

El diagnóstico de cáncer de mamas desde una perspectiva familiar: Retos para la Psico-oncología en América Latina

Yomarie Rodríguez-Loyola¹

Roberto Clemente Family Guidance Center, Institute for Family and Community Care, New York, NY, USA

Rosario Costas-Muñiz

Memorial Sloan-Kettering Cancer Center, New York, NY, USA

Resumen

El cáncer de mama es el diagnóstico de cáncer más comúnmente diagnosticado entre las mujeres latinas. En la actualidad se plantea la importancia de tomar en consideración los valores tradicionales de la cultura hispana cuando se trabaja con pacientes de cáncer. Estos valores han incluido la importancia de enfatizar la familia e involucrar la misma en el tratamiento. Los objetivos de este artículo son explorar: 1) la reacción de los familiares ante el diagnóstico y tratamiento de la paciente de cáncer de mama, 2) el impacto del apoyo recibido por los familiares en las pacientes y 3) la importancia del involucramiento de la familia en el tratamiento. Los hallazgos de este estudio revelan la necesidad de dirigir los servicios de salud, no sólo a la paciente, sino también al sistema familiar al cual ella pertenece. Es necesario que se ayude a la familia a explorar los sentimientos y miedos relacionados al cáncer, fomentar la comunicación entre éstos, evaluar el impacto de la enfermedad a nivel estructural y fomentar la re-organización del sistema a partir del diagnóstico, durante el tratamiento, post-tratamiento y periodo de sobrevivencia.

Palabras Claves: Psico-oncología, Cáncer de mamas, y Sistemas Familiares

The breast cancer diagnosis from a family perspective: Challenges for Psycho-oncology in Latin America Abstract

Breast cancer is the most commonly diagnosed cancer among Latina women. Recently, it has been established, the importance of taking into account the traditional values of the Hispanic culture when treating cancer patients. These values include the emphasis on the family and their involvement in the patient's treatment. The objectives of this article are to explore: 1) the reaction of the family members regarding the diagnosis and treatment of the patient, 2) the impact of the patient's family support, and 3) the importance of the family members' involvement in the treatment. The results of this study confirm the importance of delivering health services, not only to the patient, but also to the family system she belongs to. It is important to help the family explore their feelings and fears about the cancer, encourage communication amongst them, assess the impact of the illness on the structural level and encourage the re-organization of the system after the diagnosis, during the treatment, post-treatment, and survivorship phases.

Keywords: Psycho-oncology, Breast cancer and Family systems.

El cáncer de mama es el diagnóstico de cáncer más comúnmente diagnosticado entre las mujeres latinas. Según la Sociedad Americana del Cáncer (2009) en el año 2009 se estimó que se diagnosticaron 14,200 mujeres latinas con cáncer de seno en los Estados Unidos. En países como Puerto Rico el cáncer del seno representó el 33% de los cánceres diagnosticados entre los años 1999-2003, y el 17.8% de las muertes en mujeres

debido a cáncer entre los años 2000-2004 (Puerto Rico Central Cancer Registry, 2008). Lo cual indica que cada año en Puerto Rico se diagnostican aproximadamente 1,540 mujeres con cáncer del seno, mientras 363 mueren del mismo. Estas estadísticas son alarmantes, no sólo para la salud en términos físicos, sino también en términos sociales, culturales y emocionales.

Durante las últimas décadas se han realizado grandes logros y avances en el desarrollo de la tecnología quirúrgica, química y de radiación para tratar el cáncer a nivel mundial. América Latina no ha sido la excepción, en el campo de la medicina en términos investigativos y clínicos se ha demostrado el

¹ Información de contacto con la Dra. Rodríguez-Loyola: Roberto Clemente Family Guidance Center, Institute for Family and Community Care, 540 East 13th Street, New York, N.Y. 10009. Teléfono: (212)387-7400, Fax: (212)387-7432, E-mail: rodrigy4@nychhc.org

compromiso de la región con el abordaje actual de la oncología. Sin embargo, siempre existe espacio para continuar creciendo, innovando, mirar lo que se está haciendo en otras partes del mundo, evaluar nuestras prioridades y entender nuestra idiosincrasia latina para proveer servicios de alta calidad y sensitivos a nuestra población. Un dato relevante señalado por la Sociedad Americana del Cáncer (2011) es que más de un 70% de los cánceres en América Latina son diagnosticados cuando la enfermedad ya es incurable. Estos datos evidencian la importancia de enfatizar dos áreas: prevención y cuidado paliativo. Es importante diseñar política pública dirigida a la prevención de enfermedades, el diagnóstico y tratamiento temprano de las mismas y al mejoramiento del acceso de los servicios de salud en nuestras comunidades. Del mismo modo, es importante desarrollar sistemas que nos permitan acompañar al paciente y su núcleo familiar en el proceso de la enfermedad y durante el duelo, en el caso de muerte del paciente.

Este artículo se dirige a enfatizar un aspecto importante de la segunda área mencionada anteriormente, el cuidado paliativo. La Organización Mundial de la Salud y la Unión Internacional Contra el Cáncer (2005), enfatizan que “el cuidado paliativo no se refiere tan sólo a los cuidados que se prodigan al final de la vida sino que se inicia en el momento del diagnóstico de cáncer, prosigue con el curso de la enfermedad conjuntamente con el tratamiento curativo y se intensifica hacia final de la vida cuando las intervenciones de índole curativas se tornan menos eficaces. Esos cuidados se prolongan incluso más allá de la muerte e incluyen el acompañamiento en el duelo a las familias” (p. 22). Por lo tanto, el cuidado paliativo se suscribe a todos los pacientes que se les diagnostica una enfermedad grave o potencialmente mortal. La psicología de la salud ha fomentado el trabajo interdisciplinario, colaborativo e integrativo en el trabajo de pacientes que padecen de enfermedades graves. Entendiendo que la salud del ser humano está constituida tanto por aspectos físicos y emocionales, así como socio-culturales y espirituales. Por lo tanto, se recomienda que el acercamiento a estos pacientes sea desde una mirada compleja, la cual no se limite a los aspectos físicos o químicos de la enfermedad, sino una que toma en cuenta los aspectos socio-culturales de la misma (Muñoz, 1999; Rodríguez, 2010).

Siguiendo esa línea de trabajo en la actualidad se plantea la importancia de tomar en consideración los valores tradicionales de la cultura hispana. Estos valores han incluido la importancia de la familia e involucración de la misma en el tratamiento de los paciente de cáncer (American Cancer Society, 2009; Davis, 2004; Rodríguez, 2010). Las redes familiares en la población latina pueden incluir amistades cerca-

nas, aparte de los miembros de la familia inmediata y extendida. En la cultura latina uno de los valores tradicionales a los que se tiene que dar mayor atención en el tratamiento de pacientes es el familismo. El familismo es el valor cultural más importante, implicando una fuerte identificación de los individuos y un apego a la familia nuclear y extendida, sentimientos fuertes de lealtad, reciprocidad y solidaridad con los miembros de la misma familia (Marin & VanOss-Marin, 1991). El familismo tiene tres tipos de orientaciones: (a) percepción de una obligación a proveer apoyo emocional y material a los miembros de la familia extendida, (b) búsqueda de apoyo en los familiares y (c) la percepción de los familiares como referentes de actitudes y conductas (Marin & VanOss-Marin, 1991).

La Sociedad Americana del Cáncer (American Cancer Society, 2009) exhorta a los profesionales de la salud a incluir a la familia en la consulta, ya que es crítico para el cuidado de la paciente y contribuye a la habilidad de la misma en cumplir con el tratamiento recomendado. De este modo, se recomienda a los proveedores de servicios que demuestren sensibilidad a la naturaleza colectiva de estas interacciones extendiendo el tiempo de las visitas y facilitando el involucramiento activo de la familia. Sin embargo, la aplicación de estas ideas en la práctica raramente se observan. Es decir, existe conciencia de la importancia de la familia en el proceso de enfermedad de un paciente, pero es muy limitado el trabajo que se está llevando a cabo en esta área para desarrollar estas recomendaciones en nuestras comunidades latinas (Rodríguez, 2010).

Antes de continuar entendiendo la importancia de involucrar la familia en el trabajo con pacientes con cáncer es pertinente definir este diagnóstico como un estado de crisis. Slaikeu (1996), establece que una crisis: “es un estado temporal de trastorno y desorganización, el cual es caracterizado principalmente por una incapacidad del individuo para manejar situaciones particulares utilizando métodos acostumbrados para la solución de problemas, y con el potencial de desembocar en un resultado radicalmente positivo o negativo” (p. 16). Es decir, una situación se vuelve una crisis cuando la misma implica un cambio radical en la vida de la persona que la experimenta. La persona diagnosticada con cáncer de mama se enfrenta a una situación que es inusual en su vida. De este modo, es muy probable que la persona pierda el control sobre lo que desea hacer en su vida. Se ve obligada a someterse a tratamientos, que muchas veces los elige otro. Se enfrenta con la incertidumbre de saberse con un futuro incierto y el miedo a la muerte. Así mismo, se encuentra limitada porque no puede hacer su vida del mismo modo que lo hacía antes. Por ejemplo, la persona podría verse obligada a seguir una dieta, tomar medica-

mentos, asistir a citas de seguimiento con regularidad, someterse a tratamientos semanales o bisemanales los cuales podrían traer consigo un sinnúmero de efectos secundarios, que disminuyen su energía y trastocan su estado de ánimo.

Del mismo modo, implica una situación de crisis para las personas que componen el núcleo familiar de esta mujer, ya que implica una reorganización del sistema, el re-asignar roles y el impacto emocional de saber que un ser amado se encuentra enfermo. Desde una perspectiva sistémica la homeostasis familiar es perturbada debido a la crisis producida por el diagnóstico de cáncer, la recurrencia del mismo o la muerte (Baider, Cooper, & De-Nour, 2000). La experiencia del cáncer no está limitada al paciente, esta condición impacta a todo el sistema familiar, a sus miembros, a la rutina y la vida familiar (Northouse & Peters-Golden, 1993). Es por ello que es importante situar el diagnóstico de cáncer como una crisis, ya que esto no sólo tiene implicaciones a nivel personal, sino también a nivel estructural, en el sistema familiar.

Otro aspecto que es importante tomar en cuenta es que el diagnóstico de cáncer no llega a la vida de una familia en un vacío. Es decir previo al diagnóstico existen interacciones entre los miembros de la familia, las cuales pueden haber sido tanto saludables como disfuncionales. Este diagnóstico tiene el potencial de empeorar, agudizar o resolver asuntos previos al diagnóstico (Rodríguez, 2010). Por lo tanto, es importante tomar en consideración la calidad de las interacciones entre los miembros de la familia y la paciente previas al diagnóstico, la intensidad de los problemas antes del diagnóstico de cáncer y el impacto que tiene en la familia y la paciente el diagnóstico de cáncer (Baider, Cooper, & De-Nour, 2000). Es de suma importancia explorar estos aspectos, ya que los conflictos familiares tienen el potencial de interferir con los objetivos del tratamiento médico y disminuir la calidad de vida de la paciente.

De este modo los objetivos de este artículo son explorar: 1) la reacción de los familiares ante el diagnóstico y tratamiento de la paciente de cáncer de mama, 2) el impacto del apoyo recibido por los familiares en las pacientes y 3) la importancia de involucrar de la familia en el proceso de tratamiento de la paciente.

Método

El Comité Institucional para la Protección de los Seres Humanos en la Investigación (CIPSHI) de la Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras autorizó este estudio. Participaron nueve mujeres puertorriqueñas sobrevivientes del cáncer de mamas y seis profesionales de salud que trabajaban con esta

población. Los criterios de inclusión de las sobrevivientes de cáncer de mama fueron los siguientes: 1) ser mujer, 2) ser sobreviviente de cáncer de mama, 3) no estar recibiendo ningún tipo de tratamiento activo para la enfermedad al momento de su participación en el estudio, 4) tener 21 años de edad o más, y 5) sólo haber sido diagnosticada de cáncer en el área de la mama. Las edades de las mujeres sobrevivientes de cáncer de mamas al momento de su participación en el estudio fluctuaban entre los 37 a los 81 años, con una mediana de 55 años de edad. Tres de las participantes completaron la escuela superior, cuatro un bachillerato y dos de ellas poseían estudios graduados; teniendo así una de ellas una maestría y la otra un grado doctoral.

En relación a la edad en que recibieron el diagnóstico de cáncer, las edades fluctúan entre los 32 a 61 años, con una mediana de 45 años de edad. Todas las participantes de este estudio al momento de recibir el diagnóstico estaban casadas. En términos del tratamiento quirúrgico recibido, tres de las participantes se les practicó una lumpectomía (remoción del tumor), mientras que a seis de ellas se les practicó una mastectomía (amputación completa del seno). De estas seis participantes mastectomizadas, solamente una de ellas posee una doble mastectomía (amputación de ambos senos). Con relación a la reconstrucción quirúrgica del seno, de las seis participantes mastectomizadas una de ellas no se practicó la reconstrucción del seno, utilizando así una prótesis; las otras cinco se practicaron la reconstrucción de la mama. Dos de estas participantes han optado por no completar el proceso de reconstrucción. De este modo, les falta completar la fase final del proceso en donde se le coloca el pezón al seno reconstruido. Finalmente, con relación a los tratamientos co-adyuvantes recibidos, dos de las participantes recibieron quimioterapia, una radioterapia, cuatro de ellas tanto quimioterapia como radioterapia, mientras que dos de ellas no recibieron ningún tipo de tratamiento co-adyuvante.

Los informantes-claves son expertos o profesionales que tienen conocimientos y experiencias acerca de algún tema o problema que es de interés estudiar. En este caso en particular, éstos son personas que trabajan con la población de cáncer de mama y/o poseen estudios en esta rama de la salud. Los criterios de inclusión de estos profesionales de la salud fueron los siguientes: 1) personas con seis meses o más de experiencia ofreciendo servicios a mujeres puertorriqueñas pacientes de cáncer de mamas y 2) mayores de 21 años de edad. En este estudio participaron seis profesionales de la salud. Las edades de estos profesionales al momento de su participación en el estudio fluctuaban entre los 28 a 57 años de edad, con una mediana de 47 años. El nivel de educación de estos profesionales fue el siguiente:

una persona había estudiado durante tres años en una universidad, pero no completó el grado universitario, una persona poseía un bachillerato y cuatro personas un grado doctoral. Las profesiones o empleos de estos al momento de su participación en este estudio fueron: una persona trabajaba como coordinador de control de cáncer en una organización dirigida a atender pacientes de cáncer, una enfermera que se desempeñaba como supervisora clínica en el área oncológica de un hospital privado, una psicóloga clínica, un oncólogo y dos cirujanos generales. Finalmente, el tiempo de experiencia de estos profesionales trabajando con esta población fluctuaba entre los 8 a 26 años, con un promedio de 17 años de experiencia.

Procedimiento

El diseño utilizado en este estudio es de investigación fenomenológica. La investigación fenomenológica enfatiza la subjetividad de la experiencia individual. Este trabajo busca entender y describir el impacto del diagnóstico de cáncer de mama en la paciente y su entorno familiar desde la perspectiva del paciente y los profesionales de la salud.

El primer paso fue identificar, a través de la guía telefónica, centros de servicios, hospitales o clínicas privadas en donde se atienden a personas sobrevivientes del cáncer de mama. Luego se estableció contacto con estos centros y se pautó una reunión con la persona encargada del mismo. En esta reunión se les explicó el propósito principal del estudio y se les presentó un tríptico, el cual contenía una descripción breve sobre el estudio. Los centros de servicios que estuvieron interesados en cooperar con el estudio le entregaron copia de esta hoja a sus empleados/as y a sus pacientes. Este tríptico contenía la dirección y el número de teléfono para comunicarse con las investigadoras. Las personas que se comunicaron fueron citadas individualmente a una reunión. En esta reunión se les presentó el estudio y se les invitó a participar en el mismo. Aquellas personas que accedieron a participar en el estudio de forma voluntaria, se les pidió que completaran una hoja de consentimiento informado que incluía información sobre el propósito del estudio, garantizaba el anonimato, la confidencialidad y pedía la autorización para grabar el audio de la entrevista.

Inmediatamente después de dar su consentimiento informado las personas llenaron una hoja de datos demográficos. Esta hoja recogía información personal, tales como: edad, estado civil, nivel de educación, ocupación/profesión, entre otra información, con el objetivo de describir a la muestra en términos socio-demográficos. Finalmente, se llevó a cabo una entrevista con cada una de las personas seleccionadas para participar. La modalidad de entrevista que se utilizó

en este estudio fue la entrevista a profundidad semi-estructurada. La entrevistadora poseía unas preguntas guías para dirigir la discusión. Sin embargo, los participantes respondían de forma exhaustiva, con sus propios términos y dentro de su cuadro de referencia al tema general que se les ha formulado, ya que este tipo de entrevista carece de estandarización formal. Al finalizar se elaboró un resumen verbal de los puntos más sobresalientes de la entrevista, y se les proveyó un espacio a los participantes para que expresaran dudas, preguntas y recomendaciones sobre los temas discutidos en la entrevista.

Análisis de Datos

Las narrativas se analizaron con análisis de contenido inductivo. Para llevar a cabo el análisis de contenido se grabó el audio de las entrevistas. Luego se transcribió el contenido de las grabaciones. Un grupo de tres jueces leyeron todas las entrevistas e identificaron las categorías generales. Este grupo de jueces estuvo compuesto por dos psicólogos clínicos licenciados y una estudiante doctoral de psicología clínica. Los jueces se reunieron y desarrollaron en consenso las categorías de análisis para la elaboración del análisis de contenido.

Del mismo modo, el proceso de análisis de contenido de las entrevistas se realizó utilizando el criterio de tres jueces. Estos jueces fueron adiestrados con el propósito de familiarizarse con la técnica de investigación y las categorías de análisis. Cada juez llevó a cabo la categorización de cada una de las entrevistas individualmente. Luego los tres jueces se reunieron a discutir cada una de las entrevistas. Para categorizar un pasaje fue necesario el consenso de los tres jueces. Cuando surgía un desacuerdo entre dos jueces, el tercer juez rompía el conflicto. De este modo, se categorizó solo aquellas verbalizaciones que todos o la mayoría de los jueces estuvieron de acuerdo. En el siguiente apartado se presentan las verbalizaciones de los participantes. Estas verbalizaciones se presentan en el lenguaje coloquial de los participantes. Es importante mencionar que se utilizaron nombres ficticios para identificar las sobrevivientes de cáncer y se eliminó información que pueda identificar a las participantes con el propósito de cumplir con los estándares éticos de confidencialidad y anonimato.

Resultados y Discusión

A continuación se presentan los resultados, por medio de la elaboración de tres categorías, las cuales son: 1) reacción de los familiares ante el diagnóstico y tratamiento de la paciente de cáncer de mama, 2) impacto del apoyo recibido por los familiares en las

pacientes e 3) involucración de la familia en el proceso de tratamiento de la paciente. El propósito principal de esta sección es darles voz a las personas participantes de este estudio.

Reacción de los familiares ante el diagnóstico y tratamiento de la paciente de cáncer de mama.

En esta categoría se presentan verbalizaciones que indican cómo los familiares reaccionan al diagnóstico y tratamiento que la paciente recibió. En primer lugar se presentarán las que corresponden a cómo reacciona la pareja sentimental de la paciente, luego los hijos y las hijas, los padres y, finalmente, la familia en general.

Reacción de las parejas

Cecilia: “Creo que fui con, ahora mismo no me acuerdo, creo que fui con J (su esposo), el primero que se lo dije fue a J. se puso malo (se ríe), yo tuve que consolarlo”.

Julia: “Mi esposo entendía que no era yo sola la que tenía la enfermedad que éramos los dos porque pues en una pareja no somos dos personas, es una sola persona para todos los efectos y nosotros pues yo entiendo que eso nos unió más”.

Gloria: “Pero afecta, yo conozco allí en el comité de apoyo hay muchas muchachas jóvenes con cáncer del seno que los maridos las dejan. Eso es un proceso bien doloroso. Que tú con cáncer y entonces esperando que un hombre que tú le has entregado tu vida te apoye. Así es, las dejan”.

Profesional de la salud # 2: “He visto gente que estando en la etapa que la están operando y al día siguiente o a los dos días después su compañero las llama, tuve un caso una vez, este señor la llamó al hospital y le dijo que no, que no podía, que no estaba preparado para estar con ella. Y como eso hay desafortunadamente muchos casos”.

Como podemos observar se indica que el diagnóstico de cáncer de mama no sólo impacta la paciente, también afecta los miembros de la familia. Con relación a las parejas se indicó que el diagnóstico brinda la oportunidad de incrementar la intimidad o proximidad; a la vez que puede llevar a intensificar problemas que existían previos al diagnóstico de cáncer entre la pareja. Las participantes indicaron que muchas parejas abandonan a las pacientes, ya que no saben cómo lidiar emocionalmente con la situación. Estos hallazgos son

importantes porque las investigaciones señalan que el ajuste de las mujeres casadas al diagnóstico de cáncer de mama es influenciado positivamente por el apoyo emocional brindado por los esposos (Manne, Sherman, Ross, Ostroff, Heyman, & Fox, 2004; Mellon, Northouse, & Weiss, 2006). Por lo tanto, estos hallazgos confirman la necesidad de desarrollar intervenciones de consejería para parejas de mujeres diagnosticadas con cáncer de mama con el propósito de involucrarlas en el proceso y ayudarlas a lidiar con el impacto de este diagnóstico en la pareja y en la vida familiar. El ajuste de las parejas al diagnóstico de cáncer de mama sugiere que el funcionamiento óptimo de las parejas depende de las habilidades de la misma para definir la experiencia como “nuestro problema”, en vez de como un asunto individual de la persona enferma (Skerret, 2003).

Reacción de los hijos e hijas

Ana: “Yo sé que para ella (refiriéndose a su hija adolescente) fue bien difícil porque ella era, era tan jovencita y, quizás, no tenía la idea de ese, que la palabra cáncer pues, era como una palabra tan grande en aquel momento”.

Julia: “Para ellos (sus hijos) fue bien natural, para ellos fue bien natural, ellos en un momento dado cuando yo estaba utilizando la prótesis ellos jugaban con la prótesis, eh, realmente uno ese tipo de, en ningún momento encontré rechazo de parte de mi familia incluyéndolos a ellos. El más que se me afectó fue este chico (refiriéndose a su hijo de edad pre-escolar) que se afectaba si yo estaba con dolor o algo, pues él se ponía bien triste”.

Gloria: “Recuerdo el día que me fueron a operar, todo el mundo llorando, pero lo que a mí jamás se me olvida es el llanto de mi hijo. Él estaba en la escuela superior y yo lo llevé para que él se fuera para la escuela porque M [hija mayor de la sobreviviente] estaba en la universidad. Los gritos de mi hijo a mí no se me quitan de la mente”.

Profesional de la salud # 3: “Los hijos, si esta paciente tiene hijos verdad, este, todo, todo estriba en la capacidad que tengan los muchachos de entender que es lo que está pasando, si es una persona ya mayor en donde los hijos se envuelven, este, pues sí le dan cierto apoyo pero estamos hablando de que, vamos a suponer que sea una paciente que tenga 70 años, los hijos le dan hasta cierto grado cierto, o sea cierto apoyo, pero ya son personas que tienen otros compromisos, otras cosas, este, donde uno ve cierto, o sea cierto descalabro es cuando

uno ve muchachos que están entre los 13 a los 17, 20 años, entienden que su mamá puede morir y se cuestionan que va a ser de ellos”.

La reacción de los hijos de la paciente a la enfermedad va a depender de la etapa de desarrollo del ciclo de vida en que se encuentren (si son adultos, adolescentes o niños pequeños). Por ejemplo, se encontró que si los hijos ya tienen su propia familia es posible que no se involucren tanto en el proceso de enfermedad de la madre debido a sus compromisos personales o familiares. Por otro lado, se indicó que en los adolescentes y en los jóvenes adultos puede haber muchas reacciones, pero la principal es el relacionar esta enfermedad con consecuencias fatales y el miedo al fallecimiento de la madre. Se indicó que es común que los adolescentes experimenten sentimientos de tristeza, angustia, coraje y hasta rebeldía, debido a la enfermedad de la madre. Por otro lado, algunas participantes relataron cómo sus hijos se involucraban y trataban de naturalizar la experiencia. La literatura revela que incluso estos sentimientos pueden ser ocultados a sus madres o encubiertos por conductas y actitudes que demuestran desinterés y en ocasiones hostilidad (Davey, Askew & Godette, 2003). La literatura también demuestra que los síntomas de depresión y ansiedad de hijos e hijas adolescentes de padres con cáncer están relacionados a estrategias de ajuste específicas, en especial estrategias de ajuste disfuncionales y escapistas; y los hijos con mejor ajuste emocional tienden a utilizar la aceptación como estrategia de afrontamiento (Costas-Muñiz, 2012). Por otro lado, otro estudio reveló que otros factores protectores de ajuste emocional y psicológico de hijos de pacientes son la expresividad familiar y una relación marital satisfactoria de los pacientes (Costas-Muñiz, 2011). También se indicó que es posible que los niños de edad pre-escolar o escolares experimenten sentimientos de tristeza. La literatura señala la importancia de que se les explique a los niños, en términos sencillos y concretos, lo que la madre está atravesando; ya que proteger a sus hijos del cáncer, no hablando del mismo, tiende a traer otras dificultades (Walsh, Manuel, & Avis, 2005).

No obstante, es importante señalar que ha sido muy poca la atención que se le ha dado a estudiar el impacto del cáncer de una madre en sus hijos, y cómo este diagnóstico afecta la dinámica familiar. Desarrollar proyectos de investigación sobre este particular sería muy importante, ya que se entiende que el impacto del diagnóstico en la dinámica familiar podría variar de acuerdo al género de la persona enferma y su rol en la familia. Por ejemplo, en el caso la madre, quien asume en la cultura latina el rol de cuidadora principal y administradora del hogar, se podría esperar que su

diagnóstico impacte negativamente la dinámica familiar, especialmente los hijos. Ya que la madre podría confrontar dificultades para asumir sus roles habituales debido a los efectos secundarios de los tratamientos recibidos (Davey, Gulish, Askew, Godette, & Childs, 2005; Northouse, Cracchiolo-Caraway, & Appel, 1991). Es necesario que las intervenciones terapéuticas para los hijos de pacientes incorporen un cernimiento de riesgo del funcionamiento psicológico y familiar, e intervenciones orientadas al sistema enfatizando las áreas de cambios de roles, expectativas de diagnóstico y progresión, atención a la comunicación y cohesión familiar y desarrollo de estrategias de ajuste adaptativas (Costas-Muñiz, 2011, 2012).

Reacción de los padres y madres

Julia: “Mi mamá, pues, con mi mamá tuve un poquito más de, de dificultad porque ella se resentía y se resistía a la idea de que su hija pudiese tener una enfermedad que fuese a, o sea... Y yo de mi mamá pues puedo entender su actitud, pero ella también me dio mucho apoyo”.

Gloria: “Mi mamá y mi papá se afligieron mucho y mi tía. Yo misma aguanté y le dije que yo no quería a nadie llorando, los regañé. Entonces como ellos me veían que siempre yo estaba bien alegre, eso los fue tranquilizando. Yo entiendo que mami y papi fueron los más afectados porque yo tengo una hermana que es impedida y ellos pensaban, y piensan, que yo soy la que me voy a hacer cargo de ella cuando ellos falten. Pero yo les dije: “Esto a mí no me va a matar”. Por eso es que he tenido que ser más fuerte, por ellos”.

Reacción de la familia en general

Ana: “La familia como, pues como que nos unimos más este, los hermanos que, los varones que siempre son los que menos visitan a uno o lo frecuentan pues, sus visitas fueron más frecuentes”.

Profesional de la salud # 1: “En algunas ocasiones la familia te aborda en relación a los cambios emocionales, que la familia en ese aspecto también se tiene que envolver y uno le devuelve para que ellos expresen la forma en que se sienten en relación a la enfermedad”.

Como podemos observar se indicó que en términos generales la reacción de los familiares de la paciente es más intensa que las de ellas mismas. Esto lleva a la paciente a esconder sus verdaderos sentimientos

y preocupaciones, tratando de aparentar que tiene la situación bajo control y que es fuerte. De hecho, se mencionó que, en ocasiones, en vez de ser consolada la paciente, ella se ve en la obligación de consolar a sus allegados y dejarles saber que todo va a estar bien, a pesar de que no sienta que sea así. Esto ha sido reportado en la literatura anteriormente. Según Ohlen y Holm (2006), la mujer muchas veces trata de mantener su rutina usual para dar la impresión frente a los demás de que las cosas siguen igual, a pesar de que ella no se siente así debido al cáncer de mama con el propósito de mantener la estabilidad familiar. Esconder su malestar podría llevar a patrones disfuncionales en la dinámica familiar, lo cual impide el ajuste del sistema a la nueva realidad familiar.

Impacto del apoyo recibido por los familiares en las pacientes de cáncer de mama

En esta categoría se presentan aseveraciones en donde se indica el impacto del apoyo de la familia en las pacientes de cáncer de mama. Se presentarán primero aquellas verbalizaciones en donde se resalte la utilidad y los beneficios de contar con ese apoyo, luego se presentarán aquellas verbalizaciones que indiquen desventajas o inconvenientes de contar con el mismo.

María: “Como que llevar la carga entre dos es más fácil que llevarla uno solo”.

Julia: “Yo si entré en una etapa de depresión, pero tuve personas al lado mío que me lograron sacar. Recibí mucho apoyo de mi familia y me sentí que tenía que seguir”.

Teresa: “A la verdad es que no me puedo quejar del apoyo que recibí, pienso que fue clave para mi recuperación, porque eso me motivaba a seguir adelante, a esforzarme, a seguir el tratamiento”.

Profesional de la salud # 2: “Hay pacientes que a veces se da el caso de que tienen un pronóstico excelente, muy bueno, el doctor entiende de que van a estar bien pronto y se van a poner bien, pero que pasa hubo un rompimiento. Eso pasó hace unos varios años atrás, hubo un rompimiento del núcleo familiar, se divorció el esposo de la esposa y la señora no siguió hacia delante y falleció. Pero su pronóstico era positiva, todas las pruebas clínicas indicaban que ella ya estaba comenzando, que el tratamiento estaba dando muy buen resultado y que ella iba a estar bien, este, y pues desafortunadamente ya mental y psicológicamente esa pérdida, porque es una pérdida el haberse divorciado pues

no le daba, no tenía ningún tipo de ánimo para vivir y eso era mucho más fuerte. Como eso tenemos muchos otros casos o a veces tenemos pacientes que todo lo contrario tienen una pronóstico bien negativa y los doctores entienden que no hay muchas alternativas, no se ve bien el cuadro, de que las plaquetas están mal, que no sé qué, y de momento se encuentran con una familia que está ahí todo el tiempo, ..., hay muchas veces que la ciencia dice no había manera de que esa persona saliera adelante y el factor Dios, llámalo el factor apoyo familiar logró que la persona, pues, saliera victoriosa de esa enfermedad”.

Los participantes de este estudio informaron que el apoyo emocional de la familia es bien importante para las pacientes de cáncer de mama. Según estos las palabras de aliento y consuelo que brindan los familiares son esenciales para las pacientes, ya que les permiten tener a alguien con quien desahogarse y sostenerse en medio del dolor. De hecho, se indicó que el no estar sola en este proceso es muy significativo para la paciente, ya que tener la sensación de que la carga no se lleva sola, es muy positiva. Incluso se indicó que la familia le da una razón a la paciente para luchar, lo cual establece un compromiso entre ella y aquellos que la están apoyando. De modo que la paciente se ve comprometida a continuar luchando por su salud como un modo de agradecerle al otro su cuidado y así no decepcionarle. Esto hallazgos son muy significativos porque nos permite trabajar con aquellas pacientes que se encuentren muy deprimidas con el proceso de la enfermedad, de modo que si se involucra a la familia, la misma servirá para ayudar a la paciente a hallar un propósito por el cual continuar luchando y trabajando para recuperarse de la enfermedad.

Las personas participantes de este estudio también indicaron que la pronóstico de la enfermedad depende mucho de sí la paciente tiene o no una red de apoyo sólida. Estos reportan que una mujer puede tener una pronóstico negativa, pero si su red de apoyo es sólida la respuesta de la misma al tratamiento podría ser mejor que aquella que tiene una buena pronóstico en términos médicos, pero que no cuenta con una buena red de apoyo. Por lo tanto, estos hallazgos nos permiten establecer la importancia de involucrar y educar a las redes de apoyo con respecto a cómo pueden participar en el tratamiento y el impacto que esa participación tiene en la calidad de vida de la paciente durante el proceso de la enfermedad.

A continuación se presentarán verbalizaciones en donde se indican cómo las redes de apoyo en algunas circunstancias no son de beneficio para las pacientes de cáncer de mamas:

María: “Al principio como que todo el mundo trata de protegerte y es como que tú tienes alas, pero que no te las dejan extender. Entonces, llegó un momento en el que yo me sentí incómoda porque me hacían sentir como si uno fuera inválido”.

Gloria: “No me gusta que me cojan pena. A veces yo veía que como que aquí (haciendo referencia a sus hijos y esposo) me tenían pena y eso a mí me molestaba, me daba coraje. Porque no hay cosa que me moleste más a mí que sientan pena o lástima por mí porque yo estoy bien. Y me daba esa ira, ese coraje sentir que otras personas sentían pena por mí”.

Rosa: “Cuando uno está rodeado de personas uno no puede salir de la depresión porque uno tiene que estar disimulando todo el tiempo, uno lo tienen que dejar que uno pueda hacer lo que nos dice el cuerpo, y si uno quiere insultar da cuatro insultos..., lo que sea, lo que sea. Pero no, yo tenía que vivir alrededor de esas personas que esperaban lo mismo, el mismo comportamiento de mí, como yo era antes”.

Entre las desventajas que se mencionaron de tener personas constantemente alrededor de la paciente se mencionó que es común que la gente trate de sobreproteger a la paciente, intentando hacer todo por ella, lo cual puede llevarla a sentirse como inválida e inútil. La mayoría indicó que es muy negativo para la paciente sentir que los demás sienten pena y lástima hacia ella. Se informó que esto puede provocar ira y coraje. De este modo, los participantes indicaron que no es lo mismo sentir pena y lástima por alguien, que reconocer que esa persona está pasando por un momento difícil y qué se le debe brindar ayuda. Por lo tanto, parece ser que para las pacientes de cáncer de mama es muy importante que aquellos que estén a su alrededor no las hagan sentir incapacitadas, sino que le permitan valerse por sí mismas y que cuenten con su opinión. Es decir, al parecer es mucho más efectivo si las personas le preguntan en qué las puedan ayudar, antes de asumir que por padecer la enfermedad la mujer esta incapacitada. Estos hallazgos no contradicen lo anterior de que el apoyo y la ayuda brindada por las redes de apoyo son positivos; sino más bien sugieren que es importante no solo que la mujer sea apoyada, sino que pueda sentirse útil. Por lo tanto, es necesario proveer apoyo y comprensión, siempre y cuando se cuide de no hacer sentir a la mujer inútil o inválida y se le permita hacer aquello que ella se siente capaz de hacer, a pesar de la enfermedad. Un modo de lograr esto

es que exista una buena comunicación entre la paciente y aquellos que están a su alrededor. Es importante que la paciente comunique cómo se siente y qué quiere, a la vez que es importante que los familiares exploren y pregunten lo que estas necesitan o demandan de ellos.

Finalmente, se indicó que otra de las desventajas de tener redes de apoyo es que si la mujer está triste y deprimida muchas veces se ve en la necesidad de disimular frente a los demás sus verdaderos sentimientos para complacer o proteger a otros. Esto es similar a lo que se mencionó anteriormente, en donde se indicaba que la paciente se preocupa más en mantener la apariencia de que está bien, con el propósito de mantener la unidad familiar y proteger a los que están a su alrededor que preocuparse por su propia salud. En este sentido estos hallazgos aclaran que es importante que aquellos que quieren proveerle apoyo a la paciente entiendan que ella está pasando por un momento difícil y que es saludable que se le provea un espacio para expresar sus sentimientos abiertamente y que los mismos sean validados. Por otro lado, hay que tomar en consideración, el estado de crisis y de inseguridad en el que se encuentran los familiares y el deseo de participar activamente en el cuidado y tratamiento de la paciente. Este deseo de participación puede ser percibido por la paciente como sobreprotección o pena; siendo a la vez, el mecanismo con el que el familiar trata de lidiar con la crisis familiar a la que se enfrenta. Estos hallazgos revelan la importancia de entender y estudiar la crisis del cáncer desde una perspectiva sistémica, ya que las interacciones familiares ponen de manifiesto las necesidades, frustraciones y deseos de cada miembro familiar. Intervenciones que faciliten el intercambio y la comprensión entre los familiares, así como la normalización de los procesos a los que se enfrenta el sistema son necesarias y pertinentes.

Involucración de la familia en el proceso de tratamiento de la paciente

En esta categoría se presentan verbalizaciones de los profesionales de la salud que indican la importancia de involucrar a la familia en el proceso de tratamiento de la paciente de cáncer de mama.

Profesional de la salud # 1: “El equipo no solamente debe bregar con la paciente sino con el entorno de ella, verdad, con sus familiares, con sus hijos, porque ellos también deben aprender a bregar con un montón de cosas”.

Profesional de la salud # 3: “Yo lo que hago es que cuando le doy el diagnóstico de cáncer de mama a un paciente que voy a tratar, trato de traer

a toda la familia a esa, a ese momento para hablar con toda la familia a la vez y explicarle como, como tienen que ayudarlo a esta paciente a sobrellevar este tratamiento”.

Profesional de la salud # 4: “Trayendo en el proceso a la familia, es bien importante que la familia participe. ... es un trabajo en equipo de los profesionales de la salud y la familia para combatir la enfermedad, y debemos trabajar para que esta persona no se sienta sola lidiando con la enfermedad”.

Los profesionales de la salud indicaron que es sumamente importante que los familiares de la paciente se involucren en el proceso desde el inicio del tratamiento. Este involucramiento de los familiares en el proceso debe incluir el que los profesionales de la salud les contesten preguntas, aclaren dudas e inquietudes y les enseñen cómo lidiar con el proceso y cómo apoyar la paciente. Según las personas participantes de este estudio es importante incluir la familia en este proceso para que la paciente no se sienta sola lidiando con la enfermedad. La literatura señala que la familia tiene un rol significativo en la toma de decisiones de las mujeres latinas diagnosticadas con cáncer del seno (Davis, 2004). Esta integración de la familia y su importancia entre la población latina se le conoce como *familismo*. El familismo es uno de los valores más importantes de la cultura latina y se ha encontrado que está relacionado a una mejor calidad de vida de pacientes y mejor ajuste emocional (Rodríguez, Mira, Páez, & Myers, 2007). Por lo tanto, los profesionales de la salud deben ayudar a las pacientes a identificar cuáles son esos miembros de la familia que son su apoyo, para incluirlos en el proceso.

Consideraciones Finales

En términos generales este artículo busca comenzar un diálogo entre los profesionales de la salud que trabajan con poblaciones que padecen de enfermedades que amenazan sus vidas. Este diálogo debe partir de la perspectiva de que cuando se hace un diagnóstico de cáncer no solo se está trabajando con un cuerpo enfermo, sino también con un ser humano que pertenece a una sociedad, a una familia y que la misma también se va a ver impactada por un diagnóstico como este. Por lo tanto, es necesario dirigir los servicios, no solo a la paciente, sino también al sistema al cual ella pertenece, ya que esta inclusión en el proceso apunta a una mejor y más efectiva recuperación de la paciente en términos emocionales y físicos. Se les recomienda a los profesionales de la salud tomar en consideración aspectos importantes relacionados al género, la cultura

y la población latina, se les fomenta que evalúen los medios que utilizan para proveerle información a las pacientes, el tiempo y la calidad de las consultas que tienen con cada una y que incluyan a los familiares de la paciente en el proceso. Del mismo modo, es necesario que se ayude a la familia a explorar los sentimientos y miedos relacionados al cáncer, fomentar la comunicación entre estos, evaluar el impacto de la enfermedad a nivel estructural y fomentar la re-organización del sistema a partir del diagnóstico, durante el tratamiento y post-tratamiento, incluyendo, si es necesario, extender los servicios más allá de la muerte.

Referencias

- American Cancer Society, Inc. (2009). *Cancer facts & figures for Hispanics/Latinos 2009-2011*. Retrieved from <http://www.cancer.org/statistics>
- American Cancer Society, Inc. (2011). *Latin America: The cancer burden in Latino America*. Retrieved from <http://www.cancer.org>.
- Baider, L., Cooper, C. L., & De-Nour, A. K. (2000). *Cancer and the family*: Wiley.
- Costas-Muñiz, R. (2011). Funcionamiento familiar de hijos/as adolescentes de pacientes y sobrevivientes de cáncer. *Interamerican Journal of Psychology*, 45(1), 87-95.
- Costas-Muñiz, R. (2012). Hispanic adolescents coping with parental cancer. *Supportive Care in Cancer*, 20(2), 413-417. doi: 10.1007/s00520-011-1283-9
- Davis, C. (2004). Psychosocial needs of women with breast cancer: How can social workers make a difference? *Health & Social Work*, 29(4), 330-334.
- Davey, M. P., Askew, J., & Godette, K. (2003). Parent and adolescent responses to non-terminal parental cancer: A retrospective multiple-case pilot study. *Families, Systems & Health*, 21(3), 245-258.
- Davey, M. P., Gulish, L., Askew, J., Godette, K., & Childs, N. (2005). Adolescents coping with mom's breast cancer: Developing family intervention programs. *Journal of Marital and Family Therapy*, 31(2), 247-258.
- Figueroa, N.R., De la Torre, T., Ortiz, K. J., Pérez, J., & Torres, M. (Eds.). (2008). *Puerto Rico central cancer registry stat fact sheet*. Retrieved from <http://www.salud.gov.pr/RCancer/Reports/Pages/default.aspx>.
- Manne, S., Sherman, M., Ross, S., Ostroff, J., Heyman, R. E., & Fox, K. (2004). Couples' support-related communication, psychological distress, and relationship satisfaction among women with early state breast cancer. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 72, 660-670.
- Marin, G., & VanOss-Marin, B. (1991). *Research with Hispanic populations*. California: Sage Publications.
- Mellon, S., Northouse, L. L., & Weiss, L. K. (2006). A population-based study of the quality of life of cancer survivors and their family caregivers. *Cancer Nursing*, 29, 120-131.
- Muñoz, A. (1999). Aspectos psicosociales en el paciente con enfermedad renal permanente. En E. A. Santiago & J. O. Ruiz (Eds.), *Trasplante de órganos* (pp. 186 – 197). México, D. F.: JGH Editores.
- Northouse, L. L., Cracchiolo-Caraway, A., & Appel, C. P. (1991). Psychologic consequences of breast cancer on partner and family. *Seminars in Oncology Nursing*, 7(3), 216-223.
- Northouse, L., & Peters-Golden, H. (1993). Cancer and the family: Strategies to assist spouses. *Seminars in Oncology Nursing*, 9(2), 74-82.

- Ohlen, J., & Holm, A. K. (2006). Transforming desolation into consolation: Being a mother with life-threatening breast cancer. *Health Care for Women International*, 27(1), 18-44.
- Organización Mundial de la Salud y Unión Internacional Contra el Cáncer (2005). *Acción mundial contra el cáncer* (Versión Rev.) [Brochure]. Suiza: Autor.
- Rodríguez, N., Mira, C. B., Páez, N. D., & Myers, H. F. (2007). Exploring the complexities of familism and acculturation: Central constructs for people of Mexican origin. *American Journal of Community Psychology*, 39(1-2), 61-77.
- Rodríguez Loyola, Y. (2010). *Necesidades psicológicas en mujeres puertorriqueñas que viven el diagnóstico de cáncer de mama: Consulta a sobrevivientes y profesionales de la salud* (Disertación doctoral). Available from ProQuest Dissertations and Theses database. (UMI No. 3418976).
- Skerrett, K. (2003). Couple dialogues with illness: Expanding the "we". *Family Systems & Health*, 21(1), 69-80.
- Slaikue, K. A. (1996). *Intervención en crisis: Manual para práctica e intervención* (2nd ed.). México, D.F.: Editorial Manual Moderno, S.A. de C.V.
- Walsh, S. R., Manuel, J. C., & Avis, N. E. (2005). The impact of breast cancer on younger women's relationships with their partner and children. *Families, Systems, and Health*, 23(1), 80-90.

Received 05/30/2012

Accepted 05/15/2013

Yomarie Rodríguez-Loyola. Roberto Clemente Family Guidance Center, Institute for Family and Community Care, New York, NY, USA
Rosario Costas-Muñiz. Memorial Sloan-Kettering Cancer Center, New York, NY, USA