



La experiencia del compañero de la mujer con cáncer de mama*

The experience of the partners of women with breast cancer

A experiência do companheiro da mulher com câncer de mama

Leonardo Toshiaki Borges Yoshimochi¹, Manoel Antônio dos Santos², Edilaine Assunção Caetano de Loyola¹, Paola Alexandria Pinto de Magalhães¹, Marislei Sanches Panobianco³

Como citar este artículo:

Yoshimochi LTB, Santos MA, Loyola EAC, Magalhães PAP, Panobianco MS. The experience of the partners of women with breast cancer. Rev Esc Enferm USP. 2018;52:e03366. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2017025203366>

* Extraído de la disertación: “Ser companheiro da mulher com câncer de mama: análise compreensiva na perspectiva dos parceiros”, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem em Saúde Pública, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2016.

¹ Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem em Saúde Pública. Ribeirão Preto, SP, Brasil.

² Universidade de São Paulo, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

³ Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

ABSTRACT

Objective: To understand the experience of partners of women with breast cancer. **Method:** This was a qualitative study, based on the theoretical-methodological framework of existential and phenomenological psychology, and carried out with the partners of women with breast cancer who attended a center for rehabilitation after mastectomy. The data were collected in interviews between June and November 2014, based on a guiding question. **Results:** Ten partners participated in the study. On discovering the disease, the partners experienced emotional distress caused by the fear of losing their partners. Before this suffering, they demonstrated the ability to react: willingness to provide care, to comfort and to support the women in search of treatment, and together, seek to reverse adverse situations. They also showed sensitivity and recognized the intense emotional suffering of the women caused by the challenges faced throughout the course of treatment. **Conclusion:** The present study showed the intense suffering of the partners of women with breast cancer and their difficulty to ask for help. Thus, health professionals must be alert, addressing their needs throughout the treatment process to mitigate suffering.

DESCRIPTORS

Breast Neoplasms; Marital Status; Caregivers; Existentialism; Oncology Nursing.

Autor correspondiente:

Leonardo Toshiaki Borges Yoshimochi
Universidade de São Paulo, Escola de
Enfermagem de Ribeirão Preto
Av. Bandeirantes, 3900 – Monte Alegre
CEP 14040-902 – Ribeirão Preto, SP, Brasil
leoborges.psi@gmail.com

Recibido: 26/06/2017
Aprobado: 12/04/2018

INTRODUCCIÓN

El Instituto Nacional del Cáncer (INCA) prevé 300.870 nuevos casos de cáncer en 2016, y 57.960 de cáncer de mama, con un riesgo estimado de 56,20 casos por cada 100.000 mujeres⁽¹⁾. Esta proyección caracteriza a la enfermedad como el tumor maligno que afecta a más personas y también que causa más muertes en la población femenina⁽¹⁾. Por otra parte, se han desarrollado nuevas tecnologías y fármacos más efectivos para el tratamiento del cáncer de mama, así como mejoras de la prestación de servicios, lo que ha contribuido, en cierta forma al control de este padecimiento y para elevar la sobrevivencia de las personas afectadas⁽²⁾. Las consecuencias físicas de los tratamientos acarrearán sufrimiento psicológico, que a su vez desencadenan dificultades emocionales y sociales y a menudo conducen al aislamiento social⁽³⁾. Estas consecuencias se derivan de acontecimientos estresores provenientes de las alteraciones corporales inducidas por el tratamiento, asociados a otros estresores, oriundos de las transformaciones vivenciadas en diferentes aspectos vitales, como en las relaciones sociales, capacidad funcional, condición laboral y universo psíquico de la mujer afectada⁽⁴⁾. Algunas de ellas permanecen por un tiempo específico, como las referentes a la duración de cada procedimiento escogido para el tratamiento, mientras que otras se extienden por toda la vida, como la prevención y los cuidados en relación al linfedema.

Los procedimientos y tratamientos para el cáncer de mama, como para toda enfermedad grave, especialmente las crónico-degenerativas representan al mismo tiempo, privaciones y oportunidades de reformulación. Con el paso del tiempo, las mujeres perciben que necesitan reinventar la vida y reanudar su contexto social y familiar, adaptándose a los cambios corporales y emocionales derivados de la cirugía y de los tratamientos a que fueron sometidas.

El principal contacto social mantenido por la mujer con cáncer de mama, además de los profesionales del equipo de salud, es con su familia. Considerada el principal núcleo social de una persona, la familia es una esfera de base en la socialización y transmisión de valores éticos, estéticos, políticos, culturales y religiosos. Es importante resaltar que la familia es foco de preocupaciones y alegrías de la mujer que sufre con el cáncer de mama, uno de los temas más recurrentes en sus discursos, pues es dentro del cotidiano de la familia que ella vive sus anhelos desde el momento del diagnóstico, durante los tratamientos, hasta el largo proceso de rehabilitación psicosocial⁽⁵⁾.

En esa dirección, al evaluar las relaciones de interdependencia de mujeres con cáncer de mama con los demás, el estudio demostró que ellas dan mayor énfasis a la relación conyugal y familiar, una vez que el cónyuge y los familiares son las personas consideradas como el *otro significante* y/o sus principales sistemas de apoyo⁽⁶⁾. Así, son ellos los primeros y principales eslabones sociales a dar la medida de las acciones y reacciones de esas mujeres.

En este sentido, el compañero es considerado un miembro especial en la familia, dotado de características particulares que sobrepasan en la intimidad todas las relaciones

con los demás miembros. La mujer y su compañero tienen el estatus de proveedores de cuidado y constituyen fuerzas que mantienen la cohesión de las relaciones familiares. El compañero tiene un papel fundamental en las diversas fases del tratamiento, y la mujer necesitará su apoyo después del diagnóstico, la cirugía y durante todo el proceso de rehabilitación⁽⁷⁾.

Una investigación con compañeros de mujeres que experimentaron el cáncer de mama apuntó que los cónyuges, al recibir el diagnóstico de la condición de salud de sus esposas, experimentaron reacciones emocionales tan intensas como las de ellas y a diferencia de ellas, expresaron sentimientos de esperanza. Con el transcurso de los tratamientos, algunos compañeros tuvieron que cambiar de empleo, mientras que otros flexibilizaron su rutina de trabajo para ponerse a disponibilidad para atender las necesidades de las mujeres⁽⁸⁾.

Un estudio de revisión mostró que los cónyuges y demás familiares valoraron la acogida recibida por parte de los profesionales de la salud y las orientaciones recibidas durante el período de tratamiento del cáncer de mama, incluso cuando mantuvieron encuentros breves o mediados por la paciente⁽⁹⁾. En ese sentido, una investigación científica realizada en los Estados Unidos mostró que parejas de mujeres diagnosticadas con cáncer de mama que tuvieron la oportunidad de recibir asesoramiento psicoeducativo mejoraron su capacidad de comunicación y de brindar apoyo interpersonal a la esposa, además de mejorar también el autocuidado, el humor depresivo, la ansiedad y el ajuste marital, incluyendo cuestiones relacionadas con la sexualidad de la pareja⁽¹⁰⁾.

Escuchar lo que los compañeros afectivos de las mujeres acometidas por el cáncer de mama tienen para decir, puede ayudar a los profesionales a percibir a los compañeros como recursos potenciales de ayuda para la rehabilitación sicosocial⁽¹¹⁾. La literatura que trata de la relación entre mastectomía y sexualidad recomienda la realización de investigaciones que privilegien la visión de los compañeros, con la finalidad de complementar los muchos estudios realizados con las mujeres acometidas por el cáncer de mama.

Así, la presente investigación tiene el propósito de ofrecer una ampliación de la visión comprensiva acerca del mundo social y circundante de la mujer con cáncer de mama, con foco en su compañero, considerando la necesidad de aclarar los límites y las posibilidades de su papel de apoyo a la esposa enferma. El objetivo del estudio fue, entonces, comprender la experiencia de ser compañero de la mujer con cáncer de mama desde su propia perspectiva, considerando el período que abarca el diagnóstico y el proceso de rehabilitación.

MÉTODO

El interés en comprender cómo es ser compañero de la mujer con cáncer de mama ha hecho que optásemos por la metodología cualitativa, una vez que nos basamos en comprensiones que giran en torno a las particularidades y no de explicaciones generales, con el propósito de valorar el carácter intrínseco, contextual y personal de cada vivencia. Se trata de una propuesta de estudio pautada en la Psicología Fenomenológico-Existencial, fundamentada

en el pensamiento filosófico de Martin Heidegger⁽¹²⁾ y en la concepción de hombre y de ciencia que allí se presenta para el análisis.

La investigación fue desarrollada en un núcleo de rehabilitación de mastectomizadas de una universidad pública del interior paulista. Este servicio cuenta con un equipo multiprofesional que tiene por objetivo prestar asistencia integral y gratuita a mujeres con cáncer mamario y proveer orientaciones a sus familiares.

Para la participación en el estudio, se consideraron los siguientes criterios de inclusión: ser hombre adulto y encontrarse en la condición de unión estable por lo menos desde el momento del diagnóstico de cáncer de mama de la mujer; su mujer debería tener la edad mayor o igual a 18 años, estar inscrita en el servicio y tener capacidad de comunicación preservada. El potencial participante sólo fue contactado después de la anuencia previa de su mujer, quien primero le preguntó al compañero y verificó su interés y disponibilidad en participar del estudio. Una vez que esa doble condición se cumplió, el compañero fue contactado e invitado por el investigador a colaborar. Su mujer debería conceder permiso para que el investigador utilice algunos datos de su historial de servicio, como la fecha de la cirugía y los tipos de tratamiento realizados. Fueron criterios de exclusión: dificultad acentuada de comunicación y/o comprensión, que perjudicase el entendimiento de las cuestiones presentadas en las entrevistas.

Después del levantamiento en el banco de datos del servicio de rehabilitación, las mujeres inscritas en el servicio fueron abordadas en los días y horarios de atención. En ese momento se les preguntó a ellas si mantenían relaciones con un mismo compañero (matrimonio o unión estable) desde el diagnóstico del cáncer de mama. En el caso de respuesta positiva, se les presentó el proyecto de investigación y aclararon los objetivos y el procedimiento de recolección de datos, solicitándoles que consultaran a sus compañeros sobre su concordancia de que el investigador entrar en contacto para invitarlos a participar del estudio. Después de la aceptación y estar de acuerdo en comunicarles la invitación, el investigador estableció el primer contacto con los compañeros, por teléfono o en sus residencias, para programar el día de la entrevista. Para ello, se elaboraron dos términos de consentimiento, el primero atestando la anuencia de la mujer que frecuenta el servicio, y el segundo, para su compañero. De esta forma, el consentimiento fue formalizado mediante la firma del Término de Consentimiento Libre y Esclarecido (TCLE). La entrevista fue aplicada en sala reservada del servicio, en día y horario previamente combinados, cuando el acompañante acompañaba a la mujer en la atención regular del servicio de rehabilitación, o en las residencias de las parejas, conforme preferencia de los participantes. Los datos fueron recolectados en el período del 30 de junio al 27 de noviembre de 2014, y la duración de las entrevistas fue, en promedio, de 50 minutos.

La recolección de datos fue realizada por medio de una entrevista fenomenológica, pautada en la cuestión orientadora: ¿Cómo ha sido para usted ser compañero de una mujer con cáncer de mama? La pregunta orientadora de la

investigación tuvo la intención de dirigir el enfoque a ser explorado en el estudio, dejando al entrevistado a voluntad para discurrir sobre el tema. El investigador quedó libre para interactuar y acoger al colaborador de la forma en que entendió ser solicitado y ante la condición de ser profesional de la salud y psicólogo. Las entrevistas fueron grabadas en audio y participaron 10 compañeros de mujeres con cáncer de mama.

Para mantener el secreto en relación a la identidad de los compañeros, sus declaraciones fueron remitidas al número relacionado a la entrevista que concedieron para la recolección de datos, en la secuencia en que fue realizada con cada colaborador (E1, E2, E3, E3 ... E10).

Se respetaron las recomendaciones de la Resolución 466/12, del Consejo Nacional de Salud, para investigaciones con seres humanos. En primer lugar, se obtuvo la autorización del servicio para la realización del estudio en aquel local, y los datos fueron recolectados después de la aprobación de la investigación en el Comité de Ética en Investigación de la Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto – USP (protocolo CAAE 30819814.6.0000.5393 y oficio CEP-EERP/USP-098/2014).

RESULTADOS

Participaron del estudio 10 compañeros. Cuatro unidades significativas emergieron de sus palabras, permitiendo seguir tanto cronológicamente el acontecimiento del fenómeno estudiado como su desarrollo. Se parte de la comprensión que surge de la aparición del cáncer de mama en la mujer y el impacto promovido por la noticia, para luego aprehender a partir de las declaraciones presentadas, las consecuencias y repercusiones de la enfermedad en la vida del compañero. Las categorías abarcan el microcosmos familiar, la relación marital y el desarrollo de la intimidad, las cuestiones suscitadas por el encuentro con la finitud humana, el sufrimiento del compañero y la irrupción social de la experiencia, con sus particularidades, por medio de participaciones comunitarias, religiosas y técnico-científicas.

VIVIR EL IMPACTO DEL DIAGNÓSTICO Y LA DESESTABILIZACIÓN EMOCIONAL

El momento de las noticias del diagnóstico fue descrito como el mayor impacto en la vida de los compañeros, generando gran sufrimiento y causando una desestabilización emocional.

Entonces, te diría que es un desmoronamiento, todo lo que has proyectado para tu vida de familia, en un primer momento cae por tierra. Es una reconstrucción, una reconstrucción. Nos perdemos, nos sentimos totalmente perdidos en un primer momento (E4).

A pesar de la desestabilización inicial, los compañeros demostraron capacidad de reaccionar, disponiéndose a apoyar y motivar a la mujer en relación al cumplimiento del tratamiento. Ellos buscaron ayudar a la pareja, revertir la situación adversa y encontrar un nuevo camino.

Fue ese choque, pero tuvimos que concientizarnos y ver que hoy las cosas están más avanzadas. Si la mujer se va para abajo, y el hombre se va para abajo, los dos se derrumban (E6).

COMPARTIENDO EL CUIDADO DEDICADO A LA MUJER CON OTROS FAMILIARES

En el escenario familiar, a pesar del impacto sufrido con el diagnóstico, los compañeros pudieron compartir el cuidado dedicado a la mujer con otros familiares, especialmente los hijos, que se movilizaron para estrechar los lazos de unión con la madre, demostrando sus preocupaciones por medio de un acercamiento afectuoso de cuidado.

Incluso las niñas, las hijas, no le dan mucho sosiego para ella: Madre, vamos a tal lugar; madre, vamos allá, y no sé qué otro lugar, pero es para sacarle la enfermedad de la cabeza (E2).

También se hicieron presentes, en el habla de los colaboradores, algunos testimonios de cuidados ofrecidos a la mujer en conjunto con otros familiares. La familia así agrega fuerzas en ese proceso de enfrentamiento, amplificando las posibilidades de soporte ofrecidas por los compañeros.

Hay días que está muy quieta y yo llamo a una de las chicas, sobre todo la menor, ahí ella le llama a ella: 'Madre ven conmigo en el centro comercial, ven conmigo a tal lugar'. Entonces, cuando vuelve, ya es otra persona, ya abrió la mente (E2).

Algunas veces, sin embargo, la convergencia y el reparto de cuidados en la familia no ocurren, y sólo le corresponde al compañero la tarea de cuidar de la mujer.

Hoy, lo que más contribuye a la continuación de este estado de ánimo de ella son los hijos. Tengo un hijo que tiene un problema psicológico, al que estamos tratando de ayudar, pero que tiene un trastorno bipolar, lo que está contribuyendo a que nos quedamos en este estado (E4).

COMPARTIENDO EL ENFRENTAMIENTO DE LA ENFERMEDAD EN LA RELACIÓN A DOS

Nuestros colaboradores describieron la aproximación posibilitada por el diálogo como uno de los principales medios a disposición para demostrar sus preocupaciones:

Al principio yo quería estar juntos a toda hora, quería saber lo que estaba pasando, si estaba bien, si no estaba. Más que nada, mimos de la pareja (E5).

Cuando el intento de diálogo no mostró efectividad, se pusieron en práctica otras alternativas. Ayudar en las tareas domésticas también fue mencionado por los colaboradores como un medio eficiente de ofrecer apoyo a las compañeras:

Yo limpio la casa, saco la ropa pesada de la máquina, pero ella también hace un poco, ya que quedarse acostada en la cama aumenta más las enfermedades del organismo. Cuando empezó a levantarse, caminar, empezó a estar más feliz (E6).

Por otro lado, compartir la ejecución de las tareas domésticas no mostró ser la mejor forma de lidiar con los problemas para todos los compañeros, pues, aun tratando de seguir ese camino, algunos no lograron alcanzar la aproximación deseada con la mujer al utilizar esa estrategia:

Y, a veces, ella cree que no está bien. Ella dice que yo debería hacer de otra forma. Otro día ella me encontraba defectos y me quedé nervioso. Le dije que si ella habla tanto, ¿por qué no lo hace? Y ella dijo que no puede. Entonces le dije que se quedara quieta y

quedara en su rincón, que aquí yo hago de mi manera y estoy seguro de que estoy haciendo bien. Mi dios, ahí ella me dio vuelta la cara y quedamos unos cinco o seis días sin mirarnos (E7).

ENFRENTANDO EL TRATAMIENTO Y SUS EFECTOS SOBRE LA INTIMIDAD CONYUGAL

Esta unidad significativa abarca las palabras que demuestran las limitaciones de la corporeidad, las carencias, la culpa y los dolores provenientes del tratamiento del cáncer y, principalmente, de la cirugía realizada. En los discursos de los compañeros surgieron las repercusiones de esas consecuencias de la terapéutica en la intimidad de la pareja. Las dificultades enfrentadas aparecen desde cuando se refieren al toque físico hasta cuando abordan la cuestión de la relación sexual.

Después de que ella operó, no quiso tener más relación, y a mí tampoco me importó mucho, ¿sabe? Porque nosotros lo vemos de otra forma, lo hacemos de otra manera. Ahí no la busqué más. Ella me rechazaba diciendo que estaba con cáncer de mama y tal. Ella cree que murió todo, para ella murió todo. Y desde entonces no tenemos más relación. Y dejé de buscarla, porque no sirve (E10).

El *poder-ser* del cuerpo también abre la posibilidad de poder tener placer en la condición de potencia y encuentra, por la misma condición indigente de la necesidad, la posibilidad de satisfacción en la experiencia placentera.

Y también creo que es una situación normal, porque una mujer que está con los dos senos y de repente es mutilada, entonces lo psicológico, aunque usted no quiera, queda sacudido. Entonces, en un primer momento, tuvo cambios, pero después ella mejoró y sanó (E4).

Algunos relatos muestran que la reconstrucción mamaria posibilitó para las mujeres que tuvieron acceso a ese recurso la revalorización de su cuerpo y la satisfacción con la nueva imagen corporal ante la convivencia con los demás. Es común la mujer solicitar la reconstrucción por esos motivos, relacionados a la autoimagen y autoestima. En nuestro estudio, los compañeros también manifestaron interés en que sus mujeres realizaran la reconstrucción mamaria.

Incluso creo que debería haber reconstruido la mama. Me gustaría que hubiera reconstruido la mama (E4).

Este estudio presenta algunas limitaciones. El hecho de ser incluidos sólo compañeros de mujeres con cáncer de mama que reciben atención especial de un servicio de asistencia y rehabilitación a la mujer mastectomizada no permitió conocer las percepciones de otros compañeros que conviven con mujeres que no cuentan con el apoyo de un servicio con características como: atención accesible y de puertas abiertas, en régimen ambulatorio, orientado por equipo multiprofesional, constituido de un número expresivo de profesionales. El servicio que las compañeras de los participantes de este estudio frecuentan tiene prestigio ante la comunidad y hace casi tres décadas ininterrumpidas que ofrece apoyo a un grupo significativo de pacientes, lo que se refleja en las declaraciones de los colaboradores, en forma de sentimientos de gratitud y reconocimiento por el apoyo incondicional recibido por sus mujeres.

Otra limitación presentada por esta investigación es la de no conocer los testimonios de compañeros que no se ofrecían a cuidar de sus mujeres y que podría ayudar a comprender de manera más clara cómo es ser compañero de una mujer con cáncer de mama y no sentirse comprometido con el tratamiento de su pareja.

DISCUSIÓN

Los compañeros percibieron que, aunque el sufrimiento emocional de sus mujeres ha perjudicado sustancialmente la calidad de vida del matrimonio, las angustias y dificultades enfrentadas por ambos en el recorrido de enfrentamiento de la enfermedad también influenciaron positivamente la manera de encarar la nueva situación.

Al comentar sobre cómo se sintieron ante el impacto de la noticia, demostraron intensa conmoción. Se mostraron vulnerables a una mezcla de sentimientos de alta densidad emocional, como desesperación y angustia ante las incertidumbres y la reacción de miedo que percibieron en sus mujeres, y estos sentimientos fueron potenciados a medida que la noticia del diagnóstico necesitaba ser transmitida a otros entes queridos.

Cuando la perspectiva de futuro es significativamente alterada por la confrontación con la posibilidad de la finitud, el modo de enfrentar la situación también lo es. El primer sentimiento que aparece es de estar ante una pérdida inminente, lo que de hecho ocurrió, pues los sueños, proyectos de vida en común y, planes para el futuro, fueron sacudidos concretamente. Así, los compañeros se sintieron aprisionados a la nueva condición y vieron limitadas sus posibilidades de *venir-a-ser*, pues el modo en que conducían la vida hasta el acontecimiento de la enfermedad no incluía la aparición de una amenaza tan palpable a su supervivencia. Después de la confirmación del diagnóstico, todo lo que parecía estar garantizado y parecía ser de una determinada forma, puede no ser más. La duda y la incertidumbre se instalan en la morada del ser, que se ve amenazado en cuanto a la continuidad de su proyecto existencial⁽¹³⁾.

Los compañeros presentaron dificultades para percibir sus propias fragilidades, y justificaron la experiencia defensiva de intentar mostrarse impermeables a los sentimientos negativos alegando que no podían aceptarse fragilizados, ya que la compañera necesitaría su apoyo y ellos necesitarían estar aptos para suplir sus necesidades.

Ser testigo de la enfermedad de la mujer requirió de inmediato al compañero una postura de mirar a todos los que estaban en su entorno, en busca de aquellos que podrían ayudar a la familia consternada, ya que el rumbo de sus vidas había cambiado. El cáncer de mama instaló una temporalidad alterada, que exigió nuevas disposiciones y actitudes de todos, incluso ser *solicito* el uno para el otro, una vez que todos fueron alcanzados por el impacto, y quedó evidente que la mujer dependería del apoyo de sus seres queridos en ese momento difícil⁽¹⁴⁾.

El mundo familiar es el contexto circunstancial que se presenta en el entorno de la situación vivida por el compañero y que se extiende en un continuo temporal/histórico y espacial. El sentido temporal o histórico se refiere a la

actualidad de las características experimentadas por la situación de enfermedad y de recuperación de la condición de salud de la mujer. El sentido espacial, que no remite al espacio físico, se refiere al escenario donde todo sucede y al modo en que el compañero ejerce su papel de cuidador. Esta característica corresponde a lo que se describe como *ser-en-el-mundo*, fundamental para la comprensión de la condición existencial del hombre. En el *Ser y Tiempo*⁽¹²⁾, el mismo filósofo que describe lo que es "*ser en el mundo*" afirma que "*el mundo del Dasein es un mundo compartido*" y eso quiere decir que desde su fundamento, el hombre se constituye a partir de una red de significados compartidos con los demás en el mundo⁽¹²⁾.

A partir del marco creado por la noticia del diagnóstico, la familia busca una orientación para la condición del cuidado inmediato, necesario en la toma de decisión frente al tratamiento. Es en ese instante que los familiares asumen su papel de protección y amparo, ayudando a la mujer a superar los momentos en que ella se siente impotente e incapaz de controlar los eventos que ocurren en su vida. Junto con el cuidado proporcionado por el compañero, el cuidado ofrecido por los hijos puede favorecer una armonía en la forma como los miembros familiares corresponden a las solicitudes de la compañera y madre.

Algunas veces, sin embargo, la convergencia del cuidado no sucede, y aquellos que son solícitos en forma solitaria pueden quedar sobrecargados y presentar, incluso, daños emocionales. De hecho, en este estudio, esta situación fue poco descrita por nuestros colaboradores. Pero notamos que, a pesar de que las condiciones médicas generales de la mujer hubieran evolucionado de forma favorable, la sobrecarga del compañero generó graves repercusiones en su vida, tales como la permanencia del miedo a la pérdida y el temor de ser sorprendido por la recidiva.

La participación conjunta de los familiares involucrados en el proceso de cuidar puede ayudar a todos, incluso al compañero, que tiene su referencia témporo-espacial desorientada, diluyendo así la sobrecarga ejercida por la contingencia de recuperación de la mujer frente a la enfermedad y a sus tratamientos. De ese modo, todos sufren, pero enfrentan juntos las adversidades de cada etapa del tratamiento.

Nuestros colaboradores contaron que, cuando se vieron ante la enfermedad de sus esposas, el primer recurso que utilizaron fue el diálogo. Se buscó apoyar y apoyarse no sólo en acciones prácticas, sino en las palabras y conversaciones, animándolas a seguir adelante, mostrándose presentes y dispuestos a ayudarlas en el enfrentamiento de la enfermedad y en todo el proceso de tratamiento.

Pero el intento de mantener el diálogo no siempre se mostró una alternativa viable. Algunos compañeros evitaron culpabilizarse por no lograr mantener un diálogo satisfactorio y se alejaron del foco del problema, mientras que otros expresaron el sentimiento de culpa por la dificultad de acercamiento y diálogo entre ellos.

En cuanto a la intimidad de la pareja, los testimonios de los compañeros demostraron sus sentimientos de extrañamiento e incomodidad ante la nueva situación desencadenada en la vida de sus mujeres. Pero ellos comentaron también que hubo un distanciamiento por parte de ellas, por no sentirse "normales" después de la cirugía. La enfermedad oncológica

puede desestabilizar la vida sexual de la pareja de diversas maneras⁽¹⁵⁾. El patrón de relación de la pareja que existía antes de la aparición del cáncer de mama, las enfermedades preexistentes, incluyendo trastornos depresivos, además de problemas financieros, entre otros, también aparecieron como factores importantes para ayudar o dificultar la reanudación de la relación íntima de la pareja durante el período de tratamiento⁽¹⁶⁾.

Lo que antes era considerado simple, como el acto de tocar o de relacionarse sexualmente con la mujer, cambió de perspectiva y de sentido, y los compañeros pasaron por una condición corporal de indigencia, de limitación y restricciones, generadas por la enfermedad y por los tratamientos, especialmente la cirugía de mama. En algunos casos, estas condiciones pueden aún perdurar por un tiempo mayor, que sobrepasa el período de tratamiento, convalecencia y recuperación de la mujer. Estos datos son consistentes con los resultados de otros estudios, que apuntan a la posibilidad de que perduren secuelas físicas y psíquicas duraderas derivadas de la neoplasia mamaria⁽¹⁷⁻¹⁸⁾.

Por otro lado, para algunos de los compañeros entrevistados, el *poder-ser* del cuerpo les abrió la posibilidad de tener placer en la condición de potencia y encontrar, por la misma condición indigente de la necesidad, la posibilidad de satisfacción en la experiencia placentera⁽¹⁹⁾. Así, mucho más allá del mero alivio de una tensión, la necesidad sexual también pudo ser vivenciada como una experiencia de plenitud que se realizó corporalmente. Después del cáncer de mama, los intercambios de caricias físicas y el acto sexual adquirieron, según ellos, un nuevo significado, marcando una posible resignificación de la vida y del cuerpo femenino mutilado.

Nuestros colaboradores presentaron tanto la condición indigente como la de potencialidad, y sus palabras describieron las condiciones limitantes que vivenciaron ante las dificultades enfrentadas. De igual manera, el contacto cercano con la finitud de sus esposas también los instigó a redimensionar su potencialidad corporal, pues no permanecieron restringidos a las dificultades, pero las sobrepasaron en cierto modo, al modificar sus formas de lidiar con la relación sexual y con los cambios corporales de sus mujeres.

En lo que se refiere a la cuestión de la sexualidad y la relación sexual, es importante resaltar que los profesionales de salud todavía encuentran barreras casi infranqueables para identificar la necesidad de cuidado de los aspectos relacionados a la vida afectivo-sexual de las mujeres con cáncer de mama y sus parejas. Es necesario promover intervenciones que tengan

en cuenta la necesidad de abrir espacio para que la pareja pueda hablar libremente sobre esos problemas, pues los tratamientos como la quimioterapia y la radioterapia, no sólo afectan a la libido de la mujer, sino que también pueden desencadenar síntomas depresivos que perjudican la adhesión al tratamiento⁽²⁰⁾.

CONCLUSIÓN

En la perspectiva de nuestros colaboradores, el hecho de ser compañeros de una mujer con cáncer de mama los llevó a vivir con ella la facticidad del diagnóstico. Las conversaciones permitieron desvelar que inicialmente hubo una desorganización emocional, con la sorpresa triste y sombría de la enfermedad, seguida de los desenvolvimientos imprevisibles del tratamiento, que los hicieron sentir confusos al tener que escoger de inmediato un camino para que juntos, pudieran enfrentarse a la situación desafiante.

El descubrimiento de la enfermedad provocó un cambio brusca en la rutina de vida de los compañeros, dejándolos capturados por el miedo a la pérdida de la compañera. Sin embargo, ellos demostraron capacidad de reaccionar, disponiéndose a consolar, a motivar a la mujer a buscar el tratamiento, procurando revertir la situación adversa. Pero también mostraron que fue necesario un tiempo considerable para que pudieran familiarizarse con la situación y comenzar a vislumbrar posibilidades de encontrar nuevos caminos.

Los resultados dejaron patente el sufrimiento del compañero al compartir las amarguras del tratamiento invasivo y sus consecuencias dramáticas, derivadas de los efectos colaterales. Sin embargo, a pesar de mostrarse dispuestos a ofrecer el cuidado a la mujer, presentaron dificultades en percibir sus propias debilidades.

Ante las experiencias reveladas por los colaboradores, nuestro estudio mostró que en la atención a las mujeres con cáncer de mama debemos prestar atención no sólo a sus necesidades, sino también a las demandas de los familiares y del compañero, desde el momento del diagnóstico, integrándolos y acogiéndolos en todo el proceso de tratamiento de las pacientes.

La recolección de información y los cuidados técnicos pueden ser perfeccionados a partir del perfeccionamiento de la calificación del profesional, que debe incluir en la asistencia la acogida de las condiciones emocionales de los compañeros. El presente estudio mostró la necesidad de dirigir la mirada y el cuidado especializado también para el compañero de la mujer mastectomizada.

RESUMEN

Objetivo: La experiencia del compañero de la mujer con cáncer de mama. **Método:** Estudio cualitativo, con fundamentación teórica metodológica en la Psicología Fenomenológica Existencial realizado con compañeros de mujeres con cáncer de mama que acudían a un núcleo de rehabilitación de mastectomizadas. Se recogieron los datos mediante entrevistas, de junio a noviembre de 2014, a partir de una cuestión orientadora. **Resultados:** Participaron en el estudio 10 compañeros. Con el descubrimiento de la enfermedad, hubo una desorganización emotiva de los compañeros en virtud del miedo de la pérdida de la pareja. Ante el sufrimiento, demostraron capacidad de reacción: disponiéndose a cuidar, consolar y apoyar a sus mujeres en la búsqueda del tratamiento y tratando de revertir, junto a ellas, las situaciones adversas. También se mostraron sensibles y reconocieron el intenso sufrimiento emotivo de sus mujeres en razón de las dificultades enfrentadas en el trascurso del tratamiento. **Conclusión:** El estudio mostró un sufrimiento intenso de los compañeros de las mujeres con cáncer de mama y su dificultad en buscar ayuda, siendo necesario que el profesional sanitario esté atento, acogiéndolos en todo el proceso de tratamiento, de modo a atenuarles el sufrimiento.

DESCRIPTORES

Neoplasias de la Mama; Estado Conyugal; Cuidadores; Existencialismo; Enfermería Oncológica.

RESUMO

Objetivo: Compreender a experiência de ser companheiro da mulher com câncer de mama. **Método:** Estudo qualitativo, com fundamentação teórico-metodológica na Psicologia Fenomenológico-Existencial realizado com companheiros de mulheres com câncer de mama que frequentavam um núcleo de reabilitação de mastectomizadas. Os dados foram coletados por meio de entrevistas, de junho a novembro de 2014, a partir de uma questão norteadora. **Resultados:** Participaram do estudo 10 companheiros. Com a descoberta da doença, houve uma desorganização emocional dos companheiros devido ao medo da perda das parceiras. Diante do sofrimento, demonstraram capacidade de reação: dispendo-se a cuidar, a consolar e a apoiar suas mulheres na busca do tratamento e procurando, junto com elas, reverter as situações adversas. Também se mostraram sensíveis e reconheceram o intenso sofrimento emocional de suas mulheres em razão das dificuldades enfrentadas no curso do tratamento. **Conclusão:** O estudo mostrou um sofrimento intenso dos companheiros das mulheres com câncer de mama e sua dificuldade em buscar ajuda, sendo necessário que o profissional de saúde esteja atento, acolhendo-os em todo o processo de tratamento, de modo a atenuar-lhes o sofrimento.

DESCRITORES

Neoplasias da Mama; Estado Conjugal; Cuidadores; Existencialismo; Enfermagem Oncológica.

REFERENCIAS

1. Brasil. Ministério da Saúde; Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2016: incidência de câncer no Brasil [Internet]. Rio de Janeiro: INCA; 2015 [citado 2017 jul.10]. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/wcm/dmcd/2016/numeros-cancer-brasil.asp>
2. DeSantins CE, Lin CC, Mariotto AB, Siegel RL, Stein KD, Kramer JL, et al. Cancer treatment and survivorship statistics, 2014. *CA Cancer J Clin.* 2014;64(4):252-71. DOI 10.3322/caac.21349
3. Loyola-Caetano EA, Borges ML, Magalhães PAP, Areco FS, Yoshimochi LTB, Panobianco MS. Rehabilitation group: benefits and barriers in the perspective of women with breast cancer. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2017 [cited 2017 July 10];26(1):e3250015. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v26n1/0104-0707-tce-26-01-3250015.pdf>
4. Masculino DA, Fergus KD, Cullen K. Sexual identity after breast cancer: sexuality, body image, and relationship repercussions. *Curr Opin Support Palliat Care.* 2016;10(1):66-74. DOI: 10.1097/SPC.0000000000000184
5. Ribeiro VC, Portella VSDC, Malheiro VES. Mulheres de meia idade e o enfrentamento do câncer de mama. *Rev Cuid* [Internet]. 2014 [citado 2017 jul. 10];5(2):799-805. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/pdf/cuid/v5n2/v5n2a12.pdf>
6. Neris RR, Anjos ACY. Experience of spouses of women with breast cancer: an integrative literature review. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2014 [cited 2017 Sept 12];48(5):922-31. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v48n5/0080-6234-reeusp-48-05-922.pdf>
7. Campbell-Enns HJ, Woodgate RL. The psychosocial experiences of women with breast cancer across the lifespan: a systematic review protocol. *JBI Database System Rev Implement Rep.* 2015;13(1):112-21. DOI: 10.11124/jbisrir-2015-1795
8. Duggleby W, Bally J, Cooper D, Doell H, Thomas R. Engaging hope: the experiences of male spouses of women with breast cancer. *Oncol Nurs Forum.* 2012;39(4):400-6. DOI: 10.1188/12.ONF.400-406
9. Ambrósio DCM, Santos MA. Apoio social à mulher mastectomizada: um estudo de revisão. *Ciênc Saúde Coletiva* [Internet]. 2015 [citado 2017 jul. 21];20(3):851-64. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v20n3/1413-8123-csc-20-03-00851.pdf>
10. Gilbert E, Perz J, Ussher JM. Talking about sex with health professionals: the experience of people with cancer and their partners. *Eur J Cancer Care (Engl).* 2016;25(2):280-93. DOI: 10.1111/ecc.12216
11. Cesnik VM, Santos MA. Mastectomia e sexualidade: uma revisão integrativa. *Psicol Reflex Crít* [Internet]. 2012 [citado 2017 ago. 18];25(2):339-49. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/prc/v25n2/a16v25n2>
12. Heidegger M. Ser e tempo. 4ªed. Petrópolis: Vozes; 2012.
13. Santos MA, Peres RS, Ferreira SMA, Gozzo TO, Panobianco MS, Almeida AM. A (in) sustentável leveza dos vínculos afetivos: investigando a sexualidade em mulheres que enfrentam o tratamento do câncer de mama. *Vínculo* [Internet]. 2013 [citado 2017 set. 03]; 10(1):1-8. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/vinculo/v10n1/a02.pdf>
14. Jardim LEF. Mundo como fundamento da psicoterapia de grupo fenomenológica. *Estud Pesqui Psicol* [Internet]. 2012 [citado 2017 ago. 22];12(3):938-51. Disponível em: <http://www.redalyc.org/pdf/4518/451844639014.pdf>
15. Santos DB, Santos MA, Vieira EM. Interrupção e retomada da vida sexual após o câncer de mama. *Psicol Teor Pesqui* [Internet]. 2016 [citado 2017 ago. 22];32(4):1-10. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ptp/v32n4/1806-3446-ptp-32-04-e324219.pdf>
16. Cesnik VM, Vieira EMV, Giami A, Almeida AM, Santos DB, Santos MA. The sexual life of women with breast cancer: meanings attributed to the diagnosis and its impact on sexuality. *Estud Psicol* [Internet]. 2013[cited 2017 Aug 18];30(2):187-97. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v30n2/05.pdf>
17. Santos DB, Ford NJ, Santos MA, Vieira EM. Breast cancer and sexuality: the impacts of breast cancer treatment on the sex lives of women in Brazil. *Cult Health Sex.* 2014;16(3):246-57. DOI: 10.1080/13691058.2013.867075
18. Cesnik VM, Santos MA. Do the physical discomforts from breast cancer treatments affect the sexuality of women who underwent mastectomy? *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2012 [cited 2017 Aug 23];46(4):1001-8. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v46n4/en_31.pdf
19. Pompeia JA, Sapienza BT. Tonalidades afetivas na terapia. In: Pompeia JA, Sapienza BT, organizadores. Os dois nascimentos do homem: escritos sobre terapia e educação na era da técnica. Rio de Janeiro: Via Verita; 2011. p.161-77.
20. Souza BF, Moraes JAM, Inocenti A, Santos MA, Silva AEBC, Miasso AI. Women with breast cancer taking chemotherapy: depression symptoms and treatment adherence. *Rev Latino Am Enfermagem* [Internet]. 2014 [cited 2017 Aug 23];22(5):866-73. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n5/0104-1169-rlae-22-05-00866.pdf>



Este es un artículo de acceso abierto, distribuído bajo los términos de la Licencia Creative Commons.