



Fecha de recepción: mayo 21 de 2021
Fecha de aceptación: octubre 22 de 2021

ARTÍCULO ORIGINAL

<https://dx.doi.org/10.14482/sun.38.1.616.99>

La experiencia de los géneros de vivir con colostomía por cáncer de colon

Experience of the genres of living with colostomies from colon cancer

GANDHY PONCE GÓMEZ¹, BEATRIZ CARMONA MEJÍA²,
SARA HUERTA GONZÁLEZ³

¹ Dra. en Ciencias de Enfermería. Profesor de carrera titular A, Universidad Nacional Autónoma de México. Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia.

Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-1532-8207>.

² Dra. en Enfermería. Profesor de carrera asociado C. Universidad Nacional Autónoma de México, Facultad de Estudios Superiores Zaragoza. Carrera de Enfermería.

Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-2831-1313>.

³ Dra. en Ciencias de Enfermería. Profesor de tiempo completo titular C. Universidad Veracruzana. Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-4276-1038>.

Correspondencia: Gandhi Ponce Gómez. Dirección postal: Camino viejo a Xochimilco y viaducto Tlalpan 14370 CDMX, México. gandhy_ponce@yahoo.com.mx.

RESUMEN

Objetivo: Analizar la experiencia de los géneros de vivir con colostomía por cáncer de colon. El estudio de las diferencias en las relaciones sociales entre hombres y mujeres y los espacios vividos durante la enfermedad son trascendentales para la intervención en el cuidado.

La teoría del feminismo da soporte teórico para analizar los trazos de diferencias y similitudes desde el significado de ser mujer u hombre con colostomía.

Materiales y métodos: Cualitativo-fenomenológico, 8 sujetos participantes, se realizaron entrevistas a profundidad en su domicilio, observación no participante y notas de campo

Resultados: La mujer vive la enfermedad en el espacio privado; mientras que el hombre lucha y vive en el espacio público y poco tiempo en el privado. La mujer hace narrativa de LA subjetividad en que vive la colostomía, la acepta y continúa su vida; el hombre lucha por la representación de su rol de fortaleza en el espacio público y el privado.

Conclusiones: Los estándares de masculinidad se ven afectados por portar una colostomía y existen experiencias de vida que deben resolver en lo público y padecer en lo privado. Mientras que las mujeres o la femineidad se desarrollan con un rol de compromiso y responsabilidad de no enfermar o de permanecer activas cuidando a su familia.

Palabras clave: cáncer de colon, fenomenología, imagen corporal, cuidado, género.

ABSTRACT

Objective: Analyze the gender experience of living with colon cancer colostomy, the study of the differences in social relations between men and women and the spaces lived during the disease are transcendental for intervention in care, the theory of feminism gives theoretical support to analyze the traces of differences and similarities from the meaning of being a woman or man with colostomy.

Material and methods: A qualitative phenomenological study was conducted with eight participated subjects, in- depth interviews were conducted at their home, non-participating observation and field notes.

Results: Women live the disease in private space, while men fight and live-in public space and little time in the private. The woman makes narrative to her subjectivity in which she lives the colostomy, accepts and continues her life, the man fights for the representation of her role of strength in public and private space.

Conclusions: Male standards are affected by carrying a colostomy and there are life experiences that must be solved in the public and in the private. While women or femineity develop with a role of commitment and responsibility not to get sick or stay active caring for their family.

Keywords: colon cancer, phenomenology, body image, care, gender.

INTRODUCCIÓN

Al hablar de género se trata de visibilizar que no equivale a mujer ni a hombre, ni a roles socialmente asignados de actividades cotidianas y productivas y de crianza familiar, sino a las relaciones de diferencias entre los ámbitos femenino y masculino (1). En palabras de Murillo, consiste en la “interpretación cultural del sexo, el conjunto de expectativas sociales depositadas sobre los roles a desempeñar por hombres y mujeres: lo que se espera de ambos”(2).

En el estudio de la enfermedad hablar de género centra la atención en diferencias biológicas entre hombres y mujeres, permanece invisible la posición de ambos en una estructura social y con expectativas sociales en las que indudablemente se definen y viven comportamientos (3).

Si la enfermedad se concibe influida por el género, implicaría reconocer que está determinada por riesgos y prevención que se toman frente a diversidades en la percepción de síntomas, organización y en el desarrollo de los sistemas de atención a la salud, en las prioridades para el otorgamiento de justificantes laborales, apoyos financieros, rapidez con que se otorga referencias para estudios diagnósticos y tratamientos, así como sobre decisiones a tratamientos (4).

De acuerdo con Scott, los estudios investigativos restringidos exclusivamente a las mujeres (o a hombres) resultan analizando su problemática de forma aislada, por lo tanto son excesivamente limitados a un grupo (5). Se requiere entonces reconocer las diferencias en las formas de diagnósticas, tratar, vivir y cuidar la enfermedad, por tanto se debe considerar información y estudios sobre las mujeres (u hombres), pero acompañada necesariamente de información sobre el otro (hombres), es así que el estudio de la enfermedad sobre un género debería implicar el estudio de ambos.

Para el caso que nos ocupa, el padecer cáncer y tener una colostomía hace que mujeres y hombres se enfrenten no solamente a una vivencia física: cambios corporales, afrontamiento de tratamientos, aprendizaje de los cambios físicos; sumado a las interacciones sociales habituales alteradas

y vividas de acuerdo con el género, el nuevo cotidiano cargado de estereotipos, las interacciones institucionales nuevas, las expectativas sobre el propio rumbo biográfico vuelven compleja la vida de estas personas.

La construcción científicista describe en forma homogénea el comportamiento tanto de las enfermedades como de la homologación de los tratamientos. Se escribe, transmite e informa, de acuerdo con Foucault, la visibilidad de la enfermedad poniendo de relieve los síntomas, unas veces como la clínica, otras como la anatomía patológica (6).

La naturalización de la enfermedad (signos y síntomas generalizados) funciona como un recurso ideológico inteligente para resolver contradicciones surgidas (acceso a los servicios de salud aparentemente equitativos con coberturas en tratamiento superficiales), intenta aunar la igualdad teórica de oportunidades con las diferencias socioeconómicas y las discriminación como social, de etnia y otras que hacen diferencia (7).

El objetivo de este trabajo es analizar cualitativamente ¿cómo es la experiencia de los géneros de vivir con colostomía por cáncer de colon?

MÉTODOS

Coincidiendo con Murillo en que el género consiste en la “interpretación cultural del sexo” (8) se abordó este análisis del vivir y cuidarse a sí mismo desde ser mujer u hombre con colostomía se abordó por medio de un estudio cualitativo- fenomenológico. Esta perspectiva posibilita que emerjan categorías operativas relativas a las diferencias de vivir la enfermedad y lo que implica en mujeres y hombres, y que puedan dar sentido a la experiencia de vivir con una colostomía y que han sido poco estudiadas.

Una vez autorizado por el Comité de Investigación se procedió a invitar, previo consentimiento informado, a los sujetos de estudio. Los participantes fueron 8 sujetos residentes en Ciudad de México diagnosticados un año atrás con cáncer de colon. Se consideró un muestreo teórico para representar la situación de vivir con colostomía de acuerdo con los géneros, tratando de minimizar las diferencias entre casos con los siguientes criterios de selección: 1) cuatro Adultos mujeres y cuatro adultos hombres con distintos estadio de cáncer de colon y 2) portadores de una colostomía temporal o permanente por cáncer de colon con un mes de contar con la experiencia de tenerla.

Se realizaron entrevistas a profundidad en su domicilio centradas en la vivencia de portar una colostomía, buscando sus diferencias y/o similitudes, utilizando también la observación no participante y las notas de campo. Las entrevistas, previo consentimiento informado, fueron audiograbadas, se realizaron hasta tres entrevistas por participante, para dar credibilidad y veracidad a las transcripciones, así como las deducciones teóricas, que de acuerdo con Morse, han de elaborarse hasta que se obtengan elementos necesarios para construir y comprender el tema de interés (9).

El análisis inductivo de los datos se realizó con el procedimiento para entrevista y análisis fenomenológico de Shudak (10) y A. Giorgi y B. Giorgi (11) en las siguientes etapas: 1) ordenación de los textos de datos de cada informante, 2) identificación de los significados dados a la experiencia en cada texto y en su conjunto, 3) identificación de categorías empíricas como ordenadores epistemológicos, considerando sus aspectos comunes y distintos y 4) interpretación del significado dado a la experiencia, considerando el contexto sociocultural de los informantes (12).

Consideraciones éticas

La investigación se ciñó a lo dispuesto en el artículo 100 de la Ley General de Salud en México (13) por lo que se contó con el consentimiento por escrito de los sujetos de estudio, así mismo, la Declaración de Helsinki (14) y se presentó ante un comité de investigación para su revisión y aprobación. El estudio no implicó riesgos para los participantes.

RESULTADOS

La recolección de datos fue de enero a diciembre de 2019 y el análisis cualitativo fenomenológico en la primera mitad de 2020. La edad de los informantes osciló entre 40 y 56 años, todos de clase media baja, sin seguridad social con al menos un año con la colostomía, tres hombres de ocupación empleados, un comerciante independiente, dos empleadas y dos amas de casa; todos con condiciones financieras precarias y baja escolaridad, siete casados y una mujer soltera.

Se observó que los roles sociales desempeñados por ambos géneros guardan íntima relación con el cuidado a la salud y el desarrollo de defensas sociales para mantenerse vivo, con ánimo y tratando de adaptarse a sus realidades por rol.

Categoría asignación de rol social. Al rol masculino le otorgaron gratificaciones por ser la fortaleza protectora del núcleo familiar y el sostén económico; los hombres manifestaron estrés por

ser la figura de fuerza y protección y temer la pérdida del empleo, mientras que a las mujeres les distinguió la complejidad de cuidar, lo que incluye la administración de los recursos proveídos por la pareja y algunas veces administrar los recursos que provee con su propio trabajo. Por otra parte su rol de madre e hija, le conferiría a las mujeres la seguridad y motivación de que la vida debía ser trabajada para estar mejor; era un hecho que ella no podía seguir enferma, no podía entristecerse.

El tener cáncer de colon no fue considerado como atribuible a ningún género, expresaron que en su momento les tocó enfermarse; sin embargo, fueron los hombres los que tardaron más tiempo en buscar ayuda o diagnóstico médico, porque los estereotipos de la masculinidad hegemónica hacen que el cuidado de la salud no se lleve a cabo (15); que tras pasar los síntomas agudos volvían a la rutina del hogar, o del hogar y el trabajo; lo que muestra la inequidad en salud por las concepciones y carga de roles.

Categoría vivir la enfermedad en espacio público y espacio privado. En ambos géneros se reconoció la gravedad e inminencia de la necesidad de una colostomía como parte de la terapéutica y aceptaron la solución. Para los hombres fue un motivo de incomodidad en su espacio laboral por tratarse de zona pública donde debían mostrar vigor, fuerza e integralidad. Saber que la colostomía era permanente fue y continúa siendo motivo de sufrimiento y seguir buscando alternativas para lograr un cuerpo sin estoma.

Mientras que las mujeres con estoma definitivo y temporal lo asumen como parte de su solución y de su vida mientras sea necesario o permanente y que les permita seguir con vida.

Categoría sentimientos vividos. Todos los informantes aprendieron el autocuidado de la colostomía, pero es de agregar que dos hombres, a pesar de saber cómo cuidar su colostomía, dependen de los cuidados de su pareja para llevarlos a cabo diariamente.

Los hombres expresaron sentimientos de ansiedad y tristeza más prolongados a un año de su diagnóstico, lo que implicó largos periodos de incapacidad laboral, y uno de ellos la pérdida de su empleo; mientras que las mujeres tenían periodos cortos y se incorporaban o retomaron sus actividades del hogar y responsabilidades como madres de uno y hasta tres hijos. Los cuatro hombres tuvieron que pausar sus actividades laborales, lo que los llevó a sentirse disminuidos en su hombría, así lo mencionan, así como “la preocupación de sostener a su familia” y no tener más apoyo por parte de su espacio laboral y sus jefes.

DISCUSIÓN

Respecto a la vivencia de la enfermedad en los espacios y sus diferencias de acuerdo con el género se concluye que los espacios públicos son más importantes para los hombres, ya que debían contender con la imagen del rol masculino de fortaleza; mientras que su dolor o incomodidad o sufrimiento sólo se lo permitían sentir a sí mismos en el espacio privado. Situación similar reportada en el estudio de Reinwalds et al., en el que los participantes aún no se habían adaptado a su situación, pero luchaban en soledad para llegar allí, con poca o ninguna ayuda de los profesionales de la salud (16). Una parte muy significativa para el género masculino era el pasar mucho tiempo en el baño aseándose y tratando de ajustar su ropa para minimizar la notoriedad de la bolsa de colostomía, lo que coincide con Ling et al., que manifestaban el “Vivir en el baño”, descrito con énfasis por los pacientes ya que frecuentan el baño debido a los cambios físicos posoperatorios y no reconocer que es parte de sus cambios (17). Por su parte, para las mujeres tanto en el espacio público como en el espacio privado, la enfermedad fue una expresión y vivencia equilibrada y vida con fortaleza; expresaron su integración a sus actividades laborales, de hogar y de maternidad. Para la mujeres el poseer el estoma era una parte de su cuerpo con la que podían vivir sin temor o disgusto. La confianza que se genera de las mujeres hacia el equipo médico parece ser parte importante de su seguridad y asertividad y resiliencia para continuar con su vida y tratamiento, como lo exponen Shih et al. (18) en el estudio de autonomía relacional en el cáncer.

Finalmente, son los estándares de masculinidad los que se ven afectados por portar una colostomía, y lo que más enfatizan es que existen experiencias de vida que deben resolver en lo público y que se padecen en lo privado. Por otro lado, las mujeres se desarrollan con un rol de compromiso y responsabilidad de no enfermar o de permanecer activas cuidando a su familia. El deber femenino prevalece sobre el vivir con colostomía o tener el diagnóstico de cáncer de colon.

Los significados que emergen de la experiencia de género de padecer cáncer de colon y portar una colostomía por medio del enfoque de género permiten al profesional enfermero y a los especialistas en enfermería oncológica planear intervenciones fundamentadas de apoyo psicológico, formación de grupos de apoyo, comunicación y talleres de enseñanza en la familia e incluso de extensión a los centros laborales para sensibilizar hacia conductas saludables de alimentación e higiene laboral.

Financiación: autofinanciable.

REFERENCIAS

1. Pérez Cantó P, Folguera P, Mó Romero O, Ortega López M, Maquieira d'Angelo V. Democracia, feminismo y Universidad en el siglo XXI [Internet]. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid, IUEM; 2005 (citado 29 marzo 2021). Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=494944>
2. Murillo S. Relaciones de poder entre hombres y mujeres: los efectos del aprendizaje de rol en los conflictos y en la violencia de género [internet]. Madrid: Federación de Mujeres Progresistas; 2000 (citado 30 marzo 2021). Disponible en: <https://books.google.com.mx/books?id=nBysHAAACAAJ>
3. Sigel R.S. Ambition and Accommodation. How women View Gender Relations [internet]. 2nd ed. Chicago: University of Chicago Press; 1996 (citado 30 marzo 2021). Disponible en: <https://press.uchicago.edu/ucp/books/book/chicago/A/bo3630213.html>
4. Chilantra Sánchez DC, Tupac Ramírez A, Vallejo Cuellar L, Poveda Vallejo G, Oquendo DF, Poveda Perdomo G. Cierre de colostomía en el Hospital Universitario de Neiva, Colombia. Reporte de 33 casos 2008 -2012 [internet]. 2014 (citado 30 marzo 2021):49. Disponible en: <https://docplayer.es/60112625-Cierre-de-colostomia-en-el-hospital-universitario-de-neiva-colombia-report-de-33-casos.html> Doi: 10.13140 / 2.1.1483.0722
5. Scott J. El género: una categoría útil para el análisis histórico. En: Lamas M, comp., El género: la construcción cultural de la diferencia sexual [internet]. México, PUEG/Porrúa; 1996 (citado 30 marzo 2021). P. 4: 72. Disponible en: https://www.fundacionhenrydunant.org/images/stories/biblioteca/Genero-Mujer-Desarrollo/El_Genero_Una_Categoria_Util_para_el_Analisis_Historico.pdf
6. Foucault M. El nacimiento de la clínica [internet]. México: Siglo Veintiuno Editores Buenos Aires: Argentina; 2004 (citado 30 marzo 2021). Disponible en: https://monoskop.org/images/9/96/Foucault_Michel_El_nacimiento_de_la_clinica.pdf
7. Stolcke V. ¿Es el sexo para el género lo que la raza para la etnicidad... y la naturaleza para la sociedad? Política y Cultura [Internet]. 2000 (citado 30 marzo 2021);(14): 25-60. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=26701403>
8. Notimex. Dinero en Imagen. Los recursos que se destina para atender el cáncer en México [Internet]. Ciudad de México: 3 de febrero 2017 (citado 30 marzo 2021). Disponible en: <https://www.dineroenimagen.com/2017-02-03/83217#view-1>
9. Morse J. The significance of saturation. *Qual Health Res* [Internet] 1995 (citado 30 marzo 2021); 5(2): 147-149. Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/104973239500500201> Doi: 10.1177/104973239500500201

10. Moustakas, C. E. *Phenomenological research methods* [internet]. Thousand Oaks, California: Sage; 1994 (citado 30 marzo 2021). Disponible en: <https://www.worldcat.org/title/phenomenological-research-methods/oclc/60785842>
11. Giorgi A, Giorgi B. *The descriptive phenomenological psychological method* [Internet] Washington, D.C.: American Psychological Association; 2003 (citado 30 marzo 2021). Disponible en: <https://psyc-net.apa.org/doiLanding?doi=10.1037%2F10595-000>
12. Crang M, Cook I. *Doing ethnographies* [Internet] London: Sage Publications; 2007 (citado 30 marzo 2021). Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/30049433_Doing_Ethnography
13. Guzmán Valdivia-Gómez G, Velasco Jiménez M, Meneses Ruíz D, Domínguez González A. Importancia de la incorporación del “Instrumento de Evaluación La Salle” en Comités de Ética en Investigación. *RECEIN*. 2017 Mar (citado 7 abril 2021);12(46):79 -102. Disponible en: <http://revistasinvestigacion.lasalle.mx/index.php/recein/article/view/858> doi.org/10.26457/recein.v12i46.858
14. Hurst SA. Declaration of Helsinki and protection for vulnerable research participants. *JAMA*. 2014; 311 (12):1252. Doi: 10.1001/jama.2014.1272
15. Guba EG, Lincoln YS. *Effective evaluation: improving the usefulness of evaluation results through responsive and naturalistic approaches* [Internet]. San Francisco: Jossey-Bass; 1992 (citado 30 marzo 2021). Disponible en <https://www.amazon.com.mx/Effective-Evaluation-Usefulness-Responsive-Naturalistic/dp/1555424422>
16. Reinwalds M, Blixter A, Carlsson E. Living with a resected rectum after rectal cancer surgery-Struggling not to let bowel function control life [Internet]. *J Clin Nurs*. 2018 Feb (citado 10 octubre 2021); 27(3-4):e623-e634. doi: 10.1111/jocn.14112. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29052271/>
17. Lu LC, Huang XY, Chen CC. The lived experiences of patients with post-operative rectal cancer who suffer from altered bowel function: A phenomenological study. *Eur J Oncol Nurs*. 2017 Dec;31:69-76. Doi: 10.1016/j.ejon.2017.10.004. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29173830/>
18. Shih P, Rapport F, Hogden A, Bierbaum M, Hsu J, Boyages J, Braithwaite J. Relational autonomy in breast diseases care: a qualitative study of contextual and social conditions of patients’ capacity for decision-making. *BMC Health Serv Res*. 2018 Oct 25 (citado 10 julio 2021);18(1):818. Doi: 10.1186/s12913-018-3622-8. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30359251/>