

# Experiencia de mujeres con cáncer de mama en torno al Apoyo familiar

## Breast cancer experience related of family support

Mtra. Rosa María Ostiguín Meléndez\*, Mtra. Sofia Elena Pérez Zumano\*\*, Mtra. Martha Lilia Bernal Becerril\*\*\* y Lic. Psic. Nancy Gigliola Amador Buenabad\*\*\*\*.

\*Profesor de Carrera Titular "A" de TC en la ENEO-UNAM. \*\*Profesor Asociado "B" de TC en la ENEO-UNAM,

\*\*\*Profesor Asociado "B" de TC en la ENEO-UNAM y \*\*\*\* Secretaria técnica de Macroproyecto MP6,

Facultad de Psicología.

## Resumen

El cáncer de mama ocupa el primer lugar de las causas de muerte en mujeres mexicanas. El cáncer tiene repercusiones familiares y sociales, aspectos que en el terreno del cuidado son fundamentales para la intervención.

Ante una enfermedad como el cáncer, asociada al sufrimiento y la muerte, la mujer, puede verse en una situación de máxima vulnerabilidad en la que el apoyo de su familia se constituye en una fuente de fortaleza para la adaptación a su nueva situación de salud.

Actualmente el hogar se ha constituido en un escenario de atención a la salud, donde confluyen el sistema profesional y el informal y es por tanto una oportunidad para ofrecer atención a la salud.

El explorar la experiencia de las mujeres que vivencian esta enfermedad, es un referente importante para dimensionar el apoyo familiar y desarrollar estrategias específicas de cuidado a la salud. Metodología: Investigación con diseño cualitativo de tipo fenomenológico interpretativo. Se identifi-

caron informantes (14 sujetos tipo) a través de la revisión de archivos clínicos del servicio de tumores mamarios. La guía de entrevista semiestructurada constó de 15 preguntas ejes, abordándose con la técnica de grupos focales. En dos grupos focales se ofreció orientación específica sobre inquietudes que emergieron acerca de sus tratamientos o manejo de efectos colaterales (principio dar-recibir-devolver).

Las entrevistas se grabaron y transcribieron en su totalidad, se codificaron e identificaron temas generales. Hallazgos: se reconocieron dos categorías sobre las cuales se sustenta el apoyo familiar: el tipo de apoyo (económico, emocional, moral y religioso) y las figuras que participan en él; las informantes identifican comportamientos familiares tanto positivos como negativos.

**Palabras claves.** Cáncer mama, experiencias de mujeres con cáncer, apoyo familiar.

## Abstract

*Breast cancer is the principal cause of death among Mexican women. Cancer has social and familiar consequences which should be addressed. Families facing a chronic illness, which is associated to suffering and death, can unsuccessfully struggle within a situation of health – altering crisis. At present time homes have become health – attention environments where both, the professional and the domestic health approaches have merged. Exploring the experiences of women going through this illness is an important reference in order to dimension the problem and to develop specific strategies towards it's health care solutions, methodology:*

*Interpretative qualitative research design. Breast hospitals files were reviewed and 14 cases were identified. The semi-structured interview included 15 focal – group approach questions, in two focal – groups specific orientation on treatment and side effects was offered. Interviews were recorded and written down and general subjects were identified, findings: two categories regarding family support were acknowledged: support type (economic, emotional, moral, and religious), and participating characteres. Women interviewed identified both the positive and negative impacts.*

**Key words.** *Breast cancer, women experiences for breast cancer, Social support.*

## INTRODUCCIÓN

El cáncer de mama ocupa actualmente el primer lugar dentro de las causas de muerte en mujeres mexicanas<sup>1</sup> y en el mundo paulatinamente se posiciona en las estadísticas de morbilidad y mortalidad.

En México en los últimos 10 años, el número de defunciones por ésta causa se ha incrementado en un 51%. El 65% de las mujeres fallecidas por este motivo oscilaban entre los 35 a 64 años, sin embargo en el 2001 se registraron 11,242 casos en mujeres a partir de los 25 años; número por demás alarmante<sup>2</sup>. Son muchos los estudios que buscan causas, predictores o tratamientos, sin embargo el cáncer sigue siendo una enfermedad con repercusiones amplias en el grupo familiar y social, aspectos que en el terreno del cuidado son fundamentales para la intervención<sup>3</sup>.

La familia es un grupo cuyos miembros se interrelacionan y están sujetos a las influencias del entorno, que en el caso de una enfermedad crónica y altamente asociada con el sufrimiento y la muerte, genera una situación de crisis que en no pocas ocasiones crea una serie de redes de apoyo familiar para con la mujer con cáncer.

De este modo el explorar la experiencia de las propias mujeres que vivencian el cáncer de mama, es un referente importante para dimensionar el problema de salud y desarrollar estrategias de cuidado.

La enfermedad sin duda genera un impacto en el cuidado de la salud de las personas involucradas y de las habilidades que pacientes y familiares exigen a los cuidadores para atender las demandas de una persona enferma<sup>4,5</sup>.

Actualmente el hogar se ha constituido en un escenario de atención sanitaria, donde confluyen el sistema profesional y el informal con un notorio desplazamiento de mas y sofisticados cuidados hacia el sistema informal<sup>6</sup> lo que sin duda implica una presencia de profesionales de la enfermería que coadyuvan en el dominio de destrezas o en el desarrollo de competencias que permitan a la familia enfrentar la enfermedad.

Es la familia hoy por hoy, el sector de prestación de servicios de salud que supera por mucho el trabajo de las instituciones sanitarias como ya lo reportan países como Canadá, Estados Unidos, Reino Unido y España.<sup>7</sup> Y es en este último país donde se estima que para enfermos graves

el 83% de los cuidados vienen directa o indirectamente de la familia<sup>8,9</sup>.

## METODOLOGÍA

La investigación se sustentó en el diseño cualitativo de tipo fenomenológico interpretativo, con el propósito de construir la visión del fenómeno del apoyo familiar en las mujeres que vivencian el cáncer de mama desde el punto "emic". El estudio se realizó durante los meses de octubre de 2006 a febrero 2007, en una institución de salud de 3<sup>er</sup> nivel de atención del Distrito Federal.

Se identificaron a los informantes a través de la revisión de los expedientes clínicos del servicio de tumores mamarios, identificando 32 sujetos tipo (mujeres mexicanas residentes del D.F. con diagnóstico de cáncer de mama en un lapso de 1 a 6 meses y con tratamiento médico para su padecimiento) a quienes se les informa el objetivo de la investigación; de las cuales solo 14 aceptaron participar en el estudio previo consentimiento informado. La mayoría de las informantes en el momento de la muestra refirieron no tener pareja.

La guía de entrevista semiestructurada<sup>10,11</sup> se construyó a partir de la revisión de la literatura y constó de 15 preguntas ejes y se abordó con la técnica de grupos focales. El tiempo de las entrevistas osciló entre los 45 min y la hora con 20 min. Para el cierre de las entrevistas en dos de los tres grupos focales se les ofreció orientación específica sobre algunas inquietudes que emergieron en torno a sus tratamientos o manejo de efectos colaterales (principio dar-recibir-devolver).

Se integraron cuatro grupos focales (n= 14), las entrevistas se grabaron y transcribieron en su totalidad. Una vez transcritas a cada entrevista se le asignó un código (número, fecha, hora inicio-termino), se elaboró una primera revisión donde se identificaron temas generales o conceptos emergentes, después se clasificaron los hallazgos, se agruparon los significados e interpretaron los mismos a la luz de la literatura especializada.

Posteriormente se construyó una matriz de análisis que contempló la codificación de cada entrevista y la identificación de las categorías, subcategorías y unidades de análisis.

## Hallazgos

Al realizar el análisis de la percepción del apoyo familiar desde la experiencia de la mujeres con cáncer de mama los resultados ofrecen desde el punto de vista de la *des-*

*cripción del fenómeno (textural)* dos categorías sobre las cuales se sustenta el apoyo familiar: el tipo de apoyo y las figuras que participan en él, sin embargo en la dimensión de cómo es experimentado es decir la *descripción estructural*<sup>12</sup> se reconoce que identifican, a partir de la enfermedad un impacto tanto positivo como negativo y llama la atención que distinguen claramente en este rubro al cuidador y su proceso de desgaste.

## Tipos de apoyo

En cuanto a los tipos de apoyo se identificaron: económico, emocional, físico, moral y religioso.

El apoyo económico desde la perspectiva de las mujeres en cuestión implica la aportación financiera de los miembros inmediatos de la familia, generalmente consanguíneos; sin embargo reconocen que al principio cuando se diagnostica e inicia el tratamiento existe una aportación mayor que paulatinamente y conforme se prolonga se va reduciendo.

Los testimonios señalan:



*"1.189. El apoyo económico sí, sí, todos cooperan, -OK- Todos o sea, familiar, mis papás, mis hermanos, tíos, primas, o sea, tu, tengo el apoyo de todos [....]"*

*"1.187. [....] es igual, o sea, económico.... al principio sí es más exagerado, o sea, te quieren ayudar y te quieren, pero ya después se cansan, sí se cansan y ya después dicen no pues ya puedes [....]"*

En el apoyo moral, implica una incondicionalidad para diversos aspectos que van desde la atención de todo tipo de necesidades, el cuidado de los hijos, la visita de familiares que poco frecuentaban y palabras de aliento de forma recurrente, ante la premisa de que existe posibilidad de desarrollar la enfermedad.

Así el discurso:

*"1.185 Moralmente el apoyo de que cualquier cosa que necesites, llámese lo que se llame, lo tienes incondicional. Cosa que antes no. Antes, "ah, es que tengo... oye, me recoges a la niña porque no puedo... -hijole, es que yo ya había quedado de hacer... "Ahora no, -No, sí, claro- ya no te dicen lo que tienen ellos que hacer sino, a, e, automática... -sí claro, ahorita voy por ella"*

Por su parte el apoyo emocional se centra particularmente en una percepción de cohesión familiar, aspecto sustantivo para el inicio y apego al tratamiento<sup>13</sup>.

*"1.192= Es lo que te decía que las relaciones personales se van agrandando, más bien se van cerrando, estrechando... yo la veo bien, pero si se va, por lo menos ya conviví con ella ¿no?..."*

En lo que respecta al apoyo en el sentido religioso las mujeres lo identifican a través de la oración en pro de su salud, de parte de sus familiares.

*" 3.135 Siempre están conmigo, platican mucho. ¿Cómo te sientes?, ¿Cómo saliste? Eh... ¿Qué necesitas? Están al pendiente de mi hija, este, no sé en todos los sentidos ¿no? En, interceden por hasta con Dios ¿no? de, empieza a llorar mi hija si se siente mal. Ese es el, el apoyo que me han dado."*

*"3.139. Moralmente están al pendiente de mí, de que como me siento también, en que le vamos a pedir a Dios que, que te saque adelante porque todavía tienes por quien luchar, por quien vivir."*

En lo que respecta a las figuras de apoyo, los discursos coinciden de manera contundente con el patrón reportado en la literatura en el sentido de que son otras mujeres quienes ofrecen apoyo de forma más evidente, sin embargo paralelamente los hallazgos también identifican a otras mujeres dentro de la línea no parental como las amigas y otras pacientes como recursos en este sentido. El común denominador de esta figura femenina de cuidado informal es de particular observancia de parte de las mujeres enfermas ya que reconocen de alguna manera una relación de interdependencia aparejada de un desgaste importante tanto psicológico como en su dinámica familiar<sup>14,15</sup>.

*"4.299= Pero en eso y que realmente si se siente la... mi hija este, [...] mi hija se esta encargando de eso de, de que yo no me pre, o sea estan, esta así: "Mami... ¿Quieres que te limpie?, mami, ¿quieres esto? Pídemelo por favor este, eh..."*

*"4.288= Pues vamos a decir en mi caso. La comprensión. Porque por ejemplo, si antes lavaba yo toda la ropa; no. Ahora cada hijo lava su ropa. [...] porque ahorita que mi hija está de vacaciones, ella se encarga de lavar trastes, la, lava la estufa y todo eso..."*

*"2.150. Yo siento que he afectado mucho la vida de mi hermana. -Ajá- mucho, pero mucho. [...] tiene tres trabajos voluntarios, no va. Hace cuatro meses desde que me detectaron el cáncer a mí, me trae, me lleva, me lleva comida, me pongo mala, se asusta. La tengo histérica a la pobre mujer la verdad"*

Paralelamente al apoyo familiar le subyacen una serie de rasgos positivos que se refieren en torno a la unión, convivencia, compañía, realización de tareas domésticas, comunicación estrecha y frecuente con familiares y amigos y al cuidado a los hijos. Los testimonios apuntan:

*" 1.185 [....] Hay unión familiar, dice, esto ha venido a romper con muchos conflictos, sobre"*

*todo de relaciones interpersonales, entre mis sobrinos y mis, y mis tíos, por ejemplo, y ahora hay más convivencia, hay más acercamiento.*

*"2.178 [...]y a través de que me he enfermado, ya he visto que otra vuelta mi, mi familia se volvió a reunir, estamos juntos, platicamos más.(...). Este y le digo [ a su esposo ] , estamos ahí, estamos platicando ¿no? A la hora de sentarnos a desayunar, de comer, ya llega mi hija y ya podemos también convivir un poquito más con ella, platicar. 01:17:00*

Los rasgos negativos que reportó el estudio apuntan hacia: hastío, sobreprotección y ausencia de apoyo, con testimonios como:

*1.187= Al, al principio sí es más exagerado, o sea, te quieren ayudar y te quieren, pero ya después se cansan, sí se cansan y, y ya después dicen no pues ya puede y, puedes hacer las cosas ¿no? o sea, ya, puedes ir por la niña, antes me decían no este, cambia a la niña de escuela porque te queda muy lejos, y yo pues pensaba y yo ¿sí, la cambio?...*

## DISCUSIÓN

La literatura en cuanto al apoyo económico de parte de los integrantes de las familias poco apunta de forma clara, es común el que se reconozca lo costoso de los tratamientos, sin embargo poco se sabe de los procesos que conducen a las familias a movilizar o no estos recursos en pro de la mujer enferma.

Al respecto del apoyo moral, se coincide con lo que Van Riper M.<sup>16</sup> identifica como el "matiz moral del apoyo", cuando al interior de la familia ante un proceso de enfermedad, se centran en el cuidado del enfermo.

García Clavente M del M<sup>17</sup>, señala que el apoyo emocional tiene un alto componente social y se identifica cuando hay una atención instrumental y la vigilancia de los cuidados cotidianos de la propia familia. Aspectos que de no ser atendidos implican una negociación con el sistema de cuidado a la salud y con ello postergar las decisiones de tratamiento.

Por otra parte, la religiosidad en los procesos de enfermedad crónica se constituye en un recurso importante para dirigir la toma de decisiones ante un panorama donde la "reali-

dad" se percibe hostil, en otras palabras son un recurso para estructurar el modo de reaccionar ante el cáncer mismo.<sup>18</sup>

Es frecuente encontrar en la literatura que las mujeres se ocupan de los roles del cuidado a la salud de la familia en general. En primer lugar las que guardan una relación parental directa: hijas, hermanas, madre; son quienes realizan las funciones de sostén<sup>19,20,21,22</sup>.

Las familias tratan de organizarse y sobreponerse para afrontar de la mejor forma estas demandas de cuidado<sup>23</sup>, para ello se adaptan al proceso de ser una familia nuclear a constituirse en una "extensa emergente"<sup>a</sup>.

La figura masculina por otro lado, se constituye en una imagen paralela de apoyo, esto es, cuando una mujer con cáncer de mama tenga que recibir apoyo familiar parental o no, será una figura femenina la que podría ser quien lo ofrezca en primera instancia, si es el caso de que no exista una pareja masculina. Aspecto que en la literatura se reconoce como una "actitud de género" para el cuidado de los enfermos, sin embargo no ha sido estudiado de manera profunda la percepción del varón en el cuidado.

Indudablemente el diagnóstico de cáncer de mama en mujeres mexicanas es un estímulo lo suficientemente impactante como para movilizar al sistema familiar por entero.

## CONCLUSIONES

La visión del apoyo familiar desde la experiencia de mujeres en condición de cáncer, sin duda tiene manifestaciones que son reconocidos como positivos, aspectos que el personal de salud deberá considerar para el despliegue de estrategias para el cuidado. Por otro lado la diversidad de apoyo familiar: económico, emocional, religioso, etc son evidencia de que esta tipología entra en juego durante el proceso de enfermedad y sin lugar a dudas son un contexto importante para el diseño de intervenciones. Finalmente es innegable la participación de la mujer en el cuidado a la salud de otras mujeres, sin embargo una figura al margen y poco estudiada desde el campo de la enfermería son los varones.

## NOTA DE REFERENCIA

a Entiéndase como extensa emergente, cuando la familia inicial en la cual se sitúa el enfermo, genera la movilización de parientes o personajes que no existían en la constelación familiar original, pero se constituye de manera temporal y tiende a desaparecer conforme evoluciona el tratamiento.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1 INEGI. 2002 Consultado el 24/05/2007 en <http://www.inegi.gob.mx/inegi/default.aspx?s=est&c=11094>
- 2 INEGI. 2002 Consultado el 24/05/2007 en <http://www.inegi.gob.mx/inegi/default.aspx?s=est&c=11094>
- 3 Gordillo Betancor MC. (2007). Tengo una enfermedad pero no soy una enferma. El relato de una paciente con cáncer de mama crónico. (on line). (consultado 04-10-2007), s/n p.p. Disponible en: <http://www.index-f.com/memoria/4/a20702.php>
- 4 Barrera L, Pinto N, Sánchez B. (2002) Clasificación de la enfermedad crónica desde el punto de vista del cuidado.
- 5 Mayordono Casanova MC; López García G y Lencia Jerez T. (2003). Percepciones subjetivas sobre el cáncer de mama en mujeres urbanas y rurales de Almería. (on line). (consultado 04-10-2007), 19-37. Disponible en: <http://www.index-f.com/memoria/4/a20702.php>
- 6 Donelan K; Hill CA, Hoffman C, Scoles K, Feldman PH, Levine C. From de field: *Challenged to care: informal changing health system*. Health aff, 2002, 24:222-235.
- 7 Durán MA. (1999) *Los costes invisibles de la enfermedad*. Bilbao: Fundación BBV.
- 8 García CMM; Mateo RI y Gutierrez P. (1999) Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud. Granada: Andaluza de salud Pública e instituto Andaluz de la mujer.
- 9 Department of Health. Caring about carers: A National Strategy for Carers. (on line). (consultado 29-06-2007), s/n p.p. Disponible en: <http://www.carers.gov.uk/>
- 10 Cresswell, John W. (1998). Qualitative inquiry and research design Choosing among five traditions. Sage Publications.
- 11 Martínez M. (1996). *Comportamiento Humano, Nuevos métodos de investigación*. Trillas, p.p.167.
- 12 Moustakas, citado por Cresswell, J W. (1998). Qualitative inquiry and research design Choosing among five traditions. Sage Publications.
- 13 Silva Araújo J; Alves do Nascimento MA. (2004). Actuación de la familia frente al proceso salud-enfermedad del familiar con cáncer de mama. 57 (3): 274-278, (on line). (consultado 04-10-2007). Disponible en: <http://www.abennacional.org.br/reben.html>
- 14 García CMM; Mateo RI y Gutiérrez P. Op cit. p.7.
- 15 García CMM; Mateo RI y Moroto NG. Op cit. p.4.
- 16 Van Riper M. (2000). "Factors influencing family function and the health of family members", en: Harmon Hanson S:M. Family health care nursing: theory, practice and research. F.A. Davis Publishers, Philadelphia, Pennsylvania, 123-145 :129.
- 17 García-Calvente M del M; Mateo-Rodríguez I y Eguiguren AP. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. Gaceta Sanitaria, Vol 18, Supl. 1, Barcelona, mayo. Disponible en: [http://www.scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0213-91112004000400021&lng=es&nrm=iso](http://www.scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000400021&lng=es&nrm=iso).
- 18 Seconi Regina S; Pezo Silva MC, Alves Rolim M y Machado AL. (2005). El cuidado de la persona con cáncer. Un abordaje social. Index Enfermería, Vol. 14, (51). Granada, Marzo. (on line). (consultado 02-05-2007). Disponible en: [http://www.scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962005000300007&lng=es&nrm=iso](http://www.scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962005000300007&lng=es&nrm=iso).
- 19 García CMM; Mateo RI y Moroto NG. El impacto de cuidar en la salud y calidad de vida de las mujeres. Gac. Sanit. (on line). (consultado 02-05-2007), p.p.63-92. Disponible en: [http://www.scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0213-91112004000500011&lng=es&nrm=iso](http://www.scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000500011&lng=es&nrm=iso).
- 20 IMSERSO. Las personas mayores en España. Informe 2002. (consultado 28/07/2006). (on line). Disponible en: <http://www.imserso-mayores.csic.es/estadisticas/información/informe2002>.
- 21 García CMM; Mateo RI y Gutierrez P. Op cit.
- 22 Health Canada. Nacional profile of family caregivers in Canada-2002. Final Report (on line) (consultado 29/03/2007). Disponible en: <http://www.hc-sc.gc.ca>.
- 23 Barrera O.L, Galvis L. CR, Moreno F. ME, Pinto AN, Pinzón R. ML, Romero GE, Sánchez HB. "La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Invest. Educ. Enferm. 2006; 24 (1): 36-46: 38p.p.

## DIRECCIÓN PARA CORRESPONDENCIA

Mtra. Rosa Ma. Ostigüín Melendez: [rosyostiguin@hotmail.com](mailto:rosyostiguin@hotmail.com)