



**EXPERIENCIA DE LA SEXUALIDAD EN MUJERES CON CÁNCER DE MAMA  
ESTADIO IV EN UN HOSPICE**

**Autores**

**Jorge Wilhem Bogoya López**

**Código 122262215744**

**Lediz Adriana Henao Ocampo**

**Código 122262216528**

**Universidad Antonio Nariño**

**Maestría cuidado Paliativo**

**Facultad de Enfermería**

**Bogotá, Colombia**

**2023**

**EXPERIENCIA DE LA SEXUALIDAD EN MUJERES CON CÁNCER DE MAMA  
ESTADIO IV EN UN HOSPICE**

**Autores**

**Jorge Wilhem Bogoya López**

**Lediz Adriana Henao Ocampo**

Proyecto presentado como requisito parcial para optar el título de:

**Magíster en Cuidado Paliativo**

**Director:**

Lady Rocío Quimbayo Fandiño

Enfermera, Mg. PhD Ed.

**Grupo de Investigación:**

Investigación Innovación y Cuidado

**Línea de investigación:**

Cuidados Paliativos

**Universidad Antonio Nariño**

Maestría en Cuidado Paliativo

Facultad de Enfermería

Bogotá, Colombia.

2023

## Tabla de Contenido

Lista de figuras .....	4
RESUMEN .....	5
ABSTRACT .....	7
INTRODUCCIÓN .....	9
1. Planteamiento del problema .....	12
1.1. Pregunta de Investigación .....	16
2. Objetivos .....	17
2.1. Objetivo General .....	17
3. Justificación del estudio .....	18
4. Marco conceptual .....	21
4.1. Estado del arte.....	21
4.2. Cuidados paliativos .....	26
4.2.1. Objetivos de los cuidados paliativos .....	26
4.2.2. Sufrimiento .....	27
4.2.3. Afectividad .....	28
4.2.4. Calidad de vida.....	28
4.3. Hospice. ....	29
4.4. Sexualidad .....	30
4.5. Corporalidad y Corporeidad .....	32
4.6. Cáncer de mama .....	35
5. Marco metodológico.....	39
5.1. Diseño Fenomenológico: .....	40
5.2. Etapas del método fenomenológico. ....	41
5.3. Criterios de inclusión y exclusión .....	41
5.4. Aspectos éticos.....	42
5.5. Consentimiento Informado: .....	46
6. Resultados.....	51
8. Discusión.....	69
9. Limitaciones del Estudio y Recomendaciones para Futuras Investigaciones .....	73
11. Referencias.....	78
12. ANEXOS.....	83

## Lista de figuras

ILUSTRACIÓN 1 CARACTERÍSTICAS O DIMENSIONES DE LA EXPERIENCIA DE LA SEXUALIDAD.....	50
---	----

## RESUMEN

*Objetivos: Describir la experiencia de la sexualidad en mujeres con cáncer de mama estadio IV que reciben atención en cuidados paliativos en un Hospice.*

*Métodos: este estudio cualitativo con diseño fenomenológico pretende abordar los cambios experimentados en la sexualidad de mujeres con cáncer de mama estadio IV que reciben atención de cuidados paliativos en un Hospice.*

*Resultados: se realizaron entrevistas a seis participantes que recibían atención en un Hospice por parte de un equipo interdisciplinario de cuidados paliativos y surgieron cinco temas relacionados con el significado de la sexualidad, la corporalidad, la corporeidad, la construcción social y los cuidados paliativos. Dentro de estos se destacan, en relación los cambios físicos y sobre todo la conexión emocional como un componente importante de la sexualidad. Además, la falencia que existe en el sistema de salud en cuanto a formación para el personal de salud que no aborda el tema de la sexualidad por falta de conocimiento.*

*Conclusiones: la vivencia de la enfermedad con respecto a la sexualidad se ve afectada por los cambios del cuerpo que influye en cómo se ven y se sienten, esto en relación con su interacción con la sociedad, sus familias y su pareja. Además de entender la sexualidad como algo que va más allá del acto coital y cómo se construyen otras dinámicas íntimas con sus compañeros sentimentales. Las falencias del personal de salud, en general y de cuidados paliativos, para abordar las necesidades de las mujeres por falta de conocimiento y experiencia en relación con esta dimensión tan importante de los seres humanos. Como característica fundamental y más afectada la corporeidad en todos sus aspectos es de importancia dado que va más allá de los cambios corporales, el cómo se adaptan psico emocionalmente las mujeres a los retos de la enfermedad y los efectos secundarios de los tratamientos.*

## **PALABRAS CLAVE**

Cuidados paliativos, sexualidad, cáncer de mama, Hospitales para Enfermos Terminales,  
Corporalidad, Corporeidad, Sufrimiento

## ABSTRACT

*Objectives: To describe the experience of sexuality in women with stage IV breast cancer receiving palliative care in a hospice.*

*Methods: this qualitative study with phenomenological design aims to address the changes experienced in the sexuality of women with stage IV breast cancer receiving palliative care in a Hospice.*

*Results: interviews were conducted with six participants receiving care in a Hospice by an interdisciplinary palliative care team and five themes emerged related to the meaning of sexuality, corporeality, embodiment, social construction and palliative care. Within these, physical changes and above all the emotional connection as an important component of sexuality stand out. In addition, the lack of training in the health system for health personnel who do not address the issue of sexuality due to lack of knowledge.*

*Conclusions: the experience of the disease with respect to sexuality is affected by the changes in the body that influence how they see and feel, this in relation to their interaction with society, their families and their partner. In addition to understanding sexuality as something that goes beyond the coital act and how other intimate dynamics are constructed with their sentimental partners. The shortcomings of health personnel, in general and palliative care, to address the needs of women due to lack of knowledge and experience in relation to this important dimension of human beings. As a fundamental and most affected characteristic, corporeality in all its aspects is of importance, given that it goes beyond body changes, the way women adapt psychoemotionally to the challenges of the disease and the side effects of the treatments.*

**KEYWORDS**

Palliative care, sexuality, breast cancer, Hospitals for the Terminally Ill, Hospice, Corporality, Corporeality, Suffering



## INTRODUCCIÓN

La sexualidad es un aspecto fundamental de la experiencia humana, se entrelaza de manera intrincada con la corporeidad y la corporalidad de un individuo. En el contexto de enfermedades graves, como el cáncer de mama en etapa terminal, el impacto en la vida sexual y, por ende, en la calidad de vida de las pacientes es un tema complejo y multifacético.

Este trabajo se adentra en la confluencia entre la sexualidad, la corporeidad, la corporalidad y los cuidados paliativos en el contexto de los pacientes que enfrentan cáncer de mama en etapa terminal y que son atendidos en un Hospice en Bogotá, también examina cómo estos elementos influyen no solo en la vida de las pacientes sino también en su entorno social.

Para entender este tema, se debe aclarar que los hospicios son lugares de atención de cuidados paliativos, encaminados a proporcionar bienestar aliviando el sufrimiento y mejorando la calidad de vida de los pacientes que se encuentran en la última etapa de una enfermedad. En este sentido, la sexualidad se manifiesta como un tema de gran importancia, aunque a menudo relegado a un segundo plano en la atención clínica. La corporeidad, entendida como la vivencia subjetiva de tener un cuerpo, que tiene aspectos emocionales, psicológicos y culturales, y la corporalidad, que se refiere a la condición física de tener un cuerpo con situaciones biológicas, fisiológicas anatómicas y sensoriales, ambas, adquieren una relevancia única en pacientes que enfrentan una enfermedad avanzada y se encuentran en un proceso de transición hacia el final de sus vidas.

La sexualidad en pacientes con cáncer de mama en fase terminal atendidos en un Hospice no se limita únicamente a la esfera individual, las relaciones personales, especialmente aquellas con la pareja y los familiares, pueden verse profundamente afectadas. La comunicación asertiva con el apoyo emocional se vuelve cruciales en este contexto, dado que los cambios en cómo se percibe el cuerpo pueden generar tensiones emocionales adicionales.

Estas mujeres, a menudo, experimentan cambios profundos en su corporalidad, relacionados con cirugías, tratamientos oncológicos y los efectos físicos de la enfermedad en sí. Lo que puede tener un impacto significativo en la autoimagen y la autoestima, lo que a su vez puede afectar su percepción de la propia sexualidad. Además, el dolor crónico, la fatiga y otros síntomas relacionados con la enfermedad y sus tratamientos pueden contribuir a la disminución del interés y la satisfacción sexual, desde la funcionalidad.

La corporeidad, por otro lado, se relaciona con la manera en que una persona experimenta su propio cuerpo en términos de sensaciones, emociones y deseos. La percepción de la propia corporeidad puede verse alterada por el cáncer de mama en etapa terminal, lo que a su vez influye en la respuesta sexual y la intimidad emocional por lo que es esencial comprender cómo estas alteraciones en la corporeidad afectan la vida de las mujeres y cómo pueden abordarse de manera efectiva desde los cuidados paliativos con una mirada interdisciplinaria que las soporte.

Además, el entorno social desempeña un papel crucial en la vivencia de la sexualidad de las mujeres con cáncer de mama en estadios avanzados. El apoyo de la pareja, la comunicación con la familia y la respuesta de la sociedad en general pueden ser tanto fuentes de fortaleza como

de estrés en esta etapa de la vida. La estigmatización y la falta de comprensión pueden agravar el sufrimiento emocional de las mujeres.

En este trabajo se explora la experiencia de la sexualidad en el contexto del cáncer de mama en etapa terminal, con el objetivo de generar información sobre los desafíos que enfrentan las mujeres en el aspecto sexual y proponer enfoques y estrategias para mejorar desde lo estructural como sistema de salud y educar al personal asistencial en el abordaje de la sexualidad de las mujeres con estas características.

## 1. Planteamiento del problema

En el abordaje en cuidados paliativos, se indaga acerca del estado físico del paciente mediante el uso de instrumentos estandarizados, los cuales evalúan aspectos como la deambulaci3n, la actividad de la enfermedad, el autocuidado, la ingesta de alimentos, el nivel de conciencia, el edema, la presencia de disnea y delirium, otras evalúan, la funcionalidad física, la presencia de ansiedad, depresi3n, fatiga, alteraci3n del sueño, dolor y habilidad de mantener roles sociales (1–3). Las escalas para medir el bienestar espiritual y psicol3gico son limitadas y a veces tienen muchos ítems en la evaluaci3n, en general, su enfoque es hacia el estado general de los pacientes desde la parte física, emocional o espiritual, pero ninguna de estas permite evaluar la afectividad ni la sexualidad (4–8).

En cuanto a los avances en el manejo de los cuidados paliativos, es de resaltar que no solo se centran en aliviar el dolor físico, ya que la dimensi3n emocional del ser humano est3 dentro de lo que se identifica como aspectos psicosociales, así como la desmoralizaci3n y el malestar existencial, espiritual, familiar y social (9). Sin embargo, se puede identificar que el abordaje de la sexualidad como dimensi3n integral del ser humano, la cual tiene gran importancia, se ha dejado sin explorar como experiencia y vivencia de los pacientes en cuidados paliativos.

Como se mencion3, cobra importancia el aspecto sexual del paciente y la sexualidad, entendida como una dimensi3n del ser humano que no solo involucra al paciente sino tambi3n su

manera de relacionarse con el entorno y quienes lo rodean. En muchas ocasiones, en lo acontecido a esta dimensión se ven insatisfechas sus necesidades sexuales por las limitaciones en la comunicación entre el paciente y el profesional de la salud dado el temor a expresar los cambios que están viviendo, y que en muchas ocasiones los lleva a la introspección como mecanismo de defensa, a esto se le añade el poco acercamiento a esta área por parte del personal de la salud. Lo anterior resulta conflictivo puesto que no se pueden abordar temas como la disfunción sexual del paciente oncológico (10), así como el impacto en los cambios corporales, en la autoaceptación, afectividad y la manera de establecer relaciones interpersonales (11).

Por ejemplo, en un estudio realizado para evaluar las necesidades de los pacientes con cáncer en Colombia, se evidenció que la sexualidad es la segunda dimensión menos afectada, sin embargo, gran parte de los participantes reportan cambios en la sexualidad y la necesidad de recibir más información acerca de este tema, adicionalmente un porcentaje menor, pero no menos importante, reconoce que ha habido cambios en sus sentimientos en cuanto a la sexualidad. Del mismo modo, si el personal de salud no indaga acerca de este tema el paciente no lo expresa de manera espontánea (12).

Es de resaltar que el cáncer de mama es el más frecuente en mujeres y la mayor causa de mortalidad por esta patología, tanto en países desarrollados como en los que no. Al momento del diagnóstico entre el 5 y 10% tienen enfermedad avanzada, con compromiso metastásico o estadio clínico IV, con una supervivencia a 5 años del 20% de estas, o una supervivencia global a dos años (13,14). Las mujeres diagnosticadas en fase inicial con ganglios positivos tendrán enfermedad recurrente o recaída con compromiso metastásico en el 70% de los casos. Las mujeres con subtipos

agresivos, como los tumores con perfiles triples negativos, tienen una evolución tórpida, tienen una probabilidad de morir en menor tiempo, por el contrario, las mujeres con subtipos con expresión de receptores hormonales positivos y sobre expresión del HER2<sup>1</sup> tienen una mejor evolución y menor probabilidad de fallecimiento a cinco años. El cáncer de mama tiene manifestaciones físicas que impactan negativamente la calidad de vida, pueden relacionarse con la enfermedad y/o con el tratamiento, y también influye sobre el bienestar psicosocial. Por lo tanto, el direccionamiento a cuidados paliativos de las pacientes con cáncer de mama avanzado debe darse para el control de síntomas, teniendo en cuenta el estado de la enfermedad, progresión prevista de cada caso, la funcionalidad actual de la paciente, síntomas y terapias que reciba actualmente, así como, problemas previstos a futuro (14). Las mujeres con cáncer de mama con tratamientos médicos farmacológicos, quirúrgicos y/o ionizantes se enfrentan a nuevos escenarios que desencadenan problemas físicos, emocionales, espirituales y sociales que influyen en la capacidad de afrontar la vida cotidiana, evidenciándose cambios corporales que desde “la normalidad” se ven alterados, ese cuerpo ya no es apropiado para el concepto de sí misma, por lo que se ven afrontadas a ajustar esos cambios con la nueva comprensión de salud en medio de su nueva realidad física, en contraste con las normativas de cuerpo de la contemporaneidad (15), por tanto, debe haber una adaptación centrada en aspectos como encontrar el significado a través de la experiencia, explicando y reorientando creencias de salud anteriores, dominando ese acontecimiento y su nueva vida de acuerdo a las nuevas propuestas terapéuticas encaminadas al tratamiento del cáncer (16).

---

<sup>1</sup> HER2: Proteína que participa en el desarrollo normal de las células. Algunos tipos de células cancerosas, como las del cáncer de mama, ovario, vejiga, páncreas y estómago, producen cantidades anormales del HER2. Es posible que esto haga que las células cancerosas se multipliquen más rápido y se diseminen a otras partes del cuerpo. Medir la cantidad del HER2 en algunos tipos de células cancerosas sirve para planificar el tratamiento. También se llama c-erbB-2, HER2/neu, receptor 2 del EGF humano y receptor 2 del factor de crecimiento epidérmico humano.

Dicho lo anterior, a pesar del conocimiento de las alteraciones para la salud sexual en las mujeres tratadas por cáncer de mama, hay estimaciones que menos de la mitad buscan y/o reciben una evaluación médica, además es posible que las pacientes no estén dispuestas a discutir temas tan personales y sensibles con sus médicos tratantes (oncólogos), y éstos, a su vez, no tienen la experiencia, los conocimientos o comodidad para participar en el abordaje de la sexualidad de sus pacientes (17).

Según un estudio, sugiere que hay al menos tres obstáculos para seguir discutiendo y tratando la salud sexual de las pacientes con cáncer de mama (18). El primero, lo relacionado con la función sexual está limitado a lo físico, en lugar de tener un abordaje desde lo emocional y afectivo. El segundo, las pacientes no saben a dónde dirigirse para hablar de estas cuestiones. El tercer obstáculo, no hay conexión entre su servicio tratante para el cáncer y otros cuidados médicos. En consecuencia, la dimensión de lo sexual suele ser una queja no atendida (18).

De esta manera, los cuidados paliativos tienen un enfoque multidimensional que propone brindar atención centrada en el bienestar de las personas. La aplicación de escalas puede determinar los estados físicos, emocionales y espirituales que permiten seguimientos e intervenciones que impacten calidad de vida y bienestar de las personas en cuidados paliativos. Por otra parte, en la experiencia vivida de las personas enfermas también hay cambios en su cuerpo que afectan el relacionamiento, la afectividad y la sexualidad. Un ejemplo de esto son las mujeres con cáncer de mama en quienes el evento les atraviesa sus diferentes dimensiones, una de estas, su sexualidad, entendiendo así, que la (enfermedad) amputación de una parte de su cuerpo

transgrede más allá de lo físico y lo personal. Es así como la comprensión de los cambios que se den en esta nos permite un abordaje integral sin privilegiar la enfermedad desde lo biomédico.

### **1.1. Pregunta de Investigación**

¿Cuál es la experiencia de la sexualidad en mujeres con cáncer de mama estadio IV que se encuentran recibiendo atención en cuidados paliativos en un Hospice?



## **2. Objetivos**

### **2.1. Objetivo General**

Describir la experiencia de la sexualidad en mujeres con cáncer de mama estadio IV que reciben atención en cuidados paliativos en un Hospice.

### **3. Justificación del estudio**

Este estudio busca explorar las experiencias en la sexualidad en las mujeres con cáncer de mama en estadio IV que se encuentran en un Hospice. Reconociendo no solo la apariencia del cuerpo sino otros aspectos de la experiencia (como el cáncer, los tratamientos, sus relaciones interpersonales, entre otros), distinguiendo esta materialidad y este ser mediado por la cultura, el lenguaje y la subjetividad, con el fin de dar a conocer sus vivencias de tal forma que permitan entender una dimensión humana importante que no se explora en las mujeres y que tienen tantos impactos desde lo emocional y físico, entendiendo que los cuidados paliativos se enfocan en la calidad de vida de las pacientes y en disminuir el sufrimiento al final de la vida, esto por medio de cuatro objetivos: el bienestar a través del aseguramiento del confort y mejoría de la calidad de vida, la atención integral, el control de los síntomas bien sean derivados de la enfermedad o de la medicación y el apoyo emocional y la comunicación, puesto que en muchas ocasiones el control de los síntomas puede resultar insuficiente ya que la enfermedad impacta otras dimensiones de la vida del paciente (12), en este último objetivo se incluye el acompañamiento y, de ser posible, el alivio de situaciones como la ansiedad, la depresión y el conflicto para la toma de decisiones.

Además, podría añadirse el acompañamiento espiritual, que resulta muy importante, ya que se debe distinguir entre el dolor, como respuesta neurológica, y el sufrimiento, entendiendo que es

la interpretación de un evento que puede generar sentimientos de vulnerabilidad, tristeza, ansiedad e incluso pérdida. El sufrimiento es multidimensional, complejo e individual (19,20).

Actualmente, se reconoce que el cáncer y su tratamiento tienen un impacto significativo en la calidad de vida en las personas y su familia o el entorno. También, provoca cambios en la sexualidad y la intimidad de la persona, estos aspectos son importantes en la calidad de vida, las relaciones y cómo se perciben y hacen que tengan impacto emocional con sus parejas, con consecuencias como ansiedad, alteración en el estado de ánimo, aislamiento, entre otros (21). Estas experiencias no se tienen en cuenta y se hacen brechas cada vez más grandes que deben ser resueltas. Se pueden presentar alteraciones como disminución el deseo sexual, miedo a tener relaciones sexuales, se pierde el nivel de "normalidad" dentro de la relación sexual, el de no ser deseada y de no ser atractiva (22), las caricias y otras formas de contacto físico afectivo también disminuyen, posiblemente porque esto puede llevar a relaciones sexuales y es percibido como inapropiado, por parte de ella o su pareja (23).

Por otra parte, lo que concierne con los cuidadores o a los miembros que cuidan a la mujer y tienen acercamientos físicos íntimos (dar de comer, asear, bañar, etc.), pueden experimentar dificultades para seguir viéndola como una persona sexual. Según la autora Judith Butler (24), nuestra comprensión de la subjetividad sexual está limitada dentro de una "matriz heterosexual", en la que la masculinidad y la feminidad se fundamentan por la realización de prácticas sexuales normativas como el "imperativo coital", es decir que, de no realizar el coito se considera una "disfunción" y si no, entonces, no es "sexo real". Esto sirve para entender por qué muchas parejas heterosexuales que no pueden mantener relaciones sexuales desde el punto de vista fisiológico tras el diagnóstico y el tratamiento del cáncer abandonan toda expresión de intimidad sexual (24).

Comprendiendo, que el cáncer de mama afecta partes del cuerpo designadas como “sexuales” o “reproductivas”, este impacta en la percepción del cuerpo y por ende de su apreciación como ser sexuado. Los efectos de los tratamientos significan para las mujeres, además de los problemas emocionales, una barrera física por sus efectos en los cuerpos por dolor, fatiga, discomfort entre otros (25). Entendiendo la importancia que tiene la sexualidad para las pacientes con patologías terminales y la necesidad de expresarse acerca del impacto que los tratamientos han generado en este aspecto, se ve muchas veces limitado por la postura del personal de salud que en la mayoría de los casos se centra solo al diagnóstico y al tratamiento médico-quirúrgico (23,25), por lo tanto se podría encontrar un vacío en el abordaje de otros aspectos que influyen en la forma como enfrentan su enfermedad y expresan la sexualidad más allá del plano físico.

De acuerdo a los resultados que surjan en el presente estudio debe trasladarse esta generación de conocimiento a los integrantes del Hospice que cubren las necesidades y atienden a la población que allí se encuentra y que cuenta con un equipo multi e interdisciplinario compuesto por profesionales en diferentes áreas de la salud con el fin de sensibilizar y comprender las necesidades de estas pacientes en el área sexoafectiva y que permita un abordaje de sus inquietudes con un enfoque integral en pro de poder mejorar la atención y su calidad de vida.

## **4. Marco conceptual**

### **4.1. Estado del arte.**

En este estado del arte se explorará acerca de las experiencias de la sexualidad en mujeres con cáncer de mama avanzado, a partir de una búsqueda exhaustiva de estudios cualitativos centrados en las experiencias de mujeres con cáncer en cuidados paliativos y que permita una comprensión más profunda de los desafíos y dificultades que enfrentan en relación con la su enfermedad y su sexualidad.

Se presenta una revisión sobre estudios desarrollados en torno la experiencia de la sexualidad en mujeres con cáncer de mama. La búsqueda realizada en bases de datos: Scopus, ScienceDirect y BVS, se confinó a un periodo de 10 años (2013 a 2023) y las palabras claves utilizadas fueron (términos Mesh): Life Change Events, Sexuality, Women y Breast Neoplasms.

Se hallaron 25 divulgaciones en la web, de las cuales se seleccionaron 13 publicaciones académicas; a partir de estas se hizo revisión por títulos y resúmenes para verificar la pertinencia del estudio. Solo se tuvieron en cuenta artículos derivados de investigación, teniendo como referencia el idioma: 99% en inglés y 1% en portugués.

Del mismo modo, se encontró que, dentro de las perspectivas de las mujeres con cáncer de mama avanzado, la mayoría de ellas siente que la información proporcionada sobre los cambios

en la sexualidad después del diagnóstico es insuficiente y sugieren que se deben proporcionar más recursos y apoyo para ayudarlas a mantener su calidad de vida sexual (26).

Un estudio que aborda la sexualidad de las mujeres de cáncer de mama en etapa temprana y de edad avanzada, señala que hay limitaciones moderadas en el funcionamiento sexual y el disfrute. Estas limitaciones en la sexualidad se observaron tanto en la evaluación inicial como en la de seguimiento después de tres años (27). Además, se destaca que las puntuaciones en las áreas de sexualidad fueron más bajas que las reportadas en estudios anteriores. El estudio sugiere que estas limitaciones en la sexualidad podrían tener un componente cultural, ya que han sido observadas en otros estudios llevados a cabo por el mismo grupo de investigación. Estos hallazgos indican que, a pesar de las altas puntuaciones generales en calidad de vida, la sexualidad sigue siendo un área afectada significativamente en estas mujeres (27).

En otra investigación se proporciona una visión integral y evolutiva de la alteración de la imagen corporal en mujeres con cáncer de mama, destacando la importancia de abordar tanto los cambios negativos como los positivos, además identifica tres atributos críticos de la alteración de la imagen corporal: desmantelamiento de la imagen corporal existente, transición a un cuerpo alterado y reintegración de una nueva imagen corporal. El estudio delineó los antecedentes (como el cáncer de mama y su tratamiento, el despertar a las normas socioculturales y los eventos desencadenantes para reflexionar sobre el propio cuerpo) y las consecuencias (como el bienestar psicológico o la angustia, cambios en las relaciones íntimas y el funcionamiento social). Aunque el documento no aborda directamente la sexualidad, es importante reconocer que la alteración de

la imagen corporal puede tener un impacto significativo en la sexualidad y la percepción de uno mismo como ser sexual (28).

Continuando con la imagen corporal, Pintado et al., mostraron que un programa de mindfulness fue efectivo en disminuir pensamientos y emociones negativos relacionados con la imagen corporal y en aumentar pensamientos positivos y conciencia corporal en mujeres con cáncer de mama. Además, se concluye que el programa de mindfulness resultó útil para mejorar los cambios psicológicos y emocionales relacionados con la imagen corporal en pacientes con cáncer de mama, lo que puede mejorar su calidad de vida. Y destaca la importancia de incluir intervenciones integrales y multidisciplinarias en el tratamiento del cáncer de mama para abordar todas las complicaciones que pueden surgir después del diagnóstico y tratamiento (29).

Por otra parte un estudio que trata sobre comprender cómo el cáncer de mama y sus tratamientos afectan la sexualidad de las mujeres, considerando los aspectos psicosociales y culturales que influyen en la vida sexual después del tratamiento, se basa en la teoría de los guiones sexuales para interpretar los datos obtenidos de entrevistas individuales, grupos focales y actividades de grupo temáticas, identificando tres tipos de guiones sexuales después del cáncer de mama, el primero es el que está basado en roles de género tradicionales y ve la sexualidad restringida únicamente al coito, basada en roles sociales femeninos y masculinos estrictamente definidos. El cáncer de mama en este guion genera miedo al abandono por parte de la pareja. El segundo, es el que está vinculado al proceso de envejecimiento y se centra en las percepciones de que las modificaciones físicas debido al envejecimiento impactan la experiencia sexual independientemente de los cambios debido al cáncer de mama. Por último, el de bienestar que trata

sobre la asociación de una experiencia sexual que proporciona placer sexual. Algunas mujeres percibieron un declive en su vida sexual debido al tratamiento del cáncer, mientras que otras mantuvieron vidas sexuales satisfactorias con el apoyo de su pareja. Incluso unas pocas reportaron una mejora en su vida sexual debido al fortalecimiento de su relación (30).

Los guiones reflejan cómo los aspectos culturales, sociales y personales influyen en la sexualidad de las mujeres después del cáncer de mama, siendo de gran importancia el considerar estos guiones sexuales en la atención médica y psicosocial de las mujeres con cáncer de mama, además se observa que los guiones sexuales descritos no son estáticos; pueden cambiar y adaptarse según las experiencias personales y el contexto sociocultural. El estudio aboga por una atención médica que reconozca y aborde la diversidad de experiencias sexuales de las mujeres con cáncer de mama, sin prejuicios ni ideas preconcebidas (30).

En otra investigación se encontró que hay problemas significativos en el funcionamiento sexual de las mujeres 3 meses después de la cirugía. La mitad de las participantes informaron no tener actividad sexual y el 42% no tenía interés en el sexo. Un hallazgo clave fue que la percepción de recursos disponibles para manejar la enfermedad (manejabilidad) influía positivamente en el funcionamiento sexual. El tratamiento de belleza también estuvo asociado, pero el predictor más significativo del funcionamiento sexual fue la edad más joven. Además, muestra que los recursos de afrontamiento, particularmente la percepción de recursos disponibles (manejabilidad), influyen positivamente en el funcionamiento sexual. Las intervenciones dirigidas a mejorar esta percepción podrían ser útiles para mejorar el funcionamiento sexual entre las pacientes con cáncer de mama (31).



Según lo anterior, el cáncer de mama y sus tratamientos pueden tener un impacto significativo en la sexualidad de las mujeres. Además, las mujeres con cáncer de mama avanzado pueden enfrentar desafíos adicionales, como la fatiga y el dolor, que pueden afectar su capacidad para participar en actividades de la vida diaria, la disminución de la autoestima por cambios en su imagen corporal, la pérdida de su intimidad y de la conexión emocional con ellas mismas y sus parejas, esto puede tener un impacto significativo en la sexualidad de las mujeres, lo que puede repercutir en su bienestar emocional y así también en el deterioro de su calidad de vida. Asimismo, los cambios en la sexualidad y la intimidad después del diagnóstico y tratamiento del cáncer pueden tener un efecto negativo en las mujeres, lo que puede llevar a la reducción o cese de la actividad sexual, así como, la ansiedad y la depresión son factores que pueden contribuir a la disminución de esta (25,32).

Por lo tanto, se destaca la importancia de abordar la sexualidad de las pacientes en cuidados paliativos, dado que la falta de comunicación sobre este tema puede llevar a la insatisfacción sexual y la ansiedad en las mujeres. La comunicación abierta y la educación sobre los cambios en la sexualidad y cómo manejarlos pueden ayudar a mejorar la calidad de vida de las pacientes en cuidados paliativos (25,32).

Del mismo modo, se encontró que, dentro de las perspectivas de las mujeres con cáncer de mama avanzado, la mayoría de ellas siente que la información proporcionada sobre los cambios en la sexualidad después del diagnóstico es insuficiente y sugieren que se deben proporcionar más recursos y apoyo para ayudarlas a mantener su calidad de vida sexual (33).

Por lo tanto, es importante tener en cuenta la experiencia de las mujeres con cáncer de mama avanzado en relación con su sexualidad en general. Se necesita más investigación para comprender cómo se puede mejorar el apoyo y la atención a las necesidades de estas mujeres.

## **4.2. Cuidados paliativos**

Según la OMS: “Los cuidados paliativos son un enfoque para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan los problemas asociados con enfermedades potencialmente mortales. Incluye la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales” (2).

### **4.2.1. Objetivos de los cuidados paliativos**

Se identifican objetivos centrados en problemas físicos, el control de síntomas como el dolor, otros derivados de la enfermedad o de los tratamientos, los relacionados con la contención emocional, encontrando aspectos como la ansiedad, depresión, conflicto y otros aspectos psicosociales tanto para el paciente como para la familia, un último objetivo concerniente con el acompañamiento espiritual, que está ligado a necesidades espirituales para resolver situaciones de perdón, aceptación y reconciliación, afrontar el tema de la muerte entre otros. (2).

La investigación ha evidenciado que fusionar los cuidados paliativos con la atención oncológica de forma temprana, mejora la atención proporcionada y los resultados en oncología, lo

que se refleja en la optimización de diversos resultados para las mujeres, incluyendo la calidad de vida, el alivio de los síntomas y el cuidado al final de la vida (34). Además, hay estudios que sugieren que la introducción temprana de cuidados paliativos mejora la calidad de vida de las pacientes con cáncer avanzado y mejora la supervivencia. La intervención de grupos de atención domiciliaria, también demostrado en estudios, que la supervivencia es igual o mayor que los cuidados paliativos prestados a mujeres de forma hospitalaria con cáncer de mama. Por otra parte, estudios muestran que la integración temprana de los cuidados paliativos facilitaba la interrupción de los tratamientos para el cáncer y mejoraba la calidad de vida de los pacientes con cáncer de mama o ginecológico avanzado (34). Asimismo, se ha demostrado que la falta de consulta al equipo de cuidados paliativos es un factor que predispone a tratamientos fútiles de soporte vital al final de la vida (35,36).

#### **4.2.2. Sufrimiento**

El sufrimiento es una experiencia subjetiva que puede estar presente en cualquier etapa de la vida, pero se vuelve especialmente relevante en los cuidados paliativos, donde los pacientes enfrentan situaciones difíciles relacionadas con enfermedades avanzadas, dolor y limitaciones funcionales. El sufrimiento puede ser físico, emocional, social o espiritual, y a menudo es el resultado de la interacción entre varios factores (37). Se produce sufrimiento cuando hay amenaza en su integridad biológica o psicológica (19,20). De acuerdo con el autor Cassell (38), este sugiere que el sufrimiento es cuando "las personas perciben... una amenaza... a su integridad como personas", así pues, el sufrimiento lo experimentan los individuos, al percibir una destrucción de sí mismo, entonces, va más allá del dolor, y, por último, éste puede producirse con cualquier

aspecto del ser, en sus roles sociales, identificación en un grupo, identificación consigo misma, con la familia etc. Se entiende ahora que el sufrimiento y el dolor son distintos y diferentes (39).

#### **4.2.3. Afectividad**

Para poder abordar el campo de la dimensión afectiva se debe identificar algunos de sus componentes. Y dentro de la afectividad se encuentran términos como “emoción”, “sentimiento”, “pasión” y “afecto” usados para describir los estados de ánimo. La palabra "afecto" viene del latín, *affectus*, y tiene que ver con cada una de las pasiones del ánimo, como la ira, el odio y, especialmente, el amor o el cariño (40). Todo esto son experiencias que conforman un universo definido en la dimensión de la afectividad de las personas (41).

La afectividad son las emociones positivas o negativas de una persona en un momento determinado, como reacción a su entorno físico, psíquico o espiritual. Está conformada por la experiencia previa y los estímulos internos y externos, con los que las personas construyen sus experiencias vitales (42).

#### **4.2.4. Calidad de vida**

Se define según la forma en que el sujeto identifica el lugar que ocupa a nivel psicosocial, emocional y espiritual considerando sus creencias, metas, ideales, estado de salud entre otros (34).(43) También es definida la calidad de vida como un concepto multidimensional que se refiere a la "percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y los sistemas de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas y normas" y viéndose

afectada por la salud física y de acuerdo con el estado psicológico de la persona, Organización mundial de la salud, 1998 (44).

### **4.3. Hospice.**

El término de hospice tiene varias connotaciones asociadas a hospitalidad, hospicio, hostel y hospital, que se derivan de la misma raíz latina hospice que indica huésped. Además de ser un lugar físico el hospice es una filosofía que tiene como centro la atención integral de la persona y su familia. Así pues, centra la atención en el control del dolor, los síntomas físicos, contención emocional y acompañamiento espiritual de la persona que padece una enfermedad, no centra sus esfuerzos en la enfermedad ni el tratamiento como tal. Es entonces que la atención no es de una disciplina sino de múltiples para abordar al paciente y su familia de forma integral para controlar sus síntomas físicos, emocionales y espirituales. De tal forma que brindar cuidados paliativos de alta calidad implica una visión interdisciplinaria (45,46).

Se contrasta con los cuidados paliativos que como el origen de su palabra lo indica es el “pallium” que significa manto o capa que cubre y protege a los enfermos que la medicina ya no puede tratar. Según la OMS es un modelo asistencial que se orienta en mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias que tienen enfermedades que ponen en peligro su integridad y su vida, por medio de aliviar el sufrimiento y el dolor que las circunstancias lo producen, como tratamientos de dolor, efectos físicos, psicosociales y espirituales (47,48). Los cuidados paliativos tienen una visión interdisciplinaria en el que, además de ser un equipo y tener un engranaje centrado en el paciente, se insiste que las intervenciones del grupo interdisciplinario están compuestas por personal con características humanas diferentes con modelos personales, como

confianza, respeto, comprensión y la comunicación informal entre colaboradores, relevantes para la colaboración interdisciplinaria, de cómo cada colaborador ve y aprecia al otro como profesional (49).

Es así como, el cuidado de los enfermos incurables y la medicalización del cuidado de estos en el último siglo ha generado un alejamiento de la muerte. Los avances médicos, las nuevas técnicas y avances diagnósticos, los avances farmacológicos y, desafortunadamente, de la deshumanización del cuidado al final de la vida ha cuestionado a muchos al respecto y como respuesta se ha integrado el movimiento hospice a los cuidados paliativos para contrarrestar y dar importancia al cuidado en esencia de la persona y su familia. La medicina moderna dejó de ver a la persona para centrarse en sus características biológicas y ubica al médico y su equipo como dueños del proceso de morir. La bioética nace como crítica al sistema biomédico como respuesta a dos grandes factores. El primero es el debate de los límites de la vida, la muerte y la persona como entidad moral. El segundo como crítica profunda a la práctica clínica en relación con la atención en salud y la investigación (46,50).

Los pacientes que son manejados en un Hospice, se ha demostrado, que reduce las hospitalizaciones, mejora los cuidados de fin de vida de las personas y los costos de atención. Además, hay evidencia que todavía los servicios de cuidados paliativos prestados por Hospice no se utilizan con frecuencia (51–53) .

#### **4.4. Sexualidad**

La sexualidad fue definida por Alfred Kinsey en su estudio de 1948 como "un comportamiento o conjunto de comportamientos asociados con la reproducción, incluyendo el acto

sexual y los comportamientos eróticos" (54–56), por otra parte, desde una visión biológica los autores como Baumeister & Leary, lo definen como "un sistema biológico complejo que controla la reproducción y que está compuesto por estructuras y procesos corporales, incluyendo órganos genitales, hormonas y comportamientos" (57). Según Levine, la sexualidad también puede definirse como "una experiencia subjetiva y dinámica con elementos de placer, intimidad, autoestima y desarrollo de relaciones íntimas" (58).

De la misma manera, para la autora Judith Butler la identidad sexual puede ser definida como "la percepción y presentación de uno mismo como masculino o femenino, incluyendo las creencias, actitudes, valores y comportamientos asociados con esta percepción" (59), por lo tanto, para Butler, la sexualidad no es una entidad fija o natural, sino una construcción social que varía en diferentes contextos culturales e históricos. La sexualidad es, en última instancia, una construcción social que se funda y reproduce a través de la repetición y la performatividad de género y sexualidad en la cultura.

Por otra parte, la Organización Mundial de la Salud define la sexualidad como "un aspecto central del ser humano que está presente a lo largo de su vida. Abarca el sexo, las identidades y los roles de género, la orientación sexual, el erotismo el placer, la intimidad y la reproducción. Se siente y se expresa a través de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, comportamientos, prácticas, roles y relaciones. Si bien la sexualidad puede incluir todas estas dimensiones, no todas ellas se experimentan o expresan siempre. La sexualidad está influida por la interacción de factores biológicos, psicológicos, sociales, económicos, políticos, culturales, éticos, legales, históricos, religiosos y espirituales." (60)

En resumen, se precisa partir del reconocimiento de la sexualidad como una experiencia no reductible al mero acto físico o biológico sino dotada de una alta carga simbólica, cultural y afectiva, llena de significado y anudada a lo vivido y encarnado por los sujetos, producto de su relación con la estructura social y las relaciones intersubjetivas de ahí resultantes (61).

#### **4.5. Corporalidad y Corporeidad**

El concepto de cuerpo a lo largo de la historia del pensamiento occidental ha tenido muchos cambios, con la construcción del dualismo mente – cuerpo que avanza bajo la premisa de la técnica – praxis. En la Grecia clásica el cuerpo humano es considerado como algo esencial de la naturaleza y sagrado, a su vez, por hacer parte de la divinidad. Pero Pitágoras deduce que el ser humano es cuerpo y alma, posteriormente Platón y Aristóteles introducen la reencarnación con el fin del perfeccionamiento del alma. En la Edad Media, el cuerpo pierde toda significación para hacerse la cárcel del alma. Se inicia la castidad y la vida monástica como forma ideal para llegar a la perfección humana. En el renacimiento, a partir del mecanicismo y el antropocentrismo se redireccionan los conceptos del cuerpo (62).

Un claro ejemplo, es René Descartes quien considera el cuerpo como una máquina o autómatas cuando se permite el estudio de los cuerpos, generando explicación fisiológica y sensible del cuerpo y comienza el estudio científico del cuerpo humano. Lo denominado mente cuerpo es ahora lo pensante y lo sintiente, “soy una cosa pensante”. Así las cosas, se determina como esencia pensante, que requiere un cuerpo para recibir las percepciones, un habitáculo del alma (62).



De su parte Francis Bacon, con el antropocentrismo, deduce que el ser es racional y tiene autoconciencia re – creadora, es decir, que el hombre genera conocimiento desde la naturaleza para dominar sus secretos. La evolución contemporánea del concepto del cuerpo a partir del mecanicismo de Descartes y la concepción evolutiva de los procesos cognitivos aportan suficientes progresos a la inteligencia artificial que ahora nos rodea. Así pues, se postula la obsolescencia del cuerpo humano, florece la débil naturaleza finita del mismo, que debe ser modificable para que pueda albergar el ser cognitivo. Entonces el cuerpo ya no es sujeto sino objeto, no es objeto de deseo sino de diseño (62).

Según Schepers -Huges (63), deconstruye los conceptos recibidos sobre el cuerpo y los subdivide en la forma de ver el cuerpo individual experimentado fenomenalmente, el cuerpo social (naturaleza, social y cultura) y el cuerpo político. Considerando ahora los tres cuerpos. El primer cuerpo individual es entendido desde la fenomenología de la experiencia del cuerpo – yo. Es decir, razonablemente las personas comparten el sentido intuitivo del YO encarnado diferente al de otros cuerpos. Eso hace que la relación que hay entre mente – cuerpo, psique – materia, alma – yo, etc y sus relaciones entre sí, y esas formas como el cuerpo las recibe y experimenta en la salud y la enfermedad son muy variables. El segundo cuerpo, el social, que representa la naturaleza, lo social y la cultura. El tercer cuerpo político referido a la vigilancia, control y regulación de los cuerpos en la sexualidad, en la reproducción, en la salud, en la enfermedad, en la desviación y deferencias humanas, etc. La estabilidad del cuerpo político regula las poblaciones y disciplina los cuerpos individuales.

Dicho lo anterior, la imagen corporal puede ser definida como “la forma cómo el cerebro estructura la percepción del propio cuerpo” entendiéndose por tanto que la imagen corporal no está directamente en relación con la apariencia física, pero sí con la valoración que cada uno se plantea de sí mismo (64). Y esta se va creando y transformando progresivamente, de acuerdo con diversas variables dentro de las cuales se contemplan la parte cognitiva- afectiva que hace referencia a la forma en la que se percibe físicamente el individuo y que puede dar lugar a sobreestimaciones o subestimaciones. Los aspectos cognitivos-afectivos que corresponden a la valoración que se genera con respecto a la autopercepción y finalmente los aspectos conductuales que condicionan las conductas asociadas a las dos variables anteriores (65).

En resumen, la corporalidad se refiere a la condición física de tener un cuerpo, lo que incluye aspectos biológicos, fisiológicos, anatómicos y sensoriales, y es una dimensión esencial de la experiencia humana. En los cuidados paliativos, la corporalidad puede preocuparse porque los pacientes pueden experimentar dolor, disfunción y otros síntomas relacionados con su condición física (66).

Por otro lado, la corporeidad se enfoca en la experiencia subjetiva de tener un cuerpo, lo que incluye aspectos emocionales, psicológicos y culturales. La conciencia corporal es un proceso interactivo y recíproco de reconocimiento con los demás. Husserl entiende el cuerpo como el medio para la percepción y para la introducción del sujeto en el mundo que permite la creación de vínculos intensionales con objetos a los que se les confiere un sentido y significado (66), Merleau-Ponty propone que llegamos a la comprensión del mundo a través de la historia y la situación física de nuestros cuerpos en el espacio, siendo este no solo el instrumento para el relacionamiento sino

también el medio de expresión que da forma visible a las relaciones del ser humano(66). En el contexto de un estudio sobre la sexualidad de mujeres con cáncer de mama en estadio avanzado, la corporeidad podría abarcar cuestiones como la imagen corporal, la autoestima, las emociones y las relaciones interpersonales.

#### **4.6. Cáncer de mama**

El cáncer de mama es una enfermedad en la que las células de la mama crecen de manera anormal y se multiplican sin control. Puede comenzar en diferentes partes de la mama, incluyendo los conductos que transportan la leche, los lobulillos que producen la leche y otros tejidos. Los síntomas pueden incluir un bulto en la mama, cambios en la forma o el tamaño de la mama, secreción del pezón y cambios en la piel. El diagnóstico se realiza mediante una combinación de exámenes físicos, pruebas de imagen y biopsias. El tratamiento puede incluir cirugía, radioterapia, quimioterapia, terapia hormonal y terapias dirigidas. La detección temprana es importante para un mejor pronóstico y puede incluir autoexámenes de mama, mamografías y otras pruebas de imagen (67).

Los principales tipos de tumores clasificados según los estudios histopatológicos en el cáncer de mama son:

- Carcinoma ductal in situ (DCIS): este tipo de cáncer se encuentra en los conductos de la leche del seno y no se ha diseminado a los tejidos cercanos.
- Carcinoma lobulillar in situ (LCIS): este tipo de cáncer se encuentra en las glándulas mamarias y no se ha diseminado a los tejidos cercanos.

- Carcinoma ductal invasivo: este tipo de cáncer se ha diseminado fuera de los conductos de la leche y ha invadido los tejidos cercanos.
- Carcinoma lobulillar invasivo: este tipo de cáncer se ha diseminado fuera de las glándulas mamarias y ha invadido los tejidos cercanos.
- Cáncer de mama inflamatorio: este tipo de cáncer es raro y se caracteriza por la inflamación de la piel del seno.
- Cáncer de mama triple negativo: este tipo de cáncer no tiene receptores de estrógeno, progesterona o HER2.
- Cáncer de mama HER2 positivo: este tipo de cáncer tiene una cantidad excesiva de la proteína HER2 en las células cancerosas.

En cuanto a la clasificación del cáncer de mama según los receptores hormonales, se recomienda realizar pruebas para determinar el estado de los receptores de estrógeno (ER), progesterona (PR) y el receptor 2 del factor de crecimiento epidérmico humano (HER2). Según los resultados de estas pruebas, el cáncer de mama se puede clasificar en cuatro subtipos:

- Receptor hormonal positivo (HR+): Este subtipo de cáncer de mama tiene receptores para estrógeno y/o progesterona en la superficie de las células cancerosas. Estos receptores pueden estimular el crecimiento de las células cancerosas, por lo que a menudo se utiliza la terapia hormonal para bloquear su actividad.
- HER2 positivo: Este subtipo de cáncer de mama tiene un exceso de proteína HER2 en la superficie de las células cancerosas. El cáncer de mama HER2 positivo tiende a

crecer más rápidamente y de manera más agresiva que otros tipos de cáncer de mama, pero las terapias dirigidas como el trastuzumab pueden ser efectivas.

- Triple negativo: Este subtipo de cáncer de mama no tiene receptores para estrógeno, progesterona o HER2. El cáncer de mama triple negativo tiende a ser más agresivo y difícil de tratar que otros tipos de cáncer de mama.
- Receptor hormonal negativo y HER2 positivo: Este subtipo de cáncer de mama no tiene receptores para estrógeno o progesterona, pero tiene un exceso de proteína HER2 en la superficie de las células cancerosas.

La clasificación del cáncer de mama se basa en varios factores, incluyendo el tamaño del tumor, la extensión del cáncer en los tejidos circundantes y la presencia o ausencia de células cancerosas en los ganglios linfáticos cercanos. El sistema de clasificación más comúnmente utilizado es el sistema TNM, que se basa en tres factores principales:

- Tamaño del tumor (T): se refiere al tamaño del tumor primario y se clasifica en diferentes etapas según su tamaño.
  - Extensión del cáncer en los ganglios linfáticos (N): se refiere a la presencia o ausencia de células cancerosas en los ganglios linfáticos cercanos y se clasifica en diferentes etapas según la cantidad de ganglios afectados.
  - Metástasis (M): se refiere a la presencia o ausencia de células cancerosas en otras partes del cuerpo y se clasifica en diferentes etapas según la extensión del cáncer.

Además del sistema TNM, también se utiliza la clasificación histológica, que se basa en la apariencia de las células cancerosas bajo el microscopio. Algunos de los tipos histológicos más comunes incluyen el carcinoma ductal invasivo, el carcinoma lobular invasivo y el carcinoma inflamatorio.

Hay varios tratamientos disponibles para el cáncer de mama, y la elección del tratamiento depende del tipo y la etapa del cáncer, así como de otros factores individuales del paciente. Algunos de los tratamientos comunes para el cáncer de mama incluyen la cirugía, que con frecuencia es el primer tratamiento y puede incluir una lumpectomía (extirpación del tumor y un margen de tejido normal circundante) o una mastectomía (extirpación de todo el seno). Seguido de radioterapia, que utiliza rayos de alta energía para destruir las células cancerosas y se puede utilizar después de la cirugía para reducir el riesgo de recurrencia. Adicionalmente, la quimioterapia utiliza medicamentos para destruir las células cancerosas y se puede utilizar antes o después de la cirugía para reducir el tamaño del tumor o reducir el riesgo de recaída. Posteriormente, la terapia hormonal se utiliza para tratar el cáncer de mama receptor hormonal positivo y puede incluir medicamentos como tamoxifeno, inhibidores de la aromatasa y fulvestrant. Existen otros tratamientos como las terapias dirigidas que se utilizan para tratar el cáncer de mama HER2 positivo y pueden incluir medicamentos como trastuzumab, pertuzumab y lapatinib.

El cáncer de mama en estadio IV, también conocido como cáncer de mama metastásico, es un tipo de cáncer de mama que se ha propagado a otras partes del cuerpo, como los huesos, el hígado,

los pulmones o el cerebro. Se considera el estadio más avanzado del cáncer de mama y generalmente no es curable, pero se puede tratar para ayudar a controlar los síntomas y mejorar la calidad de vida.

## **5. Marco metodológico**

Se realizó una investigación cualitativa con diseño fenomenológico, que permitió abordar los cambios experimentados en la sexualidad de mujeres con cáncer de mama estadio IV que se encuentran recibiendo atención en cuidados paliativos en un Hospice de Bogotá.

### **5.1. Diseño Fenomenológico:**

La fenomenología se dedica al estudio de las experiencias según se hayan vivido a causa de una enfermedad por la persona y busca describir los significados de los fenómenos experimentados a través del análisis de sus relatos (68). La fenomenología definida como filosofía por Edmund Husserl, se dedica al estudio de fenómenos, es decir, “hacer ver desde sí mismo aquello que se muestra, y hacerlo ver tal como se muestra desde sí mismo”, en el ámbito de investigación cualitativa es conocida como la experiencia vivida; así las cosas, las experiencias pueden ser sometidas a investigación fenomenológica. Es diferente como lo argumenta Heidegger como “permitir ver lo que se muestra, tal como se muestra a sí mismo y en cuanto se muestra por sí mismo”; por ende, se trata de un fenómeno objetivo, que es, verdadero y a su vez científico.

En la fenomenología se abordan dos métodos *epoché*-reducción. La *epoché* es una actitud de abstención de juicios, de conocimientos, de conceptos y teorías que el investigador tiene, no es negar el conocimiento, pero hay que dejar que la experiencia se muestra con el fin de regresar a la experiencia vivida a través de la reducción, junto a sus significados. Existen varios niveles de reducción, se pondrá atención en la reducción hermenéutica que aísla las preconcepciones, las motivaciones y los prejuicios del investigador.



La fenomenología según el autor Van Manen (69) estudia acerca de lo que enuncia el autor “una fenomenología de la práctica puede encontrar sus fuentes en cualquiera de los dominios relevantes de la fenomenología. Debo enfatizar que la fenomenología en su sentido originario es una forma de investigación de base filosófica que continúa evolucionando y que no puede reducirse a un esquema o fórmula simplista” (69). Este enfoque es conocido como fenomenología hermenéutica, de la práctica, del mundo de la vida o de la fenomenología aplicada. Reforzando que es un método que se abstiene de contaminaciones teóricas, polémicas, emocionales o supositivas, hablando de la experiencia con un lenguaje discursivo con recursos interpretativos sensibles que puedan hacer el análisis, explicación y descripción del fenómeno, es reflexionar sobre la vida pre-reflexiva o pre-predicativa de la existencia humana tal como es vivida. (69–71).

## **5.2. Etapas del método fenomenológico.**

Una primera etapa en la que se pretende lograr una descripción del fenómeno del estudio, de la forma más completa y que refleje la realidad vivida, bajo tres pasos:

- I. La elección de la técnica o procedimiento,
- II. Aplicación de la técnica
- III. Elaboración de la descripción protocolar.

La elección de la técnica: de acuerdo con el tipo de estudio y las participantes se empleó la entrevista semiestructurada de las mujeres con cáncer de mama (68).

## **5.3. Criterios de inclusión y exclusión**

Criterios de inclusión:

- Mujeres diagnosticadas con cáncer de mama en etapa IV.
- Mujeres que estén recibiendo atención en un Hospice.
- Mujeres con edad mayor o igual a 18 años.
- Mujeres que tengan una vida sexual activa previa al diagnóstico de cáncer de mama.
- Capacidad para tolerar una entrevista de 30 minutos.

#### Criterios de exclusión:

- Mujeres con problemas de salud mental o psicológicos graves que puedan afectar su capacidad para participar en el estudio.
- Mujeres que se encuentren en fin de vida o no tengan capacidad de dar su consentimiento y participar en el estudio.
- Mujeres con esperanza de vida estimada de menos de una o dos semanas y delirio

#### **5.4. Aspectos éticos**

Joan Carles Mèlich plantea la mirada de lo ético, desde la perspectiva de la limitación que invita a la compasión preguntándose "¿Cómo relacionarnos con el que hemos excluido en nuestra definición de 'humano' o 'digno'?"(72) , situación que parece poder aplicarse al contexto de la enfermedad, la invisibilización del Otro, que en términos de Levinas, un Otro que no es radicalmente diferente a mí. Una persona que siente y sufre igual que yo, y necesita igual que yo (73). Esta pregunta ética, no puede responderse a priori. En términos de Mèlich, "No es cómo te comportas con los que son como tú, sino con los que no lo son, ni nunca lo podrán ser" (72).

Por consiguiente, la enfermedad, se torna excluyente, por sí misma, al establecer una nueva fisonomía a la persona, que ahora habita un cuerpo enfermo y convive con su patología, “Ya no soy Martha, soy una paciente de Ca de mamá”, con el consecutivo cambio psicoemocional en quienes están a su lado. Por eso una mirada ética ha de trascender lo procedimental-normativo y ser por el contrario una respuesta a una situación humana que genera en otros, como dijo Mèlich, “una interpelación que pone en cuestión el orden moral. Lo que nos convierte en humanos no es la obediencia a un código universal y absoluto sino el reconocimiento de la radical vulnerabilidad de nuestra condición y el hecho de no poder eludir la demanda del dolor del otro...” (72).

Dicho de otra forma, este es el punto de partida para las consideraciones éticas, en la presente investigación, una interpelación por lo digno en la vida del Otro, que se concreta en una primera acción movida por el principio *primum non nocere*- lo primero es no hacer daño, una idea previamente planteada por el pensamiento Hipocrático-, que se concretiza en el reconocimiento del derecho de actuar desde sus propias convicciones -ideas o creencias-, como un acto de auto determinación -Autonomía- y cuyo principio es el Consentimiento Informado -asunto de especial reflexión, que supera la firma de un documento, al ser un proceso dialógico, reflexivo, deliberativo, que busca aportar información y resolver dudas acerca de sus derechos-. En esta línea, el reconocimiento de la persona como centro de los cuidados paliativos y no la patología, ha sido el faro para buscar no cosificar a la mujer- distinción hecha por Kant -las personas son fines en sí mismo- (74), la cual, desde la Antropología filosófica, “el hombre es un proyecto inacabado y siempre dinámico”, esta perspectiva se relaciona con la visión de Cassell, “no son los cuerpos los que sufren, sino las personas” (38).

Cabe señalar que los principios de bioética son un conjunto de valores que guían la toma de decisiones éticas en el campo de la medicina y la atención sanitaria. Estos principios incluyen la autonomía, la beneficencia, la no maleficencia y la justicia (75). A continuación, se describen estos principios y su importancia en relación con la experiencia de la sexualidad de las mujeres con cáncer de mama en estadio avanzado:

**Autonomía:** La autonomía se refiere al derecho de las personas a tomar sus propias decisiones sobre su vida y su salud. En el caso de las mujeres con cáncer de mama en estadio avanzado, es importante que se les respete su capacidad para tomar decisiones informadas y que se les proporcione información precisa sobre las opciones de tratamiento, incluyendo las opciones que pueden afectar su vida sexual. Las mujeres deben tener la libertad de tomar sus propias decisiones sobre su sexualidad después del diagnóstico y el tratamiento de cáncer de mama.

**Beneficencia:** La beneficencia se refiere a la obligación de los profesionales de la salud de actuar en el mejor interés de sus pacientes. En el caso de las mujeres con cáncer de mama en estadio avanzado, es importante que los profesionales de la salud comprendan la importancia de la sexualidad en la calidad de vida de las pacientes y que proporcionen atención médica y apoyo emocional adecuados para abordar sus preocupaciones y necesidades relacionadas con la sexualidad.

**No maleficencia:** La no maleficencia se refiere al principio de "no hacer daño" a los pacientes. En el caso de las mujeres con cáncer de mama en estadio avanzado, es importante que se les proporcione información clara y precisa sobre los riesgos y beneficios de los tratamientos

que pueden afectar su vida sexual, como la cirugía, la radioterapia y la quimioterapia. Los profesionales de la salud deben tomar medidas para minimizar los efectos secundarios y las complicaciones de estos tratamientos y asegurarse de que se informe a las mujeres sobre cualquier posible impacto en su vida sexual.

Justicia: La justicia se refiere a la obligación de los profesionales de la salud de tratar a todos los pacientes de manera justa y equitativa. En el caso de las mujeres con cáncer de mama en estadio avanzado, es importante que se le brinde acceso a la atención médica y al apoyo emocional adecuados, independientemente de su origen étnico, género, orientación sexual o situación socioeconómica. Además, se deben abordar las barreras culturales y sociales que puedan impedir que las mujeres busquen ayuda para abordar sus necesidades relacionadas con la sexualidad.

En conclusión, los principios de bioética son fundamentales para garantizar que las mujeres con cáncer de mama en estadio avanzado reciban la atención médica y el apoyo emocional adecuados para abordar sus necesidades y preocupaciones relacionadas con la sexualidad. Es importante que los profesionales de la salud comprendan la importancia de la sexualidad en la calidad de vida de las mujeres y que proporcionen información clara y precisa sobre los tratamientos que pueden afectar su sexualidad. Además, se deben ampliar y abordar las barreras culturales y sociales para optimizar que las mujeres busquen ayuda profesional para sus necesidades no solo físicas sino emocionales.

El comité de bioética de la Universidad Antonio Nariño aprobó este estudio el 17 de marzo de 2023 en el acta 43 de 2023, tipo de riesgo bajo según resolución 8430 de 1993, se realizó acorde con las consideraciones éticas en medicina y atención sanitaria descritos en el informe Belmont,

publicado por la Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y del Comportamiento en 1979. Estos principios incluyen la autonomía, la beneficencia, la no maleficencia y la justicia, aplicados en relación con la experiencia de la sexualidad de las mujeres con cáncer de mama en estadio avanzado. Se mantuvo el anonimato de las pacientes.

Clásicamente, los principios de bioética se describen en el informe Belmont, publicado por la Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y del Comportamiento en 1979 (75,76).

### **5.5. Consentimiento Informado:**

El respeto a las personas implica que se les dé la oportunidad de elegir lo que les sucederá, siempre que puedan hacerlo. Para asegurar que se proporcione un consentimiento informado, es importante cumplir con las normas adecuadas. Aunque hay controversia sobre la naturaleza y la posibilidad de un consentimiento informado, existe un consenso en que el proceso se compone de tres elementos: información, comprensión y voluntad (75).

En cuanto a la información, la mayoría de los códigos de investigación establecen puntos específicos que deben ser cubiertos, incluyendo el procedimiento de la investigación, sus propósitos, riesgos y beneficios anticipados, procedimientos alternos y la oportunidad de hacer preguntas y retirarse de la investigación. Sin embargo, no existe una norma clara que indique cuánta información debe ser proporcionada. La norma del "voluntario razonable" sugiere que la información debe ser suficiente para que los sujetos puedan decidir si desean participar, incluso si el procedimiento no es necesario para su tratamiento y el riesgo es considerable.

En algunos casos, informar a los sujetos puede invalidar la investigación, en cuyo caso se puede indicar que hay información que no se revelará hasta que la investigación haya concluido. En todo caso, se debe informar adecuadamente a los sujetos sobre los riesgos y la naturaleza voluntaria de su participación, y se deben responder verdaderas a las preguntas directas sobre la investigación.

En cuanto a la comprensión, es importante que la información se presente de manera organizada y se brinde suficiente tiempo para que los sujetos consideren sus opciones. La presentación de la información debe adaptarse a las capacidades del sujeto y los investigadores tienen la responsabilidad de asegurarse de que la información sea comprendida. En algunos casos, puede ser necesario realizar pruebas de comprensión oral o escrita.

Entonces el consentimiento informado es esencial para el respeto a las personas en la investigación. La información, la comprensión y la voluntad son elementos clave del proceso, y los investigadores tienen la responsabilidad de asegurarse de que se cumplan adecuadamente.

#### **5.6. Preguntas de entrevista semiestructurada:**

Previo al inicio de la entrevista semiestructurada se realizarán preguntas en un formulario para la identificación de cada mujer, en el que se incluirán datos socio demográficos como:

1. Edad
2. Estado civil
3. Tiene vida sexual activa

4. Tiene pareja actualmente
5. Diagnóstico con estadio y tratamientos

A continuación, se encuentran el listado de preguntas para realizar a cada participante en torno a una conversación sobre sexualidad en mujeres con cáncer de mama estadio IV. Se distribuirá en preguntas abiertas y específicas en un lenguaje sencillo y claro para que puedan ser entendidas con facilidad y se permitirá que las mujeres hablen abiertamente y libremente de acuerdo al contexto de cada pregunta.

Pregunta abierta:

1. ¿Para usted qué es la sexualidad?
2. ¿Por qué es importante la sexualidad para usted?
3. ¿Cómo expresa su sexualidad ahora?
4. ¿Cómo ha cambiado su sexualidad después del diagnóstico de cáncer?
5. ¿Cuál es la percepción de su cuerpo después de la enfermedad de cáncer (diagnóstico o tratamiento)? (importancia del cuerpo)
6. ¿Cuáles emociones / sentimientos siente cuando comparte tiempo / espacio con otras personas?
7. Si tiene una pareja, (relacionamiento con otros)
8. ¿Cómo su pareja la acompaña en la vivencia de la sexualidad?

Nos gustaría hacerle algunas preguntas sobre sus experiencias con el Hospice.

9. ¿Cómo el Hospice ha representado un papel en la vivencia de su sexualidad?

### **5.7. Ruta metodológica para la obtención y análisis de la información.**



Para llevar a cabo la investigación se plantearon tres momentos, citados a continuación.

### **5.7.1. Momento I. Recolección de la información**

En esta etapa se recolecto la información, acorde con lo planteado el objetivo general de la siguiente forma.

- Se identificaron a mujeres del Hospice Presentes que cumplían con criterios de inclusión propuestos en la metodología. Se realizó búsqueda en las bases de datos encontrando trece mujeres, de las cuales tres fallecieron antes de poder contactarlas para la entrevista. De las diez mujeres restantes cuatro no pudieron asistir al Hospice, por procesos avanzados de su enfermedad, en total se realizaron seis entrevistas, durante el proceso de investigación una mujer falleció posterior a la participación en este estudio.

### **5.7.2. Momento II. Transformación de la información**

- Después de realizar las entrevistas se revisaron y organizaron los datos. Se transcriben las entrevistas en formato Word, determinando criterios de organización de acuerdo con el orden de las preguntas planteadas.
- La forma de anonimizar a cada una de las participantes fue bajo el término “AL” con un consecutivo numérico de 0 a 5.
- Los documentos transcritos se adjuntan al programa de análisis de datos cualitativos Atlas ti, donde se organizó, reagrupó e inició el análisis la información.

Categorización y Codificación:

- Codificación descriptiva o abierta: se comparó constantemente la información generada, es así como, se organizan inicialmente 144 códigos descriptivos.
- Codificación axial o relacional, después de analizar la información codificada, se analizan los apartados se organizan 18 códigos y se configuran cinco categorías:
  - i. Significado de sexualidad
  - ii. Corporalidad
  - iii. Construcción social
  - iv. Corporeidad
  - v. Cuidados Paliativos
- Codificación selectiva: Después de considerar los códigos y categorías resultantes, se comprende que el fenómeno central de análisis corresponde a las experiencias de sexualidad vivida por las mujeres con CA de seno.



*Ilustración 1 Características o Dimensiones de la Experiencia de la Sexualidad*

### 5.7.3. Momento III. Descripción y análisis de resultados

Se realizó una búsqueda en bases de datos propias para la selección de los participantes, la recopilación de datos se llevó a cabo mediante una entrevista semiestructurada permitiendo a los participantes expresar sus experiencias de manera libre, y aunque el número limitado de sujetos en este estudio impide la generalización de los resultados a toda la población paliativa, se tuvieron participantes suficientes para saturar los temas y abordar los objetivos del estudio. Para la codificación y categorización para análisis de los datos se utilizó la herramienta ATLAS.ti, identificando patrones recurrentes en las experiencias, se involucró más de un investigador con el fin de reducir la probabilidad de un sesgo individual, también se contó con un investigador externo durante el proceso para garantizar la coherencia y la validez de los hallazgos, y en busca de garantizar la transparencia metodológica se realizó detalladamente un registro y documentación durante todo el proceso metodológico que permita la replicación del estudio por otros investigadores a futuro.

## **6. Resultados.**

Las entrevistas fueron realizadas a seis mujeres con un promedio de edad de 45.8 años, la menor de 33 años y la mayor de 56 años de edad, de las cuales el 50% tienen estado civil casadas, el 33% viudas y el 16% restante en unión libre. De ellas el 66% tienen pareja y vida sexual activa, el 33% no tiene pareja ni vida sexual activa. Todas ellas tienen tumor maligno de la mama en estadio IV.

La presentación de los resultados consideró la categorización descrita anteriormente, considerando los respectivos códigos. A continuación, se desarrolla una descripción de la información brindada, buscando identificar tendencias ejemplificadas por las fuentes de textos, y experiencias de las mujeres partícipes de las entrevistas; las cuales se citan textualmente.

### **6.1.1.1. Significado de Sexualidad:**

Las mujeres con cáncer de mama al compartir la experiencia de la sexualidad toman diversas posiciones representadas en diferentes versiones, en las cuales se pueden comprender los siguientes aspectos: una parte de sexualidad ligada al acto sexual en pareja, otra a la forma de expresar su identidad, y finalmente, cómo el proceso de cáncer influencia su sexualidad.

En cuanto al acto sexual, es comprensible que las complicaciones del estadio del cáncer toman un lugar significativo, en este sentido su situación de enfermedad está por encima del bienestar sexual, además de los cambios corporales o físicos que se suman como efectos secundarios al tratamiento, en palabras de las participantes:

*Durante ese primer tiempo, durante ese primer mes yo no tuve vida íntima con él para nada porque yo estaba pensando en todo menos en sexo. Ya me di cuenta de que comenzó a tener mucha resequedad en mis partes íntimas, así como en la nariz, si se me seco todo, ósea, así como me quito los pelos, efectivamente las mucosas se secaron, entonces tenía heridas en la nariz, heridas en los oídos, heridas en la boca y así mismo heridas en los genitales, muy secos entonces no podía. ALA*

Conjuntamente, la sexualidad desde lo físico es tomado como experiencia de satisfacción en pareja, o entendiendo el placer sexual más allá de la penetración, pues las mujeres con enfermedad avanzada tienen dificultades físicas que limitan este acto.

*Si, es un camino de aprendizaje, pero muchas veces no hay necesidad, hemos logrado tener orgasmos los 2(dos) sin necesidad de penetración y eso se va aprendiendo, a veces cuando él se da cuenta que definitivamente no puedo, pues no, pero él ya lo asumió y no lo reclama. Mira que hemos aprendido con él, con esto, que la sexualidad no solamente es la penetración, la sexualidad es poder ver empelotos una película, poder hacer una caricia, poder ehh abrazarnos toda una noche, poder bañarnos juntos, ehh no se a veces hasta vestirnos igual hace parte de. AL4*

Desde otra perspectiva la sexualidad es reflejada por expresiones de amor, afecto y cercanía por medio de una caricia, desde el compartir, es decir, algo que sucede en la intimidad emocional y momentos que dan significado con su pareja. Va más allá de lo físico y trasciende a lo emocional. También ubican la sexualidad como eje central de sus interacciones sociales, no solo lo referido al acto sexual.

*la sexualidad es todo lo que comprende la interacción con mi cuerpo la sexualidad no solamente es el acto de penetración también es un saludo, un beso un abrazo, yo vivo la sexualidad no solamente con mi esposo también la vivo con mi hijo, con mi familia con mis amigos, cuando nos saludamos, cuando se siente uno como acompañado y apoyado. ALO*

Así mismo, la experiencia de la sexualidad de las mujeres es definida desde la conexión física como fuente de bienestar, sin ser explícito en intimidad de pareja:

*porque es una forma de recargar mi energía, si definitivo ese contacto, yo soy muy corporal, muy muy de energías muy de agarrar, de abrazar de deme un beso, de contacto sí a mí me parece estoy muy personal a mí me llena más que usted me diga quiubo y que me dé un abrazo a que me mande un mensaje. AL4*

Por otro lado, se destaca la sexualidad como algo que está presente en cada aspecto de la vida diaria, en otras palabras, la sexualidad está constantemente transmitida por la identidad, expresión personal, auto imagen y estado emocional.

*¿Qué es sexualidad? Bueno la parte como que... no sé, que transmite uno ante los demás como que no es solamente que sea uno mujer, sino que, pues que uno le transmite a la gente pues como que uno es mujer, la forma de pensar, de hablar. Pienso yo que es eso. Para mi sexualidad es la capacidad que tenemos de definirnos como seres humanos, hombre o mujer y que desde allí podamos tener una participación dentro del núcleo, dentro de la familia, dentro de la sociedad AL3*

#### **6.1.1.2. Corporalidad**

La experiencia de la corporalidad en mujeres con cáncer de mama, incluye los cambios en su cuerpo y en la percepción de su propio cuerpo, por efectos de los tratamientos de quimioterapias, de las cirugías, de radioterapia, que involucran cambios estructurales y funcionales, y además cambios que están relacionados con otros síntomas, convirtiéndose en un aspecto fundamental de su sexualidad, en donde el apoyo integral puede contribuir a su bienestar físico y emocional.

Para comenzar, el momento del diagnóstico, en el que la incertidumbre invade todas las situaciones de la vida, la percepción adelantada de los cambios del cuerpo y posiblemente de la identidad, donde ahora la enfermedad es protagonista de todos sus proyectos.

*No, no, para mí no ha cambiado en nada, osea yo. Claro que, si me chocó un poquito la enfermedad, ósea, después de que te dicen que tienes cáncer, tu vida cambia, no sé cómo da un giro, ya estás en otra etapa de tu vida que dices no uy no, estoy enferma en realidad “tengo algo”, porque si uno tiene un dolor de cabeza se trata y bueno ya no tienes el dolor de cabeza, pero... para mi cuando me dijeron que tenía cáncer yo dije- no, se acabó. Para mí en ese momento porque fue como muy agresivo cuando me dijeron. ALI*

El momento del diagnóstico de cáncer de mamá es una experiencia abrumadora y llena de incertidumbre. Para quienes lo enfrentan, suele ser un punto de quietud emocional que cambia la vida, marcando el comienzo de una valiente batalla contra esta enfermedad.

*No, que tenía cáncer de mama en etapa 4, fase 4 y me había hecho metástasis en el hígado y en el pulmón ALI*

*Le dije –Listo. Yo sé que tengo cáncer y comencé a ir, fue duro, sí, pero en mi familia yo lo viví con mi abuela y fui muy cercana a ella, ehh me dio miedo, mucho miedo que tengo un niño de 8(ocho) años.AL4*

Los senos representan la imagen corporal de la mujer, en algunas participantes, son su identidad femenina, son su fortaleza, por eso la pérdida quirúrgica genera un impacto grande que también afecta la dimensión emocional y psicológico, desafiando su autoestima e intimidad.

*Pero mira, ha sido tan duro, además que para mí los senos son muy importantes y juegan un papel fundamental tanto en mi identidad como mujer, como emmm orgullo, el ego, en todo...La teta no vuelve a salir y eso ha sido duro, duro.AL4*

Además, se experimentan síntomas como el dolor en diferentes partes del cuerpo que se relacionan con la enfermedad, los tratamientos de quimioterapia, por ejemplo, limitan en ocasiones su funcionalidad para las actividades de la vida diaria.

*se irrita con cualquier cosa, si me corto no me sana fácil, ehh otro cambio los dolores duelen mucho las articulaciones, duelen mucho los huesos me inflamo mucho.AL4*  
*No normal es que por ejemplo antes como que hacía mucho ejercicio y ahora no lo hago tanto, porque después de una quimio qué te vas a meter dos horas de ejercicio. ALI*

Si bien, se habla de los cambios físicos grandes, ahora se relacionan con su vida sexual, con temores preconcebidos ligados a la funcionalidad y el deseo en el acto sexual.

*... –Doctor ¿yo puedo tener vida sexual? Pues yo pensé y asumí –No, con quimioterapia yo no voy a poder tener vida sexual porque fingidamente mi cuerpo no lo va a tolerar. Porque yo iba con mi esposo a la cita, y él me dijo –Usted la puede tener, depende de la creatividad del otro.... AL4*



*Creo que con los medicamentos me han puesto, eh pues mi libido se ha disminuido mucho y digamos que, en comparación a antes del diagnóstico, pues yo no siento decirlo tantas ganas, sin decir que mi pareja no me despierte deseo, pero tal vez no es lo mismo. ALO*

Por otra parte, los cambios físicos que suceden en las mujeres generan modificaciones en las conductas, de forma que evitan el relacionamiento para no tener que exponerse a comentarios o actitudes hostiles.

*ha sido un tema fuerte, yo trato de cuidarme al máximo soy pecosa y el, cualquier poquito de sol que me dé queda la mancha de una vez, entonces si te acompleja, te acompleja mucho..., pero si evito ya el contacto con personas de afuera porque no me gusta que me vean así es difícil porque a ti nadie te ve con esta enfermedad la gente busca verte para mostrarte lástima y detesto que me diga pobrecita odio eso. AL4*

*Pero me molesta que me miren con lástima, en los buses es terrible.AL4,*

En cuanto a la experiencia de las mujeres, al someterse a los tratamientos de quimioterapia, hacen referencia a que viene la pérdida del pelo, entre otros cambios que se van produciendo en la medida que los tratamientos avanzan, como la pérdida de peso, y sobre todo a la adaptación con estos relacionados con su percepción del cuerpo y su vivencia en la sexualidad.

*Si, pero no me lo rape porque pues no tenía huecos, eso para mí lo único que me dio y fue el que me ayudó, que él me decía que el pelo es muy asociado con la feminidad de la mujer. Pero ya después de que hable con él y me dijo que no, que yo que sentía en mi*

*interior para negarme a cortarme el pelo, yo decía: - pues es que también el pelo crece, yo voy a seguir siendo la misma si tengo pelo largo o no tengo pelo largo. AL1*

*Con el pelo la primera vez me dio duro, la primera vez me dio duro porque pues yo tenía un cabello largo, bonito, pelirrojo, me dio duroAL2*

Por otro lado, los problemas cognitivos suelen estar presentes en las mujeres que reciben o han recibido tratamientos oncológicos, como otra parte de los cambios físicos que atañen la parte mental de las mujeres.

*Fueron dos semanas, pero ósea yo, no veía, la gente llegaba y yo no la reconocía, ósea yo decía: - pero ¿quién es? entonces mi hijo me decía, mami es fulanita de tal que te vino a hacer la visita.AL1*

*Bueno a ratos se me olvidan las cosas.AL3*

Finalmente, la maternidad comienza a cobrar otro sentido, pues se ve afectada por la enfermedad y sus tratamientos, llevando a limitaciones en la capacidad de concepción, así generando en muchos casos una maternidad insatisfecha.

*Emm me sentí frustrada porque quería tener otro hijo y ya no lo puedo tener, porque el mío es hormonal, es HER2... AL4*

## **7. Construcción social**

Uno de los principales constructos sociales que influyen en la vivencia de la sexualidad en mujeres con cáncer de mama, es la estigmatización de la misma, ya que históricamente se le ha dado un significado social a la enfermedad, que impacta no solo la salud del individuo, sino también su desarrollo en comunidad. Este estigma resulta en una etiqueta con la que a diario los pacientes deben convivir, y más aún cuando los efectos de estas conllevan cambios físicos que se convierten en un rótulo que los encasilla ante los ojos de la sociedad.

*Porque me subo en los transmilenios y la gente se queda mirándome, pero no lo disimulan, si tú ves en la calle a alguien sin cejas, sin pestañas, pálido y con una pañoleta en la cabeza ¿qué esperas que tenga? Cáncer, eso no hay de otra, entonces yo soy un poco irritable con el tema y cuando se quedan mirándome mucho me quito la pañoleta y me quedo mirándolas.ALA*

*Es ignorancia social, si no, si yo tengo cáncer y quieres saber del tema pues yo le explico, pero sea prudente y es un tema de ignorancia.ALA*

Esta preconcepción social lleva al desarrollo de prejuicios que impactan en la experiencia sexual y social de los individuos, especialmente cuando esta se asocia a sentimientos y sensaciones de lástima e imaginarios sociales que en muchos casos llevan a la segregación.

*...eso es peor que entrar a un sex-shop, porque tú vas en mi condición si me ves sin cabello, sin cejas, sin pestañas, con cara de vuelta nada a buscar un lubricante íntimo hasta en Farmatodo me miran como “esta vieja está enferma, si es depravada porque está pensando en eso” ¿con quién lo hablas? Todo el mundo piensa “piense primero en su salud” mi salud hace parte de mi cuerpo y nadie lo ve, nadie y nadie se pone en mis*

*zapatos y dice, oiga y usted cómo hace o venga busquemos una solución. Nada, no hay. Ósea lo que tú dices, todos hablan de, le dolió, le dolió, pero nadie dice venga y esa puede ser una terapia. AL4*

Es justo en el momento del diagnóstico que la familia y el círculo social más cercano de las pacientes toman mayor importancia, pues, aunque esta acepte el diagnóstico y haga introspección del mismo, la reacción de quienes la rodean en el día a día puede conllevar un impacto en la vivencia de la misma, especialmente en un momento coyuntural como le diagnóstico de la enfermedad terminal.

*al final dicen –Yo creo que eso se equivocaron, ella no tiene nada, todos esos exámenes están mal. Mis tías llaman a decirme –Esos exámenes están mal cierto mamita, yo creo que todo eso está mal. -Si tía. Yo solo les llevo la idea –Si tiita yo estoy en un proceso, vamos a ver qué pasa.AL5*

Las relaciones interpersonales, en particular las de pareja, se ven impactadas de manera significativa, jugando un papel fundamental en el desarrollo del diario vivir y la conexión social del paciente, así como en su estabilidad emocional y en el fortalecimiento de la autopercepción.

*Si, eh aquí he tenido la oportunidad también de sentir aún más cerca de mi esposo, también ese amor. ese cariño, lo que hablábamos no es el simple hecho de tomar la mano de él y sentir bonito todo eso es bien interesante y hace el que uno se sienta bien, ehh yo soy una de las personas que ya acepté lo que está pasando y lo vivo y lo vivo tranquilamente y feliz. AL3*

#### **7.1.1.1. Corporeidad**

Al describir la vivencia de la sexualidad, las mujeres expresan una experiencia de su cuerpo, que incluye aspectos emocionales y psicológicos dentro del reconocimiento con los demás, desde sus espacios más íntimos hasta los espacios de esparcimiento con los otros, además de cambios en la percepción de la autoestima y de la autoimagen.

Así también, la quimioterapia impacta el cuerpo en múltiples ámbitos, es así como la pérdida del cabello resulta ser uno de los cambios físicos más evidentes, lo cual impacta en la autoestima, la autoimagen y la autopercepción, pues socialmente el cabello es muestra de belleza, salud y feminidad. Así como este, muchos otros cambios corporales, que en conjunto cambian la experiencia física propia y en pareja. Esto impacta a su vez la sexualidad vivida desde lo físico, como experiencia de satisfacción en pareja que debe ser redefinida. Es así como la intimidad toma otros matices donde el placer debe trascender a lo convencional, pues dadas las limitaciones de un cuerpo enfermo, lo normativo puede ser restrictivo. En la búsqueda de la satisfacción mutua, la pareja se ve llevada a diversificar el significado de lo sexual y el coito mismo.

Esta resignificación de lo sexual y lo físico, contribuye de manera positiva a la armonización de la relación en pareja, que ha demostrado mejorar los síntomas psicosomáticos como el dolor, el estrés y la ansiedad como efectos colaterales de la vivencia de la enfermedad.

*uhm como que lo único que me importaba era mi cabello, y cuándo me iba a crecer, y cuándo lo iba volver a tener, porque no me dolía nada. Después ya empecé a sentir*

*dolencias. He experimentado dificultad en eh caminar. El cabello me creció super rápido, que yo ni me di cuenta a qué horas me creció. Entonces ahí me di cuenta de que hay cosas más importantes que el cabello. AL0*

Entre tanto, la experiencia que se vive desde el apoyo que brindan quienes les rodean, sobre los cambios en la apariencia física, hace que los cambios físicos tengan un menor impacto en la autoestima y autoimagen, con el reconocimiento del estado físico desde una postura de respeto y amor, resultan en una forma positiva de apoyar a mujeres que transitan esta experiencia:

*Entonces todo el mundo me decía –No, te ves linda, te ves hermosa. Y ese que las otras personas te reconozcan, es muy importante para uno, porque, o si me veo bonita, entonces ya. AL3*

Por otra parte, está el reconocimiento de la vulnerabilidad emocional, pues los cambios emocionales generan malestar y posiblemente pérdida del control de las reacciones, impactando su estado y soporte emocional.

*Eso mire que está enferma. Y yo –Yo estoy muy bien, yo no estoy enferma, yo estoy llena de vida, llena de salud, yo no sé con quién están hablando, pero conmigo no es. Pero si, tiene uno que... yo creo que tiene uno que blindarse como mucho, ósea yo creo que yo tomo momentos para llenarme de fuerza porque yo sé que esto va a pasar y siempre va a haber un comentario. a mí siempre me ha gustado arreglarme eso no lo voy a negar, pero últimamente me gusta hasta arreglarme más, mejor, que me vean muy bien porque cada vez que dicen, Entonces –ay, pero ella no come eso, no, pero ella está enferma, pero es que tiene cáncer y está en etapa terminal, está en etapa 4(cuatro).AL5*

En este sentido, se observan casos en que la emocionalidad, puede verse influenciada por la soledad, pues las pacientes necesitan alejarse de las situaciones como método de recuperación física y emocional.

*después de que salí de acá de paliativo tuve que irme unos días a respirar aire puro a otra parte, le dije a mi esposo –Vámonos a otro lado porque necesito como asimilar tantas cosas. AL5*

La sexualidad, desde la óptica del cuidado personal, es una de las experiencias que reafirma lo femenino, y que promueve la estabilidad emocional pese a las dificultades, en donde la aceptación y la adaptación a los cambios físicos afecta el ámbito emocional.

*... yo la expreso el vestirme, el arreglarme, el ponerme bonita porque si vamos a mirarla de pronto desde la sexualidad como tal, ha sido difícil por todo el proceso, pero entonces ya lo hago de otra manera, desde el amor, desde el consentir, desde ponerse uno chévere, bonito, agradable, porque ya la otra parte es más difícil, es más compleja, entonces es muy difícil. AL3*

*Yo creo que siempre ha sido importante en todo porque desde ahí se ve quién eres, ósea desde ahí es lo que tu reflejas, ósea está en todo, no, como te digo yo. AL5*

Sumado a esto, se describe una descarga emocional, al poder exponer cosas que no se hablan en las atenciones de los profesionales de la salud, además se intuye como temas tabúes o de difícil abordaje esas de las que no se hablan; se habla del alma como algo etéreo que pudo ser

“curado”, de que el hablar y ser escuchada puede ser una herramienta terapéutica que reconoce al otro en la igualdad.

*me curaste el alma hoy, porque pude hablar de lo que no había podido hablar AL4*

#### **7.1.1.2. Cuidados Paliativos**

Se encontró que la experiencia con la sexualidad en relación con los cuidados paliativos se centra en problemas físicos, sintomáticos y emocionales que se mostrarán como percepciones de sufrimiento, afectividad y calidad de vida de formas diferentes según las participantes.

Entonces, desde el apoyo del grupo de psicosocial con respecto a los cambios físicos se encontró que desde el área de psicología se da soporte emocional para el manejo de los cambios de la imagen, los cambios físicos asociados a la quimioterapia.

*Si, pero no me lo rapé porque pues no tenía huecos, eso para mí lo único que me dio y (Nombre de persona o nombre del psicólogo) fue el que me ayudó, que él me decía que el pelo es muy asociado con la feminidad de la mujer. Pero ya después de que hable con él y me dijo que no, que yo que sentía en mi interior para negarme a cortarme el pelo, yo decía: - pues es que también el pelo crece, yo voy a seguir siendo la misma si tengo pelo largo o no tengo pelo largo. AL1*

Por otra parte, hay una narrativa negativa desde un equipo de cuidados paliativos que parece minimizar la importancia de la sexualidad, relegándola a un papel secundario en medio del tratamiento oncológico. Sin embargo, se debería considerar como una parte importante y de



bienestar para la paciente, involucrando a la pareja como miembro activo en la construcción de la sexualidad de los dos.

*Para esos días a mí me vieron en cuidados paliativos allá en la clínica (se quita el nombre) y ella me habló de todo menos de la parte sexual, me dijo –No, hay que mirar alternativas, espera a ver como reaccionas al tratamiento eso en este momento no es importante. Me dijo la doctora de paliativos de allá. Yo le pregunté al oncólogo, le dije –Doctor ¿yo puedo tener vida sexual? Pues yo pensé y asumí –No, con quimioterapia yo no voy a poder tener vida sexual porque fingidamente mi cuerpo no lo va a tolerar. Porque yo iba con mi esposo a la cita, y él me dijo –Usted la puede tener, depende de la creatividad del otro. Entonces él se puso rojo y le dijo - ¿Cómo así? Si porque ese doctor es y le dijo –Porque ella va a perder las ganas va a perder la libido va en usted, el proceso es de los 2(dos), si usted la va a acompañar y va a estar con ella depende de usted que ella pueda llegar o no a sentir un orgasmo, a sentir deseo sexual. Y pues él se lo tomo como enserio. AL4*

Continuando, es evidente, como la falta de una comunicación asertiva por parte del personal de la salud resulta en una queja por parte de las pacientes, dado que esto se conlleva un impacto en la forma en la que reconstruyen la vivencia de la intimidad en pareja.

*Pero eso da pena, entonces en un diagnóstico de estos usted tiene su esposo –Oiga mire, ella va a tener unos cambios, pero usted la puede ayudar, usted puede buscar, mire alternativas. Los psicólogos deberían hablarla a uno –Mire su vida sexual no debe*

*parar, ustedes pueden. Aquí el que diga que no ha tenido sexo y que no sabe que esa vaina es lo más cochino pero lo más bueno de la vida. AL4*

Por otra parte, se menciona el apoyo espiritual como otro de los soportes del grupo de psicosocial, que interviene desde cuidados paliativos esta dimensión tan importante.

*Si, si yo traigo mi apoyo espiritual acá que no sabía ni siquiera que existía dentro de los cuidados paliativos, para mí los paliativos eran cuando usted ya se va a morir y venga démosle para que no le duela, si eso está la ignorancia en eso y ella me llamó y me preguntó primero si tenía una creencia religiosa y yo le dije –Yo soy católica. Le conté mi pelea con él, porque lo primero que hace uno es pelear con el de arriba y me gustó porque ella me hizo pensar desde mi tranquilidad interna y pues desde que tu estés tranquila, estés en paz, comienza con perdonarte a ti misma, eh piensa de pronto que cosas puedes corregir en tu vida y si tu estás tranquilo contigo mismo puedes encontrar paz hasta con Dios, quiérete, piensa en ti primero y eso no se lo dice a uno el médico general ni el psicólogo, nadie, se lo dice a uno el consejero espiritual, entonces sí ha sido fundamental. AL4*

Ahora bien, aliviar el dolor como síntoma principal es una función de los cuidados paliativos, pero con ello se influencia la experiencia del sufrimiento. En este sentido, las voluntades anticipadas están encaminadas a disminuir el sufrimiento, a partir del control de los síntomas y de no lograrlo se habla de sedación paliativa.

*Bueno, yo no quiero más dolor, yo no quiero sentir más dolor, yo ya estoy en una posición en que me han dicho ya no hay nada que hacer, ok, ayúdenme con el dolor. Ehh se habló de las voluntades anticipadas, y yo les dije –Que quiero yo, no sentir dolor, trabájenme el dolor hasta donde sea posible, si tienen que llegar a sedarme, me sedan, si tienen que llegar al punto de quedarme en. AL3*

*Si, para mí lo importante es calidad de vida, ayúdenme a quitarme el dolor, manténganme sin dolor, es lo único que yo quiero hasta que Dios me lleve. Es lo que siempre he pedido, y sé que así va a hacer, el señor me lo ha prometido que cuando me vaya me voy a ir sin dolor y obviamente los instrumentos son los médicos que tengo a mi lado, entonces le dije –No, yo no me voy a causar un dolor más, es más, ni siquiera me puse las otras 2(dos) inyecciones. dije –Menos. AL3*

Todo lo anterior conlleva a que la experiencia vivida en el Hospice hace que la mujer se sienta valorada, por el trato “humanizado”, la atención a sus necesidades, por ejemplo, como cambian las emociones con respecto al estado y su enfermedad. Se destaca la diferencia en el Hospice, sintiendo un trato de persona y no de paciente. Aunque no se habla de sexualidad, la aproximación con una comunicación empática, con calidez en el trato y apoyo es adecuado para una construcción de confianza entre las dos partes. Contrastado con la atención por parte de otros profesionales.

*La experiencia muy bonita la que he vivido acá porque aparte de sentirme muy bien, de sentirme muy tranquila, el trato que he tenido acá me ha hecho sentir importante, me ha hecho sentir bonita, me ha hecho sentir que a pesar de que yo sé que mi enfermedad*

*en cualquier momento puede pasar otra cosa, porque el cáncer sabemos que es así como medio loco, ehh me hace sentir bonita e importante, aquí me he sentido así, me he sentido consentida y me he sentido amada, el trato de todas las personas aquí hacen que te sientas amado y eso lo de la sexualidad es importante para uno como mujer sentirse agradable, sentirse querido, entonces esa experiencia para mí ha sido aquí maravillosa. AL3*

Sin embargo, hay dificultades para la comunicación entre el personal de salud y las participantes para tratar los temas relacionados con su sexualidad, en casos que ellas consideran importantes no hay la claridad ni la información suficiente para tratar los temas.

*Es que es eso, porque ninguno nadie habla de eso, yo le decía eso a la doctora –¿Porque nadie habla del tema de lo sexual? Si es que además que los senos, si, se ven muy bonitos y amamantan y todo, pero su función es otra, su función es netamente sexual y eso pega durísimo o yo no sé si es que yo estoy loca porque si, a veces a mí me miran y yo a veces, digamos. AL4*

Finalmente, se encuentra que si desde la atención médica, se dedicaran esfuerzos a escuchar a las mujeres la receta no sería de medicamentos únicamente, sino de acercamiento y trato humano.

*El doctor podría saber si necesito un abrazo o un acetaminofén. AL4*

## **8. Discusión.**

La experiencia se describe como un evento que ocurre u ocurrió, y al ocurrir, provoca transformaciones, enseñanzas y moldea el ser y la personalidad. En esencia, es la experiencia lo que define y moldea a las personas, llevándolas a evolucionar (77). Schütz, en su trabajo, explica que la interpretación de la experiencia se basa principalmente en la vida diaria, que es el escenario esencial para darle sentido (78). Es en el contexto cotidiano donde cada uno puede descubrir diferentes formas de interpretar las cosas, basándose en el momento presente. Schütz argumenta que ni el sentido común ni la ciencia pueden progresar sin analizar detalladamente lo que es verdaderamente real en las experiencias.

Es decir, que se habla de la experiencia de la sexualidad de las mujeres con cáncer de mama, para abstraer cómo ha sido la vivencia y su transformación no solo física sino emocional durante su enfermedad.

Fernández et al (79) en su estudio en mujeres con cáncer de mama y cérvix que fueron sometidas a mastectomía y/o histerectomía evidencia que la dimensión sexual se ve alterada por los cambios corporales de partes del cuerpo que culturalmente son dotadas de erotismo, llevando a un sentimiento de “mutilación” que impacta así mismos en el deseo sexual y la vivencia de la sexualidad misma. Esto mismo se vio reflejado en los relatos de las pacientes entrevistadas en este estudio, donde no solo se vio afectado por la sensación de “mutilación” corporal sino también, por el componente añadido de la alopecia secundaria a la quimioterapia, siendo así como muchas de las mujeres expresaban que en su momento tuvieron mayor preocupación por la pérdida del cabello que por la misma mastectomía.

*Bueno-Robles y Soto-Lesmes* (80) en su estudio, encontraron que el estado de ánimo y cómo éste se comporta tiene un efecto significativo en la salud sexual de las pacientes, paralelamente encontraron que las variables de estrés y ansiedad no tienen un efecto significativo en la misma, sin embargo, sí afectan de manera importante el impacto del tratamiento, y éste tiene una relación inversamente proporcional al deseo sexual. De modo que a mayor impacto del tratamiento menor era el deseo y satisfacción sexual de las pacientes, dado que parece disminuir no solo su deseo sexual sino también la comodidad de la mujer durante el acto coital, con una pérdida del deseo secundaria a los cambios corporales. Asimismo, *Fernández et al* (79) en su estudio encontraron que en la vivencia de la sexualidad las mujeres expresaron resignación acerca de cómo esta pérdida corporal afectaba su imagen física, así como el impacto de esta en su vida sexual, hablando de lo coital, donde se veía una resignación a negarse el derecho al disfrute.

Esto contrasta radicalmente con lo que es encontrado en las participantes, pues en ellas se evidenció un deseo por la búsqueda de la sexualidad fuera de lo normativo, sin embargo, cabe resaltar que para ello se necesitó la ayuda y el apoyo del compañero emocional, que en la mayoría de los casos de las mujeres que participaron en el estudio estaban dispuestos a ser no solo un apoyo sino que actuaban en búsqueda del confort sexual y físico de sus parejas enalteciendo la belleza de las mismas pese a las pérdidas corporales que experimentaron. Esto, en concordancia con lo encontrado por *Aguayo Zurita* (81), en las entrevistas realizadas, donde se evidencia la falta de la mamá como un hito importante en la relación en pareja, pues en algunos casos las participantes expresan la falta de confianza y seguridad, así mismo es evidente como el apoyo de la pareja y actitud del mismo frente a la posibilidad de buscar alternativas les permita encontrar placer en las relaciones sexuales que resulta en un aspecto importante para poder continuar con una vida en

pareja.

Aguayo Zurita (81) en su estudio transversal, expone las entrevistas de mujeres que se vieron sometidas a una mastectomía, y cómo esto afecta en su diario vivir, en áreas que socialmente resultan relevantes así como la vestimenta, punto que Fernández et al (79) como algo coyuntural para las pacientes, donde estas expresaron preocupación acerca de las limitantes en el uso de escotes, las mujeres del estudio de *Aguayo Zurita* (81), no solo expresan cambios en la forma de vestir, sino también en el uso de prótesis rudimentarias. En ambos estudios las mujeres expresan especial preocupación en la falta del seno, y su significancia social. Así mismo, las mujeres del presente estudio evidenciaron una preocupación por la mastectomía, por la importancia de la misma, y la significancia del seno, llegando incluso a indicar que la principal función de este, más allá de amamantar era plenamente sexual. Dotando así de erotismo la mama como parte central de la sexualidad.

En el estudio, las mujeres expresaron distintas perspectivas sobre la sexualidad. Algunas la definieron en términos de acto sexual o coital, mientras que otras se enfocaron en la expresión de identidad y emociones. Hay un énfasis en la importancia de la conexión emocional que va más allá de lo puramente físico. Además, se identificaron alteraciones relacionadas a cómo las participantes experimentan y entienden sus cuerpos, tanto en términos físicos, debido a tratamientos, como en aspectos emocionales y psicológicos.

De ahí que, estas experiencias con el cuerpo afectan cómo se relacionan consigo mismas y con otros, influenciando su autoimagen y autoestima. En cuanto a la vida en pareja, la sexualidad es vista como una fuente de satisfacción que, aunque pueda verse afectada por cambios físicos, se supera con comprensión y aceptación mutua, entendiendo que hay formas de placer más allá de lo

convencional. Además, los cuidados paliativos brindan apoyo tanto en el manejo de síntomas físicos como en el bienestar emocional.

Según ciertos expertos, existen obstáculos culturales y estructurales que dificultan que las mujeres enfrenten sus inquietudes relacionadas con la sexualidad. Es esencial adoptar un enfoque multidisciplinario para atender estas demandas. Además, es vital que los profesionales de salud consideren la sexualidad como un tema intrincado y de múltiples dimensiones, estructurando los modelos de atención según las necesidades sexuales de las mujeres y sus parejas (18). Boswell sostiene que hablar sobre sexualidad exige que la relación entre médico y paciente esté fundamentada en comunicación franca, conocimiento médico y educación (17). En el contexto actual, aunque la barrera cultural no sea tan visible, la raíz del problema radica en la incapacidad del sistema y sus intervinientes para tratar adecuadamente los sentimientos y situaciones complejas relacionados con la sexualidad femenina. Esto se debe en gran parte a la falta de formación y educación en esta área. Si bien los servicios oncológicos están bien establecidos, carecen de educación en sexualidad. Por otro lado, los cuidados paliativos muestran una intención de abordar este tema desde un enfoque interdisciplinario.

Por otra parte, Hawkins et al (32), señalan que la hospitalización general y el hospicio presentan obstáculos debido a la falta de privacidad para discutir temas de sexualidad en mujeres, ya que los espacios son compartidos y no se adecuan a las necesidades específicas de ellas. También se identifica otro obstáculo en el sentimiento de vergüenza o incomodidad de las mujeres al abordar este tema.



Sin embargo, en el Hospice al que se hace alusión en el estudio, los espacios privados fomentan la discreción y la intimidad, permitiendo tratar la sexualidad desde un enfoque interdisciplinario. En el contexto de esta investigación, no se detecta una sensación de incomodidad o vergüenza al discutir el tema, en cambio, se observa que la sexualidad queda relegada porque la enfermedad toma mayor relevancia, eclipsando esta faceta en las vidas de las mujeres.

A pesar de que no se busca profundizar en la función sexual, algunas participantes indican problemas como la sequedad vaginal y la dispareunia como limitantes para las relaciones sexuales. De manera similar, Boswell et al (17) señalan las disfunciones sexuales más comunes, como la reducción del deseo, la sequedad vaginal, la dispareunia y las dificultades para llegar al orgasmo.

Para terminar, como reflejan investigaciones sobre la sexualidad en pacientes con cáncer, hay ocasiones en que los participantes señalan que "no es necesario conocer sobre ese asunto" o incluso critican la idea de desear tener hijos teniendo cáncer (25). Esto subraya la importancia de que los profesionales de la salud discutan cuestiones de sexualidad e intimidad e identifiquen las necesidades de las pacientes y sus parejas, para ofrecer acceso a especialistas que puedan tratar estos temas.

## **9. Limitaciones del Estudio y Recomendaciones para Futuras Investigaciones**

El estudio aborda mujeres con cáncer de mama en estadio IV en un Hospice, lo que implica que la población tiene condiciones de enfermedad avanzada y en muchas ocasiones con limitaciones físicas por estar en situación de terminalidad. Del Hospice inicialmente se escogieron

las participantes que cumplían con los criterios de inclusión, pero durante el desarrollo de las entrevistas algunas mujeres fallecieron y otras no pudieron ser contactadas nuevamente por su estado avanzado de la enfermedad que las limitaba para asistir a la institución, lo que limitó el número de participantes en el estudio.

Dadas las características que se plantearon para el estudio, como son el tipo de participante y de dónde se escoge, hay limitación en la literatura que soporte los hallazgos encontrados en el desarrollo del estudio. Por lo tanto, una recomendación que se genera a partir de la discusión y las limitaciones es la necesidad de investigar sobre la experiencia de la sexualidad en mujeres con cáncer avanzado en Hospice, dado que en la estructura de este tipo de atención no es frecuente en Colombia.

## **10. Conclusiones**

En este estudio se revisaron los datos publicados sobre sexualidad, calidad de vida de mujeres con cáncer de mama estadio terminal y pacientes que reciben atención en un Hospice, la mayoría de los estudios señalaron evidencia sobre los cambios en la sexualidad, en la percepción del cuerpo y deterioro en la calidad de vida, con muy pobre literatura sobre aquellas que reciben tratamiento en un Hospice.

Se encontró que la vivencia de la enfermedad y el proceso de atravesar la misma es una experiencia individual, pero en este estudio hay aspectos coyunturales que suponen factores comunes, como los cambios físicos, impacto emocional, signos y síntomas desagradables relacionados con los tratamientos y fortalecimiento de la relación con la pareja y familiares.

Así mismo se evidenció que los cambios físicos de la enfermedad tienen un impacto importante en el autoconcepto de las pacientes y su corporalidad, especialmente en una sociedad donde se resalta el atractivo físico de las mujeres, en donde los cambios en el cabello y los senos, secundario a los tratamientos médico-quirúrgico producen en las pacientes un gran impacto emocional,

creando inseguridades sobre su atractivo e incluso impactando su conexión e interacciones con sus parejas.

En pacientes con cáncer de mama, los cambios en la imagen corporal derivados de la enfermedad y su tratamiento se asocian con desafíos emocionales, psicológicos y conductuales. Estos cambios pueden provocar ansiedad, depresión, disminución de la autoestima y la percepción de feminidad, representan aspectos significativos en el bienestar emocional de las pacientes.

La mayor parte de las pacientes coinciden en la sexualidad, como algo que va más allá del acto coital, entendida como parte de las relaciones interpersonales, que a su vez, se ve afectada por los cambios que conlleva la enfermedad y su tratamiento, lo que genera transformaciones en la relación, llevándolos a adoptar nuevas alternativas de conexión e intimidad, donde ambas partes se sientan cómodas y seguras conectando por medio del fortalecimiento de su relación, permitiendo encontrar espacios de apoyo y acercamiento emocional.

Desde la experiencia subjetiva de tener un cuerpo que siente, que tiene emociones dentro de un desarrollo psicológico y cultural, las mujeres describen su experiencia desde el reconocimiento y adaptación personal y en pareja, como construcción a partir de los cambios físicos que influyen en la dimensión emocional, de la identidad, de la autoestima. La sexualidad vivida solas o en pareja también es definida con muchas limitaciones, a partir del aprendizaje y modelación de lo no convencional en la vivencia de la intimidad.

Se resalta la falta de comunicación con el personal de la salud, que es evidenciado por reclamos reiterativos por parte de las pacientes entrevistadas, pues muchas veces no se generan espacios donde ellas puedan hablar de sus cambios emocionales, físicos dentro de ellos lo que respecta a lo sexual, dejando así rezagada la parte personal que juega un papel fundamental, centrándose solo en la enfermedad y dejando de lado los procesos que acompañan la misma, por lo tanto, es esencial llevar a cabo más investigaciones interdisciplinarias que aborden la sexualidad en el contexto del cáncer de mama en estadios avanzados, para desarrollar estrategias más efectivas de apoyo y tratamiento, ya que estas mujeres necesitan acceso a información precisa y educación sobre cómo el tratamiento y la cirugía pueden afectar su sexualidad, beneficiándose de programas de apoyo y grupos de ayuda que ofrezcan un espacio para discutir sus preocupaciones y compartir experiencias relacionadas con la sexualidad y el cáncer de mamá.

Finalmente, este estudio busca ofrecer información fundamental para que los profesionales de salud en cuidados paliativos del Hospice desarrollen acciones y estrategias más eficaces para mejorar el bienestar emocional y sexual de las mujeres con cáncer de mama que reciben tratamiento en la institución.

## 11. Referencias

1. Trujillo-Cariño AL, Allende-Pérez S, Verástegui-Avilés E. Utilidad del Índice Pronóstico Paliativo (PPI) en pacientes con cáncer. *Gaceta Mexicana de Oncología* [Internet]. 2013;12(4):234-9. Available from: <https://www.elsevier.es/es-revista-gaceta-mexicana-oncologia-305-articulo-utilidad-del-indice-pronostico-paliativo-X1665920113269811>
2. GARCÍA-ESE V. Cuidado Paliativo, una mirada integral. *Medicina de Familia Andalucía*. 2019;20(2):162-74.
3. Cella D, Riley W, Stone A, Rothrock N, Reeve B, Yount S, et al. The Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) developed and tested its first wave of adult self-reported health outcome item banks: 2005-2008. *J Clin Epidemiol*. 2010;63(11):1179-94.
4. Tolentino VR, Sulmasy DP. A Spanish version of the McGill Quality of Life questionnaire. *J Palliat Care*. 2002;18(2):92-6.
5. Cohen SR, Mount BM, Tomas JJN, Mount LF. Existential well-being is an important determinant of quality of life: Evidence from the McGill quality of life questionnaire. *Cancer*. 1996 Feb 1;77(3):576-86.
6. Robin Cohen S, Mount BM, Bruera E, Provost M, Rowe J, Tong K. Validity of the McGill Quality of Life Questionnaire in the palliative care setting: a multi-centre Canadian study demonstrating the importance of the existential domain. *Palliat Med*. 1997;11(1):3-20.
7. Holden SK, Koljack CE, Prizer LP, Sillau SH, Miyasaki JM, Kluger BM. Measuring quality of life in palliative care for Parkinson's disease: A clinimetric comparison. *Parkinsonism Relat Disord* [Internet]. 2019;65:172-7. Available from: <https://www.clinicalkey.es/#!/content/1-s2.0-S1353802019302810>
8. Simkin H. Adaptación y Validación al Español de la Escala de Evaluación de Espiritualidad y Sentimientos Religiosos (ASPIRES): la trascendencia espiritual en el modelo de los cinco factores. *Universitas Psychologica*. 2017;16(2):1-12.
9. Ann-Yi S, Bruera E. Psychological Aspects of Care in Cancer Patients in the Last Weeks/Days of Life. *Cancer Res Treat*. 2022;54(3):651-60.
10. Leung MW, Goldfarb S, Dizon DS. Communication about sexuality in advanced illness aligns with a palliative care approach to patient-centered care. *Curr Oncol Rep*. 2016;18(2):1-6.
11. Wilson CM, McGuire DB, Rodgers BL, Elswick Jr RK, Temkin SM. Body Image, Sexuality, and Sexual Functioning in Women With Gynecologic Cancer: An Integrative Review of the Literature and Implications for Research. *Cancer Nurs*. 2021;44(5):E252.
12. Bernades Teixidó S. Asistencia psicogeriátrica al final de la vida. In: Agüera Ortiz LF, Martín Carrasco M, Sánchez Pérez M, editors. *Psiquiatría geriátrica* [Internet]. 2021. p. 691-706. Available from: <https://www.clinicalkey.es/#!/content/3-s2.0-B9788491131489000421>
13. Drageset S, Austrheim G, Ellingsen S. Quality of life of women living with metastatic breast cancer and receiving palliative care: A systematic review. *Health Care Women Int* [Internet]. 2021 Aug 3;42(7-9):1044-65. Available from: <https://doi.org/10.1080/07399332.2021.1876063>

14. Cherny NI, Paluch-Shimon S, Berner-Wygoda Y. Palliative care: needs of advanced breast cancer patients. *Breast Cancer (Dove Med Press)*. 2018;10:231-43.
15. Timpson JR. Disability and impairment in breast cancer: towards an understanding of altered body functioning and a standard of care for nursing practice. *European Journal of Oncology Nursing*. 1999;3(1):14-24.
16. Taylor SE. Adjustment to threatening events: A theory of cognitive adaptation. *American psychologist*. 1983;38(11):1161.
17. Boswell EN, Dizon DS. Breast cancer and sexual function. *Transl Androl Urol*. 2015;4(2):160.
18. Halley MC, May SG, Rendle KAS, Frosch DL, Kurian AW. Beyond barriers: fundamental ‘disconnects’ underlying the treatment of breast cancer patients’ sexual health. *Cult Health Sex*. 2014;16(9):1169-80.
19. Susana Ruiz Ramírez. Revisión bibliográfica: Definiendo sufrimiento. [Internet]. Available from: <http://www.dolorypaliativos.org/art65.asp>
20. Cancer.gov. Sufrimiento [Internet]. Available from: <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/sufrimiento>
21. Stausmire JM. Sexuality at the end of life. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*®. 2004;21(1):33-9.
22. de Vocht H, Hordern A, Notter J, van de Wiel H. Stepped skills: a team approach towards communication about sexuality and intimacy in cancer and palliative care. *Australasian Medical Journal (Online)*. 2011;4(11):610.
23. Wang K, Ariello K, Choi M, Turner A, Wan BA, Yee C, et al. Sexual healthcare for cancer patients receiving palliative care: a narrative review. *Ann Palliat Med*. 2018;7(2):256-64.
24. Butler J. *Bodies That Matter: On the Discursive Limits of “Sex”* (New York, 1993). Judith Butler, *Gender Trouble: Feminism and the Subversion of Identity* (New York, 1990). 1993;
25. Hawkins Y, Ussher J, Gilbert E, Perz J, Sandoval M, Sundquist K. Changes in sexuality and intimacy after the diagnosis and treatment of cancer: the experience of partners in a sexual relationship with a person with cancer. *Cancer Nurs*. 2009;32(4):271-80.
26. José Jales Azevedo KPB, FRM, ACF, KSMO, JCQ. THE BIOPSYCHOSOCIAL CHANGES IN WOMEN WITH MASTECTOMY. AS TRANSFORMAÇÕES BIOPSIKOSOCIAIS EM MULHERES MASTECTOMIZADAS .LAS TRANSFORMACIONES BIOPSIKOSOCIALES EN MUJERES CON MASTECTOMIA. *JOURNAL OF NURSING J Nurs UFPE on line, Recife*, 10(Suppl 1):263-72, Jan, 2016. 2016;
27. Arraras JI, Manterola A, Illarramendi JJ, Asin G, de la Cruz S, Ibanez B, et al. Quality of life evolution in elderly survivors with localized breast cancer treated with radiotherapy over a three-year follow-up. *The Breast*. 2018;41:74-81.
28. Ahn J, Suh EE. Body image alteration in women with breast cancer: A concept analysis using an evolutionary method. *Asia Pac J Oncol Nurs*. 2023;10(5):100214.

29. Pintado S, Andrade S. Randomized controlled trial of mindfulness program to enhance body image in patients with breast cancer. *Eur J Integr Med*. 2017;12:147-52.
30. Santos DB, Vieira EM. Sexual scripts among Brazilian women living with breast cancer. *Sexologies*. 2014;23(1):e1-4.
31. Quintard B, Constant A, Lakdja F, Labeyrie-Lagardère H. Factors predicting sexual functioning in patients 3 months after surgical procedures for breast cancer: The role of the Sense of Coherence. *European Journal of Oncology Nursing*. 2014;18(1):41-5.
32. Hawkins Y, Ussher J, Gilbert E, Perz J, Sandoval M, Sundquist K, et al. Sexuality in palliative care: patient perspectives. *Palliat Med*. 2004;18(7):630-7.
33. McClelland SI. "I wish I'd known": patients' suggestions for supporting sexual quality of life after diagnosis with metastatic breast cancer. *Sexual and relationship therapy*. 2016;31(4):414-31.
34. Rugno FC, Paiva BSR, Paiva CE. Early integration of palliative care facilitates the discontinuation of anticancer treatment in women with advanced breast or gynecologic cancers. *Gynecol Oncol*. 2014;135(2):249-54.
35. Cruz VM da, Camaliente L, Caruso P. Factors associated with futile end-of-life intensive care in a cancer hospital. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 2015;32(3):329-34.
36. National Comprehensive Cancer Network. NCCN. NCCN Guidelines for Palliative Care. Version 2. 2023. 2023.
37. Harvey MC. Dignity-Conserving Care—A New Model for Palliative Care. *JAMA*. 2002;287(17):2253.
38. Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *Loss Grief Care*. 1998;8(1-2):129-42.
39. Cassell EJ. The nature of healing: The modern practice of medicine. Oxford University Press; 2012. chapter 11.
40. RAE Real Academia Española. REAL ACADEMIA ESPAÑOLA: Diccionario de la lengua española, 23.<sup>a</sup> ed., [versión 23.5 en línea]. [2022/09/23].
41. Rivera EC, de la Feria A. La afectividad en antropología: una estructura ausente. Ciesas; 2012.
42. Sierra Á. La afectividad: eslabón perdido de la educación. *La afectividad*. 2008;1-198.
43. Group WHOQ of LA. ¿Qué calidad de vida? Foro mundial de la salud 1996 ; 17(4) : 385-387 [Internet]. 1996; Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/55264>
44. Group TW. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Soc Sci Med*. 1998;46(12):1569-85.
45. De Lima L, Radbruch L. The International Association for Hospice and Palliative Care: Advancing Hospice and Palliative Care Worldwide. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2018;55(2, Supplement):S96-103. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392417303652>
46. Radosta DI. Reconstrucción histórica del surgimiento del moderno movimiento hospice. *Scripta Ethnologica*. 2019;41:9-40.



47. Organization WH. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. World Health Organization; 2002.
48. Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, De Lima L, Bhadelia A, Kwete XJ, et al. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. *The Lancet*. 2018;391(10128):1391-454.
49. O'Connor M, Fisher C, Guilfoyle A. Interdisciplinary teams in palliative care: a critical reflection. *Int J Palliat Nurs*. 2006 Mar;12(3):132-7.
50. Radosta DI. El cuidado hospice como un cuidado humanizado en el final de la vida. *Salud Colect*. 2021;17:e3108.
51. Morden NE, Chang CH, Jacobson JO, Berke EM, Bynum JPW, Murray KM, et al. End-of-life care for Medicare beneficiaries with cancer is highly intensive overall and varies widely. *Health Aff*. 2012;31(4):786-96.
52. Allsop MJ, Ziegler LE, Mulvey MR, Russell S, Taylor R, Bennett MI. Duration and determinants of hospice-based specialist palliative care: a national retrospective cohort study. *Palliat Med*. 2018;32(8):1322-33.
53. O'Connor TL, Ngamphaiboon N, Groman A, Luczkiewicz DL, Kuszczak SM, Grant PC, et al. Hospice utilization and end-of-life care in metastatic breast cancer patients at a comprehensive cancer center. *J Palliat Med*. 2015;18(1):50-5.
54. Kinsey AC, Pomery WB, Martin CE. Kinsey scale. *Pers Soc Psychol Bull*. 1948;
55. Saavedra C. El Informe Kinsey. *Índice Revista de Estadística y Sociedad*. 2006;15:20-3.
56. Garai JL. A propósito de Kinsey: Seis décadas de informe. *Anuario de*. 2008;
57. Baumeister RF, Leary MR. The need to belong: Desire for interpersonal attachments as a fundamental human motivation. *Interpersonal development*. 2017;57-89.
58. Levin R. *A Geography of Time: the temporal misadventures of a social psychologist*. New York: Basic Books; 1997.
59. Butler J, Trouble G. *Feminism and the Subversion of Identity*. *Gender trouble*. 1990;3(1).
60. Salud OM de la. *La salud sexual y su relación con la salud reproductiva: un enfoque operativo*. OMS Suiza; 2018.
61. Ramos AMT, Hurtarte CA, Verduzco IL. Estudio cualitativo sobre los cuerpos, las sexualidades y las aduleces mayores. *Rev Puertorriquena Psicol*. 2021;32(1):50-63.
62. Sánchez DF. Paradoja, *Revista de Filosofía*. *El Cuerpo Humano De la consagración a la transgresión*. 2003;81-91.
63. Scheper-Hughes N, Lock MM. *The Mindful Body: A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology*. *Med Anthropol Q [Internet]*. 1987 Nov 1;1(1):6-41. Available from: <http://www.jstor.org/stable/648769>
64. Vaquero-Cristóbal R, Alacid F, Muyor JM, López-Miñarro PÁ. Body image; literature review. *Nutr Hosp*. 2013;28(1):27-35.
65. Salaberria A, Cruz S. Percepción de la imagen corporal (Perception of corporal image), UPV. EHU Fac de Psicología Dpto de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos Osasuna. 2007;8.

66. Moreno-Altamirano L. Enfermedad, cuerpo y corporeidad: una mirada antropológica. *Gac Med Mex.* 2010;146(2):150-6.
67. National Comprehensive Cancer Network. (2023). NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology: Breast Cancer. Version 4.2023. [Internet]. 2023 [cited 2023 Oct 9]. Available from: [https://www.nccn.org/professionals/physician\\_gls/pdf/breast.pdf](https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/breast.pdf)
68. Martínez FT. Fenomenología como método de investigación: Una opción para el profesional de enfermería. *Revista de Enfermería Neurológica.* 2012;11(2):98-101.
69. Van Manen M. But is it phenomenology? Vol. 27, *Qualitative Health Research.* Sage Publications Sage CA: Los Angeles, CA; 2017. p. 775-9.
70. Sanguino NC. Fenomenología como método de investigación cualitativa: preguntas desde la práctica investigativa. *Revista Latinoamericana de Metodología de la Investigación Social.* 2020;(20):7-18.
71. Sampieri RH. *Metodología de la investigación: las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta.* McGraw Hill México; 2018.
72. Mèlich JC. Ética de la compasión. *Ética de la compasión.* 2010;1-317.
73. Sáenz MCL. El otro en la filosofía de Lévinas. *Investigaciones fenomenológicas.* 2001;(3):265-82.
74. Villa Hernández C. La cosificación y su efecto sobre la autopercepción de las mujeres. 2020;
75. LA PEYDP, DE P. Informe belmont principios éticos y directrices para la protección de sujetos humanos de investigación.
76. DE LA AMM PÉ. Declaración de Helsinki de la AMM Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. 2013;
77. Larrosa J. Sobre la experiencia. *Aloma Revista de Psicología i Ciències de l'Educació,* 2006, num 19, p 87-112. 2006;
78. Schutz A, Natanson MA. *El problema de la realidad social.* Vol. 1995. Amorrortu Buenos Aires; 1974.
79. Ospina de González B, Múnera Garcés AM. La sexualidad en pacientes con cáncer de mama o cérvix sometidas a tratamiento quirúrgico en el Hospital General, Hospital San Vicente de Paúl e Instituto de Cancerología de la Clínica las Américas, Medellín, 1999. *Rev Colomb Obstet Ginecol.* 2002;53(2):179-83.
80. Robles LSB, Lesmes VIS. Salud sexual y alteraciones emocionales en mujeres colombianas con cáncer de mama. *Psicooncología: investigación y clínica biopsicosocial en oncología.* 2015;12(2):405-16.
81. Aguayo Zurita E. Identidad de género y sexualidad de mujeres con cáncer de mama: más allá de la materialidad del cuerpo. *Revista Punto Género.* 2021;(15).

## 12. ANEXOS

### 12.1. Anexo 1: Consentimiento informado

#### CONSENTIMIENTO INFORMADO

#### EXPERIENCIA DE LA SEXUALIDAD EN MUJERES CON CÁNCER DE MAMA ESTADIO IV EN UN HOSPICE

Cordial Saludo,

Nosotros Lediz Adriana Henao y Jorge Bogoya; nos encontramos desarrollando nuestro trabajo de grado en torno a la *experiencia de la sexualidad en mujeres con cáncer de mama*.

El objetivo general es: “Describir la experiencia de la sexualidad en las mujeres con cáncer de mama estadio IV que reciben atención en cuidados paliativos en un Hospice.”

Para ello, hemos considerado la solicitud de participación voluntaria por parte de usted en la aplicación de una entrevista semiestructurada, teniendo en cuenta su experiencia.

#### **Recolección de la Información.**

**Criterios de Participación:** Es necesario que como participante voluntario tenga claros los criterios de inclusión para este estudio, los cuales se especifican a continuación:

- Mujeres diagnosticadas con cáncer de mama en etapa IV.
- Mujeres que estén recibiendo atención en un Hospice.
- Mujeres con edad mayor o igual a 18 años.
- Mujeres que estén dispuestas a participar voluntariamente en el estudio y hayan dado su consentimiento informado.
- Capacidad para tolerar una entrevista de 30 minutos.

**Aceptación de consentimiento informado:** Una vez usted toma la decisión de la participación voluntaria, firmará este documento.

**Citación para encuentro:** Posterior a la aceptación y firma de consentimiento informado, se pactará una citación.

**Condiciones del encuentro:** Teniendo presente los aspectos éticos de los encuentros, en esta sesión solicitaremos su aprobación para grabar el audio de la entrevista, especificando que la información brindada será codificada, analizada y posteriormente divulgada, salvaguardando la identidad personal e institucional.

### **Análisis de Información**

Después de recolectar la información, basado en una conversación amena, estas respuestas serán ingresadas en un programa de apoyo para la organización, el análisis e interpretación de información de estudios cualitativos, solamente con fines investigativos.

## **Divulgación de Resultados**

Como investigadores analizaremos la información recolectada, brindando respuesta a los objetivos planteados en este estudio, sin embargo, teniendo en cuenta la mirada sistémica propuesta por Cassell, estos resultados serán compartidos con usted como participante, para validar la pertinencia de este conocimiento.

Para ello nuevamente la citaré, para validar los resultados planteados, brindando la oportunidad de realizar comentarios o sugerencias a la propuesta construida.

Es así como posterior a la información, solicito lea cuidadosamente y considere la participación voluntaria.

He leído cuidadosamente la información suministrada, consiento voluntariamente participar en esta investigación y entiendo que tengo el derecho a retirarme de la misma en cualquier momento. Además, las preguntas que han surgido han sido resueltas satisfactoriamente por los investigadores.

Por lo anterior, firmo.

- Nombre del participante: \_\_\_\_\_

- Firma del participante: \_\_\_\_\_

- Fecha: \_\_\_\_\_

## 12.2. Anexo 3. Guion de Entrevista semiestructurada

### GUION DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

- Presentación del investigador:
  - Saludo y presentación del investigador.
  - Explicación del objetivo principal de la investigación.
  - Aclaración sobre la confidencialidad y la importancia de las respuestas honestas y abiertas de las pacientes.
- Centro de la entrevista:
  - Preguntas para explorar la experiencia de la sexualidad de las pacientes:
    - ✓ ¿Para usted qué es la sexualidad?
    - ✓ ¿Por qué es importante la sexualidad para usted?
    - ✓ ¿Cómo ha cambiado su sexualidad después del diagnóstico de cáncer?
    - ✓ ¿Cambió su percepción del cuerpo a partir de la enfermedad de cáncer (diagnóstico o tratamiento)? (importancia del cuerpo)
    - ✓ ¿Cómo expresa su sexualidad ahora?
    - ✓ ¿Cómo se ha relacionado con otras personas después de la enfermedad?
    - ✓ Si tiene una pareja, (relacionamiento con otros)
      - ¿Cómo su pareja la acompaña en la vivencia de la sexualidad?

Nos gustaría hacerle algunas preguntas sobre sus experiencias con el Hospice.

- ✓ ¿Cómo el Hospice ha representado un papel en la vivencia de su sexualidad?

- Cierre de la entrevista:

- Agradecimiento a las mujeres por su tiempo y disposición para compartir sus experiencias.
- Aclaración sobre el próximo paso en la investigación y la importancia de su participación para ayudar a otros pacientes en situaciones similares.
- Despedida y confirmación de la confidencialidad de las respuestas.



### 12.3. Anexo 2. Concepto comité trabajo de grado



Bogotá 17 enero 2023

Estudiantes

Jorge Wilhem Bogoya López

Lediz Adriana Henao

Programa Maestría en Cuidados Paliativos

Facultad de Enfermería

Universidad Antonio Nariño

**ASUNTO:** Concepto comité trabajo de grado.

El comité de trabajo de grado en reunión se permite comunicarles que a partir de Tesis I se les asigno como directora de Tesis la Dra. Lady Roció Quimbayo Fandiño [lquimbayo10@uan.edu.co](mailto:lquimbayo10@uan.edu.co), a partir de la fecha puede realizar acercamiento académico con su directora.

Agradezco la atención prestada a la presente

Cordialmente,

Secretaria Comité de trabajo de grado  
Prof. Hilda Mireya Miranda Rojas

3219121810



MANIFIESTA ACTUAS  
MANIFIESTA OF CMU



PLUWAFKASHWING



PLUWAFKASHWING



PLUWAFKASHWING



PLUWAFKASHWING

[www.uan.edu.co](http://www.uan.edu.co)

## 12.4. Anexo 4. Aval de presentación del documento final.



Bogotá, 24 noviembre de 2023

Respetados Srs.  
Integrantes de Comité Trabajo de Grado.

**Asunto:** Aval de presentación del documento final

Por medio del presente como directora del trabajo de grado, doy el aval de presentación del documento final de la investigación titulada "*Experiencia de la sexualidad en mujeres con cáncer de mama estadio IV en un hospice*", realizada por los estudiantes de la maestría de cuidados paliativos, Jorge Wilhem Bogoya López y Lediz Adriana Henao Ocampo, como requisito parcial para optar el título de Magister en Cuidados Paliativos.

Informo que los estudiantes realizaron las correcciones en el documento, emitidas por los jurados evaluadores en la sustentación y socialización.

Agradezco la atención prestada y quedo atenta a su respuesta.

En Constancia firmo,

**Lady Rocío Quimbayo F.**  
Enfermera. Mg. PhD. Ed.  
Profesora Asistente.  
Facultad de Enfermería  
Sede Bogotá-Campus Circunvalar

☎ 3219121810



UNIVERSIDAD ANTONIO NARIÑO OFICIAL



UNIVERSIDAD ANTONIO NARIÑO OFICIAL



UNIVERSIDAD ANTONIO NARIÑO OFICIAL



UNIVERSIDAD ANTONIO NARIÑO OFICIAL



UNIVERSIDAD ANTONIO NARIÑO OFICIAL

[www.uan.edu.co](http://www.uan.edu.co)