del otro” durante la experiencia del cáncer de mama ha sido escasamente abordado desde la literatura científica, en especial en

Colombia y en el Departamento del Huila.

Acercase a las experiencias de vida de las mujeres con cáncer de mama invito y permitió el estudio de las vivencias y los sentidos que los sujetos otorgan a la existencia, el impacto emocional, los cambios de roles, la reorganización de la vida cotidiana y los vínculos sociales que un padecimiento como el cáncer demanda. Esto, ante la ruptura o el quiebre que en la vida de las personas genera la irrupción del cáncer, y lo que Luxardo (2008)(25) denominó “biografía interrumpida”. Lo anterior, teniendo en cuenta que vivir con cáncer, más que un diagnóstico e intervenciones médicas, implica un plano de experiencias subjetivas de la enfermedad.

Desde un punto de vista feminista, es ineludible que las y los enfermeros respondan a las experiencias individuales y las necesidades emocionales de las mujeres con cáncer de mama. Por esto, los resultados de este estudio ofrecieron un conocimiento significativo para proporcionar apoyo emocional a las mujeres, y fue utilizado como herramienta para el desarrollo de estrategias e intervenciones de cuidado benéficas y apropiadas para las mujeres con cáncer de mama (26).

Lo anterior cobro importancia en el papel del cuidado profesional que desempeña las y los profesionales de Enfermería dentro del equipo multidisciplinar. Parte de este cuidado es proporcionar apoyo emocional, asesoramiento, información y ayuda en la toma de decisiones, más allá de los aspectos biomédicos (27,28). Lo anterior, teniendo en cuenta la importancia de que los profesionales de la salud consideren la compleja interacción existente entre aspectos sociales, culturales y subjetivos que están presentes durante la vivencia del cáncer de mama.

La identificación de las experiencias proporcionó a los profesionales de la salud una mejor comprensión de las necesidades y preocupaciones durante el diagnóstico y el tratamiento de las mujeres y ayudaron a proporcionar servicios de

orientación adecuados para ellas y sus familias (28).

En esta sentido, Huei-yu et al (2012)(29) invitan a la necesidad de profundizar a través de la investigación científica para determinar cómo mejorar las experiencias de cuidado, de supervivencia; con el objetivo de disminuir las angustias físicas y mejorar la calidad de vida de las mujeres.

Por el impacto negativo del cáncer en todos los ámbitos de la vida individual y social, se hace necesario continuar en el desarrollo de acciones de investigación sobre el cáncer en Colombia. Según la Ley 1384 de 2010, también conocida como la Ley Sandra Ceballos, en su artículo 17, establece que debe considerarse “...al cáncer como tema prioritario de investigación...” (30).

Los resultados de este estudio contribuyeron a proveer respuestas desde la investigación a los vacíos sobre el conocimiento científico del tema, y a una necesidad sentida en la práctica para los diferentes profesionales de la salud en el contexto colombiano, en especial en la ciudad de Neiva. Asimismo, permitió la emergencia de nuevas líneas de investigación y categorías de base para la realización de estudios posteriores.

En el proyecto se contempló la cualificación en investigación de tres estudiantes de pregrado de Enfermería, integrantes del Semillero de investigación “FEMME”, la retroalimentación del currículo de los Programas de Enfermería y Medicina con los resultados del estudio. Asimismo, el trabajo conjunto del grupo de investigación “Salud y grupos vulnerables” con una Institución prestadora de salud privada y defensora de los derechos de las personas que padecen cáncer como es la Liga contra el cáncer-Seccional.

4. OBJETIVOS

4.1 OBJETIVO GENERAL

Comprender las prácticas que configuran del “cuidado de sí” versus el “cuidado del otro” durante la experiencia de la enfermedad en mujeres jóvenes con cáncer de mama residentes en la ciudad de Neiva y atendidas en la Liga contra el cáncer- Seccional Huila durante el 2017.

5. MARCO TEÓRICO Y ESTADO DEL ARTE

Después del necesario preámbulo acerca de Salud y Género, se presentan algunas evidencias de la investigación sobre el cáncer de mama de cómo se configura el “cuidado de sí” versus el “cuidado del otro”.

Con el fin de acercarse al estado del arte sobre el “cuidado de sí” versus el “cuidado del otro” en la experiencia de las mujeres que padecen cáncer de mama, se realizó una búsqueda inicial en las bases de datos EBSCOhost, Elsevier, Jstor, Proquest, Sage Journals, Scopus, Taylor & Francis, Wiley online library y Scielo entre los febrero y marzo de 2017. La búsqueda se realizó a nivel mundial, se limitó al período 2007 y 2017 y los descriptores utilizados, en español e inglés, fueron experiencias, vivencias, cáncer de mama, cuidado, género, feminismos e investigación cualitativa. Para esto se utilizaron los boléanos “AND” y “OR”.

Según Ribeiro, Portella y Malheiro (2014) (36), la experiencia del cáncer de mama genera un verdadero estrés psicológico para las mujeres, que ocultan su diagnóstico y la divulgación pública de su condición. Lo anterior, ya que el significado del cáncer de mama está estrechamente vinculado con el cuerpo femenino, debido a la representación social que implica la sexualidad, la maternidad y la feminidad. Los eventos que afectan a las mujeres significan que es vulnerable a la realidad que se enfrenta. Es una sensación de debilidad con la vida debido a la proximidad de su finitud y de cuestionamiento existencial por el estigma de la muerte. Para las mujeres, ante un diagnóstico de cáncer de mama, cambia toda la dinámica que implican los roles de madre, esposa y trabajadora; los cuales se restringen y modifican. Esta situación trae una carga física y emocional para la familia, con lo que se desencadenan sentimientos de ansiedad, miedo, culpa e ira debidos a los obligados cambios en la estructura del cuidado de la familia.

“Cuidado del otro” antes que el “Cuidado de sí”

Maree y Mulonda (2015) (37) describieron las experiencias de 10 mujeres de Zambia atendidas en un hospital universitario con edad promedio 48.2 años que vivían con cáncer de mama avanzado. Las participantes explicaron que tenían roles muy importantes como el de esposas y madres, el tratamiento y la vida con cáncer de mama avanzado se convertía en una carga más, que les impedía cumplir roles como mujeres. Sin embargo, a pesar de las consecuencias del tratamiento de quimioterapia, debían asumir todos sus roles en el hogar.

Vargas et al. (2015)(38) identificaron los factores que influyeron en las mujeres para tomar la decisión de la reconstrucción de sus senos después de una mastectomía en 31 mujeres entre 30 y 69 años y que asistían a una clínica privada en Boston. Dentro de los factores influyó en el retraso de la cirugía, la necesidad del arreglo previo de asuntos personales como la organización de las actividades laborales, y del cuidado de los hijos y del hogar. Sugieren los investigadores que los profesionales de salud deben centrarse en las prioridades de las mujeres con respecto a su información individual, acceso, y las necesidades de soporte de decisiones.

Flanagan, Winters, Habin y Cashavelly (2012) (39) intentaron comprender las experiencias de 21 mujeres norteamericanas sometidas a terapia antiestrogénica para el tratamiento del cáncer de mama. En los resultados sobresalen, como las mujeres a pesar de los efectos adversos de este tratamiento, expresaron la necesidad de ocultar ante los otros como se sentían y de actuar como si nada estuviera mal. Varias mujeres se preguntaron si la necesidad de fingir que todo estaba bien de alguna manera había contribuido a desarrollar el cáncer.

Lalayiannis y Walshe (2014)(40) exploraron las experiencias de las madres en comunicar a sus hijos de su diagnóstico. Este estudio cualitativo participaron 10

mujeres inglesas que tenían hijos entre 2 y 4 hijos en el momento del diagnóstico y durante el proceso de la enfermedad. El objetivo principal de las mujeres fue el de proteger a sus hijos, manteniendo sus necesidades como prioridad durante el intercambio de información. Para esto, intentaron mantener la normalidad conservando las rutinas habituales ante los cambios de roles temporales dentro de la familia. Esto pareció tener una función de preservar el bienestar emocional de los padres y los niños. Asimismo, proteger a sus hijos de los efectos del tratamiento, especialmente la evidencia visual, como la pérdida del cabello, heridas de cirugía y la mastectomía.

Minimizar las necesidades propias de las mujeres, anteponiendo a los hijos antes que sus necesidades significó que eligieron reducir al mínimo la expresión de sus propios sentimientos tratando de parecer positivas ante sus hijos y su familia para no preocuparlos(40) .

González et al. (2014) (41) exploraron la relación entre las fuentes y el tipo de apoyo instrumental brindado a nueve mujeres mexicanas con cáncer de mama para la modificación de sus roles y actividades cotidianas. Los hallazgos reflejan que las participantes modificaron sus actividades cotidianas y por ende, sus roles sociales. Las que contaban con un trabajo remunerado fuera de casa, lo abandonaron, debido a sintomatología (principalmente efectos secundarios de la quimioterapia), precauciones y/o recomendaciones para el cuidado de su enfermedad o al iniciar tratamientos como la quimioterapia o radioterapia. Esta situación, llevó a una modificación en los roles de las personas cercanas, mayoritariamente de la familia nuclear, es decir, esposo e hijos. Asimismo, se enfrentaron a la dificultad para abandonar actividades tareas del hogar o el cuidado de los hijos, debido principalmente a tres razones: la responsabilidad de madre, la sensación de utilidad y una ideología tradicional de género.

Radina, Armer y Stewart (2014)(42) exploraron las experiencias del auto cuidado

de las mujeres con cáncer de mama dentro de los contextos de complejas y exigentes familiar y de trabajo relacionados con sus responsabilidades de 14 mujeres norteamericanas que participaban en una intervención dirigida a la reducción del riesgo del linfedema. Las mujeres se debatieron entre intentar equilibrar el auto cuidado para reducir el riesgo del desarrollo del linfedema y el cuidado de los demás (la familia, las tareas domésticas y el trabajo fuera del hogar). Las responsabilidades relacionadas con sus roles familiares como esposa y madre tomó mucho tiempo y no les permitió cuidarse a sí mismas. Lo anterior apuntan a la naturaleza real de cómo las mujeres con cáncer de mama deben luchar por la posibilidad de su cuidado como una prioridad en el contexto de las obligaciones familiares que requieren su tiempo, atención y energía. Más bien, pareciera que las mujeres se sintieron obligadas a sacrificar su cuidado para satisfacer las necesidades de los otros.

“Cuidado de sí” antes que el “cuidado del otro”

Jaman-Mewes y Rivera (2014) (43) develaron las experiencias de 10 mujeres chilenas entre 45 y 64 años en tratamiento de quimioterapia. Dentro de los resultados, las participantes explicaron que la experiencia de vivir con cáncer y estar con quimioterapia provoca un nuevo estilo de vivir, una nueva mirada de enfrentarse a la vida; dejando atrás los múltiples roles del “ser” de mujer: las tareas de la casa, el cuidado de los padres e hijos, entre otros. La enfermedad las obligó a vivir con más calma y tranquilidad, apareciendo nuevas prioridades y nuevas formas de disfrutar la vida. Así, es imprescindible la reorganización familiar al modificarse algunos roles.

Liamputtong y Suwankhong (2015) (26) exploraron las experiencias vividas por 20 mujeres, entre los 49 y los 79 años, residentes en una zona rural del sur de Tailandia diagnosticadas con cáncer de mama. Según las participantes, a pesar del caos y la desesperación provocada por la enfermedad, intentaron lidiar con él

en sus vidas diarias, centrándose en la promoción de su bienestar emocional. Así, informaron haber recibido un buen apoyo de los miembros de su familia, especialmente a sus maridos, hijos y padres al compartir las responsabilidades del hogar, y proporcionando un cuidado especial ante las dificultades emocionales y físicas especiales.

6. METODOLOGÍA

6.1 DISEÑO DE INVESTIGACIÓN.

Para responder la interrogante de investigación, nos situamos desde un marco feminista, el cual permitió centrarnos en las mujeres y sus preocupaciones para capturar las experiencias de vida de las mujeres de una manera respetuosa que legitima la voz de las mujeres como fuentes de conocimiento. En este sentido, y coherentes con la investigación feminista, optamos por la investigación cualitativa que es menos estructurada y más flexible para capturar las vivencias de las mujeres; y permitió a las investigadoras examinar las experiencias en profundidad, dándoles una voz y permitiendo que se expresaran (26).

Dentro de las tradiciones o diseños cualitativos, se optó por la Etnografía mediante la cual se tiene acceso a las creencias y a las prácticas de una cultura. Es una forma de observar en donde se describe e interpreta el comportamiento cultural; implica describir lo que las personas de un sitio o lugar, estrato o contexto determinado hacen de manera habitual, y explica los significados que se le atribuyen a ese comportamiento realizado en circunstancias comunes o especiales, presentando sus resultados de manera que éstos resalten las regularidades que implica el proceso cultural (44).

Así, la investigación etnográfica responde a cuestiones respecto a porque las personas hacen lo que hacen; va en busca de interpretar la praxis de los grupos desde el punto de vista “nativo” bajo el prisma teórico de los conceptos del referencial antropológico(45).

Dentro de la Etnografía, se optó por una Etnografía focalizada o mini etnografía. Esta se define como estudios limitados en el tiempo que se hacen en una

organización o comunidad bien identificada; se recolectan datos principalmente por medio de episodios seleccionados, combinados con entrevistas no estructuradas. El número de informantes claves es limitado y son individuos por lo general con un bagaje de conocimientos y experiencias relacionadas con el problema o fenómeno estudiado, más que personas con las cuales el etnógrafo haya desarrollado con el tiempo una relación estrecha de confianza (46).

Muecke (1994) (47) puntualiza las características de la Etnografía focalizada:

Problema centrado y contexto específico.

Centrado en una comunidad u organización o fenómeno social pequeño o delimitado.

Participación de un limitado número de participantes.

Se realizan episodios de observación participante.

Usualmente, los participantes tienen un conocimiento específico sobre el fenómeno de estudio.

La etnografía focalizada tiene especial valor para describir diferentes situaciones dentro en un contexto específico de un pequeño grupo de personas que viven dentro de una sociedad más grande (48).

La Etnografía se convierte en un diseño apropiado para el abordaje de las prácticas que configuran del “cuidado de sí” versus el “cuidado del otro” durante la experiencia de la enfermedad en mujeres jóvenes con cáncer de mama ya que este grupo particular de mujeres se convierten en un colectivo al compartir vulnerabilidades y problemáticas e intereses comunes. Esto determina el establecimiento de relaciones como grupo, saberes, prácticas, lenguaje, símbolos, rituales, rutinas, intereses y tensiones del grupo o colectivo en la cotidianidad de sus vidas; es decir, una identidad propia dentro de la heterogeneidad de este colectivo. Todo lo anterior hace parte de sus vivencias como una sub cultura

inmersa y diferenciada de otros grupos de mujeres. Como colectivo, los quehaceres y saberes entorno al fenómeno particular de interés del estudio, se erigen como construcciones socioculturales que permean las acciones individuales.

6.2 POBLACIÓN DE ESTUDIO

113 mujeres jóvenes (45 años o menos en el momento del diagnóstico) que padecieron cáncer de seno en cualquier estadio de la enfermedad y que fueron atendidas en la Liga contra el cáncer-Seccional Huila durante el 2017.

Criterios de participación.

Que hayan sido diagnosticadas mínimo un año previo a la participación en el estudio.

Que deseen y puedan hablar abiertamente sobre el tema.

6.3 TIPO Y ESTRATEGIA DE MUESTREO

La muestra se configuro mediante un muestreo por conveniencia y adicionalmente, para constituir esta muestra de voluntarios, se utilizó la técnica de bola de nieve para reclutar los participantes. Una vez avanzado el proceso de recolección y análisis de la información, se realizó un muestreo de tipo intencional mediante el cual se seleccionaron los participantes según las necesidades de información del estudio y las detectadas en los resultados según el análisis de información (46).

6.4 ESTRATEGIA DE RECLUTAMIENTO

Para invitar a las participantes, se contactaron inicialmente vía telefónica y posteriormente se realizó un encuentro en la Universidad Surcolombiana con cada una en el cual se les informo sobre los objetivos del estudio y el proceso de recolección de la información.

6.5 INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

Las investigadoras se constituyeron en el instrumento de recolección de la información (50) y se utilizó la entrevista semi-estructurada a profundidad como técnica de recolección de la información.

Entrevista a profundidad. En la entrevista cualitativa, a través de las preguntas y respuestas, se logra una comunicación y la construcción conjunta de significados respecto a un tema. La entrevista a profundidad se fundamentan en una guía general de contenido y el entrevistador posee toda la flexibilidad para manejarla (el ritmo, la estructura y el contenido) (49).

Para la indagación inicial sobre el fenómeno de estudio, en la primera entrevista, se partió de la siguiente pregunta general de entrada: ¿Me podría contar como fue la experiencia de vivir con cáncer de mama?

Posteriormente, se continuó la conversación a partir de las siguientes preguntas:

¿Durante la experiencia de la enfermedad, priorizo su cuidado o el cuidado de su familia, hijos y esposo?

Se entrevistó a cada participante una vez, donde se pudo expresar libremente y describir a profundidad las prácticas desarrolladas. Se analizó la primera y sobre esta se elaboró el formato o guía de preguntas que buscaron, ampliar, profundizar, contrastar y aclarar los temas tratados en la (as) anteriores. Esta guía para las

entrevistas subsecuentes fue particular para cada participante.

Solo después de concluida la recolección y el análisis de la información en un participante, se procedió a entrevistar la siguiente hasta alcanzar la saturación de la información.

Todas las entrevistas se grabaron en audio y se transcribieron en su totalidad. Lo último fue realizado por el grupo investigador, previa capacitación, y con el apoyo del programa: Express Scribe NCH software para transcripciones, que es de uso gratuito.

Los encuentros se realizaron en un salón de la facultad de salud, el cual es un espacio que permitió mantener la privacidad de las participantes para que pudieran expresarse libre y tranquilamente.

6.6 PRUEBA PILOTO

La prueba piloto se realizó con la entrevista individual y esta se adelantó con una participante de la población definida. La prueba piloto se propuso para ajustar y mejorar la capacidad de entrevistar de las investigadoras.

6.7 PLAN DE ANÁLISIS

Para el análisis de la información se utilizó la técnica de análisis de contenido(33), la cual hace relación al conjunto de métodos y procedimientos de análisis de documentos que pone énfasis en el sentido del texto.

Este proceso se dividió en tres fases. En la primera, se sistematizó la información obtenidas en los grupos de discusión, las entrevistas y los diarios de campo. Posteriormente, se organizó la información mediante la construcción de una matriz

de análisis, en un proceso de síntesis y agrupamiento de la información. Así, se estableció las frases más significativas de las y los entrevistados cuando hicieron referencia a un tema particular (descriptores), agrupándose los descriptores por temas y subtemas emergentes. La tercera fase implicó un proceso de discusión y reflexión por parte de los investigadores, para el establecimiento de los temas finales, sus principales atributos y las conexiones entre ellas.

El análisis de la información se realizó a la par de la recolección de la información.

Una vez elaborados los resultados se presentaron a las participantes, y con la información ofrecida por ellas, estos se retroalimentaron.

6.8 CRITERIOS DE RIGOR METODOLÓGICO

Los criterios para determinar el rigor metodológico que se tuvieron en cuenta son los propuestos por Lincoln y Guba (1985)(52). Las acciones para velar por la calidad metodológica de la investigación en este estudio, teniendo en cuenta cada criterio, fueron:

6.8.1 Credibilidad. La credibilidad se refiere a cómo los resultados de una investigación son verdaderos para las personas que fueron estudiadas y para otras personas que han experimentado o estado en contacto con el fenómeno investigado. El criterio de credibilidad se alcanzó mediante la retroalimentación y confirmación de la información brindada al final del análisis de la información. Además, se aseguró mediante:

Para la definición del estudio y de su abordaje teórico se han tenido en cuenta las experiencias de otros estudios en el fenómeno de estudio. Los resultados se compararon a la luz de otras experiencias investigativas.

Se realizaron las transcripciones textuales de las entrevistas.

Se analizó la información fielmente a medida que se recolectó, lo cual permitió la comparación permanente entre cada participante y en ella misma.

Se realizaron entrevistas individuales hasta no encontrarse nuevos hallazgos.

Se presentaron los resultados con las y los participantes antes de su publicación y con la información ofrecida por ellas y ellos, se retroalimentaron los resultados antes de su publicación y socialización.

6.8.2 Auditabilidad. Se refiere a la habilidad de otro investigador de seguir la pista o la ruta de lo que el investigador original ha hecho. Para ello es necesario un registro y documentación completa de las decisiones e ideas que el investigador haya tenido en relación con el estudio. Esta estrategia permite que otro investigador examine los datos y pueda llegar a conclusiones similares a las del investigador original siempre y cuando tengan perspectivas similares.

Este criterio se aseguró mediante:

Las participantes se seleccionaron por las investigadoras según los criterios de participación definidos y no por intermediarios.

Se llevó a cabo una prueba piloto.

La información se recolectó y analizó en un período corto de tiempo (4 meses).

Se grabaron en audio todas las entrevistas que se realizaron.

Se describió el contexto del estudio y las características de las participantes.

6.8.3 Transferibilidad O Aplicabilidad. Este criterio se refiere a la posibilidad de extender los resultados del estudio a otras poblaciones similares y se trata de examinar qué tanto se ajustan los resultados con otro contexto. Para esto, se tendrá en cuenta el cotejo de la información obtenida en el estudio con las investigaciones ya existentes sobre el fenómeno. Además, se describirá el contexto particular del estudio así como las características de las participantes.

Como una forma de velar por la credibilidad de la información, el proceso de recolección y análisis e interpretación se realizó por las cuatro investigadoras, y se constituyó en una discusión permanente. Con esto se trató de evitar que las creencias y suposiciones de los investigadores acerca del fenómeno prevalezcan en la interpretación de la información brindada por las participantes.

7. CONSIDERACIONES ÉTICAS

Para el estudio se tuvieron en cuenta los criterios éticos planteados por el Ministerio de salud en la resolución 008430 del 4 de octubre de 1993 “Por lo cual se establecen las normas científicas y técnicas de la investigación en salud”(53).

Según el artículo 11 del capítulo II, el presente estudio se clasifica como investigación sin riesgo ya que se “Emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquellos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: revisión de historias clínicas, entrevistas, cuestionarios y otros en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta”(53).

Los principios éticos que se tuvieron en cuenta, según la presente normatividad y el tipo de estudio, fueron:

En el Título II, capítulo, I artículo 6, literales d, e, f, g, señalan la importancia de dar a conocer a las personas que participan en las investigaciones los riesgos mínimos, así como el consentimiento informado y que la investigación se adelantará por profesionales con experiencia en el área, previo respaldo de una institución investigadora y de la institución donde se realice la investigación; y la aprobación del proyecto por parte del Comité de Ética en Investigación de la Institución.

En el artículo 8, que en las investigaciones en seres humanos se protegerá la privacidad del individuo, sujeto de investigación, identificándolo solo cuando los resultados lo requieran y éste lo autorice.

Por lo anterior, a fin de mantener la privacidad y confidencialidad de los y las participantes en el estudio, los nombres no aparecerán en las transcripciones de las entrevistas ni en otro documento de esta investigación. Estos solo serán conocidos por las investigadoras y la persona encargada de transcribir las entrevistas. Una vez transcritas las entrevistas, éstas serán identificadas con un código.

La información que sea obtenida en este estudio sólo será utilizada para los fines de esta investigación y una vez publicado el artículo científico, será destruida (las grabaciones y transcripciones).

El artículo 14 plantea que se entiende por consentimiento informado el acuerdo por escrito, mediante el cual el sujeto de investigación o en su caso, su representante legal, autoriza su participación en la investigación, con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos, beneficios y riesgos a que se someterá, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna. (Se anexa consentimiento informado)

El artículo 15 exige que el consentimiento informado deberá presentar la información completa sobre el proyecto de investigación, la cual será explicada, en forma completa y clara al sujeto de investigación o, en su defecto, a su representante legal, en tal forma que puedan comprenderla.

Por lo anterior, para llevar a cabo esta investigación, se contará con el aval del Consejo de Facultad de Salud y la aprobación del Comité de Ética de la Facultad de Salud de la Universidad Surcolombiana.

8. RESULTADOS

8.1 CARACTERÍSTICAS DE LAS PARTICIPANTES Y DEL CONTEXTO DE ESTUDIO

El estudio se realizó en la ciudad de Neiva (Departamento del Huila) durante el año 2017. La ciudad de Neiva es la más importante en la región Surcolombiana del país y cuenta con instituciones especializadas para la atención de las mujeres con cáncer de mama.

Las mujeres participantes fueron atendidas en la Liga contra el cáncer-Seccional del Huila, Institución sin ánimo de lucro que además de la atención integral de las mujeres, es considerada una organización social que tiene entre sus objetivos la defensa de los derechos de las personas que padecen cáncer.

Participaron ocho mujeres, que compartían una característica en común: haber sido diagnosticadas antes de los 45 años, lo que la literatura científica clasifica como “mujeres jóvenes con cáncer de mama”. Sin embargo, el grupo fue heterogéneo por variables socioeconómicas, estado civil, nivel educativo y ocupación.

Todas las mujeres residían en la ciudad de Neiva y solo una era proveniente de otro municipio del Huila. La mitad eran profesionales y la otra mitad bachilleres, solo una se declaró soltera y sin hijos. Todas se encontraban afiliadas al régimen contributivo del Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS), y solo una contaba con un seguro especial de salud (medicina prepagada).

El rango de edad fue de 27 a 50 años (promedio 39.6 años y de la edad del diagnóstico de 25 a 44 años (promedio de edad de 34.1 años). En la tabla No. 1 se resumen las características demográficas de las participantes.

Tabla No. 1 Características demográficas de las participantes en el estudio.

	Edad	Edad Diagnóstica	Reconstrucción de senos	Nivel educativo	Ocupación	Estado civil	No. hijos
1	27	25	Si	Profesional	Ingeniera civil	Soltera	0
2	38	34	No	Profesional	Fisioterapeuta	Casada	2
3	35	30	Si	Bachiller	Negocio particular	Casada	1
4	38	36	No	Bachiller	Aseadora	Unión libre	2
5	43	29	Si	Bachiller	Ama de casa	Casada	2
6	42	35	Si	Profesional	Abogada	Casada	2
7	50	44	Si	Profesional	Abogada	Casada	2
8	44	40	Si	Bachiller	Vendedora	Casada	2
X							

Fuente: Investigadoras, 2017.

8.2 CATEGORÍAS EMERGENTES

Así, emergieron dos categorías que dan cuenta de los dos temas abordados en los encuentros con cada una de las mujeres. Sin embargo, y contrario a gran parte de la literatura científica previamente consultada sobre el tema, esta categoría no se presenta como binarias y excluyentes entre sí; sino como dos acciones que se intentan armonizar en su nueva cotidianidad, donde las mujeres no dejan de un lado lo “asignado” a lo femenino del cuidado de los otros e intentan “negociar” el cuidado de sí.

8.2.1 El “Cuidado De Sí”: Del Cuerpo Y La Mente Para Sobrevivir. En esta

categoría se privilegian una variedad de acciones y prácticas, tanto para el cuerpo como para la mente, con las que las mujeres intentan “protegerse” de la muerte y “cuidarse” durante la enfermedad y los momentos críticos del tratamiento, en especial, durante la quimioterapia.

8.2.1.1 Valorar Más La Vida. Fue el tema que con mayor fuerza emergió dentro de esta categoría. Sabiendo que el cáncer les imponía la impronta en sus vidas de “vivir cada día como si fuera el último”, implicó el establecimiento de nuevas prioridades para con ellas mismas, como pensar más en ellas que en los demás, no enmarcarse en planes futuros estructurados y a largo plazo, hacer realidad los planes pendientes y disfrutar de lo que les gustaba y hacer lo que se deseaba sin apegos a nada.

... ahora no le temo a muchas cosas, antes me decían: [mujer] vamos a tal cosa, y yo le sacaba peros a todo. Ahora no, ahora yo sé que mis días, puede sonar patético lo que voy a decir, pero a veces siento que mis días están contaditos. Y yo digo: sí, yo salí de un cáncer pero estoy propensa a una recaída y no me puedo dar el lujo de dejar de vivir. Entonces, ahora sí cocino, ahora si hago comida para mí que nunca lo hacía; ahora si me dan ganas de ir a caminar por las noches, lo hago; si me dan ganas de ir a viajar un fin de semana, lo hago sin apegos a nada... ahora uno no planea. Antes uno decía sí que una familia, un hijo que una casa pero no ya no. ...(Participante 1)

La convivencia familiar se modificó ante la actitud de las mujeres de mejorarla y disfrutar lo más posible de sus seres más queridos. La afirmación de “No sé si mañana amanezca viva” las motivó a evitar la preocupación y las discusiones por los problemas que aparecían en la convivencia de la cotidianidad del hogar. Asimismo, intentar vivir más tranquila, sin alterarse o preocuparse en exceso por los problemas de los otros.

Si, ya nosotros hablamos, discutimos y ya... o sea trato de cómo, cómo llevar la

fiesta en paz y no buscar pleitos. Yo digo: ¿Pero para qué pelear? Dios mío, ¿Si todos estamos al otro día viéndonos las caras, para que amanecer con resentimientos y con amarguras? Vuelvo y le digo: le doy gracias a Dios por otro día más de vida, me levanto y otro día más de vida... Yo digo: bueno, ¿Yo para que me acuesto brava con mis hijas si mañana no sé si amanezca viva? (Participante 4)

8.2.1.2 Aceptarse Con La Corporalidad Alterada. Emergió como una especie de aceptación/resignación ante las múltiples alteraciones que sufrieron sus cuerpos por los tratamientos: la caída del cabello, las cejas, pestañas y bello; así como la pérdida de una o las dos mamas, senos sin pezones y/o las múltiples cicatrices por la reconstrucción de sus senos.

... es verse bonita cada día en el espejo, así usted esté inmunda sin cejas... ¿Qué es cuidarse? No dejarse afectar por nada... (Participante 1)

A pesar del dolor y el miedo que provocaron los cambios corporales, se aceptaron con ellos e intentaron “ser feliz” con un cuerpo que nunca volvería a ser el de antes, ni igual al de las otras mujeres, pues para todas, lo importante era sobrevivir a la enfermedad: ... usted se mira en el espejo... Pero de igual manera, pues uno como que ya lo comienza como a asimilar y dice: bueno, pues tocó pasar por estas. Esperar a ver, lo importante es salir de esto... Participante 4)

Me siento cómoda sí, sí... yo nunca me he sentido mal y eso es lo importante, yo me acepto. Yo le doy gracias a Dios que por lo menos estoy viva y estoy bien... (Participante 6)

8.2.1.3 Trabajar Para Evitar La Depresión. Contrario a una lectura desde “afuera”, trabajar se convirtió para varias de las mujeres como una forma de continuar con su “cotidianidad” de la rutina del trabajo para no tener tiempo para “pensar” en el cáncer y en la muerte.

También les permitió encontrarse rodeadas de otras mujeres diferentes a las de sus familias, compañeras de trabajo, y poder compartir con ellas la vivencia del cáncer. Lo anterior fue percibido como apoyo social por parte de sus compañeras

y jefes, como en una especie de “solidaridad femenina”, al definirse socialmente el cáncer de mama como una enfermedad femenina. De hecho, varias mujeres manifestaron que conversaban más sobre sus problemáticas con sus compañeras de trabajo que con su familia. Esto, para no preocupar a la familia.

Yo nunca me alejé de la oficina y fue lo mejor que pude haber hecho. Salía de las quimios, descansaba, me cogía los miércoles y el lunes ya volvía a trabajar. Todo hace que uno no se deprima... uno no debe de irse solito a sufrir... Yo iba a la oficina y me ponía peluca, me peinaba, me maquillaba como si no estuviera pasando nada y yo me sentía bien. Uno no debe aislarse... (Participante 7)

Es necesario aclarar que esta práctica de cuidado no estructurada como prácticas homogéneas, sino relatada por las mujeres de clase media y profesionales que tenían mejores condiciones laborales, un buen ambiente laboral y realizaban actividades intelectuales y no físicas. Así mismo, por las mujeres que sintieron con menos rigor el tratamiento de quimioterapia.

8.2.1.4 Hacer Un “Pare” En El Trabajo: Da cuenta para otras, de la necesidad de tomarse las incapacidades médicas para el descanso y la recuperación durante el tratamiento de la quimioterapia. Para una de ellas, también la consideración de la opción de pensionarse por invalidez a pesar de la juventud. Todo lo anterior, sin inquietarse por la cuestión económica del sostenimiento propio y del hogar.

... yo dije: si a uno lo incapacitan es por algo y hay que aprovecharla. Yo tengo conocimiento de muchas personas que conmigo fueron al tratamiento y salían a trabajar, que no, que por 200.000 pesos por 500.000 pesos y yo... ¡No! Yo prefiero irme a dormir a la casa... No, yo todo el tiempo estuve incapacitada, cerca de 9 meses 10 meses, estuve incapacitada... (Participante 6)

Las razones que argumentaron para privilegiar acciones para el “Cuidado de sí”

fueron sobrevivir a la enfermedad (o no morir) para cuidar de sus hijos pequeños y de sus padres, y no volver a pasar por el largo, doloroso e incierto trayecto del tratamiento.

8.2.2 El “Cuidado Del Otro”. La Imposibilidad De Abandonar El Rol Femenino Delegando Este Como Medio De Negociación: Emergió en varios aspectos de la cotidianidad de las mujeres durante la enfermedad.

8.2.2.1 Ocultar El Diagnóstico. Fue uno de los temas más significativos de esta categoría. Fue, en un primer momento, ocultar el diagnóstico de cáncer de mama para evitar la preocupación de los miembros de la familia. Esto, a pesar de saber que debía enfrentar solas la dura trayectoria del diagnóstico y tratamiento; y de las recomendaciones de expertos de no hacerlo.

Y entonces ellas [compañeras de trabajo] me decían: tiene que decirle a su esposo, a su familia porque eso es importante para su proceso de recuperación. Yo les decía a ellas que no. Yo le dije: no le voy a contar a nadie... No, yo no quería, porque yo decía: y es duro para mí yo sé que para ellos va a ser mucho más duro. Yo pensaba mucho en, pues también en mi papá, en mi mamá, mi mamá es una persona diabética. Yo decía: no, yo que le voy a llegar a dar una noticia de esas a ella, mejor dicho me le da algo... Entonces yo decía: no, no, no, yo voy a enfrentar esto sola y voy a hacerlo sola... Y yo les dije: [compañeras de trabajo] no le voy a contar, cómo voy a llamar a mi esposo que está por allá a decirle: tengo cáncer de seno... (Participante 2)

8.2.2.2 Ocultar A Los Hijos Los Signos Físicos De La Enfermedad Y Del Tratamiento. Como la caída del cabello, para dos de ellas, generó tranquilidad que el esposo no las viera sin cabello y ocultar el torso con los senos reconstruidos o sin ellos durante las relaciones sexuales.

A mí me dio muy duro porque pues más que todo la caída del cabello, las cejas, las uñas negras eso si me dio muy duro. Pero menos mal que mi esposo trabajaba por allá [otro departamento] no veía así (risas) no me veía así toda... y no eso uno sin el cabello parecía que estuviera desnuda... (Participante 3)

Ocultar los sentimientos, no solo fue esconder los rastros del tratamiento en sus cuerpos, sino también evitaron expresar sentimientos como la tristeza, el dolor y la depresión para evitar que los miembros de la familia se preocuparan. Así, fue importante mostrarse sonrientes y tranquilas.

Porque uno siente que su vida se acabó... ¿Y cómo le iba yo a decir a mis hijos que estoy triste porque me pasa esto? Toca solita mientras uno empieza aprender que hay una solución... (Participante 7)

8.2.2.3 Evitar Alterar Las Vidas De Los Otros. Como las actividades laborales de los compañeros permanentes y de las rutinas de los hogares de las familias extendidas.

... cuando yo me enteré y le comenté a él [esposo] que yo tenía cáncer, yo le dije a él: yo no quiero que usted vaya a dejar de trabajar, yo no quiero que usted de pronto vaya a tener inconvenientes con su trabajo, yo le dije incluso que no viajara, porque yo no quería que tuviera problemas en su trabajo, incluso que lo fuera a despedir por culpa mía. Entonces quiero que siga con su parte laboral, quiero que él la siga como si nada, yo estoy bien, gracias a Dios estoy bien. Pues como le digo, contaba con el apoyo de mis suegros, con mis papás, entonces ellos me colaboraban me acompañaban a los tratamientos... Participante 2).

Lo anterior, para no sentirse como una fuente de preocupación o una carga para los suyos:

Al principio fue mi suegra... era mi suegra la que me acompañaba o cuando

llegaba mi esposo él iba y me acompaña a las quimios... ya después... Yo iba sola... para no seguir molestando, no era que yo molestara para que me acompañaran si no que ellas me acompañaban por su voluntad, pero yo me sentía como una carga...Yo decía: yo puedo ir, coger un taxi y venirme. Yo lo tomé como algo que tenía que ir hacer... (Participante 3).

Ante la imposibilidad de abandonar su “rol” de cuidadoras de los otros, este se negoció mediante la delegación de los roles femeninos a otras mujeres cómo una forma de “Cuidar del otro”.

Esta categoría da cuenta de cómo las mujeres trasladan, delegan o entregan a otras mujeres de la familia como las madres, hijas, hermanas y suegras; así como a otras que no son parte del núcleo familiar, las empleadas del servicio doméstico; el cuidado de los hijos, esposos, hogar; e incluso, el suyo mismo.

Lo anterior se relaciona, en especial, con el no reconocimiento de los hombres de sus familias (esposos, padres e hijos) como capaces de cuidarlas a ellas y cuidar de los otros durante la enfermedad. Así, el esposo continuó asumiendo los roles de mantenimiento económico del hogar y de apoyo de los gastos que ocasionaron la enfermedad.

No yo me iba sola, yo siempre, la única que estaba acompañándome. O sea, sí, mi esposo es muy bueno y todo, pero la que me ha estado acompañando... que me cuidó en las quimios y todo es mi hija... Sí, la de 20 años. Ella a mí me cuidó todo el tiempo, o sea, ella ha vivido pendiente todo el tiempo. (Participante 4).

Esta delegación fue dependientes, principalmente, de las condiciones socioeconómicas de las mujeres; siendo para las mujeres de clase media a las que sus condiciones socioeconómicas le permitieron de mejor forma negociar con mayor facilidad la negociación de sus roles, y por tanto, establecer un equilibrio entre ambas categorías. De igual forma, para este grupo particular de mujeres, los

gastos fueron compartidos con sus compañeros permanentes.

... los hombres son tan susceptibles en eso. Yo siento que son tan débiles, ni siquiera los pueden apoyar en una curación porque ellos no pueden, ellos son de otra manera, no los incluí mucho, pero pues a los cambios, eso si se acostumbraron, pero no metidos bien en el proceso... (Participante 7).

El único aspecto que no se “delegan” a otras mujeres, es el cuidado directo de los hijos, en actividades como el apoyo en las tareas, tiempos de esparcimiento y diversión, entre otros. Esto, además se convirtió en una fuente de alegría durante la dureza de la enfermedad.

9. DISCUSIÓN

A la pregunta planteada para esta investigación, ¿Si las mujeres durante el padecimiento de la enfermedad continúan priorizando los roles socialmente asignados al género femenino del “Cuidado del otro”, o si la enfermedad hace que se replantee lo anterior y las mujeres decidan priorizar el “Cuidado de sí”?

A esta interrogante, las respuestas fueron múltiples en los discursos de las participantes. La aparición súbita del cáncer de mamas en las vidas de las mujeres, como bien lo ha establecido Luxardo y Alonso (2009), suele implicar en el contexto de la vida cotidiana un quiebre de esta “normalidad” ya que exige un corte, o por lo menos un cambio, en el ritmo de las actividades diarias. En este sentido, la enfermedad se manifiesta como una interrupción en la biografía de la persona, señalando un “antes y un después” en su vida. Esta “ruptura biográfica” puede presentarse como momentos de “interrupción” o “intrusión” implicando una “inmersión” total y absoluta en un nuevo mundo de vida.

Teniendo en cuenta la “ruptura biográfica”, las mujeres modificaron sus perspectivas de vida y optaron por darle una nueva mirada a su condición de vivir, dando prioridad a un enfoque de supervivencia ante la cara mortal que implica esta enfermedad, esto es coherente ante la afirmación que realiza Jaman-Mewes y Rivera (2014) (43) quien afirma “la experiencia de vivir con cáncer provoca un nuevo estilo de vivir, una nueva mirada de enfrentarse a la vida, donde La enfermedad obliga a vivir con más calma y tranquilidad, apareciendo nuevas prioridades y nuevas formas de disfrutar la vida”

Consecuente a estas nuevas perspectivas las mujeres decidieron desarrollar acciones y prácticas para el cuidado físico, mental y emocional de ellas mismas, buscando un espacio para ellas, y de alguna manera protegerse ante la enfermedad, así lo afirman Liamputtong y Suwankhong (2015) (26) “a pesar del

caos y la desesperación provocada por la enfermedad, intentaron lidiar con él en sus vidas diarias, centrándose en la promoción de su bienestar”

Un elemento muy interesante que emerge es que una de las maneras de ellas brindarse cuidados es tomar la decisión de continuar su vida laboral y para ellas esto se convierte en una forma de proteger su salud mental. Esto es interesante desde el punto de vista de que no hay estudios sobre el tema que respondan a este hallazgo, pero podría explicarse a la luz de los feminismos...

Para lograr ese autocuidado ellas deciden realizar una negociación con otras mujeres (madre, hija, suegra, cuñada, cuidadora informal) para el desempeño de sus roles, contribuyendo a una disminución de la carga de sus labores y así poder brindarse un cuidado de sí, esto además se hace dependiente de la condición económica en la que sea participe; lo afirma Sulik (2007)(9) quien “las mujeres ante el diagnóstico de un cáncer de mama, evaluaron, negociaron, resistieron y renovaban sus identidades; proceso que se inició la primera vez que rompieron con los roles de género del cuidado de los demás, entrando en conflicto con ellos y priorizando sus necesidades sobre la de los demás. Los cambios en las perspectivas y prioridades personales implicaron la negociación de un espacio para sí mismas”

Esto implica la delegación de roles, donde no se modifica el rol, pero le permite a la mujer negociar su cuidado, puesto que al delegar disminuye su carga y puede pensar más en ella sin ser necesario abandonar su rol; considerando esto como un hallazgo importante puesto que en la literatura se habla de apoyo familiar, de alteración de la dinámica familiar pero no se trata sobre la delegación de roles y esto se puede explicar desde la teoría feminista.

Todo lo anterior se realiza con el objetivo de lograr un cuidado de sí, de encontrar una mejoría evidente, de disminuir signos y síntomas de la enfermedad, de

encontrar un bienestar emocional y físico, pero todo esto se realiza con el propósito de ellas poder brindar de nuevo el cuidado de los otros.

10.CONCLUSIONES

Las categorías que dan cuenta del “Cuidado de sí” y el “Cuidado del otro” no se presentan como excluyente, sino que las mujeres intentan armonizarlas en el contexto de la enfermedad.

El “Cuidado de sí” se presenta en una variedad de prácticas para el cuidado, no solo de lo físico, sino también de lo mental.

El “Cuidado del otro” es un rol que es imposible abandonar para las mujeres, por lo cual, es negociado con el apoyo de otras mujeres de su entorno familiar y social, a través de la “delegación” de las actividades de cuidado. La capacidad de negociar es dependiente del nivel socioeconómico de las mujeres.

El “cuidado de sí” y “cuidado del otro” El hecho de cuidarse así mismas significa que ellas quieren estar bien para no volver a este proceso de la enfermedad en aras de cuidar de su familia en un futuro.

Las figuras masculinas, en el contexto de la enfermedad, no modifican sus roles socialmente asignados y continúan asumiendo el sostenimiento económico del núcleo familiar. Sin embargo, en el caso de las mujeres profesionales, asumen junto con su pareja permanente, el sustento económico del hogar.

11. RECOMENDACIONES

Para Enfermería: formación y práctica.

Se hace necesario pensar, desde la Enfermería, en acciones de cuidado para brindar apoyo social de tipo emocional, asesoramiento, información y ayuda en la toma de decisiones, más allá de los aspectos biomédicos a las mujeres durante el padecimiento del cáncer de mama

Para la investigación: Se hace necesario continuar con la indagación de este tema, con estudios que permitan ampliar y profundizar, desde una perspectiva de género. Como lo proponen Huei-yu et al (2012)(29), que invitan a la necesidad de profundizar a través de la investigación científica para determinar cómo mejorar las experiencias de cuidado, de supervivencia; con el objetivo de disminuir las angustias físicas y mejorar la calidad de vida de las mujeres.

Indagar a profundidad, que tanto afecta la presencia de esta enfermedad en la actividad económica de las mujeres entiendo la económica como un determinante social. Aunque las mujeres manifestaron que no había una alteración en su economía familiar al dejar de trabajar o tomar sus incapacidades, hay que tener en cuenta que la literatura habla de la entrevista como una puesta en escena de lo socialmente aceptado.

Explorar a fondo acerca de la decisión que toman algunas mujeres de trabajar y no tomar sus incapacidades como factor protector para su salud mental, ya que la literatura habla de que las mujeres descansan durante el proceso de su enfermedad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

1. Luxardo N, Alonso J. Cáncer e identidades en el final de la vida (BUENOS AIRES). *Scr Ethnol* ISSN. 2009;31:17-32.
2. Ibáñez Martín R, Pérez Sedeño E. *Cuerpos y Diferencias*. Valdés P y, editor. 2012. 332 p.
3. Young I. *On female body experience "Throwing Like a Girl" and Other Essays*. Oxford Univ Press. 2005;
4. Fernandes TS, Bloom J. Post-treatment regret among young breast cancer survivors. *Psychooncology*. 2011;20(5):506-16.
5. Rohlfsa I, Borrellb C, Fonseca M. Género, desigualdades y salud pública: conocimientos y desconocimientos. *Gac Sanit*. 2000;14(3):60-71.
6. Galvis López MA, Pérez Giraldo B. Perspectiva espiritual de la mujer con cáncer. *Aquichan*. 2011;11(3):256-73.
7. Lim J, Paek M, Shon E. Género y rol de diferencias en las parejas de comunicación durante la supervivencia al cáncer. *Enfermería oncológica*. 2015;38.(3):51-60.
8. Ussher JM, Sandoval M, Perz J, Tim WK, Butow P. The Gendered Construction and Experience of Difficulties and Rewards in Cancer Care. *Qual Health Res*. 2013;23(7):900-15.
9. Sulik G. No Title On the Receiving End: Women, Caring, and Breast Cancer. *Qual Sociol*. 2007;30(3):297-314.
10. Breast Cancer. Estimated Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide in 2012. *Globocan* [Internet]. 2012; Available from: http://globocan.iarc.fr/Pages/fact_sheets_cancer.aspx.
11. *Cáncer de mama en las Américas*. Nota informativa. OMS. 2012.
12. *Perfiles oncológicos de los países, 2014*. OMS. 2014.
13. Pardo, C. Cendales R. *Incidencia, mortalidad y prevalencia de Cáncer en Colombia 2007-2011*. Primera ed. Vol. 1, Instituto Nacional De Cancerología. Bogotá. D.C.; 2015. p. 148.

14. El cáncer en cifras. [Internet]. Available from: http://www.cancer.gov.co/cancer_en_cifras.
15. Adams E, McCann L, Armes J, Richardson A, Stark D, Watson E, et al. The experiences, needs and concerns of younger women with breast cancer: a meta-ethnography. *Psychooncology*. 2011;20(8):851-61.
16. Coyne E, Wollin J, Creedy DK. European Journal of Oncology Nursing Exploration of the family ' s role and strengths after a young woman is diagnosed with breast cancer: Views of women and their families. *Eur J Oncol Nurs* [Internet]. 2011;16(2):124-30. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2011.04.013>
17. Connors SK, Goodman MS, Noel L, Chavakula NN, Butler D, Kenkel S, et al. Breast Cancer Treatment among African American Women in North St. Louis, Missouri. *J Urban Heal*. 2015;92(1):67-82.
18. Shaha M, Bauer-Wu S. Early adulthood uprooted: transitoriness in young women with breast cancer. *Cancer Nurs*. 2009;32(3):246-55.
19. Ticona Benavente SB, Santos Monteiro EM, Siqueira Costa AL. Diferencias de género en la percepción de estrés y estrategias de afrontamiento en pacientes con cáncer colorrectal que reciben quimioterapia. *AQUICHAN*. 2015;15(1):9-20.
20. GRIMBERG M. Vivir con Vih: experiencia de la enfermedad y narrativas biográficas. In: Congreso; III Reunión de Antropología del Mercosur "Nuevos Escenarios Regionales e Internacionales." Posadas, Argentina; 1999.
21. GRIMBERG M. Género y VIH-Sida. Un análisis de los diferenciales de género en la experiencia de vivir con VIH. *Cuad Médico Soc*. 2000;78:41-54.
22. Giraldo-Mora C V. Persistencia de las Representaciones Sociales del Cáncer de Mama. *Rev salud pública*. 2009;22(4):514-25.
23. Jaman-mewes P, Rivera MS. Vivir con cáncer: Una experiencia de cambios profundos provocados por la quimioterapia. *Aquichan*. 2014;14(1):20-31.
24. Allen JD, Savadatti S, Levy AG. The transition from breast cancer "patient" to "survivor." *Psychooncology*. 2009;18(1):71-8.
25. Luxardo N. Entre la narrativa y la vivencia: lecturas a partir del cáncer. *Estud Soc*. 2008;4:95-114.

26. Liamputtong P, Suwankhong D. Therapeutic landscapes and living with breast cancer: The lived experiences of Thai women. *Soc Sci Med*. 2015;128:263-71.
27. Kadmon I, Halag H, Dinur I, Katz A, Zohar H, Damari M, et al. Perceptions of Israeli women with breast cancer regarding the role of the Breast Care Nurse throughout all stages of treatment: A multi center study. *Eur J Oncol Nurs*. 2015;19(1):38-43.
28. Cebeci F, Yangin HB, Tekeli A. Life experiences of women with breast cancer in south western Turkey: A qualitative study. *Eur J Oncol Nurs*. 2012;16(4):406-12.
29. Wang JH, Adams I, Huang E, Ashing-giwa K, Lin Gomez S, Allen L. Physical distress and cancer care experiences among Chinese-American and non-Hispanic White breast cancer survivors. *Gynecol Oncol* [Internet]. 2012;124(3):383-8. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ygyno.2011.11.029>
30. Ley 1384 de 2010 "Sandra Ceballos". Por la cual se establecen las acciones para la atención integral del cáncer en Colombia. [Internet]. 2010. Available from: <http://www.accounter.co/images/stories/Documento/Ley138419ABR2010.pdf>.
31. Salas-Valenzuela M, Torre Medina-Mora MDP. El concepto género en documentos gubernamentales sobre salud y nutrición en México. *Salud Colect*. 2006;2:35-45.
32. SZASZ I. Género y Salud. Propuestas para el análisis de una relación compleja. In: *Salud, Cambio Social y Política Perspectivas desde América Latina* (M Bronfman & R Castro, org). México, DF: Instituto Nacional de Salud Pública/Foro Internacional de Ciencias Sociales y Salud/Edamex.; 1999. p. 109-21.
33. GRIMBERG M. Sexualidad y relaciones de género: una aproximación a la problemática de la prevención al Vih-Sida en sectores populares de la ciudad de Buenos Aires. *Cuad Médico Soc*. 1999;75:65-76.
34. Villela WV, Arilha M. Sexualidade, gênero e direitos sexuais e reprodutivos. In: *Sexo & Vida - Panorama da Saúde Reprodutiva no Brasil*. 2003. p. 95-150.
35. Luna M, Fajardo H, Sánchez G. Cáncer cervicouterino. ¿Enfermedad femenina o feminización de la enfermedad? In: Hernández A, Espejel A, editors. *Género y desarrollo Problemas de la población I*. México: Universidad Autónoma de Tlaxcala; 2013.
36. Ribeiro V, Portella V, Malheiro V. Mulheres de meia idade e o enfrentamento do

- cáncer de mama. 2014;5(2):799-805.
37. Maree JE, Mulonda J. "My experience has been a terrible one, something I could not run away from": Zambian women's experiences of advanced breast cancer. *Int J Africa Nurs Sci*. 2015;3:24-30.
 38. Vargas CR, Ganor O, Semnack M, Lin SJ, Tobias AM, Lee BT. Patient preferences in access to breast reconstruction. *J Surg Res*. 2015;195(2):412-7.
 39. Flanagan J, Winters LN, Habin K, Cashavelly B. Women's Experiences With Antiestrogen Therapy to Treat Breast Cancer. *Oncol Nurs Forum*. 2012;39(1):70-8.
 40. Asbury N, Lalayiannis L, Walshe A. How do I tell the children? Women's experiences of sharing information about breast cancer diagnosis and treatment. *Eur J Oncol Nurs* [Internet]. 2014;18(6):564-70. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2014.07.003>
 41. González-Ramírez LP, Estrada-Pineda C, Robles-García R, Orozco-Mares I, Meda-Lara RM, Daneri-Navarro A. Estudio exploratorio de relación entre la percepción de apoyo social instrumental y la modificación de roles familiares en mujeres con cáncer de mama. *Psicooncología*. 2014;11(1):6-13.
 42. Radina ME, Armer JM, Stewart BR. Making self-care a priority for women at risk of breast cancer-related lymphedema. *J Fam Nurs*. 2014;20(2):226-49.
 43. Jaman-mewes P, Rivera MS. Vivir con cáncer: una experiencia de cambios profundos provocados por la quimioterapia. *Aquichan*. 2014;14(1):20-31.
 44. Monticelli M, Cruz J, Villarreal M. Etnografía: Bases teóricas-filosóficas y metodológicas y sus aplicaciones en Enfermería. In: OPS Investigación cualitativa en enfermería: Contextos y bases conceptuales. Washington; 2008.
 45. Monticelli M, Bonilha A, Vásquez M. Metodología de la investigación etnográfica en enfermería. In: OPS Investigación cualitativa en salud. Washington; 2013.
 46. Polit, D. F. & Hungler BP. Investigación científica en ciencias de la salud. Mexico: McGraw-Hill. 2000.
 47. Muecke M. On the evaluation of ethnographies. In Morse JM (Ed). *Critical Issues in Qualitative Research Methods*. Sage Publications: Thousand Oaks CA; 1994.
 48. Roper JM, Shapira J. *Ethnography in Nursing Research*. Sage Publications:

- Thousand Oaks CA.; 2000. 160 p.
49. Hernández R, Fernández C, Baptista M. Metodología de la investigación. México: Mc Graw-Hill interamericana editores; 2010.
 50. Krause M. La investigación cualitativa: un campo de posibilidades y desafíos. 1995;19-36.
 51. Nelly Patricia Bautista C. Proceso de la investigación cualitativa. Epistemología, metodología y aplicaciones.
 52. Lincoln, L.; Guba E. Naturalistic inquiry. 1985;
 53. Ministerio de Salud de Colombia. Resolución 8430, por la cual se establecen las normas científicas y técnicas de la investigación en salud. 1993.

ANEXOS

Anexo A: Consentimiento Informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA PROGRAMA DE ENFERMERÍA

Título del trabajo: El “cuidado de sí” versus el “cuidado del otro” durante la experiencia del cáncer de mama en mujeres jóvenes: una mirada desde la perspectiva de género.

Se realizará (lugar): Liga contra el cáncer Seccional Huila
Investigadora principal: Celmira Laza Vásquez.

Co Investigadores: Luisa Fernanda Trujillo Rivera, María Fernanda Silva Cardoso y Luisa Fernanda Moreno Yanguas.

Tiempo del estudio: Seis (6) meses

Estimadas (os) estudiantes:

La estamos invitando a participar en el estudio. El “cuidado de sí” versus el “cuidado del otro” durante la experiencia del cáncer de mama en mujeres jóvenes: una mirada desde la perspectiva de género.

A continuación, le explicaremos algunos aspectos del mismo.

Propósito del estudio

Este estudio tiene como propósito comprender la configuración del “cuidado de sí” versus el “cuidado del otro” durante la experiencia de la enfermedad en las mujeres jóvenes con cáncer de mama residentes en la ciudad de Neiva y atendidas en la Liga contra el cáncer.

Procedimientos

Ante todo, deseamos agradecer su participación, la cual es totalmente voluntaria. Es importante que sepa que en ningún momento usted será juzgada ni evaluada por sus opiniones.

Por medio de este documento escrito deseamos informarle algunos aspectos que serán de interés para usted como participante en el estudio.

- Por las características del estudio, a usted se le invitará, en una sola ocasión, a participar en una entrevista individual.

- Las entrevistas se realizarán en un lugar donde podamos mantener la privacidad y usted pueda expresarse tranquilamente. Estas serán realizadas por los miembros del equipo investigador.
- Las entrevistas serán grabadas y transcritas fielmente para evitar alterar su valioso testimonio.
- Los resultados de este estudio serán presentados en eventos académicos y publicados en revistas científicas. Sin embargo, en ningún momento se darán a conocer su nombre ni datos personales.
- Antes de publicar los resultados del estudio, se le invitará para que usted los conozca y confirme la veracidad de los mismos.
- Si en algún momento usted se siente incómoda durante el desarrollo de la entrevista, por favor comuníquelo y esta será interrumpida de inmediato.
- Usted se puede retirar de este estudio en el momento que lo desee o lo considere necesario. Su negativa a continuar en el estudio no le acarreará ninguna consecuencia negativa.

Beneficios

Su participación es muy importante ya que los resultados de este estudio permitirán:

- Garantizar que los coinvestigadores cumplan con el requisito para obtener el título de pregrado, así como la obtención de experiencia en el campo de la investigación cualitativa
- permite tener un conocimiento más amplio acerca de las experiencias que han vivido y así poder brindar un mejor cuidado, enfocado a la humanización de la mujer como ser y no como significado de la construcción social.

Riesgos

- Esta investigación no implica ningún riesgo para su salud.

Costos

- Su participación en este proyecto no implica costos económicos para usted. Si usted debe desplazarse para la participación en el proyecto, las investigadoras asumirán los costos.

Confidencialidad

- Su nombre y datos personales no aparecerán en las copias de las entrevistas ni en otro documento de esta investigación.
- En las transcripciones de las entrevistas, los participantes serán identificadas con un código que solo conocerá el grupo investigador.
- Las transcripciones y audios de las entrevistas serán destruidas una vez se publique el artículo científico de los resultados.
- La información que usted brinde sólo será utilizada para los fines de esta investigación.

Declaración de intereses

Los autores de este proyecto declaramos no tener ningún conflicto de intereses para la realización, análisis o publicación de resultados frente al tema de investigación.

Alcance de la investigación

La investigación tendrá un alcance de tipo interpretativo.

En caso de tener inquietudes como participante en esta investigación, por favor comunicase con la investigadora principal Celmira Laza Vásquez al número de celular 310 2161014.

He leído (me han leído con claridad) y he comprendido toda la hoja de información y he obtenido respuestas por parte del investigador responsable a todas mis preguntas e inquietudes y he recibido suficiente información sobre el objetivo y propósito de este estudio. Autorizo utilizar todos los datos para publicaciones científicas.

He recibido una copia de este consentimiento informado.

Sé que mi participación es voluntaria y que puedo retirarme en el momento que lo desee, sin necesidad de dar explicaciones y sin que se vea afectada mi relación con mi comunidad.

NOMBRE PARTICIPANTE
C.C.:
FIRMA:
TEL:
FECHA:

TESTIGO 1.
FIRMA:
C.C.:
TEL:
PARENTESCO:
FECHA:
TESTIGO 2.
FIRMA:
C.C.:
TEL:
PARENTESCO:
FECHA:

INVESTIGADORA PRINCIPAL:

Celmira Laza Vásquez	FIRMA:
C.C.: 52.365.831 de Bogotá	
TELÉFONO DE CONTACTO: 310 2161014	

Anexo B: Desistimiento Informado

DESISTIMIENTO INFORMADO
UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
PROGRAMA DE ENFERMERÍA

Título del trabajo: El “cuidado de sí” versus el “cuidado del otro” durante la experiencia del cáncer de mama en mujeres jóvenes: una mirada desde la perspectiva de género.

Yo _____ identificado con cedula de ciudadanía número _____ de la ciudad de _____ he participado voluntariamente en el estudio en mención hasta el día de hoy (día / mes / año), donde haciendo uso de mi derecho de retirarme voluntariamente en cualquier fase del desarrollo del estudio, sin que esto ocasione ningún tipo de represalia contra mí, decido a partir de este momento no participar más en esta investigación, siendo expuestos mis motivos de desistimiento a continuación:

Como constancia del desistimiento en la participación de este estudio firman a continuación:

Anexo C: Acuerdo De Confidencialidad

ACUERDO DE CONFIDENCIALIDAD PARA INVESTIGADORES

Yo, CELMIRA LAZA VASQUEZ identificada con cédula de ciudadanía N° 52.365.831. Expedida en Bogotá, como investigadora principal del proyecto: EL “CUIDADO DE SI” VERSUS EL “CUIDADO DEL OTRO” DURANTE LA EXPERIENCIA DEL CANCER DE MAMA EN MUJERES JOVENES: UNA MIRADA DESDE LA PERSPECTIVA DE GENERO que se realizará en Liga contra el cáncer Seccional Neiva (Huila), me comprometo a:

1. Mantener total confidencialidad del contenido de las entrevistas, transcripciones y de todo tipo de información que sea revisada sobre los estudiantes que participarán en el estudio a realizar. Nombre y datos personales no aparecerán en las copias de las entrevistas ni en otro documento de esta investigación.
2. Velar porque los coinvestigadores y demás colaboradores en esta investigación guarden total confidencialidad del contenido de las entrevistas y de todo tipo de información.
3. Mantener en reserva y no divulgar ningún dato personal de las entrevistas u otros documentos revisados. La información recolectada sólo será utilizada para los fines de esta investigación y una vez concluida, será destruida.
4. Mantener en reserva y no divulgar ningún dato personal de las entrevistas u otros documentos revisados. La información recolectada sólo será utilizada para los fines de esta investigación y una vez concluida, será destruida.
5. Utilizar los datos recolectados solamente para el cumplimiento de los objetivos de esta investigación y no de otras subsiguientes.
6. Ser responsable y honesto haciendo fiel copia de las entrevistas durante el proceso de transcripción sin modificar o alterar el testimonio dado por los participantes.
7. Continuar guardando la confidencialidad de los datos y respetando todos los puntos de este acuerdo aun después de terminado el proyecto de investigación.
8. Asumir la responsabilidad de los daños, prejuicios y demás consecuencias profesionales civiles y /o penales a que hubiere lugar en el caso de faltar a

las normas éticas y legales vigentes para la realización de investigación con seres humanos.

Por la presente acepto y estoy de acuerdo con las condiciones y provisiones contenidas en este documento. En prueba de ello, se firma a los _____ días, del mes de _____ del año _____

CELMIRA LAZA VASQUEZ
INVESTIGADORA PRINCIPAL

FIRMA
C.C: 52.365.831. De Bogotá
TELÉFONO: 310 2161014
E-MAIL: celmira.laza@usco.edu.co

Los investigadores, identificados como aparece al pie de su firma, aceptan igualmente todos los puntos contenidos en este acuerdo.

LUISA FDA. MORENO YANGUAS
COINVESTIGADORA 1

LUISA FDA. TRUJILLO RIVERA
COINVESTIGADORA 2

FIRMA
C.C: 1.078.777.891 de Baraya.
TELÉFONO: 3102864197
E-MAIL: mafesilva093@gmail.com

FIRMA
C.C: 1.081.516.233 de Tarqui.
TELÉFONO: 320 885 2846
E-MAIL: luisafer17021994@gmail.com

MARIA F. SILVA CARDOSO
COINVESTIGADORA 3

FIRMA
C.C: 1.075.279.438 Neiva.
TELÉFONO: 317 701 5021
E-MAIL: luya9494@hotmail.com