



Experiencias del cuidado familiar durante el cáncer de mama: la perspectiva de los cuidadores*

Experiences of family care during breast cancer: the perspective of caregivers

Experiências do cuidado familiar durante o câncer de mama: a perspectiva dos cuidadores

Como citar este artículo:

Moreno-González MM, Galarza-Tejada DM, Tejada-Tayabas LM. Experiences of family care during breast cancer: the perspective of caregivers. Rev Esc Enferm USP. 2019;53:e03466. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2018012203466>

 **María Mercedes Moreno-González¹**

 **Dulce María Galarza-Tejada²**

 **Luz María Tejada-Tayabas³**

* Extraído de la tesis: "Experiencia de familiares de mujeres con Cáncer en su transición como cuidador" Programa de Doctorado en Ciencias de Enfermería, Universidad de Guanajuato, Campus Celaya-Salvatierra, División de Ciencias de la Salud e Ingenierías, 2018.

¹ Universidad de Guanajuato, División de Ciencias de la Salud e Ingenierías, Campus Celaya-Salvatierra, Celaya, Guanajuato, México.

² Universidad Autónoma de San Luis Potosí, Facultad de Psicología, San Luis Potosí, México.

³ Claustro Universitario de Chihuahua, Chihuahua, Chihuahua, México.

ABSTRACT

Objective: To describe the experience of family care to women with breast cancer during treatment from the perspective of caregivers in the Mexican context. **Method:** Qualitative phenomenological study. In-depth interviews were conducted with caregivers of women who survived breast cancer. Participants were selected by intentional, cumulative and sequential sampling. A conventional content analysis was performed. **Results:** Participation of seven caregivers, who reported their positive and negative experiences when assuming their role as informal caregivers in the family context. On the strength of the reciprocity of care and its reward, prevailed critical moments, negative feelings, and lack of support resources during the experience. This enables the understanding of the informal care bond in order to enhance it with coping strategies and specific guidance from the nursing staff. **Conclusion:** Participants experienced a transformation in their identity as caregivers and by being aware of their experience, they could describe their qualities, which increased their coping strategies with the disease and the care challenges.

DESCRIPTORS

Breast Neoplasms; Caregivers: Family; Oncology Nursing.

Autor correspondiente:

Luz María Tejada-Tayabas
Claustro Universitario de Chihuahua
Av. División del Norte N° 3104 Col. Altavista
31320 – Chihuahua, Chih. – México
lmteyabas@yahoo.com.mx

Recebido: 10/04/2018

Aprovado: 13/12/2018

INTRODUCCIÓN

En México al igual que en otros países, la familia es el principal contexto de desarrollo del ser humano, sus integrantes proveen cuidado a quienes lo necesitan para garantizar su bienestar⁽¹⁾. El cuidado familiar para alguno de sus miembros en condición de vulnerabilidad es realizado con base al sentido común y la experiencia personal, quien lo ejerce no recibe remuneración económica y se distingue a alguno de los integrantes de la familia como cuidador primario, principalmente por sus lazos afectivos y consanguíneos. Este rol es desempeñado comúnmente por el género femenino con una relación parental directa, particularmente por las madres o las hijas⁽²⁻³⁾.

Una de las enfermedades crónicas de mayor incidencia en la mujer que demandan cuidado familiar estrecho es el cáncer de mama⁽⁴⁾. Su diagnóstico resulta de gran impacto por la manera cómo afecta a quien lo padece y a su familia, ello debido principalmente a que la mujer es el eje de la organización familiar al llevar a cabo diversos roles, tales como; esposa, madre, proveedora y cuidadora⁽³⁾. De ahí que el hecho de que la cuidadora por excelencia en la familia requiera ser cuidada altera la dinámica familiar en forma importante.

Los cuidados requeridos durante el tratamiento del cáncer de mama se modifican de acuerdo a la trayectoria propia de la enfermedad⁽⁴⁾ y en respuesta ante esta situación, los familiares brindan a la mujer apoyo emocional y otorgan cuidados físicos durante la hospitalización, el proceso del tratamiento y la rehabilitación, sin recibir capacitación u orientación específica. Los cuidadores fungen como representantes y proveedores, brindan apoyo para la satisfacción de necesidades básicas, cuidan las heridas y además, compensan dentro de la dinámica familiar los roles antes desempeñados por la mujer; todo ello da como resultado una serie de cambios que transforman la vida de quienes ejercen el cuidado⁽⁵⁻⁶⁾. Por ello y dado que el tema ha sido poco estudiado⁽⁷⁾, es relevante indagar sobre las experiencias del cuidado familiar a mujeres con cáncer de mama. El contexto familiar en que se desenvuelven las mujeres con cáncer de mama es comúnmente desconocido por los profesionales de la salud. De ahí que no se tenga en cuenta el conjunto de limitantes, dificultades y desafíos que la mujer enferma y sus cuidadores enfrentan en el día a día con el padecimiento. Asuntos clave para brindar el apoyo y la consejería profesional necesarios, tanto a las mujeres como a sus cuidadores para fortalecer el bienestar de la mujer y facilitar el proceso del cuidado en el hogar.

Diversos estudios de carácter cualitativo han profundizado en la experiencia de cuidar a un familiar con algún padecimiento crónico, sus hallazgos muestran que los cuidadores experimentan repercusiones negativas en su salud física y emocional por el desgaste que les implica afrontar, con un escaso apoyo social, el deterioro y la incertidumbre de la cronicidad; lo que los llevó a priorizar el bienestar de su familiar enfermo sobre el propio⁽⁸⁻¹⁰⁾. En países de América Latina como Brasil, se ha logrado posicionar a la familia como unidad de cuidado y se le considera un

fenómeno de particular interés para la profesión de enfermería⁽¹¹⁾. Se han explorado aspectos como la espiritualidad del cuidador⁽¹²⁾, el bienestar psicológico⁽¹³⁾ y las experiencias de los cuidadores en relación con la muerte⁽⁴⁾. Se identifica una diversidad en las características de los cuidadores de mujeres con cáncer de mama; en países como Irán el cuidado familiar recae en las mujeres, hijas o hermanas⁽⁵⁾; en Brasil⁽¹⁴⁾ y Canadá⁽¹⁵⁾ los estudios reportan que las parejas de las mujeres son quienes realizan dicha función⁽¹⁴⁻¹⁵⁾. La comprensión de las experiencias de los cuidadores familiares de mujeres con cáncer de mama en los diferentes contextos, puede ayudar en la planificación de intervenciones efectivas, dichas experiencias se ven afectadas por la raza, la etnia, los valores, las creencias y tradiciones culturales de la familia⁽⁵⁾. El objetivo de este estudio es describir la experiencia del cuidado familiar a la mujer con cáncer de mama durante el tratamiento, desde la perspectiva de los cuidadores en el contexto mexicano.

MÉTODO

DISEÑO DEL ESTUDIO

Estudio cualitativo fenomenológico con referente teórico-metodológico en la sociología interpretativa de Alfred Schütz, sus supuestos, acervo de conocimientos y reciprocidad de perspectivas, principalmente sus aportaciones acerca del actor, en las que recurre a criterios fenomenológicos tales como; la conciencia del yo y la relación intersubjetiva de los actores en la vida cotidiana⁽¹⁶⁻¹⁸⁾.

ESCENARIO

El estudio se realizó con la participación de cuidadores familiares de mujeres sobrevivientes de cáncer de mama que hubiesen sido diagnosticadas en un periodo mayor a seis meses y menor a cinco años; se incluyeron hombres y mujeres mayores de 18 años de edad.

Se llevaron a cabo entrevistas en profundidad⁽¹⁹⁾, cara a cara y de forma individual en los hogares de los cuidadores.

COLECTA DE DATOS

Durante un semestre se realizaron actividades de promoción de la salud con las mujeres que acudían a la asociación civil RETO (REcuperación TOtal) dedicada al apoyo de mujeres diagnosticadas con cáncer de mama. A través de ellas fueron identificados los cuidadores, a quienes se invitó a participar de manera telefónica, algunos no aceptaron involucrarse en el estudio por falta de tiempo. En el primer contacto cara a cara, los cuidadores incluidos firmaron un consentimiento informado. Se empleó un muestreo intencional, acumulativo y secuencial hasta llegar al punto en donde la cantidad e intensidad de los datos, develó la confluencia de significados⁽¹⁹⁾.

En la entrevista en profundidad la construcción de los datos se va edificando poco a poco, ello implica un proceso continuo para adentrarse en la vida del otro y visualizar su experiencia⁽²⁰⁾. Fueron realizadas entrevistas en profundidad a siete cuidadores de mujeres sobrevivientes de cáncer de

mama por la Doctorante MMMG, la obtención de datos se inició con la pregunta detonadora: ¿Cómo ha sido su experiencia como cuidador desde el momento en que le dijeron que su familiar tenía el diagnóstico de cáncer de mama? Se emplearon técnicas de recapitulación y exploración de nuevos temas con la finalidad de propiciar que el informante ampliara, confirmara y profundizara su discurso⁽²⁰⁾. Las entrevistas fueron audio grabadas previa autorización, con una duración de 40 minutos y luego transcritas en procesador de textos por la primera autora MMMG y revisadas por la segunda autora LMTT, en el periodo de febrero a octubre de 2017.

ANÁLISIS Y TRATAMIENTO DE LOS DATOS

Se llevó a cabo un análisis de contenido convencional⁽²¹⁾. Las unidades de análisis fueron textos narrativos, entendidos como fenómeno social de construcción de identificaciones, los cuales fueron procesados bajo una codificación inicial para identificar temas y subtemas de análisis, posteriormente se generaron familias de códigos y se desarrolló un esquema de hallazgos; se realizó un segunda codificación con base en el esquema desarrollado, lo que permitió identificar las redes de relaciones entre códigos y categorías que facilitaron la agrupación de unidades de significados sobre experiencias personales. El proceso de análisis se realizó de manera simultánea a la recolección de datos y se empleó como herramienta el programa Atlas Ti 5.2. El análisis fue realizado y los resultados discutidos y consensados por todas las investigadoras.

ASPECTOS ÉTICOS

El proyecto de investigación fue aprobado por el Comité de investigación y ética de la División de Ciencias de la Salud e Ingenierías de Campus Celaya-Salvatierra de la Universidad de Guanajuato, con registro CIDSC-29800204. Se realizó la lectura y firma de un consentimiento informado para aquellos que aceptaron participar en el estudio. Se mantuvo en anonimato a los participantes en la investigación otorgando los códigos: P1, participante 1; P2, participante 2 y así sucesivamente.

RESULTADOS

CARACTERIZACIÓN DE LOS PARTICIPANTES

En el estudio participaron siete cuidadores, tres hombres y cuatro mujeres, residentes del estado de Guanajuato, México. Con edades entre los 25 y 68 años de edad, quienes manifestaron profesar la religión católica; estado civil casado (n=4), soltero (n=2) y unión libre (n=1); ocupación de empleado (n=6) y hogar (n=1), grado de estudios de primaria y secundaria (n=2), así como licenciatura o ingeniería (n=5). Parentesco con la mujer con cáncer fue hija (n=3), esposo (n=3) y hermana (n=1).

El estadio de mayor frecuencia en que fue diagnosticado el cáncer de mama fue el estadio II (n=4), seguido del estadio I (n=2) y por último el estadio III (n=1), con tiempo transcurrido después del diagnóstico de seis meses

(n=1), dos años (n=2), tres años (n=2) y 5 años (n=2). Los tratamientos recibidos fueron mastectomía conservadora (n=2), mastectomía radical y quimioterapia (n=3), mastectomía radical, quimioterapia y radioterapia (n=2). La atención de los servicios de salud fue otorgada principalmente en los servicios públicos (n=6) y los servicios privados (n=1).

CATEGORÍA 1: LOS MOMENTOS CRÍTICOS DE LA EXPERIENCIA

Buscando lo que no queríamos encontrar: Uno de los momentos críticos a los que hacen mayor alusión es la detección y el diagnóstico. La identificación de “un bulto” o “una bolita” en la mama, fuera mediante la exploración mamaria (n=1) o de manera incidental (n=6) genera alarma y angustia. A partir de ese momento inicia la búsqueda de algo que no querían encontrar, es decir, el cáncer:

En una ocasión estando acostados yo la abracé, pase mi mano y le toque por aquí (señala la axila y pecho) y en ese momento le dije, sabes, tienes una bolita (P4).

Los cuidadores manifestaron pleno conocimiento de los signos y síntomas del cáncer de mama y la importancia de su pronta atención, en consecuencia, de manera inmediata buscaron un diagnóstico certero y acudieron a su servicio de salud correspondiente:

Fuimos inmediatamente a control (medicina preventiva) le tomaron la mastografía, el médico le mandó hacer una biopsia, con una aguja le tomaron una muestra y la pusieron en una laminita de vidrio (P2).

Al recibir el diagnóstico, los cuidadores mostraron un impacto emocional, aparece la incertidumbre y el miedo derivados de los significados sociales que se han construido entorno al cáncer de mama, como un padecimiento que sitúa a la persona en proximidad con la muerte y porque no se sabe con certeza que va a pasar con la mujer enferma y dentro de la dinámica familiar:

Al principio cuando nos dicen que es cáncer, no sabes que pasará de ahí en adelante, solo se viene a la mente, mi mamá se va a morir, cáncer es igual a muerte (P3).

El acceso a los servicios de salud: Posterior al diagnóstico, al acudir a la institución de salud para iniciar el tratamiento indicado, los cuidadores descubren que deben apearse a los lineamientos y procesos de atención de las instituciones públicas de atención. Ello implica esperar turno, adaptarse a la infraestructura, recursos y capacidad de atención de la propia institución. Lo cual amerita en ocasiones tiempos prolongados de espera por un diagnóstico definitivo. Los cuidadores manifestaron su ansiedad y preocupación para que las mujeres fueran atendidas lo antes posible, por ello muchos buscaron diversas estrategias con base a sus capacidades económicas y redes de apoyo. Su papel como cuidadores inicia con la toma de decisiones apremiantes y a veces drásticas. En esta etapa de la enfermedad el propósito de tales decisiones fue agilizar la atención en los servicios privados de atención que implicó un costo excesivo, no obstante, lo consideraron

necesario para acelerar el diagnóstico y tratamiento a la mujer. De ello dependía salvar su vida. Así lo expresan algunos cuidadores:

Conseguimos el dinero, si fue un gasto que no estaba a nuestro alcance, todavía estamos pagando el préstamo, fue una angustia juntar el dinero para la operación, pero había que hacerlo por ella (P1). El oncólogo nos podía dar atención a través del seguro social (Servicios públicos), pero la cita la iba a tener hasta cuatro o cinco meses después, con el seguro de gastos médicos la atención fue inmediata (P4).

Los cuidados después de la mastectomía: Durante la recuperación de la mastectomía se conjuntan dos situaciones particulares: primero, el impacto de ver por primera vez a la mujer sin un seno y ver las heridas y secuelas que dejó la cirugía, con el consecuente impacto emocional que tiene para la mujer por el significado que se otorga a la mama como signo de feminidad. La segunda situación es afrontar que la herida requirió cuidados para los que no estaban capacitados, como: curaciones, vendajes, administración de medicamentos, vigilancia de sondas y drenaje de líquidos:

La metí a bañar para curarla y se le zafó el Drenovac (sonda para drenaje), le empezó a salir muchísima sangre entonces se mareó, se puso bien mal y nos asustamos y la llevamos de emergencia al hospital (P3).

En respuesta al sufrimiento emocional de las mujeres, los cuidadores hombres manifestaron que la carencia del seno no interfirió en la percepción de su feminidad o su atractivo sexual; refieren que para ellos lo importante es que ellas se encuentren bien y prefieren que no se reconstruyan el seno con tal de que no vuelvan a pasar por el mismo proceso de dolor y sufrimiento, por lo tanto, sus acciones de cuidado son encaminadas al apoyo emocional, con la intención de evitar que la mujer se deprima el cambio de imagen parece afectar a los cuidadores más por el impacto emocional que produce en la mujer que sobre ellos:

Su primera reacción fue decirme (me voy a quedar sin un seno) a mí no me importaba, nunca lo vi como una deformidad, jamás pensé en dejarla, ni llegué a pensar que es menos mujer por eso, yo solo quiero que ella este bien y se sienta bien (P7).

Los cuidados durante la quimioterapia: Los efectos producidos por este tratamiento afectan de manera importante el estado general de la mujer, lo que produce en los cuidadores miedo y desesperación por no saber de qué manera aliviar las molestias en la mujer. Socialmente se reconoce a las mujeres con cáncer por la pérdida de cabello, cejas y pestañas, cuando los cuidadores observan estas características en sus familiares se concientizaron más sobre el diagnóstico antes recibido:

Cuando a mí me cayó el veinte de que mi mama estaba enferma, fue cuando vi a mi mama sin cejas y sin cabello y fue cuando dije, por Dios si tiene cáncer y tenemos que ayudarla a superar todo lo que está sufriendo (P3).

Para uno de los cuidadores, resultaba tranquilizador el hecho de que su familiar no presentó molestias durante la quimioterapia:

Realmente las quimioterapias no le afectaron (...) sabíamos que algunas mujeres tenían vómitos y mi esposa no tuvo esos síntomas, ella realmente tomó las quimios y llevo su vida normal, eso me tranquilizaba (P4).

CATEGORÍA 2: SENTIMIENTOS ANTE LAS NECESIDADES DE CUIDADO

Los sentimientos que experimentaron los cuidadores durante su experiencia se caracterizan por el miedo a lo desconocido y a veces enojo. Estos sentimientos son parte de las respuestas ante la situación vivida y el punto de inicio para la toma de decisiones en su actuar como cuidadores.

Sintiendo enojo: En la experiencia de los participantes se identifica el enojo como parte de los sentimientos expresados, las situaciones que generaron este sentimiento fueron principalmente al conocer el diagnóstico de cáncer de mama, al no recibir el apoyo de quien ellos esperaban, y enojo ante los cambios en su vida:

Me enojé mucho con mi hermana, le dije, eso es suicidio, como te dejaste, porque no te revisaste antes (P5). El apoyo que uno espera de lo más cercanos en esos momentos es con acciones porque también uno tiene que dejar de hacer muchas cosas para cuidarla a ella y se necesita ayuda (P7).

Sintiendo miedo: A lo largo de su experiencia los cuidadores manifestaron sentir miedo hacia un mal pronóstico, a la muerte de su familiar, o bien, miedo de no hacer lo correcto en cada momento de cuidado:

Cada día se tiene miedo de que se muera (P2). Se estaba bañando y se le salió el tubito del drenaje, me dio miedo, pensé que había sido mi culpa, apenas la pude sacar del baño y la llevé a urgencias no sabía que más hacer (P7).

La dificultad de hacerlo bien: A pesar de sentir un miedo constante, los participantes emplearon todas sus energías para hacer lo mejor por su familiar, sin embargo, de manera continua expresaron que fue difícil. En algunas ocasiones esta dificultad hizo referencia a realizar una curación o vendaje y en otras, hablaron de la dificultad de enfrentar situaciones para las que no estaban preparados, por ejemplo, cómo apoyar emocionalmente a la mujer y tomar decisiones efectivas acerca de su cuidado:

Es difícil cuando pasa con alguien de tu familia (...) en el hospital la operan y le hacen las quimios, pero lo difícil es lo que se hace en casa (P1). Ha sido una experiencia difícil y dolorosa (...) es muy difícil hacerlo sola sin saber cómo (P2).

CATEGORÍA 3: RECURSOS DE APOYO DURANTE LA EXPERIENCIA

La respuesta de los cuidadores ante las demandas de cuidado, se caracterizó en base a los recursos de apoyo con los que contó en cada momento: se identificaron recursos propios como la experiencia previa y las estrategias empleadas para mantener su equilibrio, además de recursos externos como el apoyo recibido de la mujer con cáncer de mama (reciprocidad del cuidado), el apoyo familiar y social.

Experiencia previa como cuidador: En las narrativas de los participantes se identificaron diferencias de

afrontamiento entre aquellos que tenían una experiencia previa, quienes retomaron los conocimientos previos y se ajustaron a la nueva experiencia:

A mí no me fue pesado atender a mi esposa porque a mi abuelita también la cuidé (P4).

Quienes no contaban con dicha experiencia tuvieron que asimilar la situación y construir el significado de cuidar a una mujer con cáncer de mama:

Yo no supe que hacer, me quedé callada, le preparé un té y ese día nos fuimos a dormir sin decir o hacer más nada (P2).

Los cuidadores manifiestan de manera continua la necesidad de recibir orientación en cada etapa del tratamiento, para saber con quién acudir y conocer la mejor manera de otorgar los cuidados.

Es necesario que se nos explique qué es el cáncer y los síntomas que va a tener, así como lo básico del cuidado que se pueda dar en casa (P3). Tener información a nosotros nos ayudó bastante, saber cómo se va a sentir después de la quimio. La incertidumbre es lo que te mata, no saber que pasa y que puedes hacer (P4).

Liberándome para mantener el equilibrio: Los cuidadores buscaron estrategias para mantener su equilibrio emocional, algunos de ellos buscaron distracciones o actividades para liberarse, relajarse o distraerse. Mientras que otros definieron una postura al aceptar la enfermedad y depositar su fe en Dios para la recuperación de su ser querido:

Hay muchas maneras de liberarse y para mí fue hacer ejercicio, leer, refugiarme en mis propias hijas, mejorar la comunicación con ellas (P7). La clave para nosotros fue aceptar la enfermedad y ponernos en manos de Dios (...) (P4).

La reciprocidad del cuidado: Uno de los puntos importantes que se identificó como recurso de apoyo fue la reciprocidad del cuidado, esto quiere decir que la relación de cuidado entre el cuidador y la mujer con cáncer de mama no es unidireccional, de manera dinámica se transforma en una práctica de cuidado intersubjetiva, en la cual el cuidador por momentos requiere de un soporte que a su vez puede ser otorgado por la persona a quien cuida:

(...) ella cuando me miraba mal me decía (no te pongas así), yo necesito que tu estés bien, nos debemos de dar fuerza entre ambos (P6).

Esta reciprocidad es motivada por la búsqueda de retribución a la mujer por los cuidados que ella realizó cuando algún integrante de la familia enfermaba y a pesar de que la mujer se encontraba en un estado vulnerable, ello proyectó al cuidador su fortaleza y el deseo de mantenerse con vida:

Yo creo que la familia debe participar y estar ahí, todos tenemos ocupaciones, todos tenemos cosas que hacer, pero también es la mamá de todos, a todos nos cuidó y nos apoyó cuando ella pudo (P2).

El Apoyo familiar: Se identificó de manera importante la participación de la familia en la experiencia del cuidado, no sólo la familia nuclear sino también la familia extensa. Manifestado a través de la reestructuración de la dinámica familiar por la reasignación de roles y distribución de tareas que por el momento no podía realizar la mujer con cáncer

de mama, en donde cada uno de los integrantes aportó de acuerdo a sus propias capacidades:

Mi cuñada les daba de comer a mis hijos porque mi esposa no podía cocinar, ella era quien nos apoyaba (P4).

En León (ciudad cercana) vive un primo cerca del ISSSTE (Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado) y nos dijo véngase, aquí se quedan, entonces en los días de hospitalización recibimos el apoyo familiar (P5).

El hecho de no estar satisfecho con el apoyo recibido impactó de manera negativa en su experiencia:

Mis hermanos no ayudan, solo le hablan y le dicen que se cuide mucho, como si eso sirviera de algo (P2).

El apoyo social: El apoyo recibido por personas significativas con las que no existe lazo consanguíneo, es principalmente dirigido a la mujer con cáncer, sin embargo, los cuidadores manifiestan que de manera indirecta a ellos también les ayudó:

(...) cuando llegamos a RETO (asociación civil dedicada a apoyar la recuperación de mujeres con cáncer de mama), eran los primeros impactos que teníamos, entonces y una de ellas me preguntó cómo estaba yo, eso te ayuda mucho (P7).

El apoyo social se encontró muy ligado a la recomendación del uso de tratamientos alternativos, principalmente para mitigar los efectos de la quimioterapia:

Su hermana que le estuvo dando unas ampollitas de miel de jalea real (...) antes de las quimios se las tomaba para que no tuviera las náuseas (P4).

Respecto al apoyo recibido por parte de los profesionales de la salud, los cuidadores manifestaron algunas experiencias positivas en donde el acompañamiento y orientación estuvieron presentes, el médico es el mayormente referido por los cuidadores, no obstante, la participación de los demás profesionales de la salud se identifica mínimamente. Aun cuando es fundamental el apoyo psicológico en la trayectoria del cáncer de mama. En algunos casos se manifestó ausencia de apoyo:

Nadie se te acerca, sólo dan indicaciones: súbase, bájese, el doctor no se toca el corazón cuando te dice que tu mamá tiene cáncer, las enfermeras van le ponen los medicamentos, le tomas la presión y ya, no te dicen que sigue y no te preguntan que necesitas (P2).

CATEGORÍA 4: LA RECOMPENSA DE SER CUIDADOR

Al final de la experiencia los cuidadores llevaron a cabo un proceso de aprendizaje que les permitió conocer más sobre el cáncer de mama y desarrollar una conciencia del riesgo. El hecho de que la mujer que padeció cáncer se encuentre con vida, les proporcionó un sentimiento de satisfacción, crearon conciencia sobre lo que significa ser un cuidador familiar, identificando sus cualidades y la intención de ayudar a otros.

Conciencia del riesgo: Las cuidadoras mujeres al vivir esta experiencia, desarrollaron mayor percepción de riesgo de sufrir cáncer de mama, lo que favoreció su autocuidado al conocer sobre la detección oportuna.

Te haces más susceptible a explorararte, uno se vuelve un poco más asustadizo y uno prefiere ir al doctor, sabemos que tenemos más riesgos (...) (P3).

Mi identidad como cuidador: Al inicio de la experiencia algunos de los cuidadores no son conscientes del rol que se encuentran realizando, refieren que se encuentran apoyando a su familiar, sin embargo, no dimensionan la importancia de su función. A lo largo de sus narrativas y tras reflexionar sobre sus acciones desarrollan mayor conciencia sobre su rol de cuidar, incluso describen sus propias cualidades, la importancia de los cuidadores familiares y la disposición para ayudar a otros:

Yo me describo más como una cuidadora emocional (P3). *Uno no elige ser cuidador, sino que te toca. Cuidar de alguien es amar profundamente* (P1).

La principal recompensa para los cuidadores es sentirse afortunados de que su familiar se encuentre con vida, se identifica una mayor unión entre la familia y da un nuevo significado a su cotidianidad:

Ser un cuidador para mí es un honor y un orgullo, ese respeto que existe entre nosotros creció, sentir el triunfo de uno como el de todos (...) Tengo la satisfacción de decir que tengo logros personales, me siento muy bien (P7). *Una oportunidad para acercarte a esa persona y conocerte a ti mismo, para poder valorar más la vida (...)* (P3).

DISCUSIÓN

Este trabajo muestra la relevancia de la detección del cáncer de mama en etapas tempranas, lo que favorece la sobrevivencia de las mujeres al cáncer de mama y brinda mayor esperanza y certidumbre a los cuidadores, lo que facilita el cuidado⁽²²⁾. No obstante, el proceso para obtener un diagnóstico certero y tratamiento oportuno sigue itinerarios largos, según lo reportado en otro estudio también realizado en México⁽²³⁾.

La experiencia del cuidado informal no se limita a un conjunto de acciones, constituye un proceso de transformación en la vida de quienes ejercen el cuidado. Las demandas y actividades propias del cuidado contribuyen a la reorganización, o bien al abandono de las tareas cotidianas. Ello favorece la presencia de frustración, estrés y sobrecarga, lo que repercute directamente en su bienestar.

Al igual que en otros estudios sobre el cuidado familiar⁽⁸⁻¹⁰⁾ a enfermos crónicos, las experiencias negativas y los momentos críticos son referidos por los cuidadores, identificándose diferencias dependiendo de la trayectoria de la enfermedad y el grado de significancia otorgado por los cuidadores a esta. Los momentos críticos tienen un impacto profundo, debido a que les exige una toma de decisiones inmediata, les confronta emocionalmente para asumir responsabilidades sobre la salud y bienestar de la mujer con cáncer de mama⁽²⁴⁻²⁵⁾.

Toda interpretación de este mundo se basa en un acervo de experiencias previas, algunas son propias, mientras que otras han sido transmitidas por otros; todo en conjunto funciona como un esquema de referencia llamado “conocimiento de mano”⁽¹⁷⁾. En este sentido se aprecia que socialmente el cáncer

se encuentra ligado a una amenaza de muerte inminente, en el caso de los participantes de este estudio, al recibir el diagnóstico de cáncer, sus primeros pensamientos y preocupaciones no son encaminados a la atención de la mujer o a los cambios que tendrán que realizar para brindar cuidado, sino que se concentran en la posibilidad inminente de la muerte. Lo cual les mantiene en estados emocionales negativos.

Los cuidadores afrontan diversos sentimientos; refieren tener la sensación de “estar clavados” por el cáncer de mama, al identificarlo como un proceso doloroso para el cual no se encuentran preparados⁽²⁶⁾, desconocen lo que significa ser cuidador y se convierten súbitamente en uno, sin tener claro porqué, y sin conocimiento sobre cómo ayudar a otro a satisfacer sus múltiples necesidades. Ello coincide con algunas investigaciones que reportan cómo asumir el cuidado informal genera sentimientos de enojo, tristeza, incompetencia, y a veces impotencia⁽²⁴⁾.

La experiencia del cuidado en relación a los momentos críticos asociados a la enfermedad y principalmente la falta de apoyo social por parte de las instituciones asistenciales, impacta la vida cotidiana del cuidador y por supuesto la relación de pareja. Ello coincide con lo señalado por otros estudios^(12-13,27) respecto a que las estrategias de afrontamiento del padecimiento se basan en promover la unidad familiar y el trabajo colaborativo para lo que se requiere apoyo y orientación estrecha.

Schütz propone la noción “nosotros”, “entendida como la posibilidad de interrelacionarnos socialmente”⁽¹⁷⁾. Puede apreciarse en este estudio como la relación del cuidado permite establecer relaciones horizontales e intersubjetivas entre el cuidador con la persona enferma así como con otros integrantes de las redes sociales cercanas. La familia se identifica como uno de las principales redes de apoyo para el cuidador al momento de atender a la mujer con cáncer, situación similar referida por estudios sobre el cuidado a pacientes con cáncer⁽²⁴⁾.

Los cuidadores participantes en el estudio fungen como actores, según la perspectiva de Schutz, “un actor siempre lo es en relación a otro, en virtud de lo cual emerge una idea que trasciende una visión individual” y tiene un carácter intersubjetivo. “El actor es en relación con el otro, la subjetividad del actor es en atención a la relación subjetiva con otro actor”⁽¹⁷⁾.

Según otros autores existe una dualidad en los momentos críticos de una relación de pareja, que combina situaciones de una mayor cercanía emocional, así como de distanciamiento⁽¹⁴⁻¹⁵⁾. En el presente estudio se identifica un acercamiento y complicidad en cada etapa del tratamiento en donde el cuidador es capaz de mantener en segundo plano sus necesidades y preocupaciones, con la finalidad de que la mujer se encuentre bien y pueda superar la enfermedad y el tratamiento. Lo anterior se fundamenta en la perspectiva de Schutz que nos habla de la manera en cómo la experiencia es diferente en cada persona en torno a un mismo fenómeno, y nos propone una idealización de la congruencia de significatividades, en donde tanto el cuidador como la mujer sobreviviente de cáncer tienen experiencias y percepciones diferentes, sin embargo, se esfuerzan por un bien común entre ambos para beneficio de la familia⁽¹⁷⁾.

Así mismo, se identifica una reciprocidad del cuidado como relación fundamental entre el cuidador y la mujer con cáncer, lo que muestra una relación de poder diferente a las que existe entre otros binomios, por ejemplo, un cuidador y un adulto mayor en donde el grado de dependencia parece permitirle al cuidador tomar decisiones de una manera autónoma. En la relación cuidador y mujer con cáncer, las relaciones de poder se modifican en cada etapa de tratamiento y el cuidador recibe apoyo de la mujer enferma para mantener su equilibrio y afrontar la situación, lo anterior se relaciona con la llamada idealización de la reciprocidad de motivos, que parte de que toda forma de interacción social se funda en las construcciones referentes a la comprensión del otro y en esquema de acción general, por lo que tenemos construcciones basada en la idealización de que los motivos para el cuidador que se convertirán en motivos para la mujer sobreviviente de cáncer y viceversa⁽¹⁷⁾.

En relación a la conducta de autocuidado, en la literatura se presentan cambios favorecedores, ya sea porque aumenta el sentido de vulnerabilidad para presentar la enfermedad⁽⁵⁾, para mantener el equilibrio entre el compromiso de cuidar, el ocio y el descanso; o bien, para acompañar a la mujer en el cuidado de su salud. Los cuidadores se preocupan por realizar las técnicas de manera apropiada para proteger y evitar cualquier daño, mencionan sentir ansiedad y en algunos casos satisfacción al demostrar su ingenio y capacidad⁽¹⁵⁾. Existe una tendencia a buscar respuestas en algo divino, se hace referencia a un ser supremo, en quien los cuidadores y sus familias confían y tienen fe en que recibirán ayuda divina. Sus creencias les ayudan a encontrar un significado asimilable de la enfermedad y el sufrimiento. Y les confiere la fortaleza para enfrentarlas por lo que es una forma y un medio de defensa psicológica^(12,27). Los cuidadores no están preparados de antemano para la experiencia del diagnóstico y del cuidado de la mujer, en el proceso establecen sus estrategias para afrontar una experiencia desafiante, para no eludirla en el mejor de los casos.

Otro hallazgo es la apreciación de la transformación de la identidad del cuidador. Al inicio de la experiencia del cuidado, los cuidadores no se identificaban plenamente con ese rol, a pesar de que en ocasiones previas había realizado acciones de cuidado, en un segundo momento reconocen sus funciones como cuidadores expresando sus rasgos característicos como brindar apoyo emocional y ser proveedores de cuidados físicos y finalmente al ser conscientes de su experiencia manifiestan la intención de compartir y ayudar a otros cuidadores que lo necesiten. Los cuidadores hacen consciente su rol de cuidadores en función de la mujer a quien cuidan, y en el momento que el cuidado se constituye en parte de la vida cotidiana. Si bien esta parte del estudio no permite analizar en profundidad la conciencia de sí

mismos de los participantes como cuidadores. Si esboza algunos elementos como la transformación de los roles, la necesidad de la intersubjetividad expresada en la reciprocidad del cuidado y en la referencia de la experiencia del cuidado como un acto colectivo de la familia más que una acción individual.

En el contexto mexicano se identifica la paradoja entre la accesibilidad y la rapidez que fluye en los servicios de salud público y privado. El costo del tratamiento de cáncer avanzado puede ser de hasta un millón de pesos (US\$52.000)⁽²⁸⁾, situación que se vuelve imposible de solventar para una familia promedio, por lo que de manera inmediata se recurre a la atención a través de los servicios públicos de salud. Tanto la oferta como la demanda de servicios de detección temprana, son escasas e insuficientes⁽²²⁾, lo que puede generar consecuencias sociales y económicas, tanto para la población, como para el sistema de salud, lo anterior se ve reflejado en el presente estudio en donde los cuidadores de las mujeres con cáncer de mama buscaron estrategias para afrontar la situación y de acuerdo a su capacidad económica mediarla rapidez del servicio privado con la accesibilidad del servicio público. Esta situación lamentablemente puede determinar el pronóstico y recuperación de la mujer en tratamiento⁽²²⁾.

Este trabajo apenas esboza algunas categorías de la experiencia del cuidado a personas con cáncer, la transformación de la vida cotidiana y la transición de los cuidadores genera una serie de acciones y procesos que pueden tener desenlaces distintos, este estudio muestra experiencias constructivas, no obstante, deja de lado contextos diferentes y eventos en donde prevalecen el distanciamiento, la ruptura entre las parejas y la desintegración familiar, elementos que serán parte de la continuidad de esta investigación.

Estos hallazgos reflejan la necesidad de intervenciones de enfermería basadas en la experiencia de los enfermos y cuidadores, con un seguimiento en cada etapa del proceso de cuidado con información clara y oportuna.

CONCLUSIÓN

La experiencia de los cuidadores de mujeres con cáncer de mama generó cambios profundos en su persona, descubriendo en sí mismos sus alcances y limitaciones ante situaciones difíciles. Ser cuidador da sentido a su vida y fortalece los lazos con la mujer. Los cuidadores manifiestan estar satisfechos con el trabajo realizado y se sienten afortunados de que su familiar se encuentre bien y tengan otra oportunidad de vida, esta cualidad modifica de manera trascendental su experiencia, por lo que se considera importante indagar en aquellos cuidadores de mujeres que hayan perdido la vida a causa del cáncer de mama con la finalidad de comprender este fenómeno desde otra perspectiva no menos importante.

RESUMEN

Objetivo: Describir la experiencia del cuidado familiar a la mujer con cáncer de mama durante el tratamiento, desde la perspectiva de los cuidadores en el contexto mexicano. **Método:** Estudio cualitativo fenomenológico. Fueron realizadas entrevistas en profundidad con cuidadores de mujeres sobrevivientes de cáncer de mama seleccionados mediante muestreo intencional, acumulativo y secuencial. Se llevó a cabo un análisis de contenido convencional. **Resultados:** Participaron siete cuidadores. Los cuidadores refieren sus experiencias positivas y negativas al asumir su rol de cuidadores informales en el contexto familiar. Sobre la fortaleza de la reciprocidad del cuidado y su recompensa, prevalecen los momentos críticos, los sentimientos negativos y la falta de recursos de apoyo durante la experiencia. Ello

permite entender el vínculo del cuidado informal para potenciarlo con estrategias de afrontamiento y orientación específica por parte del personal de enfermería. **Conclusión:** Los participantes experimentaron una transformación en su identidad como cuidadores y al ser conscientes de su experiencia, fueron capaces de describir sus cualidades lo que incrementa sus estrategias de afrontamiento tanto de la enfermedad como de los desafíos del cuidado.

DESCRIPTORES

Neoplasias de la Mama; Cuidadores; Familia; Enfermería Oncológica.

RESUMO

Objetivo: Descrever a experiência do cuidado familiar com a mulher com câncer de mama durante o tratamento, do ponto de vista dos cuidadores no contexto mexicano. **Método:** Estudo qualitativo fenomenológico. Foram realizadas entrevistas em profundidade com cuidadores de mulheres sobreviventes ao câncer de mama selecionados por meio de amostragem intencional, acumulativa e sequencial. Foi realizada uma análise de conteúdo convencional. **Resultados:** Participaram sete cuidadores. Os cuidadores relatam suas experiências positivas e negativas ao assumir seu papel de cuidadores informais no contexto familiar. Sobre a força da reciprocidade do cuidado e sua recompensa, prevalecem os momentos críticos, os sentimentos negativos e a falta de recursos de apoio durante a experiência. Isso permite entender o vínculo do cuidado informal para potencializá-lo com estratégias de enfrentamento e orientação específica por parte do pessoal de enfermagem. **Conclusão:** Os participantes experimentaram uma transformação na sua identidade como cuidadores e, ao ser conscientes da sua experiência, foram capazes de descrever suas qualidades, o que aumenta suas estratégias de enfrentamento tanto da doença quanto dos desafios do cuidado.

DESCRIPTORIOS

Neoplasias da Mama; Cuidadores; Família; Enfermagem Oncológica.

REFERENCIAS

- Gutiérrez R, Díaz K, Román R. El concepto de familia en México: una revisión desde la mirada antropológica y demográfica. *Rev Ciencia Ergo Sum* [Internet]. 2016 [citado 2018 sep. 7];3. Disponible en: <http://www.redalyc.org/jatsRepo/104/10448076002/10448076002.pdf>
- Cid-Rodríguez M, Montes de Oca R, Hernández O. La familia en el cuidado de la salud. *Rev Med Electrón* [Internet]. 2014 [citado 2018 sep. 8];36(4). Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/rme/v36n4/rme080414.pdf>
- México. Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI). Encuesta Laboral y de Corresponsabilidad Social (ELCOS) 2012 [Internet]. México; 2012 [citado 2017 out. 13]. Disponible en: <http://www.beta.inegi.org.mx/proyectos/enchogares/especiales/elcos/>
- Hernández L. La mujer con cáncer de mama: una experiencia desde la perspectiva del cuidado humano. *Rev Enferm Univers* [Internet]. 2016 [citado 2018 sep. 10];13(4):253-9. Disponible en: <http://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v13n4/2395-8421-eu-13-04-00253.pdf>
- Hashemi-Ghasemabadi M, Taleghani F, Kohan S, Yousefy A. Living under a cloud of threat: the experience of iranian female caregivers with a first-degree relative with breast cancer. *Psychooncology*. 2016;26(5):625-31.
- Seyedfatemi N, Hamooleh M, Borimnejad L, Tahmasebi M. Concept analysis of family-centered care in cancer using hybrid model: a qualitative study. *Rev Basic Clin Cancer Res*. 2014;6(4):14-20.
- Moreno-González MM, Salazar-Maya ÁM, Tejada-Tayabas LM. Experiencia de cuidadores familiares de mujeres con cáncer de mama: una revisión integradora. *Aquichan* [Internet]. 2018 [citado 2018 feb. 16]; (1):56-68. Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/7249/4693>
- Martínez M, De la Cuesta C. La experiencia del cuidado de las mujeres cuidadoras con procesos crónicos de salud de familiares dependientes. *Aten Primaria*. 2016;48(2):77-84.
- Rubio M, Márquez F, Campos S, Alcaya C. Adaptando mi vida: vivencias de cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer. *Gerokomos* [Internet]. 2018 [citado 2018 sep. 8];29(2):54-58. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v29n2/1134-928X-geroko-29-02-00054.pdf>
- Leiva V, Hernández M, Aguirre E. Experiencias de familias que conviven con una persona con diagnóstico de Alzheimer. *Rev Enferm Actual Costa Rica*, [Internet]. 2016 [citado 2018 sep. 8]; 30, 1-22. Disponible en: <http://www.scielo.sa.cr/pdf/enfermeria/n30/1409-4568-enfermeria-30-00086.pdf>
- Pérez Giraldo B. La familia como sujeto de cuidado [editorial]. *Aquichan* [Internet]. 2013 [citado 2018 sep. 8];13(1):5-6. Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/3187/3051>
- Sakamoto B, Paiva R, Carvalho AL, Paiva CE. "Oh, yeah, I'm getting closer to god ": spirituality and religiousness of family caregivers of cancer patients undergoing palliative care. *Support Care Cancer*. 2015;23(8):2383-9.
- García F, Manquián E, Rivas G. Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. *Psicoperspectivas* [Internet]. 2016 [citado 2018 sep. 8];15(3):101-11. Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/psicop/v15n3/art10.pdf>
- Neris RR, Anjos AC. Experience of spouses of women with breast cancer: an integrative literature review. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2014 [cited 2017 Aug 24];48(5):918-27. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342014000500922&lng=en&nrm=iso&tlng=en
- Struthers M, Duggleby K, Cumming W, Ceinwen T, Nekolaichuk R, Ghosh C, et al. "All I can do is help": transition experiences of male spouse caregivers of women with breast cancer. *Rev Can Oncol Nurs J*. 2016;26(4):312-7.
- Schütz A. La construcción significativa del mundo social: introducción a la sociología comprensiva. Buenos Aires: Paidós Básica; 1993. La construcción de la vivencia significativa en la corriente de la conciencia de quien la constituye; p. 127-67.
- Leal Riquelme R. Aportes teórico-metodológicos de la fenomenología al desarrollo cualitativo de las ciencias sociales en Alfred Schütz [nota]. *Alpha (Osorno)* [Internet]. 2007 [citado 2018 nov. 26]; (25):215-25. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0718-22012007000200015&script=sci_arttext

18. Jesús MCP, Capalbo C, Merighi MAB, Tocantins RF, Rodrigues BMRD, Ciuffo LL. The social phenomenology of Alfred Schütz and its contribution for the nursing. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2013 [cited 2018 Oct 28];47(3):736-41. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342013000300736&lng=en&nrm=iso&tlng=en
19. Martínez-Salgado C. El muestreo y saturación en investigación cualitativa: principios básicos y algunas controversias. *Ciênc Saúde Coletiva* [Internet]. 2012 [citado 2018 out. 28];17(3):613-9. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v17n3/v17n3a06.pdf>
20. Berenguera A, Fernandez M, Pons M, Pujol E, Rodríguez D, Saura S. Escuchar, observar y comprender: recuperando la narrativa en las ciencias de la salud, aportaciones de la investigación cualitativa. Madrid: Instituto Universitario de Investigación en Atención Primaria Jordi Gol; 2014.
21. Hsieh H, Shannon S. Three approaches to qualitative content analysis. *Qual Health Res*. 2005;15(9):1277-88.
22. Enciso GF, Navarro SM, Martínez MR. Evaluación de los programas de atención a la salud de las mujeres en las principales instituciones del sistema de salud de México. *Cad Saúde Pública*. 2015;31(1):71-81.
23. Tejada-Tayabas LM, Monárrez Espino JM, Salcedo LA. Medical therapeutic itineraries of women with breast cancer diagnosis affiliated to the people's health insurance in San Luis Potosí, central Mexico. *Cad Saúde Pública* [Internet]. 2015 [cited 2016 Jan 13];31(1):60-70. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v31n1/0102-311X-csp-31-01-00060.pdf>
24. Hashemi-Ghasemabadi M, Taleghani F, Yousefy A, Kohan S. Transition to the new role of caregiving for families of patients with breast cancer: a qualitative descriptive exploratory study. *Support Care Cancer*. 2015;24(3):1269-76.
25. 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.
26. Shannon CS. "I was trapped at home": men's experiences with leisure while giving care to partners during a breast cancer experience. *Leis Sci*. 2015;37(2):125-41.
27. Sterba K, Regan J, Heiney S, Ruppel M, Ford M, Zapka J. "We both just trusted and leaned on the Lord": a qualitative study of religiousness and spirituality among African American breast cancer survivors and their caregivers. *Qual Life Res*. 2014;23(7):1909-20.
28. Gamboa O, Buitrago LA, Lozano T, Dieleman S, Gamboa C, León GE, et al. Costos directos de la atención del cáncer de mama en Colombia. *Rev Colomb Cancerol* [Internet]. 2016 [citado 2018 abril 4];20(2):52-60. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/rcc/v20n2/v20n2a02.pdf>

