



EL CÁNCER PROSTÁTICO EN LA EXPERIENCIA DE PAREJA: LA MUJER COMO GUARDIANA DE LA SALUD

Reinaldo Berríos¹

Universidad de Puerto Rico, Puerto Rico

Alicia Rivero Vergne

Universidad Interamericana de Puerto Rico, Puerto Rico

Resumen

El cáncer de próstata ha aumentado en forma considerable entre los hombres en Puerto Rico/PR. Si se detecta a tiempo la probabilidad de sobrevivir esta condición es alta. No obstante, continúa siendo un tema sobre el cual existe mucho desconocimiento entre la población puertorriqueña. Son bien limitadas las investigaciones que se han realizado sobre la experiencia de las mujeres a pesar del rol tan importante que tienen en mantener el bienestar de sus parejas. Se utilizó la metodología cualitativa con enfoque fenomenológico para mediante entrevistas a profundidad explorar el fenómeno de sobrevivir el cáncer de próstata de diez parejas. En este artículo se presentan los hallazgos directamente asociados con la categoría de la mujer como guardiana de la salud. Estos incluyen: la mujer como cuidadora primaria, su actitud hacia la sexualidad, y su responsabilidad por el éxito del tratamiento y por el proceso de lidiar con los efectos secundarios.

Palabras claves:

cáncer de próstata, relación de pareja, actitud hacia la sexualidad, cuidadora primaria

Abstract

Prostate cancer has increased considerably among Puerto Rican men. If detected on time the probability of surviving this condition is high. However, lack of knowledge about this topic is prevalent among the Puerto Rican population. Research about the experiences of women has been limited even though they play an important role in sustaining their spouses' well-being during their illness. Using a phenomenological approach in depth interviews were conducted with 10 couples to explore the experience of surviving prostate cancer. In this article findings directly associated with the category: The woman as a guardian of health are presented, including the woman as primary caregiver, attitude towards sexuality, and responsibility for treatment success and for the process of dealing with secondary effects.

Keywords:

prostate cancer, couple relationship, attitudes toward sexuality, primary caregiver

¹ Address correspondence to Reinaldo Berríos, Email: rey_guidancecsj@yahoo.com.

PROSTATIC CANCER IN THE COUPLE EXPERIENCE: THE WOMAN AS GUARDIAN OF HEALTH

El cáncer de próstata ha aumentado en forma considerable entre los hombres en Puerto Rico/PR. Si se detecta a tiempo la probabilidad de sobrevivir esta condición es alta. No obstante, continúa siendo un tema que se trata poco y del cual existe mucho desconocimiento entre la población puertorriqueña.

Aunque los hombres de cualquier edad pueden desarrollar cáncer de próstata, la mayor frecuencia ocurre después de los 50 años, siendo la edad promedio del diagnóstico 69 años (Departamento de Salud de Puerto Rico, Boletín del Registro Central de Cáncer, 2008). Así mismo, para el 2013 este Boletín señaló que para el periodo de 2005-2010, el cáncer de próstata en Puerto Rico representó el 41.1% de todos los tipos de cáncer en hombres. Para el 2009, según los datos del Centro Comprensivo de Cáncer de la Universidad de Puerto Rico (2012), se diagnosticaron 132 casos de próstata por cada 100,000 hombres. Esto representa un .13 % de la población masculina puertorriqueña (U.S. Census Bureau, 2009-2013). El estimado para el 2014 de hombres diagnosticados con cáncer de próstata en la nación norteamericana fue de 233,000 (American Cancer Society, 2014) lo que representa un .15% (U.S. Census Bureau, 2014). En términos estadísticos al comparar la población masculina que padece de cáncer de próstata entre Estados Unidos y Puerto Rico la misma es proporcionalmente similar.

Una vez las personas son diagnosticadas con cáncer de próstata y sometidas a tratamiento, los efectos secundarios del mismo incluyen incontinencia urinaria, disfunción eréctil, sangre en la orina o en el semen, dolor frecuente en la parte baja de la espalda, en las caderas o en la parte superior de los muslos, pérdida de líbido y fatiga (Blank, 2008; Instituto Nacional de Cáncer, 2010; Maliski, Rivera, Connor, Lopez, & Litwin, 2008; O'Saughnessy, Ireland, Palentsov, Thomas, & Esterman, 2013). A partir de los resultados de su estudio Tofani y Vaz (2007) concluyeron que los sentimientos de impotencia (inhabilidad para mantener una erección) y la depresión están presentes en estos pacientes, aun en aquellos en que la impotencia puede ser temporera, ya que la próstata es un órgano que afecta la sensibilidad sexual. Añaden que la falta de erección puede anticipar fracaso o producir un aumento de ansiedad y eventualmente depresión.

Los estudios sobre la calidad de vida de hombres con cáncer de próstata generalmente se han enfocado primordialmente en éstos y en los síntomas físicos asociados a su tratamiento. Otros aspectos psicosociales de la enfermedad no han recibido la misma atención (Song, 2009). Por ejemplo, son bien limitadas las investigaciones que se han realizado sobre la experiencia de las esposas a pesar del rol tan importante que tienen en mantener el bienestar de los esposos y el impacto de las mismas en el proceso de ajuste de su pareja a esta condición (Williams, Hicks, Chang, Connor, & Maliski, 2014).

Al respecto Dean y colaboradores (2008) recomiendan que al tratar a un miembro de la pareja el médico debe asegurarse que el otro haya tenido la oportunidad de que se evalúe e identifiquen sus necesidades. Estas recomendaciones son un reconocimiento de que la experiencia de cáncer afecta a la díada. Aun siendo el tratamiento exitoso la calidad de la relación de la pareja puede ser alterada en forma significativa (Malcarne et al., 2002). En el estudio de Harden y colaboradores (2002) algunas parejas expresaron que pocas veces discutían sus preocupaciones sexuales con los profesionales de la salud y que éstos rara vez les preguntaban sobre este asunto. No obstante, los hallazgos evidenciaron que las esposas asumían un rol activo en la enfermedad de sus maridos, al estimularlos a buscar tratamiento, eran las fuentes de apoyo primario y quienes establecían la comunicación entre sus esposos y los médicos y las enfermeras. Estos hallazgos son cónsonos con los de Arrington (2005) quien encontró que eran precisamente las mujeres las que exhortaban a sus parejas a examinarse debido a que notaban algunos de los síntomas particulares de esta enfermedad, aun cuando ellos se mostraban renuentes a la consulta médica.

La introspección sobre cómo trabajar la relación de pareja es de especial relevancia para los pacientes de cáncer de próstata ya que las pocas investigaciones que estudian a ambos miembros de la



diada revelan información contrastante con relación al rol que desempeña la esposa antes, durante y luego del proceso de diagnóstico y tratamiento (Boehmer & Clark, 2001; Davison, Oliffe, Pickless, & Mroz, 2009; Ezer, Rigol Chachamovich, & Chachamovich, 2011; Manne et al., 2011; Mayes et al., 2009). Además no se puede perder de perspectiva que el cáncer de próstata ha sido considerado como una enfermedad de la relación (Gray, Fitch, Phillips, Labrecque, & Klotz, 1999; Williams et al., 2014, Wittmann et al., 2009). Comprender la secuela de esta enfermedad y sus efectos en la vida de la pareja es de importancia significativa ya que los pacientes están sobreviviendo por un tiempo mayor luego que el cáncer ha sido diagnosticado y tratado (Bohmer & Clark, 2001) y hay una ausencia de información en Puerto Rico sobre este asunto tan importante, específicamente del rol que juega la esposa en todo este proceso. En este artículo se describe una de las categorías obtenidas como parte de una investigación cualitativa más amplia realizada en Puerto Rico que tuvo como propósito recoger desde la perspectiva fenomenológica la experiencia de la pareja ante el cáncer de próstata. Esta categoría está relacionada al rol que desempeña la mujer cuando su esposo es diagnosticado con esta condición.

Método

Descripción y selección de los participantes

Esta investigación se llevó a cabo salvaguardando los derechos de los/as participantes y siguiendo los estándares éticos y legales que rigen las profesiones de la psicología y la consejería en Puerto Rico. La misma fue aprobada por la Junta de Revisión Institucional de la Universidad Interamericana de Puerto Rico. Una vez aprobado el estudio se colocaron invitaciones en los departamentos de radioterapia de dos hospitales del área metropolitana y de un hospital del centro de la isla de manera que los interesados en participar de la investigación se comunicaran con los investigadores. Los participantes llenaron los siguientes criterios: a) ser parejas cuyo compañero estuviese entre 50 y 70 años; b) haber pasado por la experiencia de tratamiento de cáncer prostático un año antes de la entrevista; c) llevar viviendo juntos por lo menos cinco años antes del tratamiento de cáncer prostático; d) no estar en tratamiento psicológico o psiquiátrico al momento de su participación en la investigación; e. no tener relación personal, profesional o docente con ninguno de los dos investigadores de este estudio (American Counseling Association, 2014; American Psychological Association, 2010; Código de Ética de la Asociación de Psicología de Puerto Rico, 2007).

Se seleccionaron 20 participantes heterosexuales puertorriqueños (10 hombres entre las edades de 53-69 años) quienes pasaron por la experiencia de tratamiento de cáncer prostático y sus esposas (10 mujeres entre las edades de 52-69 años) que vivían con ellos y los acompañaron en el proceso. Además de los criterios antes mencionados se tomó en consideración su disponibilidad para ser entrevistados/as, su habilidad para expresarse y su disposición para narrar sus experiencias relacionadas con este proceso. Cinco de los hombres participantes mantenían sus trabajos como profesionales y cinco estaban retirados. Dos de las mujeres trabajaban fuera del hogar y ocho eran amas de casa. Los varones recibieron tratamientos diferentes para el cáncer de próstata. Siete se sometieron a la prostatectomía radical – procedimiento quirúrgico en el que se extraen la glándula prostática entera y los tejidos cercanos. De estos, cinco prefirieron el método tradicional y dos optaron por el método da Vinci – tecnología quirúrgica que le permite al paciente la posibilidad de sufrir muchos menos, tener una estadía más breve en el hospital y volver más pronto a las actividades normales. Los restantes tres se sometieron al proceso de braquiterapia – procedimiento que consiste de implantar semillas radioactivas directamente en el tumor o muy cerca de él por medio de una aguja. En cuanto al estatus socioeconómico de estas parejas, las mismas pertenecían a la clase media y media alta del país. Las parejas llevaban casadas un promedio de 30 años. Ciertamente el significado de la experiencia puede variar de acuerdo a las diferentes clases de tratamiento y sus resultados. No obstante según Giorgi y Giorgi (2003), el mundo del participante es subjetivo, pero el significado de capturar ese mundo, de parte del investigador, es intersubjetivo u objetivo. Esto significa que al transformar las unidades de significado se puede determinar la esencia de la experiencia de lo que se informa. Por lo tanto, el escrito

fenomenológico termina cuando el lector entiende la esencia de la experiencia y reconoce que existe un significado unificador.

Diseño

Se utilizó un diseño fenomenológico descriptivo para explorar la experiencia de sobrevivir el cáncer de próstata en diez parejas. Según Husserl (1981), hay aspectos de cualquier experiencia vivida que son comunes a las personas que viven esa experiencia. Se refiere a estos aspectos como esencias universales o estructuras eidéticas. En este enfoque se recopila información de un número de personas acerca de una experiencia particular. Su premisa teórica principal es que el significado de una experiencia solo puede ser obtenido si es visto en el contexto en el cual ocurre (Paley, 1997). Se asume que las personas son expertas en su propia realidad y pueden reflexionar y narrar sus experiencias. Este diseño promueve la narración y permite a los participantes concentrarse en los asuntos que le son más significativos ofreciéndoles la oportunidad de compartir sus expresiones y seleccionar qué decir. Para Giorgi y Giorgi (2003) en la fenomenología se busca permanecer lo más fiel posible al fenómeno y al contexto en el que ocurre, obteniendo de primera mano la descripción de quienes viven las experiencias, de manera que se pueda capturar lo más fielmente posible la manera en que el fenómeno se experimenta.

Estrategias de recopilación de información

Se utilizaron entrevistas a profundidad para recopilar la información. A partir de una extensa revisión de literatura se desarrolló una guía de preguntas para conducir la discusión. Estas preguntas eran amplias y abiertas de forma tal que estimularan a los/as participantes a compartir su propia perspectiva sobre la enfermedad y el impacto de la misma en su relación. Una vez seleccionados los/as participantes, las entrevistas se llevaron a cabo de forma simultánea pero por separado por los dos investigadores en las oficinas de uno de ellos durante horarios no lectivos con el propósito de asegurar la privacidad y en los hogares de los/as participantes que así lo prefirieron. La investigadora entrevistó a las mujeres y el investigador a los hombres. El día pautado para la entrevista los investigadores leyeron junto a los/as participantes potenciales la hoja de información del estudio y luego de asegurarse de que tuviesen una clara comprensión de la misma se les pidió que así lo indicaran firmando la hoja de consentimiento informado para la participación en el estudio. Las entrevistas tuvieron una duración de entre una hora y hora y media aproximadamente. Todas las entrevistas se grabaron en cinta magnetofónica para fines de transcripción y análisis. Se invitó a cada participante a narrar su historia y describir desde su punto de vista sus experiencias. Se hizo claro a las parejas que no tendrían acceso a la información recopilada del esposo o la esposa y que en el análisis se compararían las respuestas de hombres y mujeres en forma general.

Análisis de la información

Cada una de las 20 entrevistas se transcribió *ad verbatim*. Esto resultó en aproximadamente 606 páginas de evidencia. La exactitud de las transcripciones fue verificada por los investigadores quienes escucharon y leyeron independientemente cada una de las entrevistas. El propósito fue corroborar que la información fuera fiel y exacta y así resultó ser. El método de análisis que se utilizó en esta investigación fue el análisis de contenido. Este análisis se ha utilizado con éxito en numerosos estudios fenomenológicos (Arranz Lara et al., 2010; Betancourt Sanjurjo, Rodríguez Del Toro, & Crespo Fernández, 2012; Rodríguez Del Toro & Padilla Díaz, 2009; Schumacher, 2010; Tuttle, 2012).

Para este proceso se siguieron las recomendaciones de Rubin y Rubin (2005, 2012). El análisis comenzó cuando la entrevista todavía estaba en proceso, luego de cada entrevista y al finalizar las mismas. Se realizó una lectura exhaustiva y repetida de las narrativas para lograr un sentido del todo. Luego se comenzó el proceso de codificación. En la codificación se identificaron los conceptos que emergieron de las narrativas. Estos conceptos definieron las subcategorías y estas a su vez las categorías, que explican parte del fenómeno que se investigó y que fue esencial para reconstruir la experiencia y poder contarla.

Esta investigación tomó en cuenta los siguientes criterios mencionados por Guba y Lincoln (1981) en relación a la *rigurosidad* y a la *relevancia*: a. credibilidad - cuando se presentan descripciones o interpretaciones fieles al fenómeno de estudio de manera que las personas que lo han experimentado



puedan reconocerlo como suyo, b. correspondencia - cuando los hallazgos pueden ser aplicados a contextos fuera de la situación del estudio y sus participantes pueden encontrar los mismos significativos en términos de sus propias experiencias. Además, cuando los hallazgos de un estudio, sean estos en forma de descripción, explicación o teoría correspondan a la información de la que emergen, c. constatación - otros investigadores pueden seguir con facilidad la ruta del proceso de decisión seguida por los investigadores, y llegar a conclusiones comparables, pero no contradictorias sobre la información, perspectiva o situación. Esta investigación contó con la colaboración de un colega externo que ofreció retroalimentación sobre el proceso de análisis, los hallazgos y las conclusiones. Esto permitió solidez a los hallazgos al utilizar triangulación de investigadores.

Resultados

Una de las categorías principales que emergió como parte de nuestro análisis fue *La mujer como guardiana de la salud*. Esta categoría está conformada por las siguientes subcategorías: cuidadora primaria, actitud hacia la sexualidad, y responsabilidad por el éxito del tratamiento y por el proceso de lidiar con los efectos secundarios.

Como cuidadoras primarias, todas las esposas de las personas diagnosticadas con cáncer de próstata se involucraron en este proceso de forma activa, acompañando a sus esposos en el manejo del dolor, ayudando en el aseo personal, buscando alternativas y protegiendo el autoconcepto de los mismos relegando sus propias necesidades. Es preciso mencionar que algunas de las mujeres indicaron haber tratado a sus esposos como si fueran bebés.

Cada vez que sobrevenía el deseo de orinar, él se quedaba con la casa. Sudaba que se empapaba. No, no una cosa... Ahí sí te digo yo... Y yo le pasaba la mano, yo le pasaba la mano y “respira hondo, y respira.” Y él se agarraba fuerte de mí en el baño pero era una cosa, olvídate terrible, terrible. (Mujer 1)

Pues, ahí yo le hacía todo, bregándole, bregándole con el *follie*. Este ayudándolo a bañar, cambiarlo, todo. (Mujer 3)

Y eso era bien incómodo (*follie*) para él pero yo lo cuidé como un bebé. Tú sabes, yo me levantaba de noche, se lo vaciaba. Tú sabes, yo lo ayudaba mucho para que él no se sintiera... (Mujer 5)

El decía: “Dios mío, yo tener que usar *pampers* ahora”. Yo le decía: “Olvídate de eso. ¿Quién te va a ver? Nadie. Tú sabes. Lo único que se te va a ver más montón ahí. Así que imagínate la gente se va a volver loca. Las mujeres se van a volver locas cuando te vean por ahí. “Ay, ese señor si está bien dotado”. Así que no te preocupes por eso. Yo le quitaba todo. Si tenía algún problema yo bregaba positivo. (Mujer 7)

...para él era sumamente incómodo tener el *follie* porque eso tenía una bombita para allá adentro y si se sentaba le molestaba... A él yo lo obligaba a comer. A él yo lo obligaba a bañarse. Yo lo bañaba. ...yo lo peinaba. ...era como mi bebé, como mi bebé. (Mujer 4)

En relación a su actitud hacia la sexualidad, independientemente de la forma en que trabajaban el efecto secundario de la disfunción eréctil, las expresiones de las esposas evidenciaban que conocían muy bien el funcionamiento sexual de sus cónyuges previo a los procedimientos, que reconocían el impacto psicológico de la disfunción eréctil en ellos y que hacían esfuerzos para proteger la autoestima o salud mental de los mismos. El discurso de todas las mujeres, aún de las que disfrutaban de una vida sexual plena previo a la enfermedad, estaba permeado de expresiones comprensivas, compasivas y conciliatorias en las que manifestaban un apoyo incondicional a sus esposos aludiendo a que ya habían tenido una vida sexual activa, que a su edad las relaciones sexuales no eran importantes o que había otras maneras de relacionarse afectivamente.

El había tenido disminución sexualmente. Se disminuyó más, mucho más pero también ahí se bregó. Yo bregué con él: “Mira mi hijo, la edad. Tú no puedes pensar que eres un hombre joven. Ya nosotros somos personas maduras. Tenemos que pensar en que

nosotros hemos vivido una vida. Tenemos que pensar en otras cosas y echar para el lado una cosa y aceptar otra". (Mujer 9)

Mira estás vivo. Dale gracias al Señor que es lo importante y no le des mucha cabeza a eso. Piensa en que estás vivo, que compartimos, que disfrutas la vida. La disfrutas de otra forma. Y gracias a Dios. (Mujer 6)

Tú sabes, que le diga no te preocupes por nada que no... que esto no ocupe tu mente, que esto no ocupe tu mente. "Acuérdate que lo que sea estamos vivos. Para mí lo más importante es el amor que tú y yo nos tenemos". (Mujer 8)

...porque yo no quiero que en ningún momento tú te vayas a sentir mal porque tienes que tener sexo conmigo. No, aquí yo no cuento en ese aspecto, en esta condición, ok. Ahora lo importante eres tú. (Mujer 4).

Mira hijo, si no se puede no se puede y se acabó. Lo importante es que tú estás conmigo. Y yo quiero que lleguemos a viejitos juntos. Yo en ese sentido pues trataba, tú sabes, de animarlo... Conmigo no te preocupes. (Mujer 2)

...pues yo pienso que él no quiere porque nosotros podemos vivir así. Yo digo: "Por mi parte primero está tu salud, primero está tu salud", pero para que hayan otros riesgos mayores por una bobería, por algo, por un método artificial que a un médico se le antoje darle. ...por lo menos yo veo eso como algo imposible en el momento. Yo lo veo ese punto y él pues también y pues llegará el momento. (Mujer 1)

Uno de los hallazgos más sobresalientes de esta categoría y que se observa a través de todo el estudio es que ambos miembros de la díada le adjudicaban gran peso a la figura femenina e incluso le impartían la responsabilidad sobre el éxito del tratamiento. Desde la perspectiva de nuestros/as participantes esta responsabilidad debe comenzar desde la primera visita al médico, en las de seguimiento para aclarar dudas, y en el proceso de educarse juntos sobre la condición. Además, ayudar al esposo a afrontar los efectos secundarios tales como la incontinencia, la disfunción eréctil y las implicaciones psicológicas que esto acarrea fue señalado por sus esposas como un aspecto de gran importancia.

No dejarlos solos en ningún momento. Este, hacer que lo que esté pasando en el proceso sea parte de los dos, no de uno solo. (Mujer 1)

Es bien importante que ella acompañe a ese compañero cuando va al médico porque el médico, los médicos hoy en día te dicen al pan pan y al vino vino. (Mujer 4)

...que estuviera ahí en todo momento, en todas esas citas de seguimiento. Este que el esposo sienta que ella es parte de lo que está pasando a él, que le dé ese apoyo porque eso va a redundar después en esta unidad de pareja. Yo creo que eso es sumamente importante. Es lo más importante y que en algún momento ella sea la fortaleza de él. (Mujer 9)

...es un acompañamiento en las buenas y en las malas, tú sabes, en la salud y en la enfermedad, entiendes. Entonces instruirse... Y si se puede en pareja a instruirse, ir a las citas médicas, preguntar. Las dudas aclararlas con los médicos, entre ellos mismos, este, y nada todo ese proceso. Y prepararse porque no es fácil, no es fácil. Hay unos que son más dóciles. (Mujer 10)

Que se instruyan, o sea, que lean, que busquen, o sea, que acompañen a las citas médicas a su esposo, que no los dejen solos en este proceso porque esto es de pareja. (Mujer 3)

También los hombres resaltaron la experiencia de apoyo que le brindaron sus esposas al acompañarlos en sus momentos difíciles.

...si la esposa no está ahí para que tú tengas tu primera erección y ella no es sensible a lo que el hombre siente, él no va a progresar, él no va a progresar, tú sabes. (Hombre 4)

El rol de ella, el rol de ella en todo este proceso ha sido de apoyo 100 %. Y yo creo que una de las razones por las cuales tú quieras seguir adelante es por el apoyo que tú tengas de tu gente. Tú sabes, eso es muy importante. Ella pues ha sido un apoyo para mí... principalmente en los momentos más difíciles. (Hombre 1)

...es que las mujeres tienen un poder increíble en todo. Ella ha jugado un papel



sumamente importante. Yo entiendo que puede haber casos de parejas que si no tienen la paciencia, la calma, la comunicación, fracasan pero es porque esos elementos están ausentes. Y si esos elementos están ausentes, no se puede trabajar con nada. Si ella no entiende que ahora se depende de un medicamento, se depende de un tiempo y eso no está claro no puede haber éxito. (Hombre 7)

Discusión

En Puerto Rico los hallazgos de varias investigaciones llevadas a cabo (Betancourt Sanjurjo et al., 2012; Dávila Vázquez, 2010; Rivero Vergne, 1996) destacan que la prioridad de muchas mujeres es proteger la salud de su familia relegando sus propias necesidades. De igual forma numerosas investigaciones (Evertsen & Wolkenstein, 2010; Ezer et al., 2006; Ezer et al., 2011; Galbraith, Arechiga, Ramirez, & Pedro, 2005; Harden et al., 2002; Klaeson, Sanadell, & Berterö, 2012; Nanton, Osborne, & Dale, 2010; Song, 2009; Williams et al., 2014) evidencian que las esposas son participantes activas en la experiencia de las parejas con cáncer. La investigación de Evertsen y Wolkenstein (2010) nos provee una mayor comprensión sobre la transformación que experimenta la figura femenina como resultado del diagnóstico de cáncer de próstata. Al discutir los cambios en su relación matrimonial muchas de las participantes de dicho estudio indicaron que en el transcurso del proceso del diagnóstico y tratamiento adquirieron el rol de cuidadora primaria y único sostén emocional de su pareja. Así mismo en nuestra investigación la mayoría de las mujeres buscaba la manera de agradar a sus esposos y hacerlos sentir bien. Esto las llevaba a no comunicarles aquello que pudiera afectar su masculinidad, que consideraban ya maltrecha por su condición. Nuestras participantes trabajaban la forma de aminorar el estrés en sus esposos sin considerar ni discutir cómo ellas mismas se sentían al respecto. Este proceso de desear normalizar la situación puede ser de ayuda pero a su vez perjudicial pues evita que las mujeres hablen de sus propias emociones (Williams et al., 2014). De acuerdo a Song (2009) las demandas de proveer ayuda y apoyo a los pacientes de cáncer de próstata pueden ser abrumadoras para sus parejas quienes también pueden estar sufriendo de comorbilidades e incapacidades relacionadas con su propia edad. Para Herrera (2003) el proceso de envejecimiento lleva a una mayor fragilidad orgánica y a un aumento de la vulnerabilidad frente a las enfermedades. También el proceso de envejecer se caracteriza por ser el momento más dramático de la existencia donde se producen una serie de pérdidas y temores.

De acuerdo a Rosa Rodríguez y Toro Alfonso (2011) los roles de género en las sociedades patriarcales sugieren una sexualidad más sumisa y reactiva centrada en el hombre. Esto pudo constatarse en el discurso de todas las mujeres de nuestro estudio permeado de expresiones comprensivas, compasivas y conciliatorias. La función eréctil fue enmarcada por la mayoría como parte del proceso de envejecimiento restándole importancia y reasignando valor a otras formas de relacionarse sexualmente, lo que lo hacía menos amenazante a la identidad masculina. Por otro lado aunque coincidimos con Williams y colaboradores (2014) en que la intimidad puede ser un factor más relevante que la relación coital en parejas que afrontan la condición de cáncer de próstata consideramos que las mujeres de nuestro estudio, utilizaban este discurso ya que lo consideraban valioso para proteger el autoconcepto de sus compañeros y apoyarlos incondicionalmente. No obstante, parecía en ocasiones enviar un mensaje que fomentaba la pasividad y la resignación en sus esposos impidiendo que se involucraran en acciones proactivas para buscar nuevas formas de trabajar con la sexualidad.

Es interesante comparar este discurso con el de las mujeres participantes en el estudio de Nanton y colaboradores (2010). La prioridad de varias de ellas fue prevenir que sus maridos se sintieran disminuidos en términos de su masculinidad. Todas las esposas mostraron inquietud por reasegurar a sus esposos que lo importante era que ellos estaban vivos. Los hombres expresaban pena o ambivalencia en relación a la ausencia de actividad sexual mientras que las mujeres le adscribían poco significado para que fuera percibida como poco amenazante. Para estos autores el contraste entre las respuestas de hombres y mujeres en relación a la disfunción sexual sugiere que hay situaciones que aunque las parejas aparentan estar luchando en conjunto con la enfermedad, su preocupación por la sensibilidad del otro hace que

supriman dificultades que podrían haber sido resueltas. En el estudio de Gilbert, Ussher y Perz (2010) las dificultades en renegociar la sexualidad en la pareja estaban asociadas con el discurso hegemónico de la heterosexualidad y del impacto coital, y al igual que lo narrado por varias de las esposas de nuestro estudio, éstas sentían aflicción pero subordinaban sus necesidades sexuales para que sus parejas no se sintieran inadecuadas sobre su masculinidad.

Uno de los hallazgos más sobresalientes de esta categoría y que permea a través de todo el estudio es que, tanto el hombre como la mujer le adjudicaron gran peso a la figura femenina e incluso le impartieron la responsabilidad por el éxito del tratamiento y por todo el proceso de lidiar con los efectos secundarios. Esto no es sorprendente y de hecho la literatura sugiere de forma consistente (Arrington, 2005; Bohemer & Clark, 2001; Harden, Northouse, & Mood, 2006; Nanton et al., 2010; Zack Ishikawa, Cardemil, & Joffe Falmagne, 2010) que la esposa es considerada una figura crucial en el manejo de cáncer de próstata y se espera que actúe para beneficiar a su pareja en todas las fases de la trayectoria de la enfermedad. En el estudio de Arrington (2005) las mujeres fueron descritas como cuidadoras primarias cuyo trabajo complementa el del médico y comparte la responsabilidad con éste de buscar información sobre la enfermedad y opciones de tratamiento. De esta manera se convierten en proveedoras de salud adicionales. De forma similar en la investigación de Harden y colaboradores (2006) a las mujeres se les dificultaba olvidarse del cáncer y monitoreaban el bienestar de sus esposos, y sus pensamientos y actividades se enfocaban en la salud y en el cáncer de los mismos.

Resulta interesante el dato ofrecido por Nanton y colaboradores (2010) sobre los hallazgos de su estudio. Encontraron que aunque el cáncer es conceptualizado por las parejas como una experiencia compartida en términos de cómo responden a la enfermedad, en algunas parejas las mujeres tomaron una posición dominante en cómo se manejaba la condición. Para estos autores la demostración de autoridad femenina puede reflejar el rol tradicional de las mujeres como las guardianas de la salud de la familia. De hecho, varias investigaciones realizadas en Puerto Rico relacionadas con el campo de la salud (Betancourt Sanjurjo et al., 2012; Dávila Vázquez, 2010; Rivero Vergne, 1996; Rivero Vergne, Berríos, & Romero, 2008) exponen un planteamiento similar y ofrecen evidencia del protagonismo de las mujeres ante situaciones de enfermedad de sus familiares y de su entrega incondicional que las lleva en algunas instancias a sentirse atrapadas por la enfermedad. Es interesante que aún en las situaciones de enfermedad de las propias mujeres, los hombres expresaron que la actitud de lucha de sus esposas ha sido la base fundamental para lograr un manejo apropiado ante la condición (Lozada Vélez, 2008). Coincidimos con Ezer y colaboradores (2011) que estas esposas que funcionan como cuidadoras primarias y como fuentes de apoyo emocional de los hombres diagnosticados con cáncer de próstata también se afectan. Han estado involucradas en trabajar con el proceso de la enfermedad y en decisiones sobre el tratamiento; y a su vez trabajando con su propio sufrimiento emocional y con síntomas físicos tales como fatiga y disturbios del apetito y del sueño. Síntomas que no comunican abiertamente ni discuten con sus parejas. A pesar de que la comunicación es importante para la supervivencia de cáncer, con frecuencia las parejas experimentan una variedad de problemas al respecto tales como insensibilidad, renuencia al diálogo y comportamiento de protección (Song, 2009). Para Sanders, Pedro, O'Carroll Bantum y Galbraith (2006) la comunicación en las parejas se torna crítica al manejar el estrés asociado con el cáncer de próstata. Por lo tanto los patrones de comunicación entre las parejas tienen un rol importante en disminuir los efectos adversos de la disfunción sexual en los pacientes y sus esposas, así como la insatisfacción en su ajuste matrimonial (Bard & Carmack Taylor, 2009). Mejorar el conocimiento y la comunicación en relación a la sexualidad de adultos de mediana edad y en la vejez es una meta necesaria para la recuperación exitosa tanto para el sobreviviente como su pareja (Wittmann et al., 2009).

Se hace evidente que en Puerto Rico la construcción social tradicional sobre el rol de la mujer no ha sido alterada por las nuevas circunstancias educativas y laborales de la mujer (Villamil, 2003). A través de los testimonios de los participantes de nuestro estudio y de la extensa revisión de literatura sobre el cáncer de próstata queda evidenciado que la responsabilidad mayor del manejo de esta enfermedad recae en las mujeres y este protagonismo necesita ser compartido para evitar que la enfermedad abone a las inequidades ya existentes. Coincidimos con Rodríguez Loyola y Costas Muñiz (2013) en que los profesionales de la salud deben tener en cuenta aspectos importantes relacionados al género, la cultura y



la población latina. Llama la atención que en el informe presentado por el Ministerio de Sanidad y Política Social (2009) del Gobierno de España ya se había discutido que a muchas mujeres le sigue siendo difícil crear conciencia de que cuidar no es inherente a la identidad femenina ni producto exclusivo del amor y que el sacrificio y la entrega condicional como sistema de vida daña la salud. Denuncia este informe que la feminización de los cuidados conlleva un gran costo para las mujeres en todos los ámbitos en que se desarrolla en detrimento de sus derechos existenciales de tener una vida plena y saludable y lleva al deterioro de su salud integral.

Recomendaciones

Es importante ayudar a las esposas a entender que deben comunicar sus miedos y preocupaciones para lograr proteger su propia salud y que ellas también necesitan de apoyo emocional en una situación como el cáncer de próstata. Una vez diagnosticada la enfermedad debe ser compartida con la familia inmediata de manera que se convierta en una fuente de apoyo no solo para el que padece la enfermedad, sino para la pareja.

Nos corresponde como profesionales de la salud (psicólogos, trabajadores sociales y consejeros) desarrollar estrategias para hacer visible las consecuencias que esta enfermedad les acarrea, particularmente para la mujer. Estimular la comunicación entre la pareja es absolutamente indispensable para propiciar una relación saludable en momentos particularmente frágiles de la experiencia. Esto debe comenzar por los profesionales de la salud que se involucran en el proceso y en quien la pareja pone tanta confianza. Debemos ayudar a crear conciencia sobre el impacto que tienen las creencias culturales en la salud y la enfermedad, particularmente en aquellas como el cáncer de próstata donde los roles sociales como el de la entrega incondicional de la figura femenina y conceptos potencialmente vulnerables como el de masculinidad quedan al descubierto. Por otro lado se hace imperativo que todos como sociedad combatamos las obligaciones que imponen los roles de género y que se exacerban en momentos de enfermedad o crisis. Se debe continuar investigando el rol de la mujer en la enfermedad y las obligaciones que se autoimponen las mismas para poder desarrollar las intervenciones más apropiadas para ayudarlas.

Limitaciones

Aunque se les aseguró completa confidencialidad, es posible que el hecho de haber entrevistado a las parejas en forma concurrente aunque por separado pudiera haber influido en sus narrativas y que una entrevista en días diferentes para cada miembro de la diada propiciaría una mayor libertad de expresión. No obstante las parejas y muy en particular las mujeres respondieron a las preguntas con candidez y en forma extensa.

Referencias

- American Cancer Society. (2014). *Cancer facts and figures*. Atlanta, GA: American Cancer Society.
- American Counseling Association (2014). *ACA Code of Ethics*. Recuperado de <http://www.counseling.org/resources/aca-code-of-ethics.pdf>
- American Psychological Association, (2010). *Ethical Principles of Psychologists and Code of Conduct* (with the 2010 amendments). Recuperado de <http://www.apa.org/ethics/code/principles.pdf>
- Arranz-Lara, L., Martínez Lemus, H., Ruiz Ornelas, J., Suucedá González, L., Pimentel, E., Anguiano, N., ... Moreno, D. (2010). Estudio fenomenológico de mujeres estériles con obesidad. *Gnecol Obstet Mex*, 78(10), 547-552.
- Arrington, M. I. (2005). "She's right behind me all the way": An analysis of prostate cancer narratives and changes in family relationships. *The Journal of Family Communications*, 5(2), 141-162. doi:10.1207/s15327698jfc0502_5
- Betancourt Sanjurjo, M., Rodríguez del Toro, V., & Crespo Fernández, L. (2012). Roles de género, conductas y significado de la experiencia en la relación de pareja de mujeres que ha convivido

- con hombres con la condición de alcoholismo en Puerto Rico. *Revista Puertorriqueña de Psicología*, 23, 139-162.
- Blank, T. O. (2008). The challenge of prostate cancer: 'Half a man or a man and a half'. *Generations*, 32(1), 68-72.
- Boehmer, U., & Clark, J. A. (2001). Communication about prostate cancer between men and their wives. *The Journal of Family Practice*, 50(3), 226-231.
- Brad, H., & Carmack Taylor, C. L. (2009). Sexual dysfunction and spousal communication in couples coping with prostate cancer. *Psycho-Oncology*, 18, 735-746. doi: 10.1002/pon.1449
- Centro Comprensivo de Cáncer de la Universidad de Puerto Rico. (2012). *Registro Central de Cáncer de Puerto Rico*. Universidad de Puerto Rico.
- Código de Ética de la Asociación de Psicólogos de Puerto Rico. (2007). Recuperado de http://23118.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/informacionadicional/practicades_investigacion/775/deontologia.htm
- Dávila Vázquez, M. (2010). *Perspectivas de las madres con hijas anoréxicas: un estudio fenomenológico*. Disertación doctoral inédita, Universidad Interamericana de Puerto Rico, Recinto Metropolitano, San Juan, Puerto Rico.
- Davison, J., Oliffe, J. L., Pickles, T., & Mroz, L. (2009). Factors influencing men undertaking active surveillance for the management of low-risk prostate cancer. *Oncology Nursing Forum*, 36(1), 89-96. doi: 10.1188/09.ONF.89-96
- Dean, J., Rubio-Aurioles, E., McCabe, M., Eardley, M., Speakman, M., Buvat, J., ... Fisher, W. (2008). Integrating partners into erectile dysfunction treatment: Improving the sexual experience for the couple. *International Journal of Clinical Practice*, 62(1), 127-133. doi: 10.1111/j.1742-1241.2007.01636.x
- Departamento de Salud de Puerto Rico. (2008). Boletín del Registro de Cáncer. *Registro Central de Cáncer de Puerto Rico*, 1(3), 1-7.
- Departamento de Salud de Puerto Rico. (2013). Incidencia de cáncer en Puerto Rico. *Registro Central de Cáncer de Puerto Rico*, 1(2), 1-4.
- Evertsen, J. M., & Wolkenstein, A. S. (2010). Female partners of patients after surgical prostate cancer treatment: Interactions with physicians and support needs. *BMC Family Practice*, 11, 19. doi: 10.1186/1471-2296-11-19. Recuperado de <http://www.biomedcentral.com/1471-2296/11/19>
- Ezer, H., Ricard, N., Bouchard, L., Souhami, L., Saad, F., Aprikian, A., & Taguchi, Y. (2006). Adaptation of wives to prostate cancer following diagnosis and 3 months after treatment: A test of family adaptation theory. *International Journal of Nursing Studies*, 43, 827-838. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2006.05.004
- Ezer, H., Rigol Chachamovich, L., & Chachamovich, E. (2011). Do men and their wives see I the same way? Congruence with couples during the first year of prostate cancer. *Psycho-Oncology*, 20, 155-164. doi: 10.1002/pon.1724
- Galbraith, M. E., Arechiga, A., Ramirez, J., & Pedro, L. W. (2005). Prostate cancer survivors' and partners' self-reports of health-related quality of life, treatment symptoms, and marital satisfaction 2.5-5.5 years after treatment. *Oncology Nursing Forum*, 32(2), E30-E41. doi: 10.1188/05.ONF.E30-E41
- Gilbert, E., Ussher, J. M., & Perz, J. (2010). Renegotiating sexuality and intimacy in the context of cancer: The experiences of carers. *Archives of Sexual Behavior*, 39(4), 998-1009. doi: 10.1007/s10508-008-9416-z
- Giorgi, A., & Giorgi, B. (2003). Phenomenology. En J. A. Smith (Ed.), *Qualitative psychology: A practical guide to research methods* (pp. 25-50). London: Sage.
- Gray, R. E., Fitch, M. I., Phillips, C., Labrecque, M., & Klotz, L. (1999). Presurgery experience cancer patients and their spouses. *Cancer Practice*, 7, 130-135. doi: 10.1046/j.1523-5394.1999.07308.x
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1981). *Effective evaluation*. San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- Harden, J. K., Northouse, L. L., & Mood, D. W. (2006). Qualitative analysis of couples' experience with prostate cancer by age cohort. *Cancer Nursing*, 29(5), 367-377.



- Harden, J., Schafenacker, A., Northouse, L., Mood, D., Smith, D., Pienta, K., ... Baranoswki, K. (2002). Couples' experiences with prostate cancer: Focus group research. *Oncology Nursing Forum*, 29(4), 701-709. doi: 10.1188/02.ONF.701-709
- Herrera, A. (2003). Sexualidad en la vejez: ¿Mito o realidad? *Revista Chilena de Obstetricia y Ginecología*, 68(2), 150-162.
- Husserl, E. (1981). Pure phenomenology, its methods and its fields investigation (R. W. Jordan, Trad.). En P. McCormick & F. Elliston (Eds.), *Husserl: Shorter works* (pp. 9-17). Notre Dame, IN: University of Notre Dame Press. (Trabajo original publicado en 1917).
- Informe presentado por el Ministerio de Salud y Política Social del Gobierno Español. (2009). España: eSeCé Servicios Integrales.
- Instituto Nacional de Cáncer. (2010). *Hoja informativa del Instituto Nacional de Cáncer*. Recuperado de <http://www.cancer.gov/espanol/recursos/hojas-informativas/tipos/prostata-temprano#1>
- Klaeson, K., Sanadell, K., & Berterö, C. M. (2012). Sexuality in the context of prostate cancer narratives. *Qualitative Health Research*, 22(9), 1184-1194. doi: 10.1177/1049732312449208
- Lozada Vélez, M. (2008). *Perspectiva masculina en la recuperación emocional de las pacientes con cáncer de seno*. Disertación doctoral inédita, Universidad Interamericana, Recinto Metropolitano, San Juan, Puerto Rico.
- Malcarne, V. L., Banthia, R., Varni, J. W., Sadler, G. R., Greenbergs, H. L., & Ko, C. M. (2002). Problem-solving skills and emotional distress in spouses of men with prostate cancer. *Journal of Cancer Education*, 17, 150-154. doi:10.1080/08858190209528823
- Maliski, S. L., Rivera, S., Connor, S., Lopez, G., & Litwin, M. S. (2008). Renegotiating masculine identity after prostate cancer treatment. *Qualitative Health Research*, 18(12), 1609-1620. doi: 10.1177/1049732308326813
- Manne, S. L., Kissane, D. W., Nelson, C. J., Mulhall, J. P., Winkel, G., & Zaider, T. (2011). Intimacy-enhancing psychological intervention for men diagnosed with prostate cancer and their partners: A pilot study. *J Sex Med*, 8, 1197-1209. doi: 10.1111/j.1743-6109.2010.02163.x
- Mayes, J. M., Mouraviev, V., Tsivian, M., Krupski, T. L., Donatucci, C. F., & Polascik, T. J. (2009). Concordance in the perception of couples recovering from primary surgical treatment of prostate cancer. *International Journal of Impotence Research*, 21, 253-260. doi: 10.1038/ijir.2009.23
- Nanton, V., Osborne, D., & Dale, J. (2010). Maintaining control over illness: A model of partner activity in prostate cancer. *European Journal of Cancer Care*, 19, 329-339. doi: 10.1111/j.1365-2354.2008.01047.x
- O'Shaughnessy, P. K., Ireland, C., Palentsov, L., Thomas, L. A., & Esterman, A. J. (2013). Impaired sexual function and prostate cancer: A mixed method investigation into the experiences of men and their partners. *Journal of Clinical Nursing*, 22(23-24), 3492-3502. doi: 10.1111/jocn.12190
- Paley, J. (1997). Husserl, phenomenology and nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 26, 187-193.
- Rivero Vergne, A. (1996). *El impacto del diagnóstico de VIH positivo en el proceso de toma de decisiones sobre su rol de madres en un grupo de mujeres puertorriqueñas*. Ponencia a la Facultad del Recinto Metropolitano de la Universidad Interamericana en el XXV Congreso Latinoamericano de Psicología (pp. 75-86).
- Rivero Vergne, A., Berrios, R., & Romero, I. (2008). Cultural aspects of the Puerto Rican cancer experience: The mother as the main protagonist. *Qualitative Health Research*, 18(6), 811-820. doi: 10.1177/1049732308318505
- Rodríguez del Toro, V., & Padilla Díaz, M. (2009). Las prácticas de equidad en un grupo de parejas heterosexuales en Puerto Rico. *Revista Interamericana de Psicología*, 43(1), 84-90.
- Rodríguez Loyola, Y., & Costas Muñiz, R. (2013). El diagnóstico de cáncer de mamas desde una perspectiva familiar: retos para la psico-oncología en América Latina. *Revista Interamericana de Psicología*, 47(1), 121-130.

- Rosa Rodríguez, Y., & Toro Alfonso, J. (2011). Resistencia al sexo: cultura y personalidad. *Revista Interamericana de Psicología*, 45(1), 3-9.
- Rubin, H. J., & Rubin, I. S. (2005). *Qualitative interviewing: The art of hearing data* (2nd ed.). London: Sage.
- Rubin, H. J., & Rubin, I. S. (2012). *Qualitative interviewing: The art of hearing data* (3rd ed.). London: Sage.
- Sanders, S., Pedro, L. W., O'Carroll Bantum, E., & Galbraith, M. E. (2006). Couple surviving prostate cancer: Long-term intimacy needs and concerns. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 10(4), 503-508.
- Schumacher, L. A. (2010). *The caregiver's journey: A phenomenological study of the life experience of leisure for caregivers in the sandwich generation who care for a parents with dementia* (Thesis, University of Iowa). Recuperado de <http://www.ir.uiowa.edu/etd/599>
- Song, L. (2009). *Couples communication and quality of life during prostate cancer survivorship*. Unpublished Dissertation, The University of Michigan, Michigan.
- Tofani, A. C. A., & Vaz, C. E. (2007). Câncer de próstata, sentimento de impotência e fracassos ante os Cartões IV e VI do Rorschach. *Revista Interamericana de Psicología*, 41(2), 197-204.
- Tuttle, H. V. (2012). *The lived experiences of faculty who use instructional technology: A phenomenological study*. (Dissertation, University of Nebraska-Lincoln). Recuperado de <http://www.digitalcommons.unl.edu/cehsedudiss/103>
- United States Census Bureau. (2013). Recuperado de http://www.factfinder.census.gov/faces/tableservices/jsf/pages/productview.xhtml?pid=ACS_13_5YR_S0101&proudType=table
- United States Census Bureau. (2014). Recuperado de <http://www.census.gov/popest/data/historical/index.html>
- Villamil, B. (2003). La construcción del rol de la mujer en Puerto Rico: tres perspectivas generacionales. *Hómines*, 23, 15-33.
- Williams, K. C., Hicks, E. M., Chang, N., Connor, S. E., & Maliski, S. L. (2014). Purposeful normalization when caring for husbands recovering from prostate cancer. *Qualitative Health Research*, 24(3), 306-316. doi: 10.1177/1049732314523842
- Wittmann, D., Northouse, L., Foley, S., Gilbert, S., Wood, D. P. Jr., Balon, R., & Montie, E. (2009). The psychosocial aspects of sexual recovery after prostate cancer treatment. *International Journal of Impotence Research*, 21, 99-106. doi: 10.1038/ijir.2008.66
- Zack Ishikawa, R., Cardemil, E. V., & Joffe Falmagne, R. (2010). Help seeking and help receiving for emotional distress among Latino men and women. *Qualitative Health Research*, 20(11), 1558-1572. doi: 10.1177/1049732310369140

Received: 07/05/2014
Accepted: 06/08/2016