

El papel de la familia en el proceso de recuperación de mujeres post-mastectomía

The role of Family in the Recovery Process of Post-Mastectomy

Cárdenas Ramírez F,* Cervantes Urbán R M, * Olmedo López M,* Pérez Hernández L,* Rubí Sánchez L E. *

* Estudiantes de la Maestría en Antropología Física, Escuela Nacional de Antropología e Historia (ENHA).
Instituto Nacional de Antropología e Historia. (INAH). México.

Correspondencia: L. Pérez Hernández. Correo electrónico: grasele37@hotmail.com
Recibido: 04-15-11 Aceptado: 22-11-11

Resumen

Objetivo: Analizar el papel de la familia en la experiencia de la mastectomía a partir del discurso de siete mujeres sobrevivientes al cáncer de mama. **Material y métodos:** Estudio cualitativo desarrollado en el Hospital de la Mujer del Distrito Federal durante abril del 2011. Se realizaron entrevistas a profundidad a siete mujeres mastectomizadas, las cuales fueron grabadas con el respectivo consentimiento y confidencialidad de las participantes. La información obtenida se sometió a un análisis de contenido. **Resultados:** Las mujeres generaron estrategias de afrontamiento como el establecimiento de una red social de apoyo, búsqueda de información, comunicación y expresión de sus sentimientos, formulación de proyectos de vida y aceptación de la situación en la que se encuentran, en todo lo anterior la familia participó activamente para que las mujeres y ellos mismos pudieran tener un manejo pertinente de la enfermedad. **Conclusiones:** Dentro de lo que representaba un ambiente negativo que acompañaba la enfermedad y su feroz curación, apareció la familia como un protector a todas estas vicisitudes. Fueron sus miembros, los que aparecieron uno a uno dentro del discurso de la mujer mastectomizada: el esposo, hijos, cuñadas, entre otros, quienes formaron redes de apoyo que permitieron un emparejamiento al apoyo de la salud pública.

Palabras Clave: Mastectomía, Familia, Cáncer de mama, Cirugía.

Abstract

Objective: To describe and analyze the role of the family in the mastectomy experience from the discourse of seven women with breast cancer survivors. **Material and methods:** The study was conducted at the Hospital for Women and INMUJERES of Federal District during April 2011. Were performed depth interviews with seven women had mastectomies, which were recorded with the appropriate consent and confidentiality of participants. The information obtained was subjected to content analysis. **Results:** Women generated coping strategies such as social networking support, search for information, communication and expression of their feelings, formulation of life projects and acceptance of the situation where they are. In all the above the family participated actively to women and themselves may have a relevant management of the disease. **Conclusions:** In

what was a negative atmosphere that accompanied the disease and its cure fierce, the family appeared as a protector of all these vicissitudes. Were its members, who appeared one by one into discourse of mastectomized woman: husband, sons, sisters in law, among others, who form support networks that allowed a match to the support of public health.

Key words: Mastectomy, Family, Breast cancer, Surgery.

Introducción

En la antigüedad existió el mito de las amazonas, mujeres que se mutilaban un seno para portar con mayor destreza el arco, las flechas y lanzas durante las batallas. Para ellas, la familia era su principal motivo de lucha (protegerla, cuidarla y mantener la integración de sus miembros) y figuraba entre sus prioridades. La palabra *amazonas* del griego *amazwn* significa “las que no tienen seno”. En nuestro presente nos encontramos con las nuevas amazonas, mujeres guerreras que luchan por derribar prejuicios, mujeres que libran batallas en el escenario de su cuerpo, de la sociedad y la cultura, mujeres que pelean con y por su familia en relación a una condición: el cáncer de mama¹.

En México, el cáncer de mama se ha convertido en un importante problema de salud pública. Con el tiempo, la mortalidad y el número de casos se han incrementado. A partir del 2006 se constituye como la primera causa de muerte entre mujeres mayores de 25 años de edad, con 4,440 defunciones registradas. Un dato relevante es que en México, más del 90% de los casos son diagnosticados en etapas avanzadas, mientras que en sólo 3.7% de las pacientes se identifican en estadios tempranos. La implicación del diagnóstico tardío conlleva a que la principal opción de tratamiento sea la mastectomía, que es la extirpación quirúrgica de la mama².

Esta condición sitúa al cuerpo de las mujeres en una escena central, ya que en la actualidad, las representaciones del cuerpo enfermo entran en fricción con cierto ideal del cuerpo perfecto, sin grietas y sin fallas, estereotipo predominante en nuestra cultura. El cambio físico que implica la mastectomía, también abarca el campo emocional, social y cultural, puesto que el despojar a una mujer de algo tan propio como son sus pechos implica verlos a éstos no sólo como instrumentos para alimentar sino que también forman parte de la feminidad propia de la mujer; no sólo es saber que se tiene una enfermedad potencialmente mortal, involucra también el miedo a la mutilación, al rechazo de la pareja y de la sociedad³.

De manera que es necesario considerar al cáncer de mama un hecho social, donde las personas experimentan formas de pensar y vivir la enfermedad las cuales se construyen dentro del contexto familiar, que es el principal grupo de interacción social, pues la familia es un lugar donde los distintos miembros aportan afectos, información, comunicación, expectativas, estrategias, alegrías y decepciones, estableciendo además la conexión con otras redes de apoyo (institucionales, gubernamentales, comunitarias). Por lo tanto, el cuerpo aparece como un espacio privilegiado que, a partir de la irrupción de la enfermedad obliga a pensar la existencia de otro modo⁴.

Por lo anterior, el interés principal de la investigación es abordar un problema que si bien es analizado desde la salud pública, a partir de la perspectiva socioeconómica, demográfica y epidemiológica, deja de lado un aspecto esencial: las experiencias y huellas físicas, emocionales y socioculturales posteriores a la mastectomía. Por ello, pretendemos mirar a la experiencia como un eje de reflexión, descripción y análisis del cuerpo en interacción con los otros, en un tiempo y espacios determinados.

Según Dilthey, una experiencia o vivencia, a traviesa por 5 momentos: 1) un núcleo perceptual intenso que puede ser doloroso o placentero; 2) la evocación de imágenes de vivencias pasadas; 3) reviviscencia de hechos pasados enlazándolos con los presentes; 4) generación de significado a través de conexiones entre hechos pasados y presentes y; 5) conclusión de la vivencia por medio de la expresión y comunicación verbal y corporal⁵.

La comunicación verbal de la experiencia a través de la narración de la misma, permite ver al relato como un acto de lenguaje susceptible de análisis, donde se manifiestan mundos acordes con el contexto de los sujetos. Dicha narración permite vincular hechos pasados y presentes, que en el caso de la experiencia vivida del cáncer de mama y de la mastectomía se puede dar una resignificación de la existencia de las mujeres. Esta resignificación puede verse asentada por su principal grupo de interacción que es la familia. Ellas y sus familiares, a partir de su diagnóstico, comienzan a vivir cotidianamente el dolor y sufrimiento que conlleva esa enfermedad, y construyen y deconstruyen significados en torno a ellos, de acuerdo con su situación autobiográfica, su subjetividad e intersubjetividad, así como su contexto sociocultural^{6,7}. El objetivo de este trabajo fue describir y analizar el papel de la familia en la experiencia de la mastectomía a partir del discurso de siete mujeres sobrevivientes al cáncer de mama.

Material y Métodos

El estudio descriptivo, cualitativo. Desarrollado en el Hospital de la Mujer del Distrito Federal; México (Unidad de salud centralizada, dependiente de la Dirección General de Coordinación y Desarrollo de Hospitales Federales de Referencia) durante el mes de abril del 2011. Se integró un grupo de pacientes conformado por siete mujeres mastectomizadas a las cuales se les realizó una entrevista a profundidad con el respectivo consentimiento informado. Los datos fueron obtenidos a través de la pregunta básica: *¿Cómo te sientes/o cómo te percibes sin esta parte de tu cuerpo?* La información se organizó con base en el análisis de los relatos de las siete mujeres, de donde obtuvimos narrativas que pudimos clasificar, ordenar y codificar. Este método permitió explorar la experiencia sobre la cual las mujeres dicen, sienten, hacen y piensan a partir de la vivencia de la mastectomía.

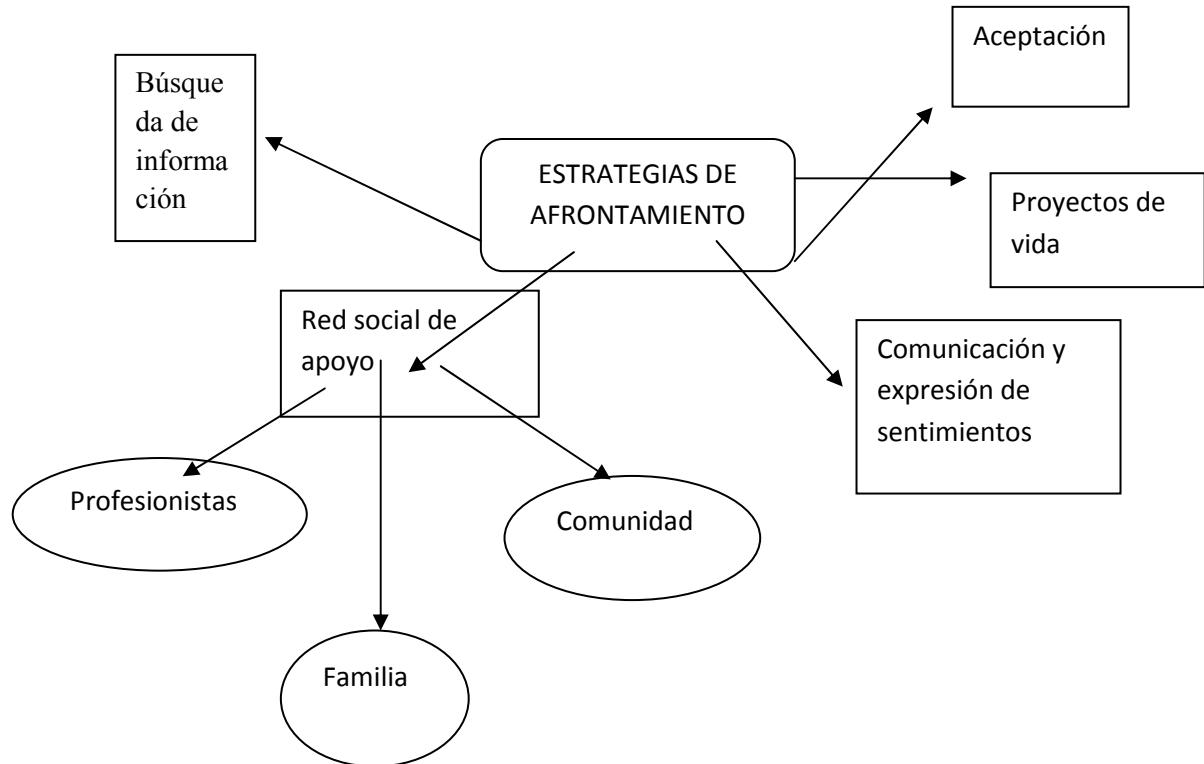
Resultados

Se entrevistó a un total de siete mujeres (Cuadro I) que generaron estrategias de afrontamiento, para poder manejar de manera adecuada las situaciones de amenaza y conseguir el control emocional, de la enfermedad que estaban viviendo. Estas estrategias, según Pérez Expósito⁸ pueden ser adaptativas o desadaptativas, pero son las primeras las que encontramos en el discurso de las mujeres entrevistadas, las cuales favorecieron la adaptación y superación de una determinada situación, en este caso la mastectomía. El mecanismo de afrontamiento más adaptativo fue el espíritu de lucha que implica varias estrategias mediante acciones directas para enfrentar y solucionar los problemas, que se presentan en la vida de las personas.

Las estrategias de afrontamiento que manifestaron las mujeres entrevistadas fueron categorizadas en: Red Social, Búsqueda de información, Comunicación y expresión de sentimientos, Proyectos de vida y Aceptación (Diagrama I); en todas las pacientes se observó la presencia de la familia, lo cual facilitó llevarlas a efecto.

Cuadro I. Características sociodemográficas de las siete mujeres participantes.

Seudónimo	Edad	Estado Civil	No. hijos	de Escolaridad	Ocupación	Mama extirpada
Ema	71	Madre soltera	1	Primaria	Ama de casa	Izquierdo
Sol	30	Madre soltera	2	Primaria	Empleada	Izquierdo
Bety	54	Viuda	4	Primaria	Ama de casa	Izquierdo
Lidia	53	Casada	3	Primaria	Ama de casa	Derecho
Luz de Vida	57	Sola	3	Primero de secundaria	Comerciante	Izquierdo
Celia	61	Casada	4	Bachillerato tronco	Ama de casa	Izquierdo
Leonor	53	Casada	2	Licenciatura	Ama de casa	Izquierdo

Diagrama I.**Estrategias de afrontamiento de mujeres post-mastectomía.**

Red social de apoyo

Las redes sociales de apoyo resultan de especial utilidad para tratar aspectos como la reconstrucción y/o reinención de vínculos y adhesiones ante momentos de vulnerabilidad o fragilidad social⁹. Las *redes sociales* de las que se valieron las mujeres entrevistadas fueron:

Los profesionistas, como médicos, enfermeras y psicólogas.

“(en la visita al doctor) *siempre estaba una psicóloga con nosotros por parte de inmujeres**”

La comunidad, por ejemplo sus vecinos, amigos, compañeros del club deportivo o de grupos religiosos.

“*mi vecina, me trae papaya y gelatina* (cuando salía del servicio de quimioterapia)”

El apoyo ofrecido por los grupos y sobre todo por la propia familia resultó muy importante para potenciar la recuperación de los pacientes, ya que encontraron estímulo emocional y posibilidad de desahogo sobre lo que más les afectaba. La familia propició el ambiente necesario para que se atrevieran a llorar y encontrar esperanzas al compartir “experiencias sobre el cáncer” con otras personas que vivían el mismo proceso. Esta comunicación les generó “un sentimiento de universalidad” y confianza en sus propias capacidades para enfrentar su padecimiento⁶.

Los familiares que se hicieron visibles dentro de las narrativas de las mujeres fueron: el esposo, los hijos, las hermanas y hermanos, nueras, cuñadas y ambos padres, los que brindaron un entorno afectivo, indispensable para una evolución positiva de la enfermedad y un manejo del estrés más adecuado. De tal manera que el apoyo emocional representado por la empatía, expresiones de amor y transmisión de confianza, constituyeron las características más sobresalientes, por cuanto “las ayudó a salir de las crisis emocionales”¹⁰.

“*Todos mis hermanos me iban a buscar estábamos como muy desunidos y yo me quedé con eso, ellos me empezaron a buscar mucho... y ahora yo recibo mucho amor de ellos*”.

“*mi marido... me dice: no hay problema, tú te puedes quedar sin seno, mientras te quiten el tumor no hay problema*”.

Búsqueda de información

La búsqueda de información, se refiere al conjunto de operaciones que tienen por objeto poner al alcance de las personas el saber y el entendimiento que dé respuesta a sus preguntas sean estas ocasionales o permanentes¹¹.

Las mujeres participantes se interesaron por conocer y entender sobre su enfermedad y el proceso propio de la mastectomía, apoyándose principalmente en la información de fuentes electrónicas, de los profesionales de la salud¹² y por la intermediación de otros familiares, quienes se dieron a la tarea

*Inmujeres: Instituto Nacional de las Mujeres (*Méjico*).

de obtener datos que pudieran explicar lo que ellas vivían, para su tranquilidad y un buen manejo de la situación.

“...nosotros estamos ahorita prácticamente con los ojos vendados, no sabemos nada con respecto a esto, tenemos que informarnos, para saber ¿qué vamos hacer? ¿qué sigue? ¿qué consecuencias puede tener? ¿qué secuelas me puede dejar? ¿qué cuidados debo seguir? todo eso porque no lo sabemos, no sabemos nada, entonces pues eso es lo que estamos tratando, mis hijos y mis nueras y pues yo lo poco que, que puedo también trato de averiguar...”

Comunicación y expresión de sentimientos

El hablar y externar con sus parejas, hijos, hermanos, nueras y cuñadas, aquellos sentimientos que les provocaba la incertidumbre de morir y dejar a sus familiares, permitió a estas mujeres sentirse acompañadas en el arduo proceso de su atención; ser escuchadas y comprendidas en su padecer para liberar las profundas preocupaciones y miedos que aquejaban sus vidas, viéndose fortalecidas física y emocionalmente después de desahogar sus temores, lo que finalmente propició la aceptación de la enfermedad.

“Pues no llorar a escondidas ni guardarse nada, yo le dije a mis hijos cuando me dijeron cuando tenía cáncer, lo primero que pensé: no es ocultarle nada, ni mis sentimientos, si quería llorar, lloraba con mi hija”.

Proyectos de Vida

El proyecto personal forma criterios y actitudes personales; su objetivo es capacitar a la persona a dar una respuesta adecuada a los retos que impone la vida cotidiana¹³. Las mujeres entrevistadas desarrollaron un proceso de autentificación personal y de crecimiento humano, que les permitió plantearse nuevas metas y objetivos personales (concluir estudios, realizar actividades para el desarrollo personal), familiares (trabajar para mantener a sus hijos), y comunitarios (difundir la prevención y el afrontamiento del cáncer de mama por medio de talleres, voluntariado, etc.).

“que la mujer salga adelante como yo... no tenemos tiempo para nada, amas de casa, cocineras, lavadoras, todo... tenemos menos para nosotras, estamos mal... si puedo cambiar a una que piense como yo, me voy a dar por bien servida, feliz que por lo menos una entienda que tenemos que querernos primero”.

Aceptación

En la aceptación podemos distinguir entre: aceptar el hecho de la enfermedad; aceptar la importancia de la enfermedad en nuestra vida; aceptar el impacto emocional de la enfermedad en nosotros. La aceptación puede tener una función positiva y colaborar a una mejor adaptación de la persona a la enfermedad¹⁴. Dicha aceptación se dio durante el proceso vivido por estas mujeres gracias al apoyo y la importancia del núcleo familiar.

“...convivir y tener a mis hermanos, a mis hijos, esposo... y... nietas, no tiene precio y lo quiero vivir... revivir... celebrar y agradecer”.

Discusión

Las siete mujeres mastectomizadas replantearon su situación de vida y su importancia en la sociedad por medio de la experiencia que les trajo la amputación de un seno, comenzaron a organizar, crear y expresar criterios y actitudes que les permitieran confrontar su situación de mujer mutilada, “de la reflexión sobre la vida nace la experiencia vital. Los acontecimientos individuales que provoca el haz de impulsos y sentimientos en las personas, al encontrarse con el mundo circundante y el destino, se reúnen en ella en un saber objetivo y universal”.¹⁵

En esta reflexión aparecen estrategias que adoptan las mujeres para enfrentarse ante su situación, donde la presencia familiar es constante. Dichas estrategias de afrontamiento fueron: **La estructuración de proyectos de vida** generados a partir de la experiencia de la enfermedad y la mastectomía. **La comunicación y expresión de sentimientos** relacionados con la operación y sus consecuencias físicas, emocionales y sociales. **La búsqueda de información** sobre lo que viven a partir de su diagnóstico de cáncer. **La aceptación** de la enfermedad y después de la operación como parte fundamental para después aceptar su cuerpo sin el seno; y finalmente **la red social de apoyo** de la cual se valieron para salir adelante. En esta red social de apoyo se incluyen tres actores fundamentales fueron: *los profesionistas, la comunidad y la familia*.

El cáncer de mama y la mastectomía impactan no sólo en la enferma, sino también en la familia, sus miembros se ven en la necesidad de asimilar la noticia y hacer adaptaciones en el entorno y en el propio grupo familiar. No obstante el desconocimiento sobre la enfermedad y el temor frente al hecho de perder a su familiar, los integrantes de la familia, fungieron como soporte e impulsores desde el momento en que comunicó el diagnóstico.

En los relatos analizados aparecieron cuestiones pragmáticas tales como:

- acompañar a la enferma con el médico
- estar presente y dar ánimo durante el diagnóstico
- acompañar a la enferma a sus estudios y tratamientos
- estar pendientes y ayudar a la paciente durante y después de la cirugía
- buscar información en diversos medios para comprender el desarrollo de la enfermedad
- colaborar con las labores del hogar y cuidar la alimentación
- escuchar las preocupaciones, miedos e incertidumbres de la enferma

Estas acciones se transformaron en apoyos que las fortalecieron, ayudándoles a restablecer su estado emocional y confianza en sí mismas, permitiéndoles sobrellevar: las secuelas de la mastectomía, así como los estigmas y cuestionamientos sociales. Tal acompañamiento durante la enfermedad, permitió -a las mujeres mastectomizadas- llegar a una más rápida adaptación y aceptación de la enfermedad.

En una reflexión que hacemos frente a la situación médico-enferma-familia, parafraseamos a Comeilles¹⁶ que aborda la necesidad de incentivar una actitud etnográfica entre médicos, respecto a la consideración por parte de los profesionales de la salud de que “el enfermo está envuelto en un compleja red de circunstancias e interacciones” que son determinantes en el proceso de curación.

El proceso *salud-enfermedad-atención* es siempre colectivo e involucra necesariamente a la familia, la cual, como vimos a través de los relatos de las entrevistadas y de otras investigaciones³⁻⁶, es un soporte primordial en la recuperación física y emocional de las mujeres mastectomizadas.

Referencias

1. Santos Fernández JL. El mito y la realidad de las amazonas, a estudio en una exposición alemana. Arqueología Terraen Antiquae 2010. [accesado 15 jun 2011] Disponible en:
<http://terraeantiquae.com/profiles/blogs/el-mito-y-la-realidad-de-las?id=2043782%3ABlogPost%3A80076&page=2>
2. Nigenda López G, González Robledo LM, Caballero M, Zarco Mera A. Resumen ejecutivo. Proceso social del cáncer de mama en México. Perspectiva de Mujeres diagnosticadas, sus parejas y los prestadores de servicios de salud. México: Fundación Mexicana para la salud 2009. [accesado 12 abr 2011] Disponible en:
<http://www.tomateoapecho.org.mx/Archivos%20web%20TAP/RESUMEN.pdf>
3. Calvo-Gil MJ, Narvaez Pinochet PA. Experiencia de mujeres que reciben diagnóstico de cáncer de mamas. Index de enfermería. [en línea]. Ene/Mar. 2008, V. 17, no. 1 [accesado 13 may 2011], p. 1-7. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-1296200800010000&script=sci_arttext.
4. Vaggione A. Enfermedad, cuerpo, discursos: tres relatos sobre la experiencia. En Figari C, Scribano A. Cuerpos, subjetividades y conflictos: hacia una sociología; -1a ed.- Buenos Aires: Fundación Centro de Integración, Comunicación, Cultura y Sociedad - CICCUS, 2009: 129.
5. Turner V. Del ritual al teatro. En: Geist I. (comp.). Antropología del ritual. Víctor Turner. México: INAH-ENAH. 2008.
6. Tinoco García AM. Cáncer de mama y de ovario: significados, dolor y sufrimiento en la cotidianidad de mujeres pacientes. Espacios públicos. [en línea]. Ene/Abril. 2012, V. 15, no. 33 [citado 29 Junio 2012], p.174-199. Disponible en: <http://www.redalyc.org/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=67622579010>
7. García Valenzuela MLR, Alcántar Zavala MLA. El tratamiento quirúrgico del cáncer de mama y sus repercusiones en el ser y hacer de un grupo de mujeres mexicanas. 10 Congreso Virtual de Psiquiatría Interpsiquis 2009 [accesado 28 de Jun 2012] Disponible en:
http://www.psiquiatria.com/bibliopsiquis/bitstream/10401/4924/1/interpsiquis_2009_39431.pdf
8. Pérez Expósito N, Mesa Villalonga M. El Entorno sociopsicológico de las pacientes con cáncer de mama. Trabaj4 2011. [citado 14 junio 2011] Disponible en:
<http://fcmfajardo.sid.cu/jornada/Ijornada/Mireysi/MIREISY.htm>
9. Molina Beltrán Roca JL, Gómez S. Redes sociales y antropología. En: Leizaola Egaña A, Hernández García JM. Miradas, encuentros y críticas antropológicas. 2008 España: Ankulegi Antropología Elkartea.
10. Londoño Calle, YC. El proceso de adaptación en las mujeres con cáncer de mama. Revista Investigación y Educación en Enfermería. [en línea]. Marzo/sin mes. 2009, V XXVII, no. 1 [accesado 29 Jun 2012], p. 70-77. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=105213198007>
11. Masegosa Fanego RM. Cap. 6. Búsqueda de información. En técnicas experimentales 2011. [accesado 20 jul2011], p. 6.1-6.5. Disponible en:
www.ocw.upm.es/fisica-aplicada/técnicas-experimentales/contenidos/LibroClase/TECap0601.pdf
12. Giraldo Mora CV, Arango Rojas ME. Representaciones sociales frente al autocuidado en la prevención del cáncer de mama. Revista Investigación y Educación en Enfermería. [en línea]. Septiembre. 2009, V XXVII, no. 2, [accesado 28 Jun2012], p. 191-200 Disponible en:
<http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=105213195004>
13. Leiva R. Curso/taller para formadores/as dominicos/as. Proyecto personal de vida. [en línea]. [accesado 20 jul 2011], p. 1-13. Disponible en:
www.cidalic.op.org/cidalc/documents/Proyectopersonal de vida-Hna.Raidal.eiva.pdf
14. Resignación o aceptación de la enfermedad. En Estudio del psicoanálisis y psicología 2006-2011. [accesado 20 jul 2011]. Disponible en: <http://psicopsi.com/Resignacion-aceptacion-de-enfermedad>.

15. Seguí de la Riva J, Dilthey W. Teoría de las concepciones del mundo. Resúmenes de libros 2011. [accesado 20 jun 2011] Disponible en: <http://javierseguidelariva.net/Res/R%2071.html>
16. Comelles JM. Antropología de la medicina. Conferencia dictada en el Seminario de Antropología Médica. En: Barragán Solís A. La experiencia del dolor crónico y el imaginario religioso desde la perspectiva del paciente y su familia. Arch. Med. Fam. 2009; 11 (3): 136-144.