



Sentido de la experiencia de las pacientes con cáncer de mama en una clínica universitaria en Bogotá, Colombia: estudio cualitativo

Meaning of the experience of breast cancer patients in a university clinic in Bogotá, Colombia: A qualitative study

Jhonatan Daniel Olivero Luna¹ , María Claudia Ramírez Flórez² , Nicolás Rozo Agudelo³ , Juliana Vanesa Rincón López^{4,5} , John Alexander Castro Muñoz⁶ , María Fernanda Luna⁷ ,

Recibido: 30 diciembre, 2023 Aceptado: 13 agosto, 2024

RESUMEN

Objetivos: comprender el sentido de las experiencias de las pacientes con cáncer de mama que asisten a los procesos de diagnóstico y tratamiento.

Materiales y métodos: estudio descriptivo cualitativo desde el paradigma científico hermenéutico-interpretativo, a partir de la base epistemológica fenomenológica. Incluyó mujeres de 18 años o más con diagnóstico de cáncer de mama, atendidas en una clínica universitaria en Bogotá, a quienes se les realizó una entrevista semiestructurada.

Procedimiento: entrevistas semiestructuradas

a partir de categorías preestablecidas. Aspectos evaluados: conocimiento sobre los patrones actuales de tamización y detección del cáncer de mama, patrones actuales de utilización de la atención médica y las necesidades sanitarias percibidas.

Resultados: con respecto a los Patrones actuales de conocimiento de tamización y detección del cáncer de mama, las pacientes evidenciaron contar con poco conocimiento. Acerca de los Patrones actuales de utilización de la atención médica, se evidenciaron inconformidades con el proceso administrativo. En cuanto a las necesidades sanitarias percibidas, se encontró un sentimiento de abandono generado por la falta de continuidad del proceso de atención. Adicionalmente, se encontraron como categorías emergentes: La confianza en el sistema de atención y La predisposición por sentimientos de culpa ante el desconocimiento de la patología.

Conclusiones: se requiere un proceso de atención general que responda a las necesidades médicas reales de las pacientes, más allá de lo administrativo, enfocado en la calidad de la relación médico-paciente de todo el equipo multidisciplinario.

Palabras clave: neoplasia de la mama; percepción; supervivencia; accesibilidad a los servicios de salud; equidad; vías clínicas.

* **Correspondencia:** Carrera 66 # 23 - 46, Clínica Universitaria Colombia. Bogotá (Colombia). jhonolivero-47@hotmail.com

1. Médico residente de Ginecología y Obstetricia, Fundación Universitaria Sanitas. Bogotá (Colombia).
2. Médico cirujano especialista en cirugía de mama y tejidos blandos, Clínica Universitaria Colombia. Bogotá (Colombia).
3. Médico Epidemiólogo, unidad de investigación, Fundación Universitaria Sanitas. Bogotá (Colombia).
4. Docente, Unidad de Investigación, Fundación Universitaria Sanitas. Bogotá (Colombia).
5. Integrante Grupo Salud de la Mujer, Ministerio de Ciencias y Tecnología. Bogotá (Colombia).
6. Psicólogo, líder del misional de investigaciones, Facultad de Psicología, Fundación Universitaria Sanitas. Bogotá (Colombia).
7. Estudiante de pregrado de medicina de la Fundación Universitaria Sanitas. Bogotá (Colombia).

Cómo citar este artículo: Olivero Luna JD, Ramírez Flórez MC, Rozo Agudelo N, Rincón López JV, Castro Muñoz JA, Luna MF. Sentido de la experiencia de las pacientes con cáncer de mama en una clínica universitaria en Bogotá, Colombia: estudio cualitativo. Rev Colomb Obstet Ginecol. 2024;75:4167. <https://doi.org/10.18597/rcog.4167>

ABSTRACT

Objectives: To understand the meaning of the experiences of breast cancer patients undergoing diagnostic and treatment processes.

Material and methods: A descriptive qualitative study based on the hermeneutic-interpretative scientific paradigm and grounded in a phenomenological epistemological framework. The study included women aged 18 years or older diagnosed with breast cancer and treated at a university clinic in Bogotá, who were given a semi-structured interview. Procedure: Semi-structured interviews were conducted based on pre-established categories. Aspects evaluated: Knowledge about current breast cancer screening and detection patterns, current utilization patterns of healthcare services, and perceived healthcare needs.

Results: Regarding Current knowledge patterns on breast cancer screening and detection, patients demonstrated limited awareness. Concerning Current utilization patterns of healthcare services, there were noted dissatisfactions with the administrative process. Regarding Perceived healthcare needs, a feeling of abandonment was identified, stemming from a lack of continuity in the care process. Additionally, two emergent categories were identified: trust in the healthcare system and predisposition to feelings of guilt due to a lack of knowledge about the disease.

Conclusions: A comprehensive care process is needed that addresses the real medical needs of patients, beyond administrative concerns, and is focused on the quality of the doctor-patient relationship across the entire multidisciplinary team.

Keywords: Breast neoplasm; perception; survival; accessibility to health services; equity; clinical pathways.

INTRODUCCIÓN

El cáncer de mama representa la neoplasia maligna más común en las mujeres y constituye una de las principales causas de muerte por cáncer (1,2). Para el 2022, era el cáncer más común en mujeres, con más de 2,2 millones de casos nuevos (1,3); en Colombia, se presentaron 17.108 casos nuevos,

ocupando el cuarto lugar de mortalidad en todos los tipos de cáncer (4). La supervivencia a 5 años para el periodo 2000 a 2104 supera el 90 % en Estados Unidos o Suecia, respecto a los países de bajos y medios ingresos varía desde el 40 % en Sudáfrica, 66 % en la India, y 72 % en Colombia (5).

El diagnóstico se basa en la utilización de pruebas de tamizaje (6), el diagnóstico precoz y el tratamiento oportuno permite aumentar la tasa de supervivencia y mejorar la calidad de vida a largo plazo (7,8). En las mujeres con cáncer de seno, tanto el diagnóstico como el tratamiento del cáncer, produce experiencias que pueden acompañarse de alteraciones psicológicas de ansiedad, depresión y estrés (9). Además se ha descrito alteraciones cognitivas (10) y problemas con la imagen corporal y disfunción sexual (11). Es importante, por lo tanto, reconocer el significado para estas pacientes de los procesos de atención y del manejo del cáncer de seno. De hecho, ya se identifican guías de práctica clínica que abordan el manejo de estas alteraciones psicológicas (12).

Se ha descrito que las experiencias vivenciales y las alteraciones mentales se relacionan con la cultura, la educación y la situación económica (13). Además, conocer la percepción de las pacientes que experimentan cada paso del proceso con respecto al diagnóstico, tratamiento y seguimiento de esta entidad, es fundamental para evaluar la calidad de los programas y los servicios que ofrecen los sistemas de salud (14). Sin embargo, es poco lo que se ha descrito en la región respecto a las experiencias, las consecuencias psicológicas y mentales de tener un cáncer de seno y sobre las percepciones sobre los procesos de atención. Por lo tanto, el objetivo de este estudio es comprender el sentido de las experiencias de las pacientes con cáncer de mama que asisten a una unidad de mama en Colombia.

MATERIALES Y MÉTODOS

Diseño. Se realizó un estudio cualitativo fenomenológico enmarcado en el paradigma hermenéutico-interpretativo, debido a su idoneidad para explorar profundamente el sentido de las experiencias

vividas. Este enfoque permite captar la riqueza y la complejidad de las narrativas personales de las pacientes, así como comprender cómo interpretan y atribuyen un significado a su experiencia en la unidad de mama (15).

En cuanto a los investigadores, JDOL cuenta con experiencia diaria en el manejo de pacientes con cáncer de mama y capacitación en la realización de entrevistas cualitativas. MCRF aportó su experiencia como experta clínica del equipo. NRA y JVRL, médicos epidemiólogos y expertos metodológicos del estudio, responsables de garantizar la rigurosidad en la aplicación de la metodología cualitativa. JACM, psicólogo y líder misional de investigaciones con más de 15 estudios realizados en la técnica EMIC, lo que le permite interpretar de manera precisa las experiencias culturales y subjetivas de las pacientes.

Población, lugar y tiempo. Se incluyeron mujeres entre los 18 y 90 años, con diagnóstico de cáncer de mama, en cualquier estadio de la enfermedad, que asistieron a la consulta médica de la unidad de mama de una clínica universitaria en Bogotá, Colombia, entre el 1 de julio y el 31 de diciembre del 2022, y que dieron su consentimiento informado de forma escrita. La clínica universitaria en mención es una institución de salud de alto nivel de complejidad, que atiende personas adscritas al sistema de aseguramiento contributivo de los trabajadores, en el Sistema General de Seguridad Social en Salud de Colombia. Se excluyeron las mujeres con discapacidades cognitivas, visuales o auditivas que generaran interferencia durante las entrevistas. Se hizo muestreo consecutivo y se consideró el tamaño de la muestra suficiente cuando se alcanzó la saturación de la información de los dominios.

Procedimiento. Las participantes fueron seleccionadas entre las pacientes que asistieron a las consultas de seguimiento en la unidad de mama de la institución. Al finalizar la consulta, uno de los investigadores (JDOL) explicaba el propósito del estudio y el proceso de consentimiento informado en la sala de espera. Posteriormente, las candidatas expresaron libremente su deseo de participar o no en la investigación.

Una vez que se confirmó la disposición de las pacientes para participar, se diligenció consentimiento informado. Cada participante fue entrevistada en un consultorio cómodo y con ambiente agradable dentro de las instalaciones de la clínica. El médico entrevistador estuvo sentado en frente de la paciente para lograr una mejor interacción personal, no hubo acompañantes ni personal de salud adicional en la entrevista.

Las entrevistas fueron realizadas por un único investigador (JDOL), quien recibió previamente una capacitación por parte del experto temático del grupo (JACM). Se utilizó una cámara *Insta360 One R®* e *Insta360 Go®*, sostenidas por un trípode que se ubicó detrás del entrevistador. La grabación de voz se realizó utilizando un teléfono celular (*iPhone 12®*), el cual estuvo ubicado sobre el escritorio, justo en frente de la paciente. La grabación de audio y video se realizó únicamente a las mujeres que dieron la autorización de grabar en dichas condiciones; la mayoría de las pacientes solo autorizó la grabación de audio. En caso de realizar alguna pausa, se detuvo la grabación y posteriormente se continuó. Se mantuvo el anonimato en cada entrevista.

Los datos fueron recolectados a través de un formato de entrevista predeterminado y semiestructurado. Se realizó una prueba piloto con tres pacientes que cumplían con los criterios de inclusión, y así comprobar la tolerancia a las preguntas y el tiempo promedio que tardaría la entrevista. En el formato de entrevista se plasmaron las preguntas orientadoras a partir de unas categorías preestablecidas (Figura 1).

Una vez recolectadas las entrevistas, se guardaron las grabaciones y los videos en una carpeta de computadora HP *Spectre 360®* con el número de identificación de cada paciente, y así evitar duplicados. Luego, el investigador escuchó y observó cada una de las grabaciones para interpretar el lenguaje verbal y no verbal de las participantes, cuando este último estuvo disponible. Finalmente, se transcribió la información en un documento en Word.

Figura 1.
Cuestionario de la entrevista semiestructurada para evaluar las experiencias de mujeres con cáncer de mama en una Clínica Universitaria en Bogotá, Colombia.

CARACTERIZACIÓN ETIC		
DEFINICIÓN GENERAL – REFERENCIAS	PREGUNTAS A PARTIR DE LA HERMENÉUTICA Y LA FENOMENOLOGÍA	
PATRONES ACTUALES DE CONOCIMIENTO DE TAMIZACIÓN Y DETECCIÓN PARA CÁNCER DE MAMA	<p>De acuerdo con las guías de práctica clínica de cáncer de mama, se recomienda realizar tamizaje en la población general con programas de detección, diagnóstico y tratamiento oportunos que incluyan: mamografía de dos proyecciones cada 2 años en mujeres de 50 a 69 años de edad, en mujeres sintomáticas independiente a la edad se debe considerar ecografía mamaria y/o mamografía según el caso. Se recomienda el autoexamen clínico de la mama para todas las edades y por lo menos una vez al año por un médico debidamente entrenado. Se recomienda la implementación de escenarios para la enseñanza del examen clínico de la mama como estrategia de concientización y autoconocimiento. En el grupo de alto riesgo, para reducir la probabilidad de cáncer de mama se recomiendan medidas como la mastectomía bilateral profiláctica, la ooforectomía bilateral y el uso de tamoxifeno o raloxifeno. (Guía de práctica clínica (GPC) para la detección temprana, tratamiento integral, seguimiento y rehabilitación del cáncer de mama: Tamización en la población general. Inst Nac Cancerol ESE. :73–4).</p>	<p>1. ¿Qué sabe usted del tamizaje para cáncer de mama?, ¿Cuáles ha utilizado y con qué frecuencia se realiza esos tamizajes?</p> <p>2. ¿Conoce e identifica los signos de alarma para consultar por su cáncer de mama?, ¿Qué situaciones ha experimentado con esta detección y como actuó?</p> <p>3. ¿Cómo aprendió a realizarse el autoexamen de mama?, ¿Cuál ha sido su experiencia?, ¿Si ha tenido dudas al respecto, que ha hecho para aclararlas?</p> <p>4. ¿Le han propuesto medidas quirúrgicas un poco extremas para reducir la probabilidad de cáncer de mama?, ¿Cómo se sintió y cómo lo afrontó?</p> <p>5. ¿Participa en pruebas de detección de cáncer recurrente, nuevo o secundario?</p> <p>6. ¿Cómo participa en el proceso de las pruebas de detección de cáncer de mama?</p> <p>7. ¿Cree usted que participa en suficientes pruebas de detección de cáncer? ¿no es suficiente?, ¿Es demasiado? Justifique su respuesta dependiendo de la respuesta a la pregunta anterior</p> <p>8. ¿Cómo ha sido la experiencia con el cuidado después del diagnóstico de cáncer de mama?</p>
PATRONES ACTUALES DE UTILIZACIÓN DE ATENCIÓN MÉDICA	<p>El aumento de la supervivencia de las mujeres con diagnóstico de cáncer de mama se debe a los avances en la detección temprana y a las mejoras en los tratamientos. Son escasos los estudios que analizan los factores influyentes en el uso de los servicios de salud de mujeres con cáncer de mama, en especial aquellas de escasos recursos socioeconómicos. La mayoría de los estudios que existen son de Estados Unidos, los cuales han evidenciado que la edad y la presencia de enfermedades crónicas preexistentes influyen en el uso de servicios en salud preventivos y de seguimiento. Muchas pacientes recurren a terapias no convencionales y se conoce muy poco si estas tendencias influyen en la frecuencia y el uso de los servicios médicos tradicionales. Hay muchas guías que presentan la evidencia para el diagnóstico y manejo del cáncer de mama, pero existen vacíos de conocimiento del seguimiento a largo plazo de las mujeres con cáncer de mama que han sido tratadas. Rosa Puigpi-nós-Riera 1, Adán Castillo Gómez 2, Anabel Romero Morales 3, Marta Aller 3, Xavier Castells 4, María Sala 4 grupo CD. [Social and clinical determinants of the use of health services in women with breast cancer (Cohort DAMA)]. Gac Sanit. 2019;33(5):434-441.</p>	<p>1. ¿En qué situaciones acude a consulta médica?, ¿Con qué frecuencia acude al médico por problemas de salud relacionados con el cáncer de mama o su tratamiento?</p> <p>2. ¿Cómo ha sido la experiencia al momento de solicitar atención médica?</p> <p>3. ¿Cómo ha afrontado los efectos secundarios del tratamiento para cáncer de mama?</p> <p>4. Si padece de otras enfermedades, ¿cómo las ha manejado ahora que debe realizar controles sobre el cáncer de mama?</p> <p>5. ¿Cómo es la comunicación con los proveedores de la atención médica en su proceso de cáncer de mama?</p> <p>6. Cuando tiene dudas sobre la recurrencia del cáncer: ¿a quién le pregunta?, ¿Ha recurrido a otros tipos de tratamiento para su cáncer de mama?, ¿Se ha automedicado?, ¿Qué cree que condujo a tomar esta decisión?</p>

NECESIDADES SANITARIAS PERCIBIDAS	Conocer la percepción de las pacientes con cáncer de mama acerca de la atención recibida desde su diagnóstico, durante el tratamiento y posterior a la finalización de este, es esencial para retroalimentar el cumplimiento de los programas implementados por el Ministerio de Salud y Protección Social en Colombia. En un país como el nuestro, con limitados recursos, es necesario que revisemos nuestros programas de atención, tamización y seguimiento de las pacientes con cáncer de mama con el fin mejorar los planes de prevención, detección temprana, manejo oportuno y seguimiento del cáncer de mama, educando a la población de todo su proceso. Ministerio de Salud y Protección Social - Instituto Nacional de Cancerología E. Plan decenal para el control del cáncer en Colombia 2012-2021.	1. ¿Qué necesidades tiene en la atención médica y cómo las ha abordado?
		2. ¿Cree usted que la unidad de mama de la Clínica Colombia cuenta con todo el equipo completo y suficiente para atender todo su proceso?
		3. ¿Cómo percibe su supervivencia al cáncer?
		4. ¿Qué expectativas tiene del programa de cáncer de mama de la Clínica Universitaria Colombia? ¿Qué espera en un futuro?

Fuente: Autores.

Interpretación de la información. Cada categoría fue definida a través de un enfoque antropológico *ETIC* (concepto que se refiere a una perspectiva externa y analítica de la cultura). La validación se realizó con pacientes de caracterización *EMIC*, (concepto antropológico que se refiere a la perspectiva interna de los miembros de la cultura), por medio del cual se evaluó el punto de vista nativo y la perspectiva interna inmersa dentro de los patrones culturales que rigen la sociedad (el común para la gran mayoría) de las participantes. Se utilizó la caracterización *EMIC* ya que la consideramos una metodología idónea para explorar las interpretaciones y significados culturales específicos que las pacientes atribuyen a su experiencia con la enfermedad.

Variables medidas. Se obtuvo información sobre la edad, nivel socioeconómico (los niveles 1 y 2 corresponden a población de bajos ingresos, los niveles 3 y 4 a ingresos medios y niveles 5 y 6 a población de altos ingresos), nivel educativo, estadio del cáncer de mama y tipo de terapia recibida. Los dominios en la caracterización *ETIC/EMIC* se rigieron por las etapas de la Ruta Integral de Atención en Salud (RIAS) de cáncer de mama (16), como tamización, detección del cáncer de mama, utilización de la atención médica y las necesidades sanitarias percibidas.

Análisis. Para el análisis de las entrevistas, inicialmente, se transcribieron los registros de audio y video. Luego se hizo la codificación, se empleó un enfoque consensuado para garantizar la relevancia y coherencia de los comentarios con los temas de investigación. Los investigadores (JDOL y JACM) realizaron una codificación independiente de cada transcripción, seguida de una comparación y discusión conjunta entre todos los autores para llegar a un consenso sobre los códigos. Mediante codificación axial se simplificaron y unificaron los códigos similares, eliminando duplicados y organizándolos en temas principales. Posteriormente, basado en categorías preestablecidas, se seleccionaron las verbalizaciones relevantes.

Se identificaron categorías emergentes mediante un análisis abierto, buscando acuerdos y discrepancias entre las participantes. Se consideró como acuerdo o consenso, la mitad más uno en la similitud de las respuestas de las participantes. La fase final, de codificación selectiva, se centró en interrelacionar y explicar los temas principales identificados, incluyendo las categorías emergentes. Este proceso se alineó con los principios de la Teoría Fundamentada, utilizados específicamente para analizar las transcripciones de los grupos focales (17,18).

Por último, se llevó a cabo un proceso de validación por parte de una de las participantes del estudio, quien fue seleccionada al azar. Esta paciente revisó las interpretaciones de todas las entrevistas transcritas, pidiéndole, específicamente, que evaluara si se identificaba y sentía representada por las respuestas de las demás participantes.

Consideraciones éticas. Este trabajo fue aprobado por el Comité de Ética de Investigación de la Fundación Universitaria Sanitas, bajo el código 055-22 UNV, en el acta No. 039-22. Se garantizó la confidencialidad de la información y la privacidad de las pacientes bajo las recomendaciones de las declaraciones de Helsinki. A todas las pacientes se les ofreció valoración, apoyo y seguimiento psicológico.

RESULTADOS

De un total de 34 candidatas a ingresar en el periodo de estudio, 21 fueron invitadas a participar, 14 cumplieron con los criterios de inclusión, todas ellas fueron entrevistadas.

Las participantes tenían edades entre los 38 y 81 años, con una media de 61,85 años. 10 pacientes (71 %) pertenecían al nivel socioeconómico medio. Siete de las participantes (50 %), habían terminado la educación secundaria. Seis pacientes (42,86 %) se encontraban con un cáncer de mama en estadio IIA. Sin embargo, el espectro iba desde un tumor *in situ* de mama hasta un cáncer de mama en estadio IV o metastásico. En cuanto al momento oncológico, 10 (71,43 %) pacientes estaban en manejo con terapia hormonal, 2 en radioterapia (14,29 %) (Tabla 1).

Patrones actuales de conocimiento acerca de la tamización para el cáncer de mama

La experiencia en esta categoría fue heterogénea, y por lo tanto se recopilaron puntos de vista diferentes, con participantes que tienen algún concepto sobre la tamización, y otras que no. La mayoría de las participantes no fueron capaces de aportar una respuesta clara acerca de qué es y cómo se realiza la tamización para el cáncer de mama.

P02: “*Que sé que, pues que cuando, es algo, digamos, es una enfermedad, pues, que, si se descubre a tiempo, pues, puede digamos tener, la pueden tratar sí, y que cuando ya está muy avanzado cuando está, de pronto que ha*

invadido demasiado el seno, pues, le quitan a uno el seno y, porque ya de pronto ya no hay nada más por hacer. He utilizado, pues, el autoexamen que se hace uno y no más, o sea, hasta ahorita digamos después de que me pasó a mí ya estoy como en el control de los exámenes, de la mamografía y de la ecografía”.

Tabla 1.
Características clínicas y sociodemográficas de las pacientes evaluadas en servicio de cáncer de seno en Clínica Universitaria, Bogotá, Colombia 2022.

Variable	media	DS
Edad (años)	61,85	11,94
Estrato socioeconómico		
2	1	7,14
3	7	50
4	3	21,43
5	3	21,43
Educación		
Básica Primaria	3	21,43
Secundaria	7	50
Tecnológico	1	7,14
Profesional	2	14,29
Especialista	1	7,14
Estadio enfermedad		
Tumor <i>in situ</i> (0)	2	14,29
IA	2	14,29
IIA	5	35,71
IIB	2	14,29
IIIA	1	7,14
IIIB	1	7,14
IV	1	7,14
Etapa tratamiento		
Terapia hormonal	10	71,43
Radioterapia	2	14,29
Quimioterapia paliativa	1	7,14
Seguimiento clínico	1	7,14

Fuente: Autores.

Algunas de ellas intentaron responder a través de sus experiencias, ejemplos o creencias religiosas.

P12: *“Pues tomarse uno el examen, hacerse la ecografía primeramente y luego la mamografía para verificar que el seno esté bien, que Dios no quiera le descarten a uno algo”.*

P10: *“Cuando uno tiene algo, pues cuando uno siente algo anormal, no conozco más. Ay no, pues eso fue terrible, pero de todas formas pues tuve como mucha calma, si, o sea, mucha fe en Dios y todo eso”.*

Así mismo, comprenden la importancia de una detección temprana del cáncer de mama.

P07: *“Pues a mí me parece súper genial porque en los dos casos míos ha sido súper importantísimo la detección temprana. Bueno, pues los controles como tal de tocarse uno, de detectar de pronto la masa o como de pronto como un cambio brusco que haya notado pues esos han sido como los síntomas, ¿no?”.*

Aquellas participantes que sí comprendían algunos aspectos de la tamización y la detección temprana, especificaron la frecuencia de los exámenes y enumeraron otros tipos de pruebas disponibles o complementarias, las cuales incluyeron el autoexamen de mama (denominado diferente, tocar, palparse, conocerse), la mamografía, la ecografía de mama, la biopsia y los paraclínicos de sangre.

P14: *“Pues lo único que yo sé de tamizaje es que tú vas al médico, solicitas como tal la ecografía de mama, siempre y cuando tengas una masa y de ahí te remiten a ecografía, dependiendo de la ecografía te mandan mamografía y después de eso te mandan biopsia, fue lo que yo evidencie en todo ese proceso que llevo”.*

Los signos y síntomas de alarma que más mencionaron fueron: la palpación de un nódulo mamario, secreción por el pezón, dolor mamario.

P14: *“Pues la alarma sería hallar un bulto o masa en cualquiera de los senos o las axilas, creo que también si presento fiebre o mareos o vértigo”.*

P03: *“Fluidos o secreciones del seno, o quistes, bolitas, malformación, problemas en el pezón, como es, hundimiento del pezón, entre otras”.*

Ante las preguntas de conocimiento para la tamización, lo primero es expresar su confianza en Dios y recurrir a sus creencias religiosas como método de protección. Muchas expresaron su temor o experiencia negativa para responder a la pregunta, siendo la muerte uno de los temores mayormente expresados.

P08: *“¡Uy no! Pues cuando me dijeron que era una masa, pues, me encorriendé a Dios, en sus manos estoy, que sea lo que Dios tenga para mí y cuando le dicen a uno que es maligno uno dice, bueno es cáncer, uno piensa enseguida, si, que, que se va a morir de esa enfermedad”.*

Dentro de los desacuerdos en esta categoría, no hubo consenso en cuanto a los cambios físicos relacionados con los resultados anormales del autoexamen. Además, hubo dificultades para la comprensión de ciertas preguntas, lo cual indica falta de conocimiento sobre los términos médicos utilizados. Algunas pacientes se refirieron a la detección de su cáncer de mama como un evento negativo y trágico, mientras que otras, a través de sus creencias religiosas, lograron encontrarle un lado positivo al diagnóstico y una oportunidad adicional de vivir.

Patrones actuales de utilización de la atención médica

Para las participantes, el principal motivo para acceder a la atención en salud (médica) fueron los controles indicados por sus médicos tratantes. Dentro de las coincidencias, las pacientes fueron constantes en el cumplimiento de las consultas de seguimiento del cáncer de mama, en términos de tiempo y periodicidad. En general, ellas estaban de acuerdo con su esquema de seguimiento.

P14: *“Pues he tenido la ventaja de que no he tenido consultas médicas así urgentes. Siempre he ido a mis controles y las dudas e inquietudes que tenga se las pregunto a mi oncólogo. Pues las citas las tenía cada 15 días. Inicialmente, eran mensuales, después cada 15 días”.*

P01: *“Por los controles, y a veces si tengo algún síntoma, acudo al médico. Cada 6 meses, estoy asistiendo a esas citas”.*

Refieren demoras en los procesos cuando pasan la fase “inicial” de la enfermedad.

P02: *“Pues en un principio cuando me diagnosticaron por primera vez, fue todo muy rápido, pero ahorita ya veo que ya como que sí, ya me hicieron la cirugía y todo, entonces ya como que todo es más demorado, más lento, pero cuando fue el diagnóstico por primera vez, fue todo muy rápido”.*

Gran parte de las pacientes se quejaron de un mal funcionamiento de la parte administrativa (alta demanda de tiempo y trámites). Los problemas logísticos también fueron motivo de preocupación, incluyendo los inconvenientes para gestionar las citas y la autorización de las órdenes médicas.

P03: *“Pues ahorita caótica, porque pues no hay sistema, ya nos toca filas, dos, tres horas mínimo uno tiene que esperar para poder realizar algún procedimiento”.*

Muchas pacientes manifestaron sentirse emocionalmente comprometidas, con matices ansiosos, depresivos o mixtos, secundarios a una experiencia negativa y angustiante. La fe fue una herramienta visible para afrontar la situación.

P12: *“Una experiencia muy terrible la verdad, porque al saber uno que tiene cáncer en su cuerpo, pues es una enfermedad muy delicada, es un tratamiento que uno en el momento no sabe en qué parte del cuerpo tenga más lesiones, más infecciones, porque a mí no me gustaba decir esa palabra, como que molesta decir esa palabra cáncer, entonces yo digo ese bicho, ese animal, esa infección porque yo creo que es como una infección que se va detectando en cualquier parte del cuerpo, se va metiendo. La verdad es una experiencia muy horrible”.*

“Es un poquito difícil, por los nervios, por ejemplo, por la edad y todo, pero bueno, ya solo uno tiene que aprender a como asimilar esa enfermedad”.

P10: *“Trataba de olvidarme, aunque si hubo depresión y todo, pero en medio de todo pues salí adelante y no me, como le dijera yo, no me eche a la pena, sino seguí, continúe trabajando, continúe activa”.*

Las pacientes notaron que antes del diagnóstico del cáncer de mama no prestaban suficiente atención a su salud, pero, después, reconocieron tener una

mayor responsabilidad y compromiso frente a su salud, apropiándose de ella.

P10: *“Pues ahora más frecuente. Inicialmente, pues yo no asistía mucho al médico, porque uno se hacia cualquier cosa, se trataba, que le daba un dolor o algo, uno decía “ya me pasó”. Pero, ahora ya con el diagnóstico, aunque pues yo ya no tengo cáncer, pero si ando como más pendiente de mi salud”.*

Todas las pacientes con comorbilidades asociadas mencionaron asistir cumplidamente a los controles de sus patologías crónicas, y la mayoría de las participantes mencionaron acudir al médico en caso de presentar síntomas de malestar o dolor.

P11: *“Pues en general con médico general, o sea, con crónicos estoy cada 3 meses, me dan cada 3 meses la cita. Y aquí pues cada que la doctora diga que tenga que venir a control”.*

“Cuando la doctora me diga que venga al control”.

Muchas pacientes mencionaron sentir confianza en sus médicos tratantes, cumpliendo el tratamiento y las indicaciones, y evitando la automedicación o la resolución de las dudas por fuera del ámbito médico.

P06: *“Preguntarle al médico. Yo creo que uno se vuelve, o sea, ya está a toda hora uno pensando en el mismo tema, que puedo sentir, que me puede dar. O si otra persona que también ha sufrido de lo mismo le dice no a mí me da tal cosa, entonces no sé, siempre he recurrido es al médico, a las preguntas es al médico”.*

Algunas participantes refirieron deseos de ampliar los campos de la atención de su salud, reconociendo que asisten a las citas de nutrición y psicología, pero que su manejo del estrés o de la depresión parecería no verse bien abordado.

P08: *“No. Uno simplemente uno cuando tiene un dolor pide una cita y pero ahora en este proceso si le colocaron a uno este, nutricionista, psicólogo, buenas atenciones acá en esta clínica, no me puedo quejar gracias a Dios, la doctora muy buena, excelente doctora, y con todos los que me han tratado muy bien, con el oncólogo, también excelente oncólogo”.*

Entre las participantes, algunas expresaron sentirse satisfechas con el trato recibido por el personal de salud en la unidad de mama. Sin embargo, una minoría mencionó experiencias negativas, citando falta de tacto humano. Todas coincidieron en que no se automedican, aunque no tenemos información sobre cómo manejan enfermedades comunes como la gastritis o las enfermedades respiratorias. Algunas pacientes mencionaron algo de desconfianza con relación a su médico tratante, y expresaron la necesidad de corroborar su proceso en internet, o con otros profesionales de salud externos a la unidad de mama. El grado de utilización de los recursos del sistema de salud estuvo determinado por las experiencias de salud previas.

P13: *“Cuando tengo dolor, igual voy seguido porque siento miedo porque le comento, tengo muchos antecedentes y estoy aterrorizada ante eso”.*

Necesidades sanitarias percibidas

El mayor disgusto que refirieron las pacientes estuvo relacionado con el retraso en los tiempos de atención, gestión de citas médicas y autorizaciones, secundarios a la ineficiencia e inoperancia del sistema administrativo. Las participantes sintieron que no tenían proveedores dentro del sistema de salud que de manera continua gestionaran su caso para satisfacer sus necesidades, percibiendo el recambio de los profesionales de salud como un abandono.

La principal necesidad identificada por las pacientes, fue la de mejorar la rapidez operacional del sistema administrativo, en términos de disminuir el tiempo a la hora de gestionar las citas médicas, el reclamo de exámenes y medicamentos, así como las autorizaciones.

P03: *“Bueno, necesidades en la atención médica, de pronto un poquito más de, no ha estado muy rápida la atención y muy caótica el proceso de sacar las citas, hoy tuve tres horas acá dando vueltas para poder reclamar los resultados y poder llegar a la cita con los exámenes para el control”.*

P02: *“O sea, trato, me estreso, me estreso mucho y trato como sea, buscar los medios para poder solicitar la cita o pedir una cita prioritaria para que me atiendan lo más rápido posible. No, la verdad, ahorita es muy mala”.*

Se ve este estudio como un espacio para la queja; sin embargo, la mayoría de las participantes se encontraban conformes con su atención oncológica en la unidad de mama.

P06: *“Pues yo siento que la mejor clínica en la que estoy es la Clínica, o sea, a mi nada me ha faltado, todo me lo han dado, todo me han hecho, los médicos espectaculares, no tengo ningún reparo hacia la clínica ni los médicos, la gente que trabaja acá me parece un espectáculo”.*

La percepción conjunta de la experiencia a la hora de hablar de su supervivencia es positiva.

P09: *“Bueno, de la supervivencia al cáncer primero tiene uno que tener la mente positiva y lucharla”.*

P01: *“Bien, me he sentido bien. No he tenido recaídas, nada, me ha ido muy bien”.*

P08: *“Con actitud, con buena actitud, ánimo, pues siempre, yo siempre me encomiendo mucho a Dios y a la santísima Virgen María y bien, con buena actitud y, pues nosotros, pues en algún día nos tenemos que ir, no vamos a ser eternos, eso olvídense, pero sí bien”.*

La principal necesidad percibida fue la de recibir una adecuada información sobre la enfermedad, especialmente en circunstancias especiales como en el tratamiento con quimioterapia, seguida de la rapidez para gestionar las citas y exámenes médicos. Las participantes se consideraron como pacientes muy vulnerables, que debían ser priorizadas y tratadas con calidez (trato humanizado).

P14: *“Pues yo digo que de pronto cuentan con los equipos, pero les falta más humanización por parte del personal, la verdad no me parece. Ya están acostumbrados a ver gente enferma, entonces yo soy uno más de la lista”.*

P03: *“Bueno, mi expectativa es que las mujeres podamos ser atendidas con mucho trato humano, mucha calidez humana, porque muchas veces pues nosotras, pues para una mujer perder una parte tan elemental y sensible como los senos, en este caso de la unidad de mama,*

pues es valioso que nos den una atención humanizada, muy solidaria, y pues sobre todo que se pueda hacer acá en la unidad todos los procedimientos, así como lo han venido realizando, pero sí esperamos que mejore el tema del sistema para que sea más ágil, como era en un tiempo que era muy buena, muy buena la atención, ahorita la verdad es que ha estado caótico y demorado, trastornado”.

Se percibe un deseo conjunto de mejorar el conocimiento sobre la tamización para un diagnóstico temprano, aumentar la promoción y prevención de la enfermedad, al igual que el avance técnico-científico para promover mejores alternativas terapéuticas.

P12: *“Que haya doctores especializados en eso, que haya buen tratamiento, buen medicamento, que la ciencia avance sobre esa enfermedad, porque como vamos se han adelantado mucha ciencia y muchos medicamentos y todo eso, pero uno espera que haya más medicamentos, que los doctores tengan más sabiduría que estudien, que avancen en esa enfermedad”.*

P11: *“Tengo de experiencia que, gracias a los médicos, por eso espero yo que los médicos de aquí estén, que siga avanzando con esos problemas de cáncer y que atiendan a los pacientes y seamos agradecidos con eso”.*

Dentro de los desacuerdos, las participantes comentaron la actitud de cada mujer para obtener o no una buena atención, *“quien insiste y molesta todo el tiempo saca mejores resultados”*. Una participante mencionó su inconformidad a la hora de reclamar sus medicamentos por los tiempos estipulados para hacer efectiva su fórmula, que, al parecer, no es suficiente, lo que a veces interfiere con su adherencia al tratamiento.

Categorías emergentes

Confianza en el sistema de atención en salud

Las pacientes expresaron juicios de confianza relacionados con los profesionales de la salud encargados de su atención, que percibieron como una respuesta secundaria a la falta de entendimiento de su enfermedad.

P13: *“Eso ha sido una experiencia durísima, pero yo confiò en que cuando el doctor me hizo todos los exámenes”.*

P11: *“Confíarse uno en los médicos porque qué más espera uno”.*

La práctica actual de la medicina en Colombia les genera seguridad y confianza a las pacientes con cáncer de mama, y en especial la atención que se brinda en la capital del país.

P03: *“La atención médica es mejor en acá en Bogotá, Casanare no la tenía”.*

Predisposición por sentimientos de culpa ante el desconocimiento de la patología

Se percibió una coincidencia entre las participantes del estudio, relacionada con la falta oportuna en el diagnóstico temprano, asociada a su pobre conocimiento sobre la tamización, lo que llevó a sentimientos de culpa o expectativas equívocas con respecto a la enfermedad.

P03: *“Porque ser tan confiadas, porque somos muy confiadas, creemos que eso solo sucede cuando uno es ya muy mayor y el cáncer no respeta edades, entonces un programa de prevención sería genial”.*

P14: *“Porque a mí me tocó o quimio o quimio, no había más opciones, entonces el conocimiento de que era una quimio no lo tenía así a fondo, el hecho de que te comiencen a inyectar medicamentos y eso sí es un proceso complicado...”.*

DISCUSIÓN

El acercamiento a la comprensión del sentido de la experiencia de estas pacientes-usuarios, ha permitido aproximarse un poco más desde su perspectiva a las intenciones que subyacen al rol del paciente, en los procesos de intervención de esta patología. En este sentido, más allá de la contribución que también aporta la medición de variables y constructos involucrados, un enfoque centrado en el sentido desde la fenomenología ha permitido comprender aspectos adicionales.

En general, desde la voz de las pacientes se ha identificado una tendencia a confiar plenamente en la labor del profesional de la salud, pero acompañado por un sentimiento de incertidumbre por ese mismo desconocimiento, el cual se cohíbe y evita

manifestarse. Este proceso de investigación se evidenció como una oportunidad por parte de ellas para expresarlo. Corresponde, en este sentido, con los hallazgos identificados en otro contexto, entre ellos la investigación de Brown et al. (19), quienes identificaron que frente a esa incertidumbre derivada del desconocimiento sobre los procedimientos y tratamientos en el abordaje de enfermedades crónicas, se ven afectadas negativamente las actividades cotidianas, y frente a las cuales se sugiere establecer programas que mejoren los procesos de afrontamiento.

En el caso de la presente investigación, esta sugerencia tiene sentido al considerar las respuestas de las participantes, particularmente fortaleciendo estrategias de afrontamiento centradas en la emoción. Esto incidirá, adicionalmente, en el mejoramiento de la salud mental de los pacientes (20). Se cuenta, así mismo, con una ventaja para estas posibilidades de creación de intervenciones a futuro, el alto grado de motivación y de disposición por parte de las pacientes para involucrarse en el proceso.

Respecto de los aspectos logísticos, referidos a la experiencia narrada acerca de la percepción de poca continuidad del proceso, se requiere de una mayor exploración. Es probable que esa descripción de la experiencia se vea permeada por la emocionalidad negativa derivada de ese sentimiento de incertidumbre. Por lo que se esperaría que el enfoque en el afrontamiento y en las emociones – sin dejar de lado los esfuerzos permanentes del sistema de atención – contribuya a una mejor experiencia. A este respecto, se cuenta como aspecto favorable, la confianza que depositan las pacientes en los procedimientos y conocimientos del profesional de la salud. Esta confianza desde la perspectiva del paciente se constituye también en un elemento necesario para el éxito de las intervenciones en los procesos de recuperación (21,22). En este sentido, favorece la intervención y la experiencia de las pacientes.

Se requieren esfuerzos importantes para el abordaje de las predisposiciones por el sentimiento de culpa en las pacientes. Sobre esta última categoría emergente, se sugiere aunar esfuerzos enfocados específicamente en una exploración a profundidad. Evidencia previa ha identificado en el abordaje de

pacientes con otras enfermedades crónicas, incluidas algunas con compromiso inmunológico, como en el caso de algunos tipos de cáncer, así como en el caso de algunas anomalías comportamentales como los trastornos de la conducta alimentaria – considerando en ambos casos variaciones de acuerdo con el contexto sociocultural, así como la etapa del desarrollo; que dichos sentimientos de culpa podrían estar asociados con sentimientos de depresión (23–26). De lo cual se podría inferir, que este aspecto asociado con las variaciones en el estado de ánimo características de la condición de paciente, se deben contemplar y considerar en los esfuerzos por mejorar la experiencia de las pacientes.

La presente investigación presenta como fortaleza el método fenomenológico y la aproximación *EMIC*. Sin embargo, la generalización de los resultados solo aplica a las mujeres del régimen contributivo y con seguros privados de salud. Es posible que pueda existir sesgo de información por utilizar el estudio para quejarse de experiencias previas del sistema o querer agradar a personal de la institución para obtener ventajas secundarias.

CONCLUSIONES

Es necesario generar un proceso de atención general que responda a las necesidades médicas reales de las pacientes, que trascienda las barreras administrativas, y que esté enfocado en mejorar la calidad de la relación médico-paciente, de todo el equipo multidisciplinario.

CONTRIBUCIÓN DE LOS AUTORES

JDOL: elaboración del manuscrito, recolección y análisis de los resultados.

MCRF: guía y apoyo como experto temático.

JVRL: análisis de resultados, retroalimentación, complementación de manuscrito.

JACM: correcciones, retroalimentación y complementación del manuscrito. Guía principal para la elaboración del análisis descriptivo de este estudio.

NRA: correcciones, retroalimentación y complementación del manuscrito.

MFL: transcripción de entrevistas, recolección de resultados.

REFERENCIAS

- Bray F, Laversanne M, Sung H, Ferlay J, Siegel RL, Soerjomataram I, et al. Global cancer statistics 2022: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA Cancer J Clin.* 2024 May;74(3):229–63. <https://doi.org/10.3322/caac.21834>
- Worldwide cancer data | World Cancer Research Fund International [Internet]. Disponible en: <https://www.wcrf.org/cancer-trends/worldwide-cancer-data/>
- World Health Organization. World cancer report: cancer research for cancer prevention. *Cancer Control.* 2020;199.
- Ferlay J, Ervik M, Lam F, Laversanne M, Colombet M, Mery L, et al. Global Cancer Observatory: Cancer Today. Lyon, France; 2024. Disponible en: <https://gco.iarc.who.int/today>
- Allemani C, Matsuda T, Di Carlo V, Harewood R, Matz M, Nikšić M, et al. Global surveillance of trends in cancer survival 2000–14 (CONCORD-3): analysis of individual records for 37 513 025 patients diagnosed with one of 18 cancers from 322 population-based registries in 71 countries. *The Lancet.* 2018;391(10125).
- Niell BL, Jochelson MS, Amir T, Brown A, Adamson M, Baron P, et al. ACR Appropriateness Criteria® Female Breast Cancer Screening: 2023 Update. *J Am Coll Radiol.* 2024;21(6S):S126-S143. <https://doi.org/10.1016/j.jacr.2024.02.019>
- Hanna TP, King WD, Thibodeau S, Jalink M, Paulin GA, Harvey-Jones E, et al. Mortality due to cancer treatment delay: systematic review and meta-analysis. *BMJ.* 2020;371. <https://doi.org/10.1136/bmj.m4087>
- Yamamoto Y, Yamauchi C, Toyama T, Nagai S, Sakai T, Kutomi G, et al. The Japanese Breast Cancer Society Clinical Practice Guidelines for Breast Cancer, 2022 Edition: changes from the 2018 edition and general statements on breast cancer treatment. *Breast Cancer.* 2024;31(3):340–6. <https://doi.org/10.1007/s12282-023-01505-x>
- Guimond AJ, Ivers H, Savard J. Clusters of Psychological Symptoms in Breast Cancer: Is There a Common Psychological Mechanism? *Cancer Nurs.* 2020 Sep 1;43(5):343–53. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000705>
- Seliktar N, Polek C, Brooks A, Hardie T. Cognition in breast cancer survivors: Hormones versus depression. *Psychooncology.* 2015;24(4). <https://doi.org/10.1002/pon.3602>
- Fobair P, Stewart SL, Chang S, D’Onofrio C, Banks PJ, Bloom JR. Body image and sexual problems in young women with breast cancer. *Psychooncology.* 2006;15(7). <https://doi.org/10.1002/pon.991>
- Greenlee H, DuPont-Reyes MJ, Balneaves LG, Carlson LE, Cohen MR, Deng G, et al. Clinical practice guidelines on the evidence-based use of integrative therapies during and after breast cancer treatment. *CA Cancer J Clin.* 2017;67(3). <https://doi.org/10.3322/caac.21397>
- Campo-Arias A, Herazo E, Reyes-Rojas M. Psiquiatría cultural: más allá del DSM-5. *Rev Colomb Psiquiatr.* 2021;50(2). <https://doi.org/10.1016/j.rcp.2019.06.006>
- Wang Y, Liu C, Wang P. Patient satisfaction impact indicators from a psychosocial perspective. *Front Public Health.* 2023;11. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2023.1103819>
- Smith JA, Flowers P, Larkin M. Interpretative Phenomenological Analysis: Theory, Method and Research [Internet]. SAGE Publications; 2012. Disponible en: <https://books.google.com.co/books?id=UTxdBAAQBAJ>
- Páginas - Ruta Integral de Atención en Salud para cáncer de mama [Internet]. [cited 2024 Jul 19]. Disponible en: https://www.sispro.gov.co/observatorios/oncancer/Paginas/ruta_integral_mama.aspx
- Strauss A, Corbin J. Basics of Qualitative Research: Techniques and Grounded Theory Procedures for Developing Grounded Theory. *The Modern Language Journal.* 1998.
- Martins JT, Nunes MB, Alajamy M, Zhou L. Grounded Theory in Practice. In: *Information Systems Research and Exploring Social Artifacts.* 2013. <https://doi.org/10.4018/978-1-4666-2491-7.ch008>
- Brown A, Hayden S, Klingman K, Hussey LC. Managing Uncertainty in Chronic Illness From Patient Perspectives. *Journal of Excellence in Nursing and Healthcare Practice.* 2020;2(1). <https://doi.org/10.5590/JENHP.2020.2.1.01>
- Massazza A, Kienzler H, Al-Mitwalli S, Tamimi N, Giacaman R. The association between uncertainty and mental health: a scoping review of the quantitative literature. *Journal of Mental Health.* 2023;32(2): 480–491. <https://doi.org/10.1080/09638237.2021.2022620>

21. Salkeld G, Solomon M, Short L, Butow PN. A matter of trust - Patient's views on decision-making in colorectal cancer. *Health Expectations*. 2004;7(2): 104–14. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2004.00257.x>
22. Boysen GN, Nyström M, Christensson L, Herlitz J, Sundström BW. Trust in the early chain of healthcare: Lifeworld hermeneutics from the patient's perspective. *Int J Qual Stud Health Well-being*. 2017;12(1). Disponible en: <https://doi.org/10.1080/17482631.2017.1356674>
23. Tanenbaum ML, Kane NS, Kenowitz J, Gonzalez JS. Diabetes distress from the patient's perspective: Qualitative themes and treatment regimen differences among adults with type 2 diabetes. *J Diabetes Complications*. 2016;30(6). <https://doi.org/10.1016/j.jdiacomp.2016.04.023>
24. Strand M, Bulik CM, von Hausswolff-Juhlin Y, Gustafsson SA. Self-admission to inpatient treatment for patients with anorexia nervosa: The patient's perspective. *International Journal of Eating Disorders*. 2017;50(4). <https://doi.org/10.1002/eat.22659>
25. Nordfonna OK, Morken IM, Bru LE, Husebø AML. Patients' experience with heart failure treatment and self-care—A qualitative study exploring the burden of treatment. *J Clin Nurs*. 2019;28(9–10). <https://doi.org/10.1111/jocn.14799>
26. Fitch MI, Longo CJ, Chan RJ. Cancer patients' perspectives on financial burden in a universal healthcare system: Analysis of qualitative data from participants from 20 provincial cancer centers in Canada. *Patient Educ Couns*. 2021;104(4). <https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.08.013>

FINANCIACIÓN

La presente investigación no tuvo financiación externa. Se financió con recursos propios de los investigadores.

Conflicto de intereses: los autores declaran que para la realización de este estudio no se presentó ningún conflicto de intereses.