



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA

EXPERIENCIA VIVIDA DE SER CUIDADOR FAMILIAR DE LA MUJER
MASTECTOMIZADA

TESIS

QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:

MAESTRA EN ENFERMERÍA

ADMINISTRACIÓN DEL CUIDADO DE ENFERMERÍA

PRESENTA:

LEO. CAMPOS DÍAZ CARLA JANET

TUTORA PRINCIPAL: DRA. SOFÍA ELENA PÉREZ ZUMANO

ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA

COTUTORA: DRA MÓNICA GALLEGOS ALVARADO

FACULTAD DE ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA, UJED

CIUDAD DE MÉXICO. ABRIL 2018.



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.



UNIVERSIDAD NACIONAL
AVENIDA DE
MÉDICO

MAESTRÍA EN ENFERMERÍA COORDINACIÓN

LIC. IVONNE RAMÍREZ WENCE
DIRECTORA GENERAL DE ADMINISTRACIÓN
ESCOLAR, UNAM.
P R E S E N T E:

Por medio de la presente me permito informar a usted que en la reunión ordinaria del Comité Académico de la Maestría en Enfermería, celebrada el día **12 de febrero del 2018**, se acordó poner a su consideración el siguiente jurado para el examen de grado de Maestría en Enfermería (Administración del Cuidado de Enfermería) de la alumna **Carla Janet Campos Díaz** número de cuenta **407537336**, con la tesis titulada:

"EXPERIENCIA VIVIDA DE SER CUIDADOR FAMILIAR DE LA MUJER MASTECTOMIZADA"

bajo la dirección de la Doctora Sofía Elena Pérez Zumano

Presidente : Doctora Ana María Lara Barrón
Vocal : Doctora Sofía Elena Pérez Zumano
Secretario : Doctor Marco Antonio Cardoso Gómez
Suplente : Maestra Rosa A. Zárate Grajales
Suplente : Doctora Mónica Gallegos Alvarado

Sin otro particular, quedo de usted.

A T E N T A M E N T E
"POR MI RAZA HABLARA EL ESPÍRITU"
Cdad. Universitaria Cd, Mx. , a 26 de febrero del 2018.

DRA. GANDHY PONCE GÓMEZ
COORDINADORA DEL PROGRAMA



C.c.p. Expediente del interesado

JEG-F6

COORDINACIÓN DEL PROGRAMA
MAESTRÍA EN ENFERMERÍA

RESUMEN

Introducción: el cáncer de mama ocupa en el mundo el primer lugar de muerte por neoplasia maligna en el grupo femenino, en México el 90% de los casos son diagnosticados en etapas avanzadas, situando la mastectomía como el tratamiento principal, apareciendo el riesgo de presentar complicaciones físicas como: disminución del rango de movimiento, linfedema, infección de la herida y dolor crónico, esto modifica la estructura familiar por los roles que desempeñan las mujeres en los hogares. Por ello, en todo momento de la recuperación, se ve involucrado el cuidador familiar, quien cumple funciones diversas como el acompañamiento y la contención de la enfermedad, asumiendo el papel a partir de relaciones familiares, sin previa preparación sobre el cuidado y el tratamiento multimodal para adaptarse a un nuevo estilo de vida por los cambios físicos y psicológicos en la mujer. Objetivo: interpretar la experiencia vivida de ser cuidador familiar de la mujer mastectomizada. Metodología: es un estudio cualitativo con diseño fenomenológico interpretativo, con 6 informantes, 3 hijas y 3 esposos, bajo entrevistas en profundidad, observación participante, notas de campo y consentimiento informado, respetando la privacidad con uso de seudónimos, de acuerdo al reglamento de la ley general de salud. El análisis temático, se realizó mediante la transcripción de las entrevistas, lectura detallada, codificación por frase de significado como unidad de análisis y relación con los núcleos de sentido. Hallazgos: emergen 2 temas a partir de las propias palabras de los informantes, tema 1. Ser fortaleza ante la vulnerabilidad y tema 2. Integración del rol cuidador. Con los referentes teóricos fenomenológicos a Martín Heidegger y Merleau Ponty. Los cuidadores reflejan una fuerte carga emocional, temor a la recidiva de la enfermedad y amplia participación en el hogar. Discusión: estudios reflejan que esposos e hijas que cuidan y mantienen la estabilidad familiar, presentan temor a la muerte de sus esposas y viven con la angustia de que regrese el cáncer, cuidando a su familiar por el tiempo que ella los ha apoyado, no dejándola ahora. Conclusión: la evidencia científica de modelos de rehabilitación que proponen una vigilancia prospectiva así como enfermería desde el rol gestor, debe visualizar al cuidador como cliente y persona estratégica para el cuidado.

ABSTRACT

Introduction: the breast cancer occupies in the world the first place of death due to malignant neoplasm in the female group, in Mexico 90% of cases are diagnosed in advanced stages, by placing the mastectomy as the main treatment, appearing the risk of physical complications such as: decreased range of motion, lymphedema, wound infection and chronic pain, this modifies the family by the roles that women play in the homes, since at all times of the recovery, is involved the family caregiver, who meets functions various, assuming the role from the family relationships, without prior preparation on the care and the multimodal treatment to adapt to a new way of life for the physical and psychological changes in women. Objective: Interpret the lived experience of being a family caregiver of mastectomised women. Methodology: It is a qualitative study of Interpretative Phenomenological design, with 6 informants, 3 daughters and 3 husbands, in-depth interviews, participant observation, field notes and informed consent, respecting the privacy with the use of pseudonyms, according to the rules of procedure of the General Law on Health. The thematic analysis was conducted using the transcription of the interviews, detailed reading, coding-by-phrase meaning as the unit of analysis and relationship with the nuclei of sense. Findings: 2 topics emerge from the words of the informants, topic 1. Be strong in the face of the vulnerability and topic 2. Integration of the role of caregiver. With the theoretical references to Martin Heidegger, and Merleau Ponty. Caregivers reflect a strong emotional charge, fear of recurrence of the disease and broad participation in the home. Discussion: Studies reflect that husbands and daughters to care for and maintain family stability, have fear of death of their wives and living with the anguish of the cancer returning, caring for your family member by the time she has supported, not leaving it now. Conclusion: The scientific evidence of rehabilitation models that propose a prospective surveillance as well as nursing from the manager role, should visualize the caregiver as a customer and strategic for the care person.

RECONOCIMIENTOS

En especial a la Universidad Nacional Autónoma de México, por el prestigio y apoyo que brinda a sus alumnos. Hoy en día puedo decir que es de las mejores experiencias que he vivido al ser parte de ella, adquiriendo conocimiento, motivación y compromiso en torno a la teoría y la práctica de la disciplina de enfermería y su relación con otras ciencias.

También al Programa de Maestría en Enfermería, por permitirme cumplir un sueño que pensé inalcanzable cuando me encontraba en mi licenciatura, y que poco a poco se fueron alineando aspectos para ser aspirante y hoy egresar satisfecha, enriquecida, preparada y con enorme gratitud por la oportunidad de haber sido aceptada.

Sin duda, al proyecto PAPIIT-DGAPA IN310416 “Modelo de cuidado para el seguimiento de mujeres postmastectomizadas: valoración, prevención y manejo de la extremidad superior”, del cual formé parte por medio de mi tutora y aprendí la importancia de éste macro proyecto que sensibiliza la atención a la mujer con cáncer de mama, además gracias a su apoyo me permitió continuar en la maestría, siendo un aprendizaje de vida y de crecimiento profesional.

Asimismo, a la Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia, la cual por su historia, sus docentes y los fundadores, logran transmitir a los alumnos el aprendizaje a través de la constancia y responsabilidad, fomentando el interés por la investigación y la docencia, encontrándose siempre a la vanguardia en conocimientos y métodos para la enseñanza.

A la Escuela de Enfermería de Zamora, donde se formó mi identidad profesional, mis anhelos de superación y aportación a la disciplina de enfermería, inculcándome siempre la investigación y un espíritu de cuidado humanizado cuando cursé mi licenciatura.

AGRADECIMIENTOS

Para llegar a este momento, se fue creando una metamorfosis en mi persona, por lo cual estoy muy agradecida con la coordinadora del programa la Dra. Gandhi Ponce Gómez, por la oportunidad que se me dio de estudiar una maestría en la Universidad Nacional Autónoma de México, donde compartí con grandes personalidades, entre ellos doctores, maestros, tutores y excelentes compañeros de aula, poniendo en cada momento todo el esfuerzo, dedicación y compromiso, acompañada de la comprensión de las personas que más quiero.

Es por ello, que hoy logro compartir este trabajo a los lectores, con el deseo de aportar a la disciplina de enfermería y a los cuidadores familiares, quienes con su participación permitieron que se cumplieran los objetivos, compartiendo sus experiencias, puesto que “quienquiera que esté buscando al ser humano, primero tiene que encontrar la linterna” F. Nietzsche.

Mi reconocimiento a mis tutoras, la Dra. Sofía Elena Pérez Zumano y la Dra. Mónica Gallegos Alvarado, quienes con su amplia experiencia me orientaron para la realización de la presente tesis. También a la Mtra. Azucena Matías Garduño, EER Montserrat Thelma López Serralde y la Mtra. Leticia Sandoval López.

Si bien es cierto en el camino del aprendizaje, he compartido con maestros que me han enseñado a ir más allá, sobre todo de la mano de la organización, con los cuales estoy muy agradecida, en especial con la Dra. Rosa María Ostiguín Meléndez; Dr. Marco Antonio Cardoso Gómez; Mtra. Rosa Amarilis Zarate Grajales; Dra. Ana María Lara Barrón; Mtra. Carolina Ortega Vargas; Mtra. Reyna Matus Miranda; Dr. José Salvador Sapién López; Dra. Martha Lilia Bernal Becerril; Dra. María de los Ángeles Godínez Rodríguez; Dra. Liliana González Juárez; Dra. Sandra Sotomayor Sánchez; Dra. Zoila León Moreno; Dra. Edith Gutiérrez Cruz; Dr. Juan Pineda Olvera; Dra. Juana Elvira Suárez Conejero; Dra. María Mercedes Arias Valencia; Dra. Yariela González Ortega, de quienes aprendí el arte de la investigación cualitativa y la administración del cuidado de enfermería.

DEDICATORIA

A mi familia, en primer lugar a mi mamá Ma. del Carmen Díaz Servantes, la mujer de mi vida, que ha estado en todo momento para impulsarme y darme siempre una palabra de aliento, con su amor y comprensión como madre, amiga y como mujer, en una entrega incondicional.

A mi padre Jesús Campos Ochoa, que dejó en ésta vida sembrada en mí, la semilla del estudio y los valores de responsabilidad y compromiso, quién me apoyó para salir adelante, creyendo siempre en mi capacidad y mis sueños.

A mis hermanos Jesús Arturo Campos Díaz y César Manuel Campos Díaz, quienes son mis mayores ejemplos de vida, por su gran cariño y respeto, de los cuales estoy muy orgullosa y les agradezco el regalo de ser la tía de unos niños tiernos, felices y amorosos, Oziel Campos Moreno, Samantha Campos Ceja e Itzaé Campos Moreno.

A mi gran compañero de viaje Mario Melgoza Díaz, por su amor, su apoyo y comprensión en estos años juntos, con quién he crecido personalmente y a la vez he disfrutado de su compañía en distintos atardeceres.

A mi abuelita Elvira Ochoa Vega, una mujer fuerte de 1925, quién sigue de pie disfrutando su vida, siendo ejemplo de serenidad, amor y voluntad, donde se encuentran mis raíces en el pueblo de Santiago Tangamandapio, Michoacán.

“Quien tiene un por qué para vivir, casi siempre encontrará el cómo”. F. Nietzsche.

Índice

I.	Problematización	1
1.1.	Descripción del problema	1
1.2.	Pregunta de investigación	4
1.3.	Propósito de la investigación	4
II.	Revisión de la literatura	5
2.1.	La construcción de la relación de cuidado.....	5
2.2.	Ser el cuidador familiar de la mujer mastectomizada	6
2.2.1.	Necesidades de tipo emocional e instrumental	8
2.2.2.	Orientación para la solución de problemas	9
	Tabla 1. Modelos de análisis del cuidador informal.	12
2.3.	Contexto de cuidado hacia la mujer mastectomizada	13
III.	Objetivos.....	18
IV.	Referentes teóricos	19
4.1	Exponentes teóricos de fenomenología	19
4.2.	Conexión entre los planteamientos de Maurice Merleau Ponty y Martín Heidegger	26
V.	Metodología.....	28
5.1.	Diseño	28
5.2.	Contexto o lugar del estudio.....	30
5.3.	Participantes.....	31
	Tabla 2. Descripción de la díada mujer-cuidador familiar.....	31
5.4.	Técnicas de recogida de información	32
5.5.	Análisis de datos	33
5.6.	Temporalización	35

5.7.	Consideraciones éticas del estudio	36
5.8.	Rigor metodológico.....	37
VI.	Hallazgos y discusión	40
	Esquema 1. Análisis de los hallazgos de la díada mujer-cuidador.	40
	Tema 1: Ser fortaleza ante la vulnerabilidad	41
	Subtema 1.1. Vivir en zozobra.....	41
	Subtema 1.2. Verla diluirse.....	44
	Subtema 1.3. Sensibilidad y fortaleza.....	47
	Subtema 1.4. El esposo en el cuidado.....	50
	Tema 2. Integración del rol cuidador	55
	Subtema 2.1. (Des) conocimiento del cuidado y complicaciones	55
	Subtema 2.2. Reciprocidad en el apoyo familiar.....	60
	Subtema 2.3. Organizar el tiempo y el cuidado	64
	Subtema 2.4. Involucrarse en actividades del hogar	69
VII.	Conclusiones	72
	7.1. Aportaciones	74
	7.2. Propuesta de mejora	76
	Tabla 3. Relación del modelo del queso suizo y el cuidador familiar.....	78
	Esquema 2. Modelo del queso suizo enfocado al cuidador familiar.	79
	Esquema 3. Estrategias de acompañamiento a la tríada mujer-cuidador familiar-personal de salud.....	81
	7.3. Recomendaciones.....	84
VIII.	Referencias bibliográficas.....	87
IX.	Anexos.....	101
	9.1. Consentimiento informado.....	101

I. **Problematización**

1.1. Descripción del problema

El impacto global del cáncer se ha incrementado dos veces más en los últimos 30 años, esto debido al crecimiento poblacional y al envejecimiento de la población. Es una realidad que el cáncer de mama (CaMa), es estadísticamente mayor en el grupo femenino, según los datos de la Agencia Internacional para Investigación del Cáncer (IARC),¹ ocupa en el mundo el primer lugar de muerte por neoplasia maligna en mujeres en regiones menos desarrolladas y es la segunda causa en las regiones más desarrolladas, se ubica como el segundo tipo de cáncer más común en el mundo y como la quinta causa de muerte por cáncer en general.¹⁻²

Se estima que en el 2030 el CaMa, representará aproximadamente 850 000 muertes de mujeres en edad productiva y más del 85 % estará en un rango de 29 a 69 años de edad.¹ En América Latina y el Caribe (ALCA), representa el 27% de los nuevos casos de cáncer y el 30% en Norte América, en ambos lugares es la causa del 15% de las muertes.³ Ahora bien, en México actualmente el CaMa ocupa el primer lugar en incidencia de las neoplasias malignas en las mujeres y el 90% de los casos son diagnosticados en etapas avanzadas, mientras que sólo 3.7% de las pacientes se identifican en estadios tempranos.⁴

Esto conlleva, a que la mujer reciba tratamiento multimodal donde la cirugía es la principal opción.⁵ Tal cirugía, consiste en la extirpación de la glándula mamaria y ganglios axilares con conservación o ablación del músculo pectoral menor (Halsted o Petey), con posibilidades de provocar deficiencias físicas para la fuerza muscular, la movilidad, la amplitud articular, trastornos posturales y circulatorios, todo a nivel del miembro superior comprometido, provocado en su mayoría por adherencias, fibrosis y retracción ligamentosa. Las complicaciones más comunes son: disminución del rango de movimiento, linfedema, infección de la herida y dolor crónico.⁶

En consecuencia, las pacientes se ven limitadas a permanecer o regresar a su hogar o comunidad, vivir en forma independiente y participar en la educación, el mercado laboral y en la vida cívica. En vista de la prolongada supervivencia, es evidente la necesidad, de que estas mujeres lleven un proceso de rehabilitación para mejorar su calidad de vida y se logre disminuir la aparición de complicaciones, sobre todo si tiene un comienzo desde el periodo preoperatorio, postoperatorio, continuando con una vigilancia prospectiva.⁷⁻¹⁰

Una rehabilitación integral, es definida como un conjunto de medidas sociales, educativas y profesionales, destinadas a restituir la mayor capacidad de independencia posible y como parte de la asistencia médica encargada de desarrollar las capacidades funcionales, psicológicas y activar los mecanismos de compensación, a fin de permitirle llevar una existencia autónoma y dinámica a las mujeres después de la mastectomía.¹¹ No obstante, el tratamiento quirúrgico implica un proceso de aceptación, que trae consigo el estigma de ser un padecimiento mortal, que cambiará el cuerpo y la femineidad, afectando diversos roles que desempeña la mujer en su vida cotidiana.¹²⁻¹⁵

Pese a ello, las mujeres en su mayoría se reenvían al fisioterapeuta demasiado tarde, cuando ya presentan complicaciones, reduciendo las posibilidades de una completa recuperación físico-funcional, requiriendo mayor tiempo de cuidado.¹⁶ Generando riesgo de morbilidad permanente, mayor demanda de servicios de salud y altos costos.¹⁷ En consecuencia, los sistemas de salud como medida de reducción de costos, aprovechan la informalidad de la atención asumida entre el 83 y 94 % por mujeres como proveedoras únicas y directas del cuidado.¹⁸

En México, una de las funciones de las relaciones intergeneracionales es la de otorgar apoyo, cuidado y solidaridad, en situaciones que ocurren en el interior de las familias y que suelen acentuarse cuando existe un integrante enfermo.¹⁹ Formando un grupo presente en el escenario de los hospitales oncológicos, que cumple un papel protagónico con funciones diversas, como el acompañamiento y la contención en el proceso de enfermedad, y encuentra pertinencia en el concepto “cuidador familiar” (CF).²⁰

El concepto de cuidador, ha permitido visibilizar un trabajo por lo general considerado femenino y consignado en el ámbito de la privacidad de los hogares, que recae sobre una persona, que contiene normas como expectativas, y asume el papel a partir de relaciones familiares, este no cuenta con una preparación previa, principalmente ayuda en las actividades de la vida diaria, en la ministración de medicamentos, la higiene personal y soporte emocional,¹⁹⁻²⁰ además, requiere ser consciente de sus propias necesidades y debilidades, para asimilar el proceso que está viviendo.²¹

Esta experiencia de vida, puede provocar sentimientos de inseguridad al cuidar, además le demanda mayor tiempo de dedicación al cuidado, teniendo que adaptar una nueva rutina, dejando del lado su vida.¹⁹ Puesto que en ellos se deposita o descansa el compromiso de preservar la vida del otro, compartir la toma de decisiones, adaptación y el apoyo a cuidados en el hospital y fuera de él, además de ser el punto de entrada y salida para desarrollar un soporte en la red primaria y en el equipo de salud formal e informal.²²⁻²⁴

Sin embargo, al adquirir el compromiso del cuidado de la mujer, en el CF surgen repercusiones en su vida cotidiana que se manifiestan a través de signos y síntomas, físicos y psíquicos, como estrés, cansancio, cefalea, depresión, ruptura de vínculos, disminución de actividades sociales, irritabilidad, insomnio e insatisfacción con la vida.²⁵ Es por ello, que los CF son pieza importante para el bienestar de las mujeres mastectomizadas y a la vez son personas en riesgo por la desorganización familiar y personal.

Un problema de salud con alto impacto, requiere una respuesta social amplia e integral, es así como el presente trabajo tiene el propósito de aportar la comprensión de la experiencia del CF de la mujer mastectomizada al reincorporarse a su vida cotidiana, detectando sus principales necesidades y fortalezas, por lo que se consideró oportuno indagar directamente en el contexto en donde se desenvuelven, así como su acceso y uso de recursos de salud, apoyo social y afrontamiento personal, fundamentando la base cualitativa para intervenciones futuras en grupos de cuidadores familiares.

1.2. Pregunta de investigación

¿Cómo es la experiencia vivida de ser cuidador familiar de la mujer mastectomizada?

1.3. Propósito de la investigación

En definitiva, la experiencia de un cuidador al acompañar a un integrante de la familia con una enfermedad como el cáncer o las cirugías derivadas del tratamiento de éste, hoy por hoy resulta de interés, en tanto que el CF participa de algún modo en la recuperación y tiene un rol significativo en la limitación del daño y el seguimiento de la enfermedad, remarcando que el CaMa es una enfermedad que puede reincidir en cualquier momento, y las mujeres sobrevivientes durante este tiempo, se ven afectadas por los estragos de los tratamientos en su día a día, requiriendo cuidado permanente por parte de sus familiares.

Pero no sólo eso, el comprender la experiencia de los CF apuntaría a abonar a la propuesta de una atención interactiva, que favorezca el cuidado y se vea reflejado en la mejora de la asistencia a la salud de la mujer mastectomizada y su CF, aminorando las repercusiones potenciales y favoreciendo la adaptación a un nuevo de estilo de vida, enfatizando la importancia del rol que juegan dentro de las familias, para que continúe la estabilidad interna de las mismas.²⁶

Una vez obtenida la base teórica y la comprensión de las experiencias, el presente trabajo y los hallazgos significativos, pueden ser referente de apoyo, para que el personal de enfermería y el equipo de salud, otorguen un cuidado que integre, vigile y acompañe a la diada mujer-cuidador y favorezca su rehabilitación integral, aminorando las problemáticas y la sintomatología que enfrenta el CF, así como facilitar la toma de decisiones, cuidados postoperatorios y la incorporación temprana a un programa de fisioterapia, que logre evitar la presencia de complicaciones crónicas postquirúrgicas, como lo es el linfedema.²⁷

II. Revisión de la literatura

2.1. La construcción de la relación de cuidado

El proceso de cuidar, es la forma como se da el cuidado en el encuentro entre el cuidador y el ser cuidado, es decir dos universos personales, dos mundos libres, dos conciencias y entre dos destinos singulares en la historia. Se establece cuando existe un lazo de confianza, de enlace y relaciones, que de acuerdo a sus circunstancias, se deben tener en cuenta las limitaciones y diferencias, frente a las condiciones de supervivencia ante la enfermedad. Tal situación crea diversos sentimientos, surgen resistencias y aparece la confusión, sobre todo en la manera de vivir y aceptar el día a día con paciencia y convivencia amorosa.²⁸

De este modo, se cuida porque se ama, es un cuidado asentado en el amor y esencial para preservar la vida de la mujer.²⁹ Entre los elementos que forman una relación de cuidado se hallan un sentimiento de implicación activa, una disposición genuina para responder, presencia, reciprocidad y el compromiso de promover el bienestar del otro, que va más allá de la enfermedad. De acuerdo con Collière, es “todo lo que ayuda a vivir y permite existir”, destacando el componente afectivo, denominando al cuidado un trabajo del amor, señalando su dualidad: el amor o interés emocional por quien recibe el cuidado y el aspecto práctico de cuidar a otro, lo que marca la diferencia entre el cuidado informal y el formal.³⁰

Si el cuidado es importante para preservar la salud, lo es más ante una enfermedad crónica como el CaMa, que modifica la dinámica familiar y necesita que uno de sus miembros tome la decisión, ya sea propia o por sugerencia de asumir el rol cuidador, comienza una relación que involucra sentimientos, conexión y familiaridad, emanando un significado de vida a partir de esta labor,³¹ formando un vínculo especial que se construye y forma la díada cuidador-mujer, que frente al desorden inicial, ambos sienten malestar, en búsqueda intensa de estabilidad y superación de las dificultades, donde puntos de vista opuestos pueden llegar a fusionarse en uno nuevo, reconociendo en el otro a un aliado.³²

Una relación de ayuda de calidad, se basa en características que tienen que estar presentes en la interacción con el otro, que se entrecruzan en la actividad de cuidar con las barreras de género:

1. Comunicación. Comunicarse realmente (cognitiva y emocionalmente).
2. Personalización de la relación y comunicación. Sentirse tratado como persona singular, con nombre propio.
3. Aceptación. Sentirse aceptado casi incondicionalmente por el otro.
4. Confianza. Poder confiar en el otro, en el proceso de ayuda.
5. Protección. Sentirse protegido por el otro.
6. Comprensión. Sentirse comprendido empáticamente por el otro.
7. Autenticidad. Ser genuino o verdadero, base de la confianza mutua.³³

2.2. Ser el cuidador familiar de la mujer mastectomizada

Ser cuidador como su nombre indica, forma parte del “Ser”, de la naturaleza profunda del ser humano; del mismo instinto de conservación de la especie humana o si se prefiere, de la “pulsión de autoconservación” de la persona y es algo que tenemos potencialmente desde nuestro nacimiento y el desarrollo de este aspecto de la personalidad estará condicionado por la experiencia de lo vivido en la interacción con el entorno.³³

Ser un CF es una respuesta innata de las familias para atender una situación nueva y bastante estresante, puesto que apoyan en gran medida la sobrevivencia de la persona en varias etapas del ciclo vital, este rol de cuidador, por lo general, lo asumen las mujeres por su tradición de cuidado en las familias.³³ Cabe mencionar que el hombre se ha encontrado ahí, cuidando y procurando por la mujer mastectomizada, destacando como uno de los cuidadores principales.

La experiencia de cuidar del otro, tiene el riesgo de llevar al sufrimiento en ésta faceta de su vida, mediante aspectos que se pueden concretar en el dolor físico, el deterioro de la propia imagen, la pérdida del papel social, la imposibilidad de privacidad, las actividades que no se pueden continuar, un futuro que no puede ser vivido y un desafío con respecto al sentido y significado de la vida o la dimensión espiritual.³⁴ Sin embargo se ha visto que no sólo se tiene un lado negativo, y el cuidado también da sentido de vida a quienes lo otorgan.

A pesar de que los efectos en el CF, son devastadores y requieren una respuesta social organizada como se ha visualizado en distintos estudios, se revela que cuidar de un familiar va más allá de realizar tareas de cuidado. Cuidar es una clase de preocupación, como afirma Van Manen, que tiene elementos invisibles, intangibles, difíciles de contabilizar.³⁵ Una tarea importante es la de concientizar y sensibilizar al personal de enfermería, por su labor de cuidado y guía de la diada mujer-cuidador frente al CaMa.

Dentro de una revisión de la literatura, acerca de las necesidades para el cuidado en el hogar, identifican que los cuidadores necesitan de dos tipos de apoyo:

- En primero emocional/ instrumental, caracterizado por afecto, estima, acompañamiento, ayuda práctica por desconocimiento de los cuidados de la enfermedad y económica respecto a los cambios laborales y el tiempo que dedican al cuidado.
- En segundo orientación para la solución de problemas. Al estudiar el contexto familiar, cultural, social, geográfico, económico y político del ser cuidado, evitando actitudes y análisis etnocéntricos.¹⁸

Por ello, la necesidad de cuidar a los cuidadores, quererlos, tenerlos en cuenta, permitir y favorecer su implicación en los diseños, desarrollo y evaluación de sus acciones, confiar en ellos, permitirles ser creativos y no quedar encorsetados en las estrechuras de una gestión mecanicista. Significa también reconocer las tensiones que genera la tarea y facilitar los remedios para hacerle frente.³³

2.2.1. Necesidades de tipo emocional e instrumental

El cuidado que ofrecen los cuidadores, puede ser dividido en cinco categorías como son: provisión de soporte emocional, compartir responsabilidades en la toma de decisiones sobre el tratamiento complejo, cuidado concreto que comprende los cuidados de enfermería, costos financieros y sociales, y por último mantener la estabilidad, respeto y continuidad del desenvolvimiento del ciclo vital de la familia.³⁶

Por ello, en un estudio la experiencia de cuidado la describen cuidadores como compleja, afectando importantes dimensiones de su vida, como la afectiva, relacional, laboral y espiritual, que amenaza su integridad por impotencia y agotamiento de sus recursos personales, sobre todo por la pérdida del control de situaciones asociadas con la presencia de síntomas físicos, propios de la enfermedad del cáncer. También se reportó que no existían relevos en el cuidado y usualmente un miembro de la familia, es el proveedor del cuidado.³⁷

Al respecto un estudio cualitativo, realizado en México, cuyo objetivo consistió en conocer el impacto del CaMa en la vida de mujeres sometidas a mastectomía y sus compañeros, fue en tres parejas con entrevistas semi-estructuradas y dio lugar a dos grandes categorías: percepciones sobre el CaMa y repercusiones en la vida cotidiana. Concluyendo que se producen cambios significativos en la vida de la pareja y que el apoyo mutuo es necesario, ya que se restringen actividades sociales y domésticas.³⁸

Por su parte, en Colombia, un investigador menciona, que la experiencia se refiere a lo intersubjetivo, que implica la esfera emocional, cognitiva y conductual. Definiendo al CF, como la persona que asume la responsabilidad en cuanto a la atención y cuidados diarios, proporcionándole ayuda necesaria cuando pierde sus capacidades y autonomía. El cual, utilizó el termómetro emocional para medir el nivel de sufrimiento de CF, que estaba relacionado con la dificultad para el control de los síntomas físicos del paciente, y con el aplazamiento de actividades propias de su vida.³⁷

Surge también una controversia, entre los cuidados que le demandan demasiado tiempo, y termina dejando de lado su vida, esto aumenta el riesgo de estrés en los compañeros, que en ocasiones tienen sentimientos de tanta dependencia de su familiar hacia ellos, que sienten que desempeñan el rol parental, en lugar del rol de esposo.²² El compromiso que implica ser el esposo de la mujer, los motiva a aprender para lograr una autonomía, sin embargo tal conocimiento puede llevar a una ansiedad al CF, si recae sobre él, todo el cuidado en su hogar.³⁹

Llama la atención en otro estudio, donde los esposos refieren trastornos del sueño y problemas con las responsabilidades del trabajo, también sienten miedo a la muerte de sus esposas e indican que la sexualidad e intimidad, son factores que se ven comprometidos en la relación posterior a la mastectomía. Aquí las principales dificultades son en quehaceres del hogar, cocinar, compras, lavandería y limpieza, así como la presencia de altos niveles de necesidades, relacionadas con los cuidados inmediatos, después de la cirugía, mostrando un decremento marital y del funcionamiento familiar, alto estrés entre los primeros 60 días hasta un año, posterior a ello, los esposos que recibieron apoyo en los cuidados, refieren que han controlado los problemas a los tres meses después de la cirugía.⁴⁰

2.2.2. Orientación para la solución de problemas

El cuidado familiar en sí mismo no produce la morbilidad y mortalidad reportada, más bien se puede argumentar que son las condiciones bajo las que se da este cuidado, como asuntos étnicos, culturales, de género y sociales que intervienen en esta carga del cuidado, el cual es un asunto de desigualdad en salud y, por tanto, debe entrar de lleno a hacer parte de las políticas en salud pública.^{34, 41}

Cuando el cuidado es asumido principalmente por cónyuges y familiares, quienes no poseen formación académica acerca de los cuidados, requieren educación e información sobre las redes de apoyo social y la atención de las propias necesidades, para aminorar la sobrecarga, disminuir la inseguridad que tienen al realizar el cuidado y mantener la estabilidad familiar que se encuentra combinada con su vida personal y el compromiso del cuidado.³⁹

Es un hecho, que el apoyo y el acompañamiento provisto al paciente está influenciado por todos los límites, normas o roles que cada miembro de la familia ocupe, para lo cual se tiene que considerar el papel que desempeñaba tanto el paciente como el cuidador antes de la cirugía, debido a que de éste papel depende la alteración funcional como estructura familiar y el cambio o la reestructuración, que se tiene que volver a plantear para que se efectúe un ajuste que no altere los diferentes roles, aumentando la carga emocional.⁴²

En el país de Brasil, un estudio utilizó un referencial teórico de antropología interpretativa, destaca una categoría sobre “cambios con el rol de cuidador”, puntualizando sus rutinas diarias y sus formas de enfrentar la vida, dando prioridad al cuidado. La experiencia en los cuidadores modificó los valores y la visión del mundo, tornando las experiencias antes consideradas como extrañas en naturales y más aceptables.²⁵

De tal manera, el conocimiento teórico es necesario y la experiencia de cuidadores, para cuidar de mujeres mastectomizadas con acciones que influyan de modo positivo en su readaptación ante los cambios físicos y emocionales, favoreciendo el manejo de conflictos.⁴³ La literatura nos muestra en diversos artículos las experiencias de CF, sin embargo pocos se dirigen al periodo de seguimiento de mujeres mastectomizadas, en donde los cuidadores dan continuidad en el hogar y resuelven de forma artesanal, los problemas.

Por otro lado, dentro de un estudio en Brasil, de tipo cualitativo, se realizaron entrevistas a profundidad a CF, utilizando la observación, diario de campo y el genograma. Mencionan que la postura del CF, ha sido invisible e invalorado socialmente. Además se refleja, que una característica que tienen los cuidadores, es la resiliencia, principalmente de la fe religiosa, que contribuye al desarrollo de nuevas rutinas y superación de nuevos obstáculos. De ello emana, la necesidad de valorar las creencias, ansiedades, miedos y experiencias vividas por ellos mismos, lo cual exige una comunicación comprensiva con la paciente y su CF, en un proceso influido por sus significados de la enfermedad.⁴⁴

Asimismo, en Norte América, un artículo de revisión, nos muestra el uso del marco conceptual The Supportive Care Framework, con individuos con cáncer y miembros de su familia, que experimentan diferentes necesidades, que se cruzan al respecto de la enfermedad y cambian de acuerdo al tiempo, estas son influenciadas por muchos factores, tales como la edad, nivel socioeconómico, cultura, educación, religión, recursos de afrontamiento y apoyo social.⁴⁰

Entendiendo así, que nuestra primera relación, es con frecuencia familiar, la segunda con la sociedad, es conveniente que en la terapia se trate a los pacientes en el marco de la familia, para comprender las relaciones familiares y cómo han influido en su cuidado.⁴⁵ Sin duda, cualquier intervención que favorezca la autonomía de la mujer mastectomizada dependiente es potencialmente útil para sus cuidadores.

Los servicios de apoyo son fundamentalmente de tres tipos:

1. Ayuda y atención domiciliaria. Este tipo de ayuda en el domicilio de las mujeres mastectomizadas, constituye uno de los retos para potenciar el apoyo informal. Estos programas se enfocan en la atención domiciliaria a pacientes con problemas en la movilización o terminales.
2. Servicios de respiro. Aún escasamente desarrollados, importantes en términos de tiempo como de sobrecarga (clínicas de día, asociaciones).
3. Ayuda económica. Se han tratado de diseñar e implementar diversas estrategias para compensar los gastos que supone el cuidado (pensiones), aunque el pago directo al cuidador por el trabajo que realiza es una medida que aun suscita controversia. Esto se ha tratado de implementar en países desarrollados y con gran poder adquisitivo.

El desarrollo de alternativas, donde los cuidadores y familiares encuentren opciones para afrontar la enfermedad es necesario, de lo contrario, las estadísticas irán en aumento, por la presencia de “enfermos ocultos” antes llamado cuidador familiar.⁴⁶⁻⁴⁷

Los modelos implementados en la atención a la salud, que involucran al cuidador familiar son los siguientes:

MODELOS DE ANÁLISIS DEL CUIDADOR INFORMAL		
Características del modelo	Modelo del cuidador como recurso	Modelo del cuidador como cliente
Concepto de cuidador	Recurso para optimizar la atención a la persona dependiente.	Cliente secundario de los servicios formales.
Bienestar del cuidador	Tiene un carácter instrumental o bien se ignora.	Ha de ser tomado en cuenta en las intervenciones.
Objetivo de las intervenciones	Mantener o incrementar el apoyo informal tanto como sea posible.	Mejorar la calidad de vida del cuidador y disminuir el impacto negativo sobre su bienestar.
Tipos de intervenciones	<ul style="list-style-type: none"> • Información al cuidador sobre las necesidades del beneficiario y cómo atenderlas. • Formación del cuidador en habilidades y técnicas para cuidar. 	<ul style="list-style-type: none"> • Servicios de apoyo al cuidador • Servicios de respiro para el cuidador • Servicios alternativos de atención • Información sobre recursos de apoyo disponibles • Formación en habilidades para disminuir la sobrecarga del cuidador

Tabla 1. Modelos de análisis del cuidador informal. FUENTE: Ramos del Río Bertha. Emergencia del cuidado informal como sistema de salud. México: Miguel Ángel Porrúa; 2008.⁴⁶⁻⁴⁷

2.3. Contexto de cuidado hacia la mujer mastectomizada

A pesar de que se muestran en estudios la presencia de un cuidador, en ocasiones las pacientes viven solas éste proceso enfrentándose a un tratamiento multimodal, con la cirugía, quimioterapia, radioterapia y hormonoterapia, que poco a poco ha ido cambiando.⁴⁸ A mediados del siglo XIX había una gran controversia ante el concepto y tratamiento del CaMa, mientras unos defendían la práctica de la mastectomía, otros propugnaban la abstención intervencionista.⁴⁹⁻⁵⁰

En vista de la situación actual y partiendo de la definición de mastectomía, es una palabra que proviene del griego mastos, que significa mama y ektomé, extirpación, es decir, “extirpación de la glándula mamaria”.⁵¹ Una ventaja en este tipo de cirugía, es la biopsia de los ganglios centinela, que evita a muchas mujeres una cirugía más agresiva, es un avance importante en el tratamiento quirúrgico del CaMa, ya que acorta la estancia hospitalaria y reduce la incidencia de linfedema, dolor, parestesias y restricción de los movimientos de la extremidad superior.⁵¹

Las complicaciones más importantes son: intraoperatorias, postoperatorias precoces, postoperatorias tardías (alteraciones de la movilidad, parestesias de la axila, linfedema, dolor del hombro ipsolateral y, en algunos casos, la retracción del músculo pectoral.^{12,52} La más frecuente es el linfedema, definido como el incremento progresivo de los tejidos blandos, secundario a la acumulación de linfa e interferencia en su drenaje a la circulación.⁵³ Otras complicaciones que surgen después del tratamiento quirúrgico asociado con disección axilar, son emocionales y pérdidas funcionales del brazo hasta en el 70% de las mujeres.⁵⁴

Es por ello, que en los últimos años, se han realizado varios intentos para mejorar la rehabilitación después de la mastectomía.⁵⁵ Definida por la OMS⁵⁶ como el conjunto de medidas sociales, educativas y profesionales destinadas a restituir al paciente la mayor capacidad e independencia posibles y como parte de la asistencia médica encargada de desarrollar las capacidades funcionales y psicológicas del individuo y activar sus mecanismos de compensación, a fin de permitirle llevar una existencia autónoma y dinámica.

Debido a una proporción significativa de los adultos sobrevivientes de CaMa, que experimentan un déficit en la función y restricción de la participación en las funciones de la vida, hasta muchos años después del tratamiento. Es relevante, la definición de la función, como un constructo complejo que tiene en cuenta las interacciones entre el individuo, su estado de salud, social y personal, y el contexto en el que vive.¹²

Investigaciones realizadas hasta la fecha sobre las limitaciones en las actividades de la vida diaria, la función de la extremidad superior, y la capacidad funcional en los sobrevivientes de CaMa, ilustra la necesidad de medición prospectiva de función, mediante medidas que sean sensibles a las cuestiones singulares de las sobrevivientes y el desarrollo de intervenciones eficaces de rehabilitación para mejorar la función.⁸ Una vigilancia prospectiva de las mujeres mastectomizadas, incluyendo la evaluación preoperatoria permite la identificación temprana y rehabilitación oportuna para tratar y minimizar efectos postoperatorios.⁵⁷

Sin embargo, el actual modelo de atención a las personas con CaMa, se centra en el tratamiento de la enfermedad, seguida por una vigilancia permanente para detectar recidivas, pero tal enfoque carece de atención física y bienestar funcional de las pacientes, encontrándonos deficiencias en: la restricción de la extremidad superior, linfedema, dolor, fatiga, neuropatía periférica inducida por la quimioterapia, cardiotoxicidad, pérdida de la salud ósea, y control de peso.⁵⁸

En vista de que el seguimiento de la mujer mastectomizada, incluye ocuparse no sólo de los efectos completos de tratamientos, sino también ayudar a las mujeres, a superar las consecuencias psicológicas del diagnóstico de cáncer, como el miedo persistente de la recurrencia, la depresión, y las consecuencias sociales, como la pérdida de trabajo.⁵⁹ Por otro lado, en un estudio realizado en mujeres mastectomizadas, el vestirse y cuidar de la higiene son las actividades más difíciles de realizar y los factores negativos que pueden interferir directamente en la adhesión de las mujeres a un programa de ejercicio físico incluyen: disminución de la cognición, el uso de medicación, sedentarismo, edad, nivel de educación y situación familiar.⁶⁰

No obstante, en un estudio en el 2012, con 707 registros médicos cuyo objetivo fue identificar las complicaciones y los comportamientos más frecuente después de una cirugía de mama, han identificado, que la mayoría de los pacientes tenían actividades laborales como limpiar la casa, empleada doméstica, ama de casa, que exigen un gran esfuerzo físico y no suelen encontrar reemplazos para ejercer esas tareas, de ésta manera, el cuidado para prevenir complicaciones se reduce y puede contribuir a la aparición del linfedema.⁶¹

En necesario considerar, que el hombro está sujeto a la rápida instalación de rigidez y atrofia muscular después de la cirugía de CaMa, con la flexión y el secuestro de los movimientos de los músculos más afectados. Por lo que la prolongada inmovilización causada por temor y/o dolor, son factores que hacen que las mujeres, tengan una tendencia de poco movimiento de la extremidad superior.⁶² La evidencia muestra que la ejecución de los ejercicios inmediatamente después de la cirugía, da resultados positivos, tanto en el área física como psicológica, permite las condiciones para que la mujer regrese a sus actividades de la vida diaria (AVD) dentro de un periodo de tiempo más corto.⁶²

Entre los estudios consultados, la mayoría describió los programas de rehabilitación en el servicio de fisioterapia o de rehabilitación de hospitales, a menudo dos o tres veces a la semana, complementado en casa con la ayuda de manuales y/o vídeos educativos, fue muy favorable. Es un proceso global y continuo, encaminado a promover y lograr niveles óptimos de independencia física y las habilidades funcionales de las personas con discapacidades, como también su ajuste psicológico, social, vocacional y económico que les permita llevar de forma libre e independiente su propia vida.⁶³

Pese a ello, el modelo actual de asistencia en rehabilitación, resultaba costoso al sistema de salud y un desafío para la economía global para incrementar los niveles de bienestar y satisfacción que exigía y merecía la población. Actualmente resulta una crisis dentro del desarrollo social, donde la ciencia y la tecnología es necesaria para mejorar la calidad de vida de las mujeres mastectomizadas.⁶³

De esta forma la NOM-041-SSA2- 2011. Para la prevención, diagnóstico, tratamiento, control y vigilancia epidemiológica del CaMa, establece las directrices mínimas que los servicios de salud deben contemplar sobre la consejería y el acompañamiento emocional. Tanto de las mujeres como familiares deben tener la oportunidad de aclarar todas sus dudas respecto a la enfermedad, tratamiento y pronóstico, y así puedan explorar y expresar todos los sentimientos que surgen al momento del diagnóstico, ante las opciones de tratamiento.⁶⁴

En la práctica clínica, se observa que las mujeres que se someten a una mastectomía, acostumbran a expresar una gran necesidad de informaciones en torno al cuidado, por ello, deben ser orientadas de forma clara y precisa, acerca de las diferentes etapas de la recuperación, la retirada de los drenajes, el proceso de cicatrización y cuidados los específicos de acuerdo al tipo de cirugía, para mejorar el cuidado en el hogar, donde es difícil de supervisar el cuidado por el personal de enfermería, una vez que egresan las pacientes a su domicilio.

Esto debido, a que la cirugía radical modificada limita en mayor cuantía la actividad física al compararse con la cirugía conservadora, lo que hace imprescindible una información correcta, objetiva e imparcial que garantice la posibilidad de reducir complicaciones, favorezca la independencia de las mujeres y transiciones saludables de los cuidadores familiares.^{50,65-66}

Asimismo el cuidado de la mujer postoperada de mastectomía durante su estancia y al egreso hospitalario requiere ser utilizado por la enfermera como hilo integrador entre la investigación, la teoría y la práctica; no sólo para la mujer, también para su familia, pues comúnmente surgen inquietudes e incertidumbre respecto a la recuperación y los cuidados que tendrán que afrontar en su casa.⁶⁵

La información proporcionada por el equipo de salud respecto a los cuidados para la vida diaria debe ser pensada con una perspectiva holística y con un enfoque de riesgo para la prevención de complicaciones y la promoción de la pronta rehabilitación, logrando la integración a su vida familiar, social y laboral.⁶⁷

El apoyo terapéutico y la utilización de materiales educativos basados en evidencia, con conceptos inherentes al CaMa y con propuestas de actividades para desarrollar o reforzar la capacidad física, emocional, mental y social, a fin de promover el bienestar, la reintegración social y mejorar la sobrevida.¹ Puede tener un fuerte impacto sobre la adhesión a un proceso de rehabilitación, al establecer lazos con los pacientes, discutir las complicaciones del tratamiento, informar los beneficios de la realización de ejercicios, esto exige un cierto tiempo para la explicación y la corrección, es decir, la educación tiene un papel decisivo en la realización de los ejercicios en casa.¹⁷

En los avances significativos del tratamiento, emana la necesidad de un enfoque interdisciplinario, con el objetivo no sólo de curar el cáncer, además brindar una rehabilitación integral, física, psicológica, social y profesional.⁶⁸ Para lograr la reinserción de estas féminas a la sociedad, esto sólo será posible vinculado con la aplicación de la ciencia y la tecnología, integrando a la díada cuidador-paciente, para favorecer su adherencia al tratamiento, rehabilitación y evitar complicaciones futuras.⁵⁷

III. Objetivos

3.1. Objetivo general

- Interpretar la experiencia vivida de ser cuidador familiar de la mujer mastectomizada.

3.2. Objetivos específicos

- Describir los significados de la experiencia vivida a partir de las frases de significado y núcleos de sentido de cuidadores familiares.
- Analizar la experiencia vivida de los cuidadores en relación con el marco teórico y textos fenomenológicos.
- Proponer una estrategia de cuidado enfocada hacia el acompañamiento de la dñada mujer-cuidador, desde el rol gestor de enfermería.

IV. Referentes teóricos

4.1 Exponentes teóricos de fenomenología

Partiendo de la palabra fenomenología, que se deriva de la palabra griega *fenomenon* que significa “mostrarse a sí mismo”, poner en la luz o manifestar algo que puede volverse visible en sí mismo. La fenomenología interpretativa o hermenéutica no busca primero la evidencia tal “como en sí misma” como fundacional, sino que más bien revela el horizonte desde el cual se muestran los fenómenos de manera originaria descubriendo sus condiciones de existencia.⁶⁹ Intenta fundamentalmente explicar los significados, tal como los vivimos en nuestra existencia cotidiana, en nuestro universo vital.⁷⁰

De Souza Minayo, menciona que la experiencia vivida del hombre, es el ser humano comprendiéndose a sí mismo y su sentido en el mundo de la vida, que se abre para entender a los otros y al mundo, reflexiona y se expresa a partir del lenguaje, que al narrarse viene envuelta por la cultura y moldeada por emociones y experiencias anteriores,⁷¹ incluye la capacidad de ver las cosas, ya que se manifiestan, es siempre rememorativa, ya ha pasado o se ha vivido, y es dentro del mundo donde se abre y se revela al hombre, cuando regresa a las cosas mismas y el mundo vivido, con el objetivo de captar la esencia del fenómeno que surge de la posibilidad de cuidar a otros, sin suposiciones previas.⁷⁰

Puesto que, las perspectivas de la experiencia difieren y se complementan a su vez, según Dilthey desde el enfoque hermenéutico, una experiencia o vivencia, atraviesa por 5 momentos: 1) un núcleo perceptual intenso que puede ser doloroso o placentero; 2) evocación de imágenes de vivencias pasadas; 3) reviviscencia de hechos pasados enlazándolos con los presentes; 4) generación de significado a través de conexiones entre hechos pasados y presentes y; 5) conclusión de la vivencia por medio de la expresión y comunicación verbal y corporal.⁵

Para comprender el cuidado, se acude a la búsqueda de teorías como la reflexión fenomenológica, que se centra en la experiencia vivida e incluye la capacidad de ver las cosas, ya que se manifiestan. Partiendo desde el carácter reflexivo, que se describe como una concienciación, una preocupación, es decir, el acto de preguntarse atenta y conscientemente de lo que significa vivir una vida, para comprender lo que significa ser cuidador hombre o mujer. Encontrando que los referentes filosóficos más utilizados en estudios de enfermería han sido Martin Heidegger, Alfred Schutz y Maurice Merleau Ponty.⁷²

El pensamiento de Martin Heidegger, se desarrolla a partir de la discusión con dos corrientes filosóficas en boga durante las primeras décadas del siglo XX: el neokantismo, centrado en la reflexión acerca de la lógica, la teoría del conocimiento y de los valores, y el vitalismo de Nietzsche, Bergson y Dilthey. Así elabora una nueva forma de análisis filosófico, fenomenología hermenéutica.⁷³

Desde la ontología fundamental Heidegger “concibe al ser humano como un ser existente en el mundo (*Dasein: ser ahí*)”. Sin embargo, la existencia no está asegurada para el ser humano, éste tiene que hacerse cargo de ella, y si no lo hace compromete su propio ser.⁷⁴ Desde ésta concepción, un cuidado comprensivo se abre al ser humano en su mundo propio, tal como lo experimenta, por ello el cuidado como modo de ser, revela de forma concreta cómo es el ser humano, porque sin cuidado deja de ser humano, si no recibe cuidado, desde el nacimiento hasta la muerte, el ser humano se desestructura, se marchita, pierde el sentido y se muere.⁷⁵

Por lo tanto, el cuidado representa un fenómeno ontológico-existencial, es decir, la base que permite la existencia humana, es percibido como algo inherente al hombre o un modo de ser esencial que supera el diseño de un momento de atención, celo y cuidado: representa una actitud de dimensiones mayores, como la ocupación, la preocupación, la responsabilidad y la participación afectiva con el otro, es decir, todo acto va siempre acompañado de cuidado e impregnado de cuidado, es una dimensión originaria y ontológica.^{76, 75}

La atención es algo que pertenece a la persona que cuida (cuidador) y que es ofrecido a alguien. Esta actitud nos remite a la noción de cuidado subjetivista, donde la familia opera desde una subjetividad interior, mediante un sentimiento desinteresado, movido por la razón de que la persona cuidada no debe sentir vergüenza para recibir la asistencia ofrecida a él. A diferencia el cuidado es un fenómeno, y por lo tanto no tiene un *locus*, no pertenecen a una persona, pero "ocurre", si "*unclench*", "aparece", surge cuando dos o más personas interactúan, y posibilita la existencia humana.⁷⁶

Por ende, al ocuparse del cuidado de alguien, nuestro ser en el cuidador, está escondido en la persona que nos interesa, es decir, cuando invertimos fuertemente en el cuidado de otros, ahí vela nuestro ser como cuidadores, el hombre se logra comprender como un ser cuidador, porque desde su experiencia inmediata se le muestra de manera irrenunciable el cuidado como posibilidad de su propio modo de ser en tanto humano, es esencialmente un ser de necesidades, de consumo, es un ser participativo, un actor social, un sujeto histórico individual y colectivo, un ser constructor de relaciones sociales lo más igualitarias, justas, libres y fraternas, dentro de determinadas condiciones histórico-sociales.⁷⁶⁻⁷⁷

El cuidado es considerado como un acto personal, para lo cual es necesario conocerse, comprenderse, aceptarse y actualizarse.⁷⁴ El cuidador es también un sujeto de derechos y deberes, y se muestra como un proyecto infinito, preocupándose por las personas, dispuesto a sufrir y a alegrarse con aquellos a los que se siente unido y a quienes ama.⁷⁵

Es así, como las experiencias de cuidado en relación a experiencias de salud-enfermedad se perciben de acuerdo a una manera particular de ver la vida, siendo necesario para los profesionales de la salud, saber en qué parte del proceso de cuidado causa bienestar, sufrimiento, impotencia, angustia y alegría.⁷⁶

Heidegger⁷⁸ trata de describir, explicar y comprender las diversas manifestaciones del sentido del ser en todas sus dimensiones y, por lo tanto, parte de la pregunta de lo que llama *Dasein*, la expresión alemana que significa "ser ahí".

El ser es la manera en que algo se hace presente, manifiesto, percibido y conocido por el hombre, lo llamó como un ser-ahí, ya que se inserta en un mundo, y no es posible su diseño como un ser aislado, pero siempre un ser en el mundo, que procura y se preocupa por el otro.⁷⁸

La comprensión de éste ser en el mundo, mantiene relaciones en un previo “estado de abierto”, el comprender mismo se deja referir en y con estas relaciones como un significar. Se da a comprender originalmente su ser y poder ser, respecto de su “ser en el mundo”.⁷⁶ El todo de las relaciones de este significar es la “significatividad”, que por su parte fundan el posible ser de la palabra y del lenguaje, que sólo logran articularse en la cotidianidad, que es la conformidad del ser ahí con los entes intramundanos (las cosas que no son un ser ahí).⁷⁸

El “ser ahí” ocupa en cada caso un sitio, pero no lugares físicos, ni el espacio es en el sujeto, ni el mundo es en el espacio. Sino que el ser ahí hace frente del caso, en el mundo circundante. Pero ¿quién es?, él que en la cotidianidad, es el ser ahí. Esto conduce a ver estructuras del ser ahí, el “ser con” y el “ser ahí con”. La dilucidación del “ser en el mundo” mostró que no “es” inmediatamente, ni jamás se da un mero sujeto sin mundo. Ni por tanto tampoco un yo aislado de los otros.⁷⁸

Sin embargo este “quién” resulta encubierto, aunque se aleje de él la idea de una cosa corpórea y presente, la sustancia del hombre no es el espíritu, como síntesis del alma y cuerpo, sino la existencia. “Ser en el mundo” es en cada caso ya siempre aquel que comparto con los otros, estos no son objetos, ni tienen la forma de ser útil “a la mano”; tienen ellos mismos la forma de ser del “ser ahí”, de su misma especie.⁷⁸

De estos entes no se cura, como en el caso de las cosas, sino que se “procura por” ellos. También curarse de alimentar y vestir, el cuidar del cuerpo enfermo es “procurar por”. El “procurar por” como fáctica actividad social que se organiza en instituciones, se funda en la estructura del ser “ser ahí” en cuanto “ser con”.⁷⁸

La estructura del ser ella misma, en su forma de ser cotidiana, se encubre y se engaña, como ser en el mundo, se manifiestan dos formas de ser-en-el mundo, que consiste en la existencia auténtica, que es una forma adecuada de ser, y la existencia inauténtica, caracterizado como una forma inadecuada de ser. Por lo tanto, la existencia auténtica se refiere a la propiedad de la existencia, en el que el Dasein se convierte a sí mismo para ser reconocido como un ser de presencia, que desea estar libre de anonimato y la impersonalidad.⁷⁸

Por otro lado, la existencia inauténtica se caracteriza como una impropiedad, sin seguir dirección correcta. En la falta de autenticidad, las posibilidades de estar en el mundo se proyectan sobre los objetos y el mundo se convierte en el foco de interés. En este modo de existencia, el hombre evita toda responsabilidad personal, aceptar los puntos de vista y las normas que provienen de la masa. El yo individual abandona la capacidad de "ser uno mismo" y se pierde en el medio del conjunto, se convierte en el anonimato, inapropiado.⁷⁸

En la existencia inauténtica, el hombre vive una abertura que no le pertenece a él, y en el "ser-con" está en contacto constante con otros seres, y es en esta relación que surge el cuidado. Según Heidegger, "el cuidado es una forma de proceder con el entorno amado al mundo". En este sentido, el cuidado como una estructura fundamental del ser-ahí, toma la forma de preocupación y puede manifestarse de dos maneras. Una que consiste en el cuidado de los demás y tomar su lugar (estar-junto-a) y otra en la que se puede devolver el cuidado para ser cuidado como una posibilidad existencial del ser, no retirando el cuidado (ser-con).⁷⁹

En otras palabras, la primera forma de cuidar coincide con el cuidado dominante, donde todo se hace por la otra persona, mientras que el segundo se refiere a la prestación de cuidados a las condiciones de la otra persona para crecer y tomar su propio camino. El cuidado considerado como la esencia de la existencia humana, justifica la búsqueda de la comprensión del significado de la experiencia vivida tanto de la recepción del cuidado como de quien ofrece el cuidado.⁷⁹

En relación con la figura del CF, al ocuparse del cuidado de alguien, su ser de cuidador se encuentra encubierto, en la persona que cuida. Otra forma de ver el cuidado es como una actitud de retribuir, visto como un cuidado pasa a ser percibido como un intercambio de favores, se puede presentar de forma ambigua, manifestado cuando este aparece alternándose como cuidado auténtico e inauténtico.¹⁴

De tal forma, las ciencias humanas y sociales reconocen que el significado de la experiencia pasa por procesos biológicos, culturales, sociales e individuales, como un proceso subjetivo construido por medio de contextos socioculturales y vivenciados por los actores, en este caso los cuidadores, cuya comprensión es continuamente confrontada por diferentes tratamientos, las propuestas de los profesionales de salud, también de los familiares con los que convive, interfieren y pueden minimizar o aumentar el sufrimiento. Visto que una familia es un sistema, que está compuesto por interrelaciones entre sus miembros y cuando una enfermedad afecta a uno de sus miembros, lo cambia todo.⁸⁰

Desde la perspectiva de Merleau-Ponty, quien define la experiencia de cuidado como una generalidad de nuestra relación con el otro, es decir somos como dos círculos concéntricos, sólo con una leve diferencia misteriosa. Cuando el cuidado que ocurre a la conciencia como un fenómeno, se manifiesta en formas de nuestra experiencia y práctica, no puede ser considerada como objeto independiente de nosotros, no somos cuidadosos, nos preocupamos por el otro.⁷⁶

La búsqueda de esta experiencia vivida, en la forma de llegar al fenómeno, la palabra se deja aprender y traducir, pero nunca aprehender y trasponer del todo. Es así como la fenomenología es el estudio de las esencias y todos los problemas que resuelven en la definición de las esencias tanto de la conciencia como de la percepción, es también una filosofía que resitúa las esencias dentro de la existencia y no cree que pueda comprenderse al hombre y al mundo más que a partir de su facticidad. Para ello, se hace necesario el percibir, un acto que surge de una constelación de datos, un sentido inmanente que los vincula, descubre el sentido sin el cual no es posible hacer invocaciones de los recuerdos.⁸¹

Partiendo de la premisa, el mundo siempre es ahí, ya antes de la reflexión, y todo cuanto sé del mundo, incluso lo sabido por la ciencia, lo sé a partir de una visión más o de una experiencia del mundo sin la cual nada significaría los símbolos de la ciencia. Todo el universo de la ciencia está construido sobre el mundo vivido. Por lo cual, yo soy la fuente absoluta, mi existencia no procede de mis antecedentes, de mi medio físico y social, es ella la que va hacia éstos y los sostiene, pues soy yo quien hace ser para mí.⁸¹

La verdad no habita únicamente al hombre interior; mejor aún, no hay hombre interior, el hombre está en el mundo, es en el mundo que se conoce, y para ver el mundo y captarlo como paradoja, hay que romper nuestra familiaridad con él. Por medio de la experiencia de nosotros mismos, de esta consciencia que somos; se miden todas las significaciones del lenguaje y hace que la experiencia quiera decir algo para nosotros.⁸¹

Es la experiencia todavía muda lo que hay que llevar a la expresión pura de su propio sentido, y por estar en el mundo estamos condenados al sentido; y no podemos hacer nada, no podemos decir nada que no tome un nombre en la historia. Por lo tanto, la vida corpórea o carnal y psiquismo están en una relación de expresión recíproca o que el acontecimiento corpóreo tiene siempre una significación psíquica. Si el cuerpo puede simbolizar la existencia es porque la realiza y porque es la actualidad de la misma.⁸¹

En la percepción de la experiencia vivida deviene una interpretación de los signos que la sensibilidad va proporcionando en conformidad con los estímulos corporales, percibir es captar un sentido inmanente en lo sensible, anteriormente a todo juicio, no solamente descubre el sentido, sino que hace, que tengan sentido los datos. La percepción es un juicio, más un juicio que ignora sus razones. Al decir que no tiene tiempo para pensar y considerar algunas razones. La reflexión no es absolutamente transparente para sí misma, está siempre dada a sí misma en una experiencia. Aquí el filósofo ya no trata de explicar la percepción, sino de coincidir con la operación perceptiva y comprenderla.⁸¹

Es por ello que al retomar ambas perspectivas de la fenomenología, nos permiten comprender la experiencia de cuidado, en la existencia de CF's, así como la percepción del cuidador sobre el cambio de la corporalidad por la pérdida de la mama en la mujer, la adaptación a un nuevo estilo de vida, con la inminente aceptación de la enfermedad y la angustia ante el riesgo latente de recidiva, comprendida en la temporalidad de su propia existencia, es decir su propia vida.

Ahora bien, la pregunta sobre ¿por qué el cuidado me permite conocer la experiencia vivida del hombre? Porque el cuidado es una estructura ontológica que está siempre en la base de todo lo que el ser humano emprende, proyecta y hace; el cuidado suministra preliminarmente el suelo en el que se mueve toda interpretación del ser humano.⁷⁵

4.2. Conexión entre los planteamientos de Maurice Merleau Ponty y Martín Heidegger

Heidegger, explica, que la esencia del Dasein es su existencia, es vida fáctica, con posibilidades abiertas, estar en camino y temporalidad, no se da aislado sino dentro de un movimiento o proceso, indicando que el Dasein del que habla, no se reduce al hombre individual y ni siquiera a la totalidad de los hombres, también abarca el mundo histórico y en su venir a la presencia es un surgente ingresar en lo no-oculto, pero en esta presentación, a su vez, se exhibe una ausencia, en cuanto que “el ocultarse es el más íntimo esenciar del movimiento del aparecer, siempre es la forma eminente de la visibilidad del ser.”⁸²

Merleau-Ponty, logra componer la experiencia perceptiva como esenciar, puesto que en ella acaece el lazo ineluctable entre la esencia y la existencia: “el ser de la esencia no es primero, no descansa en sí mismo, no es él quien puede enseñarnos lo que es él, la esencia es lo manifestado en los estilos o modos-de-ser”. Ponty otorga un sentido particular al pensar el Seyn como el ser de lo sensible, a partir de la naturaleza, la palabra, la historia, el arte y las ciencias, y es en la corporalidad donde el sentido de todas estas dimensiones se entrecruza.⁸¹

La experiencia tocante tocado denota el carácter reversible del mundo sensible, manifiesta que lo sentiente deviene sensible y lo sensible deviene sentiente y que cada dimensión está abierta a la otra, lo cual, por ser un carácter propio de la carne, no acaece sólo en el cuerpo, sino también en la relación del cuerpo con el mundo.⁸¹

De ahí, la famosa frase “me siento mirado por las cosas” hace patente que la percepción no emerge de la subjetividad yoica sino de la carne del mundo. La subjetividad es un modo de contacto con el Ser a partir de su estilo de ser, su corporalidad, que es insustraible de sí. M. Ponty, redirecciona la esencia Dasein a una idea de subjetividad corporal, “el paso del presente a otro presente no lo pienso, lo efectúo, estoy ya en el presente que va a venir como mi gesto llega ya a su término, soy yo el tiempo mismo, como el espacio vivido, el tiempo en su diferencia es siempre él mismo y no se pierde, el ser y el tiempo no son, se dan.”⁸³

Heidegger, considera al tiempo a partir del presente en el modo del venir a la presencia, y el sentido de la temporalidad habita en comprender esa temporalidad del ser más allá de lo vivido, viviente o vivible separadamente, comprenderla como la red y el instituir de todos ellos. Sitúa a la temporalidad como la condición fundante de la cura, que unifica la existencia, la facticidad y la caída, y en ella el presente, el pasado y el futuro no han de comprenderse como partes manipulables del tiempo, sino como dimensiones diferentes que no se suceden entre sí.⁸³

Otra condición de la expresión del ser, es en la cotidianidad del mundo, donde el sentido vuelve a sí mismo en lugar de exteriorizarse y, por eso, se realiza en una cuasiidentidad con el prójimo: “cuando yo le hablo y lo escucho, lo que entiendo viene a insertarse en lo que digo, mi palabra es recortada lateralmente por la palabra del otro, me entiendo en él y él habla en mí. El sujeto hablante es hablado en y por su propia palabra, y sólo a partir de que el sujeto se desposee en la palabra hay significación, hay una inscripción de la cosa, del mundo y del lugar del otro. A partir de pensar la mediación dinámica entre el ser y el hombre, Merleau-Ponty, al igual que Heidegger, da un lugar privilegiado al lenguaje como problema filosófico y, sobre todo, ontológico.”⁸³

V. Metodología

5.1. Diseño

Se trata de un estudio cualitativo de enfoque fenomenológico interpretativo, en busca de las experiencias vividas, según Taylor y Bogdan⁸⁴, el fenomenólogo quiere entender los fenómenos sociales desde la propia perspectiva del actor y examina el modo en que experimenta el mundo, es decir la conducta humana, lo que la gente dice y hace, es producto del modo en que define su mundo, de forma hablada o escrita, y la conducta observable.⁸⁵

Desde la realidad epistémica, se necesita para el estudio de la existencia de un sujeto cognoscente, el cual está influido por una cultura y unas relaciones sociales particulares que hacen que ésta dependa para su definición, comprensión y análisis, del conocimiento de las formas de percibir, pensar, sentir y actuar, quien expresa la subjetividad e intersubjetividad como elementos para conocer las realidades humanas, eliminando todo lo que no sea inmediato y originario, lo que se ha insertado subrepticamente en la conciencia como forma de explicación, de especulación o de suposición, que requiere creatividad del investigador.⁸⁶

En búsqueda de los elementos básicos para elaborar una descripción interpretativa de la vida, de acuerdo al autor Max Van manen⁷⁰, son la experiencia del tiempo vivido, el espacio vivido, el cuerpo vivido y las relaciones humanas vividas, considerando que la vida vivida es siempre más compleja que lo que cualquier explicación de su significado pueda desvelar.

El sentido y las tareas de la investigación fenomenológica se pueden resumir en los siguientes ocho puntos:

- El estudio de la experiencia vital, del mundo de la vida, de la cotidianidad. Lo cotidiano, en sentido fenomenológico, es la experiencia no conceptualizada o categorizada.

- La explicación de los fenómenos dados a la conciencia. Ser consciente implica una transitividad, una intencionalidad. Toda conciencia es conciencia de algo.
- El estudio de las esencias. La fenomenología se cuestiona por la verdadera naturaleza de los fenómenos, la esencia de un fenómeno es un universal, es un intento sistemático de desvelar las estructuras significativas internas del mundo de la vida.
- La descripción de los significados vividos, existenciales. La fenomenología procura explicar los significados en los que estamos inmersos en nuestra vida cotidiana, y no las relaciones estadísticas a partir de una serie de variables, el predominio de tales o cuales opiniones sociales, o la frecuencia de algunos comportamientos.
- El estudio científico-humano de los fenómenos. La fenomenología puede considerarse ciencia en sentido amplio, es decir, un saber sistemático, explícito, autocrítico o intersubjetivo.
- La práctica atenta de las meditaciones. Este estudio del pensamiento tiene que ser útil e iluminar la ciencia y la práctica de todos los días.
- La exploración del significado del ser humano. En otras palabras: qué es ser en el mundo, qué quiere decir ser hombre, mujer o niño, en el conjunto de su mundo de la vida, de su entorno socio-cultural.
- El pensar sobre la experiencia originaria. En definitiva, la fenomenología busca conocer los significados que los individuos dan a su experiencia, lo importante es aprehender el proceso de interpretación por el que la gente define su mundo y actúa en consecuencia. El fenomenólogo intenta ver las cosas desde el punto de vista de otras personas, describiendo, comprendiendo e interpretando.⁸⁷

5.2. Contexto o lugar del estudio

El escenario ideal para la investigación, es definido como aquel en el cual el observador obtiene fácil acceso, establece una buena relación inmediata con los informantes y recoge directamente datos relacionados con los intereses investigativos. Siendo para el investigador todos los escenarios y personas dignos de estudio.⁸⁴

Para lograrlo, se elige un hospital regional de especialidad, en la Ciudad de México, específicamente en el tercer piso, en los servicios de consulta externa de oncología en donde se encuentra el área física de la clínica de linfedema, donde se abordó a los cuidadores familiares que acompañaban a la mujer con CaMa.

En la clínica de linfedema, se atiende a mujeres que reciben cirugía conservadora o radial de la mama, así como resección ganglionar, lo cual, las expone al riesgo de complicaciones en la extremidad superior, otorgando una vigilancia desde el preoperatorio hasta años después de la cirugía.

Las entrevistas se realizaron en tres secciones, primero se creó un rapport con el cuidador familiar dentro de la consulta, posteriormente se invitó a compartir su experiencia de cuidado de forma privada.

Se entrevistó en el consultorio y en algunas ocasiones se dio continuidad en la sala de espera, procurando propiciar un espacio adecuado, con disponibilidad de tiempo para la entrevista, se entrevistó a los cuidadores de forma individual, teniendo lugar en la Ciudad de México, con duración de entre 20-45 minutos y como mínimo dos encuentros.

5.3. Participantes

La selección de participantes fue realizada “por participantes voluntarios”,⁸⁸ para la recolección de información, invitando al CF a colaborar en el proyecto, tomando en cuenta como criterio principal, participar libremente y asista regularmente a las consultas de la clínica de linfedema.

A continuación se muestra la tabla de descripción de la díada mujer-cuidador.

Entrevista del Cuidador	Edad y oficio	Parentesco	Estado civil	Tiempo de cuidado	Hijos y familiares con CaMa
E1. Eduardo	52 años dentista	Esposo	Casado (20 años)	1 año	3 hijos (2 hombre y 1 mujer).
E2. Fabián	48 años mecánico	Esposo	Casado (19 años)	1 año 6 meses	1 hijo hombre, 14 años.
E3. Gabriela	47 años costurera	Hija 3ra de 5 hijos, 1 varón y 4 mujeres.	Separada	7 años	3 hijos (2 hombres y 1 mujer). Hermana † con CaMa
E4. Alfredo	72 años jubilado	Esposo	Casado (48 años)	20 años	3 hijos(2 hom, 44, 46 + <u>1 mujer, 42 CaMa</u>)
E5. Lidia	30 años costurera	Hija 3ra de 5 mujeres.	Casada	11 meses	2 hijos hombres+ embarazo 5 meses
E6. Diana	27 años temporal	Hija mayor de 2 mujeres	Casada	8 meses	2 hijas mujeres (5 y 2 años).
Mujer cuidada	Edad y oficio	Comorbilidad	Tratamiento adyuvante	Síntomas/ Complicación	Tipo de cirugía
Esposa cuidada E1	52 años Jubilada enfermera	DM2 HTA		Dolor, ROM,	M. Bilateral + reconstrucción
Esposa cuidada E2	49 años Secretaria		Quimio Radio (terapia)	Linfedema	Cuadrantectomía + RG + linfedema.
Madre cuidada E3	76 años Hogar	HTA	Quimio Radio Hormo	ROM Dolor Linfedema	MRM + RG 16 ganglios+ linfedema
Esposa cuidada E4	68 años Hogar		Quimio Hormo (terapia)	ROM Linfedema Contractura muscular	MRM + 29-30 ganglios + linfedema
Madre cuidada E5	54 años Comerciante	DM2	Quimio (terapia)	Dolor. ROM.	MRM + RG bilateral metástasis pulmonar
Madre cuidada E6	54 años Trabajadora social		Quimio Hormo (terapia)	Seroma Dolor ROM	MRM+ RG 16 ganglios.

Tabla 2. Descripción de la díada mujer-cuidador familiar. Elaborado por Campos-Díaz CJ.2018.

MRM: Mastectomía radical modificada.

ROM: Disminución del rango de movimiento

RG: Resección ganglionar.

HTA: Hipertensión arterial; DM2: Diabetes mellitus II.

5.4. Técnicas de recogida de información

El principal método que se utilizó fue la entrevista a profundidad, que consiste en reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, encuentros dirigidos a la comprensión de perspectivas de los informantes respecto a sus vidas, experiencias o situaciones, tal como lo expresan con sus propias palabras.⁸⁴

Sirve para lograr que una persona transmita oralmente al entrevistador su definición personal de la situación. Puede plantearse holísticamente, pero también puede ceñirse a un solo acto o experiencia social, sigue el modelo de una conversación entre iguales, aquí el rol del investigador no sólo implica obtener respuestas, sino también aprender qué preguntas hacer y cómo hacerlas, requiriendo pericia y creatividad.⁸⁹

Es adentrarse en la vida del otro, penetrar y detallar en lo trascendente, descifrar y comprender los gustos, los miedos, las satisfacciones, las angustias y alegrías significativas y relevantes del entrevistado. Consiste en construir paso a paso y minuciosamente la experiencia del otro.⁹⁰

Las técnicas de recolección complementarias utilizadas fueron:

- Observación participante, durante sus citas desde los seis meses en adelante.
- Notas de campo, desde el inicio de la investigación.
- Preguntas para obtener el perfil del cuidador, como edad, ocupación, tipo de cirugía que se realizó, tiempo de casados, número de hijos en la familia, tiempo involucrado en el cuidado, antecedentes de CaMa. Las entrevistas fueron audio grabadas y transcritas, para su análisis se utilizaron fichas de trabajo.

La pregunta detonadora fue:

1. ¿Cómo ha sido su vida después de que le realizan la mastectomía a su familiar?

5.5. Análisis de datos

Para el análisis de las entrevistas, se utilizó el análisis temático, sugerido en otras investigaciones fenomenológicas, que parte de los datos directos obtenidos de las propias palabras de los informantes y se desarrolla a partir de ellos, de forma inductiva, como un proceso dinámico y creativo, que buscó una interpretación diferente de lo que se ha estudiado.

Si bien estas fases se presentan en un orden secuencial en el reporte escrito, en la práctica los pasos no se siguen estrictamente un orden lineal. Las distintas fases del tratamiento de la información se pueden superponer con otras etapas del estudio, y existió un movimiento de ida y vuelta entre distintas fases a medida que el análisis fue avanzando.

Se retomó la propuesta de Max Van Manen⁹¹ del análisis temático y otras fuentes fenomenológicas, estructurando fases de forma clara, concreta y práctica.⁹²

1. Descripción

a) Recoger la experiencia vivida.

- 1.1. Familiarización con los datos. Se realizó la transcripción, lectura y relectura de las entrevistas y anotación de ideas generales. Leyendo detenida y reiteradamente la información buscando estructuras y significados.
- 1.2. Codificación. Este proceso permitió organizar la información en grupos de un mismo significado, se recortaron las frases de significado y se pegaron en fichas de trabajo, identificando los códigos vivos y códigos sustantivos, codificando las frases de significado con el número de entrevista, número de ficha, página y número de renglón, para facilitar su identificación, puesto que un mismo dato puede ser útil en otro grupo.

2. Interpretación

b) Reflexionar acerca de la experiencia vivida.

Análisis temático:

- 2.1. Reflexión macro-temático, se detecta la frase sentenciosa de significado fundamental, se recortan y codifican en fichas de trabajo.
- 2.2. Búsqueda de temas, aquellos que “capturan” algo importante de la información en relación con la pregunta de investigación, representando un nivel de respuesta estructurada o significado.
- 2.3. Reflexión micro-temática, aproximación selectiva y la aproximación detallada o línea a línea para obtener frases de los significados esenciales de la experiencia, se seleccionaron los códigos vivos.
- 2.4. Revisión de temas. Se realiza la re-codificación y el descubrimiento de nuevos temas, estableciendo una delimitación de los temas para no excederse, clasificando las fichas de trabajo por temas.
- 2.5. Definición y denominación de temas. Se identifican de manera definitiva los temas, se establece “lo esencial” del tema y se elaboran las jerarquías (temas/sub-temas).

3. Descripción e interpretación

c) Escribir-reflexionar acerca de la experiencia vivida.

- 3.1. Redacción del texto fenomenológico con los hallazgos de la investigación, sustentada en la argumentación que se deriva de la comprensión e interpretación de la información recogida, en el proceso de comprensión se fusionan el horizonte del intérprete y los sentidos depositados en el texto.
- 3.2. Revisión de fuentes fenomenológicas, para el informe final.

5.6. Temporalización

- El protocolo de investigación, se elaboró de febrero a septiembre del año 2016, revisando la metodología fenomenológica interpretativa y la revisión de la literatura en torno al tema de investigación.
- La metodología y diseño, se formuló de forma continua, terminando su encuadre y enfoque en septiembre del 2016.
- Para la búsqueda de informantes y aplicación de una entrevista de prueba, se hace un acercamiento al campo en el mes de octubre, realizando una primera entrevista con una pregunta detonadora en noviembre del 2016.
- A partir de la transcripción de la entrevista de prueba, se elaboró una guía con temas emergentes y reestructuración de la pregunta detonadora, esto fue en el mes de diciembre del 2016.
- Formalmente se inician las entrevistas de enero a julio de 2017.
- El análisis se fue dando de forma conjunta con los datos recolectados y la transcripción de las entrevistas, designando el tiempo para ello, de marzo a septiembre del 2017.
- El retiro del campo, fue por motivos de información amplia y perfiles de informantes diversos. Se agradeció a cada uno de los informantes por su participación y colaboración, reiterando y reconociendo su labor como cuidadores familiares.
- La redacción de los hallazgos, discusión y análisis, encontró lugar en el periodo de octubre 2017 a enero 2018.

5.7. Consideraciones éticas del estudio

El presente estudio, no presentó riesgos para la salud de los informantes, sin embargo implica compartir datos personales, que involucra la creación de una relación de confianza, que se crea mediante rapport, escucha activa y respeto en todo momento. En esta complejidad se traduce la relevancia de “escuchar con empatía” y cuidando la intimidad de los cuidadores familiares.⁹⁴

Asimismo, los participantes recibieron un consentimiento informado, que tuvo lectura en el momento de la invitación a la investigación, con copia firmada por el investigador y el informante, donde especifica la base central del estudio, enfatizando que en cualquier momento que desee dejar la investigación podrá hacerlo sin tener repercusiones en su atención con respeto de confidencialidad al participar en el estudio, así como el derecho total sobre las entrevistas, una vez transcritas, dando lectura el informante para constatar la veracidad de la información y la aprobación del uso de los datos.

Para señalar en los principios éticos de confidencialidad, se utilizaron seudónimos, conforme lo señalado en el reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación para la salud capítulo I, en específico en los artículos:

13º El criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y bienestar.

16º. Se protegerá la privacidad del individuo sujeto de investigación, identificándolo sólo cuando los resultados lo requieran y éste lo autorice.

20,21 y 22º. Consentimiento informado el acuerdo por escrito, deberá recibir una explicación clara y completa, debe ser firmado por dos testigos y por el sujeto de investigación y extendiendo un duplicado al informante y el investigador.⁹⁵

5.8. Rigor metodológico

La investigación en ciencias humanas, es rigurosa cuando es fuerte o dura en un sentido moral y enérgico, que se distingue por su coraje y resolución para abogar por la unicidad e importancia del fenómeno estudiado, ello significa también que está preparada para ser suave, sentimental, sutil y sensible, en su esfuerzo por aportar la gran variedad de significados de los fenómenos vitales a nuestra conciencia reflexiva.⁷⁰

Este trabajo, se apegó a los siguientes criterios y definiciones de evaluación del rigor metodológico para una investigación cualitativa:

1. La credibilidad, que alude al valor de “verdad” o “verosimilitud” de la información recolectada por el investigador, sobre lo que los informantes piensan y sienten. Se llevó a cabo en esta investigación por medio de observaciones prolongadas e interacción dinámica con los informantes. Mediante una reflexión e interpretación de los hallazgos a partir de las propias palabras de los cuidadores, lo que incluyó sus realidades objetivas, subjetivas e intersubjetivas, dando ellos mismos veracidad al estudio al mostrarles la información transcrita de las entrevistas, para que llevaran a cabo lectura, aprobando la información una vez leída, corroborando directamente y de manera asidua lo que el investigador escuchó, observó y recopiló, mediante espacios de puesta en común y devolución de información, después de cada encuentro y al transcribir las entrevistas.⁹⁶

2. La auditabilidad o confirmabilidad, este criterio se refiere a la habilidad de otro investigador de seguir el trayecto o el camino de lo que el investigador original ha hecho. Para ello, los hallazgos de esta investigación se sustentan con las entrevistas transcritas textualmente, analizadas en fichas de trabajo con las frases sentenciosas de significado, que fueron codificadas con número de entrevista y número de ficha, facilitando el encuentro de los hallazgos presentados, corroborando con las entrevistas audiograbadas, que se encuentran a disposición guardadas en archivos de audio y texto de forma digital.⁹⁶

Cada entrevista fue numerada por orden de realización, se le adjudicó un seudónimo y una ficha de identificación del informante. En adición, la investigación se presentó en un congreso internacional mediante un cartel, exponiendo los principales hallazgos, para su difusión con otros investigadores, intercambiando intereses del tema de investigación.⁹⁶

3. La transferibilidad o aplicabilidad, es el criterio que se refiere a la posibilidad de extender los resultados del estudio a otras poblaciones, al examinar qué tanto se ajustan los resultados con otro contexto. Para ello, se presentan en el estudio los hallazgos que se derivan del contexto particular en que se desenvuelven los cuidadores participantes en la investigación y los significados específicos que tienen para ellos las experiencias vividas, esto fue determinante para lograr una comprensión e interpretación adecuadas y avizorar la posibilidad de aplicación de los resultados en contextos similares.⁹⁶

Para fundamentar los hallazgos, también se buscaron estudios de otros estudios preservando los significados, las interpretaciones y las inferencias del estudio principal. Los patrones recurrentes, fue otro aspecto que se tomó en cuenta, estos son los casos, opiniones, percepciones, secuencias de acontecimientos, experiencias o modos de vida que se repiten y tienden a formar patrones y a ocurrir una y otra vez de maneras determinadas, en contextos similares o diferentes.

4. La saturación, que se refiere a la necesidad de incluir toda información que se considere relevante, a la inmersión total en los fenómenos para conocerlos profunda y exhaustivamente. Por ello se retiró del campo una vez que se contó con encuentros reiterados, completos y se reflexionó con los informantes sobre su veracidad de la información recolectada.⁸⁶

Como el propósito de la investigación cualitativa no es producir generalizaciones, sino más bien comprensión y conocimiento en profundidad de fenómenos particulares, el criterio de transferencia se centra en las similitudes generales de los hallazgos bajo condiciones, contextos o circunstancias determinadas.

Lo importante es que se afiance la distinción entre paradigmas y cada uno mantenga su integridad; en la medida en que se diferencian, pueden dar cuenta de distintas maneras de la complejidad y diversidad de los seres humanos, sus culturas y formas de organización.⁸⁶

Consideraciones del investigador

- a) Suposiciones internas del investigador basadas en su experiencia: licenciada en enfermería y obstetricia, labora en el área de oncología de un hospital de tercer nivel público, sin antecedentes personales ni familiares de CaMa.
- b) Suposiciones externas: enfermedad mortal, pérdida de la femineidad, riesgo latente de metástasis.
- c) Estructura temporal: se realizó una exploración del fenómeno en general, estadísticas y datos relevantes a modo de primer contacto con el objeto de estudio, sin elección de diseño metodológico, tras terminar las entrevistas a profundidad se realiza una nueva revisión bibliográfica para no condicionar al entrevistador.
- d) Reintegración: revisión previa, la experiencia, los conocimientos aportados por las entrevistas y la revisión bibliográfica para realizar el análisis.⁹⁷

VI. Hallazgos y discusión

La búsqueda de la experiencia vivida del cuidador familiar, conlleva diversos sentimientos, aprendizajes y dificultades, que caracterizan la comprensión del fenómeno y cómo lo han enfrentado desde el diagnóstico, durante su estancia en el hospital, el tratamiento y sobre todo en su hogar. Por tal motivo, se buscó a través del análisis de las frases de significado desde los propios cuidadores, fundamentando teóricamente con los autores Martin Heidegger, Merleau Ponty, Leonardo Boff, Van Manen, quienes mencionan que en las relaciones con el otro, entre las funciones del cuerpo, la palabra es el vehículo de la coexistencia. Con ello, se busca interpretar a través de los núcleos de sentido, por medio del lenguaje y sus expresiones paralingüísticas, la propia experiencia vivida.⁸² Encontrándose dos temas principales que son: Tema 1. “Ser fortaleza ante la vulnerabilidad” donde se analizan 4 subtemas: 1.1. Vivir en zozobra; 1.2. Verla diluirse; 1.3. Sensibilidad y fortaleza; 1.4. El esposo en el cuidado. En el tema 2. “Integración del rol cuidador”, que se compone a partir de 4 subtemas: 2.1. (Des) conocimiento del cuidado; 2.2. Reciprocidad en el apoyo familiar; 2.3. Organizar el tiempo y el cuidado; 2.4. Involucrarse en actividades del hogar.



Esquema 1. Análisis de los hallazgos de la diada mujer-cuidador. Elaborado por Campos-Díaz CJ. 2018.

Tema 1: Ser fortaleza ante la vulnerabilidad

La pérdida de la salud de la mujer con CaMa, expone al CF ante un estado de debilidad para enfrentar la situación, generando temor y angustia por un futuro incierto, situación que requiere la capacidad moral de la persona para resistir o sobrellevar este sufrimiento, aceptando cambios en mujer y ver como poco a poco el tratamiento la va diluyendo física y emocionalmente, viviendo en zozobra ante una enfermedad mortal como lo es el cáncer y avivando así la necesidad de ser sostén emocional con ella e inclusive ocultar sentimientos el cuidador y su sensibilidad ante la situación que se enfrenta, para fortalecerla y no dejarla caer, venciendo juntos el temor, o aprendiendo a vivir en constante incertidumbre.

Subtema 1.1. Vivir en zozobra

Después de la mastectomía los CF's, se enfrentan ante situaciones de intranquilidad y preocupación, es decir sentimientos de angustia ante el temor de no saber hasta dónde va a llegar el problema, viviendo con la zozobra al pensar que existe la posibilidad de que regrese nuevamente el cáncer, con pensamientos de llegar inclusive a perderla o por cuánto tiempo ella estará bien con el tratamiento, percibiendo que el cuidado se desarrolla en un terreno inestable y en un contexto general de incertidumbre y eventualidades.²⁹

ALFREDO: [...] *“Porque lo normal es vivir en tranquilidad, a la zozobra de vivir en los años...ya pasaron ciertos años y después otra vez empezar” [...]. (E4A:06F25. E).*

EDUARDO: [...] *“El pensar hasta a donde va a llegar el problema, si llega a fallecer, hay muchas probabilidades que pase al otro pecho” [...]. (E1E:08F33. E).*

FABIÁN: [...] *“El hecho de que nunca la iba a dar de alta, que hay posibilidad de que le brote otro tumor, a mí eso sí me pone a pensar, sí me preocupa” [...]. (E2F:23F105. E).*

LIDIA: [...] “Pensábamos que era un proceso que íbamos a lo mejor no a terminar, pero vamos a volver a empezar, todo fuera cuestión de tiempo, pero realmente sí nos preocupa” [...]. (E5L:4-5F18. H).

El significado del cuidado suele comenzar durante la crisis de la aparición de la enfermedad, cuando se va reconociendo la relación entre la persona con enfermedad crónica y su cuidador, así como la cercanía entre ellos y la necesidad de responder y empezar a comprender lo que implica cuidar del otro. En este proceso se descubre la dependencia, que es lo que más preocupa y dificulta la labor, mientras la formación de vínculos de cuidado se encuentra asociada a periodos de angustia o situaciones inquietantes.³²

Esto nos habla, que al entrar a un camino sin respuesta final, desconociendo la salida, pone a pensar a los CF's, qué pasará después y hasta que consecuencias se enfrentaran en el duro trayecto de acompañar a la mujer de CaMa, visto el cuidado como un compromiso, por ser familiares cercanos y el aprecio hacia la mujer, a quienes les preocupa el tan sólo pensar llegar a perderla, sin embargo no pueden evitar imaginarlo, así el cuidado depende en gran medida de la calidad de la diada, la capacidad de relación y la existencia de elementos que la fortalezcan.

Según Heidegger, la persona es considerada como un proyecto inacabado, que necesita reflexionar sobre su propio ser, desde su “ser ahí”, como una forma de comprensión del hombre que siempre está ahí cuidando, preocupándose, en desasosiego, en una búsqueda constante que jamás logra alcanzar en su totalidad.⁹⁸ Antes de recibir ayuda, la experiencia de cuidado se vive por parte del CF en medio de la tensión, siente angustia por no saber manejar las circunstancias, que lo orilla a reflexionar sobre la vida de él y su familiar.⁹⁹

La persona en función de su historia personal y experiencia, es capaz de proyectarse en el futuro y anticipar situaciones que todavía no vive. Esta capacidad de anticipación es algo lábil, significa que puede equivocarse y predecir algo que, finalmente, no va a ocurrir. Pero cuidar, sólo es posible si uno imagina qué puede pasar en el futuro y qué necesidades se presentarán, para mantener o mejorar a las condiciones humanas en el proceso de vivir y morir.³³

En hallazgos que expone un estudio de CF de pacientes de cáncer, donde los informantes expresaron angustia ante los tratamientos a futuro, consideran que nada es una cura permanente, y que sólo podría obtener unos pocos meses más. Esto nos refleja que otros cuidadores de personas con cáncer, viven también con esta angustia de llegar a perder a sus familiares y sólo obtienen pocas esperanzas en los tratamientos, que sólo dan un tiempo más de vida.¹⁰⁰

Por ello, este sube y baja en el que se encuentran los CF de personas con cáncer al dar continuidad al tratamiento, se visualiza desde la perspectiva de las mismas pacientes de CaMa, en otro estudio, donde ellas dicen que aparecen los fantasmas por la incertidumbre de estar sanas o enfermas, como algo que experimentan durante y después de los tratamientos de forma constante, estos fantasmas o temores, las mujeres refieren que sus cuidadores los perciben durante la enfermedad, causándoles preocupación y angustia.¹⁰¹

Esto señala que ser el CF, no sólo es otorgar cuidados instrumentales, podemos sentir como la preocupación por el otro invade a las personas en este momento de vulnerabilidad humana, que manifiesta al ser humano como un proyecto inacabado, al estar inserto en el mundo, con la responsabilidad de su propia existencia, en cuanto “ser en el mundo”, con la posibilidad de comprenderse a sí mismo y a su vez al enfrentarse a diversas situaciones, con la sensación de “no estar en su casa”, sentir esta inhospitalidad expresa, en su cotidiano “estado de perdido”, y es así, como surge la angustia al estar ante la nada, viviendo un mundo incierto. Por ello, el hombre puede llegar a sentirse angustiado en su vida, inseguro por las situaciones que está viviendo y de cómo se van a resolver.⁷⁸

Cabe destacar, que la trayectoria del vínculo especial de la díada paciente-cuidador, frente al desorden inicial surge un malestar, preocupación y temor, el cual se acompaña de la búsqueda intensa de mayor estabilidad, y poco a poco se aprende a superar las dificultades en medio del camino, se reconoce en el otro a un aliado, alguien que en medio de la situación siempre está allí, conviviendo y acompañando en esta experiencia de vivir o cuidar en la enfermedad.³¹

Dentro de este vivir en zozobra emerge el temor a perder a su familiar, visto que una de las debilidades de los seres humanos es tratar con la muerte. Esto lo analizan autores, donde muestran que los sentimientos de temor, miedo e impotencia, cuando se enfrentan con la posibilidad de la muerte de un ser querido, despierta un sentimiento de impotencia, porque aunque el cuidador está dedicado 24 horas cada día, puede no verse una mejoría, reconociendo que no puede hacer nada para evitar o minimizar el sufrimiento en su familiar.¹⁰² En similitud, con los cuidadores que expresan el temor a que regrese el cáncer y a perderlas, aunque aún no se encuentren en una fase terminal a diferencia del estudio anterior.

En definitiva, el CaMa es una enfermedad que se encuentra catalogada como mortal y recurrente, que hace dependiente a las mujeres al tratamiento por no tener otra alternativa que no sea la cirugía para preservar la vida, a pesar de tener que sacrificar su cuerpo con la pérdida de la mama y al saber que nada volverá a ser igual a partir de ésta situación que se torna compleja y difícil de aceptar, por lo que el CF, manifiesta de alguna manera esta preocupación durante su experiencia en el cuidado día a día, al referir que la ve diluirse, dando paso al segundo subtema.

Subtema 1.2. Verla diluirse

El CF conoce a la mujer antes de la enfermedad y ahora tiene una imagen diferente después de los tratamientos, lo que puede llegar a ser impresionante para ellos al verla diluirse, es decir, bajar de peso, perder el cabello, la pérdida de la mama, modificando la forma de percibirla en su totalidad, puesto que la corporalidad está llena de significado de la otra persona y el ser humano en primer lugar usa los sentidos para vivir en el mundo, y es a través de ese sentir que expresa sus emociones a los otros.¹⁰³

***ALFREDO:** [...] “Una persona se va diluyendo, uno la conoce de cierta parte y de repente hay un cambio” [...]. (E4A:06F27. E).*

DIANA: [...] “Me impactó muchísimo que ella era más llenita, y con la primer quimioterapia que se hizo, ya era un palito, el verla sin cabello, sus cejas se le cayeron, si te impacta” [...]. (E6D:5F23. H).

LIDIA: [...] “Me da mucho el sentimiento, pero más que nada es el verla a ella que bajo de peso” [...]. (E5L:4F15.H).

Pese a los avances en los tratamientos de cáncer, es una realidad que la imagen corporal se ve afectada por la cirugía y los efectos secundarios de tratamientos adyuvantes del CaMa, tales como alopecia, aumento/disminución de peso corporal o quemaduras en la zona irradiada, provocando múltiples pérdidas en la representación del cuerpo y en la relación con el otro.¹⁰⁴

El cuerpo abre al mundo a la mujer y la pone dentro de él en situación, descubriendo un tipo de debilidad interna que le impide ser absolutamente individuo y la expone a la mirada de los demás, como ser humano entre sus semejantes.⁸¹ Más que tener un cuerpo, estamos encarnados en él, lo que permite comprender la relación que tiene con la enfermedad, como una pérdida de identidad, transformación de la persona e importancia de la imagen corporal.

La corporalidad es un punto de referencia al que se ponen etiquetas externas, es decir se le atribuye una identidad, es el vehículo físico para ser persona, que ante los tratamientos médicos se busca salvarlo, siendo complejo y desconocido para el cuidador, que le recuerda lo frágil que es la vida, se vuelve espectador de un deterioro, mientras el cuerpo de la mujer está en transformación, al perder peso, pasando de un cuerpo vital, activo e incluso fuerte a uno pasivo y limitado.³⁰

Como en un estudio de significados de cuidadores de la mujer mastectomizada, donde acontece el sufrimiento de su cuidador al verla cambiar drásticamente con los tratamientos, cuando ella era hermosa y cambia a ser delgada, consideran el tratamiento como algo horrible.¹⁰⁵ Por ello, que detrás de la mastectomía, se encierran emociones, que llevan a un rechazo de sí misma y afecta la relación con el cuidador, en el caso del esposo también puede afectar la relación de pareja, debido a que la sexualidad es reducida a la mama.¹⁰⁶

En otras palabras, en el cuerpo se manifiesta la fragilidad humana, por ello, cuidar del cuerpo significa la búsqueda de la asimilación creativa de todo lo que nos puede ocurrir en la vida, encuentros significativos y crisis existenciales, salud y sufrimiento, ante el envejecimiento y la enfermedad.⁷⁵ Por lo tanto, en este momento de fragilidad, logran fortalecerse en el vínculo del cuidado, observando la fortaleza de la otra persona, que es quien está viviendo en su propio cuerpo los cambios de la enfermedad, quien ahora se percibe diferente y distinta.³⁰

El aspecto físico varía a lo largo de la vida, nuestros cuerpos cambian, se construyen nuevas subjetividades y corporalidades que influyen en el procesamiento de toda información: la forma de percibir el mundo, a los demás y a nuestro cuerpo, este último determina la aceptación propia, el valor y el orgullo de cada quien por su propio ser, lo que implica una íntima relación con la autoestima y la autonomía, que participan del ser y del actuar.¹⁰⁷

Mientras que estos cambios pueden ser por envejecimiento o de forma gradual, en la presencia del síntoma en la enfermedad, la existencia se ha anudado, el cuerpo se ha vuelto el escondrijo de la vida. Es decir, que el cuerpo expresa a cada momento la existencia, es en el mismo sentido en que la palabra expresa el pensamiento,⁸¹ el cuerpo se halla débil al enfrentarse al CaMa, experiencia que es sentida y vivida por la mujer y en este momento sus cuidadores, tienen que apoyarla y fortalecerla, aunque les impresione el cambio físico al percibirla.

Ponty, afirma que “el ser humano no es más que un nudo de relaciones, y son lo único que cuenta para él”.⁸¹ Es allí donde encuentra a la otra persona en su debilidad y se experimenta la responsabilidad de amarla, y cuando amo a una persona quiero saber que mi amor contribuye al bien de esa persona, como es el caso de los CF’s, que al demostrarle su amor a la mujer mastectomizada, buscan su tranquilidad, fortalecerla anímicamente, no dejándola caer en los momentos más difíciles, llenándose de sensibilidad y fortaleza.⁷⁰

Subtema 1.3. Sensibilidad y fortaleza

La labor de apoyar a la mujer mastectomizada en los momentos de mayor tristeza, puede adoptarse por responsabilidad o correspondencia, sin embargo los CF's concientizan que tienen que tomar una postura que haga fuerte a la mujer, aunque ello, les implique guardar su propio sentir en el caso de la figura masculina.

ALFREDO: [...] “Uno se traga todo, a manera de que no haya más tristeza de lo normal, porque como quiera no se evita...y alguien tiene que ser el fuerte... la pareja debe ser fuerte” [...]. (E4A:06F26. E).

EDUARDO: [...] “Me sentía mal, no se lo demostré, no quería que ella se sintiera así” [...]. (E1E:04F16. E).

La importancia de lo relacional en una cultura, donde el cuidado personal preocupa, impone formas de hacer, y lleva a ocultar, negar e incluso desdibujarse para proteger a otros o para evitar el dolor, es llamado “conspiración del silencio”, y referido particularmente como un fenómeno de orden comunicacional, en el cual los familiares ocultan al enfermo y a otros familiares (negación de la información de un familiar hacia otro familiar) por considerarlo más débil o vulnerable.¹⁰⁸

En relación a lo anterior, los familiares quienes viven la experiencia del cáncer y a la vez luchan con sentimientos que no logran expresar, es un factor que a futuro puede causarles conflicto y estrés. Asimismo, un familiar que está lidiando con una situación llena de incertezas y con una expectativa de muerte, es natural tenga esos sentimientos, más es importante verbalizarlos para poder minimizar el estrés que una enfermedad acarrea.¹⁰²

En los hallazgos de un estudio de mujeres con CaMa, se asemeja, cuando narran que la preocupación de los cónyuges queda en silencio, subrayando que los compañeros no manifiestan verbalmente sus sentimientos a fin de protegerlas.¹⁰⁹ El apoyar y animar por medio de la evitación, surge en otro estudio donde los esposos protegen a sus esposas no expresando sus sentimientos, tratando de ser positivos, manteniendo las rutinas y actividades lo más normal posible.¹¹⁰

Por otro lado, se observa que las hijas cuidadoras ven a la mamá con una imagen fuerte, ejemplar y de lucha ante la enfermedad. En ambos casos, los cuidadores guardan sus sentimientos para evitar más dolor en la mujer, lo que puede argumentar que la experiencia de emociones positivas no es más que el reflejo de un modo resiliente de afrontar las situaciones adversas, pero también existe evidencia de que esas personas utilizan las emociones positivas como estrategia de afrontamiento, por lo que se puede hablar de una causalidad recíproca.³³

LIDIA: [...] “Yo no se lo hago ver a ella, en ese sentido admiro mucho su fortaleza, en vez de que nosotros la animemos, es al revés, como que sus ganas de vivir te las pasa” [...]. (E5L:6F23-F26. H).

DIANA: [...] “Yo le he dicho las cosas no se solucionan llorando, trato de darle más razonamiento a esto y que no pierda la cabeza. Siempre la vi muy fuerte, nunca lloraba, no se doblaba y ésta situación cambio todo, ves el lado humano, ves que lloran y sufren.” [...]. (E6D: 3F14-4F16. H).

GABRIELA: [...] “Yo me considero bien débil, creo que el carácter se va formando... me acuerdo cuando empezó todo yo lloraba y mi mamá es muy valiente, pone mucho de su parte.” [...]. (E3G:P.40-43. H).

Desde el punto de vista de género, se observa que la mujer toma posturas diferentes con los miembros de la familia, mientras que la hija la observa fuerte y siente como ella le trasmite su fortaleza, el esposo visualiza la vulnerabilidad en la que se encuentra y siente la responsabilidad de “ser el fuerte” por ser la pareja, es un trayecto en que ambos ponen de su parte para fortalecerse juntos.

Dentro de un estudio sobre el impacto del cuidado en el bienestar percibido de CF, fue más intenso en mujeres que en hombres, y las estrategias adaptativas utilizadas por los cuidadores se enmarcaron dentro de los patrones de género y los roles asignados por las sociedades patriarcales, la conducta del hombre tiende a ser más racional, y la de la mujer más afectiva, cuando las hijas cuidan de la madre, representa un fuerte impacto emocional al asumir una inversión de roles.¹¹¹ Como en el discurso de Diana, que antes la veía fuerte, y ahora replica las palabras que le decía su madre “las cosas no se solucionan llorando”.

En otros casos, un estudio que entrevistó a mujeres mastectomizadas, reporta situaciones en las que los miembros de su familia se desmoronan emocionalmente y que las propias mujeres vieron la necesidad de mostrarse fuertes, incluso cuando se debilitan ellas mismas, para minimizar sus preocupaciones.¹¹² Es así como los cuidadores, no solamente necesitan de apoyo, sino que tienen recursos y maneras de afrontar con éxito las tareas de cuidar de otro, soportan el estrés, la frustración y logran retomar fuerzas para continuar cuidando.⁴¹

Heidegger menciona que el impulso de vivir no hay quien lo aniquile; la inclinación a ser “vivido” por el mundo no hay quien la extirpe, pero por fundarse en la “cura”, es decir el esfuerzo angustioso, solicitud y entrega del cuidado de la vida se modifica por su existencia en el mundo.⁷⁸ Mientras Boff expresa que la salud es abrazar y amar la vida tal como se presenta, alegre, laboriosa, saludable y enfermiza, limitada y abierta a lo ilimitado que vendrá más allá de la muerte.⁷⁵

Por ello, el cuidado se ve influido por la historia existencial, también se relaciona con la cultura del mundo, que significa que tenemos un deber moral, nuestra imagen personal, social y así como los principios morales que construimos por medio de la educación, que puede llevar a los cuidadores al sentimiento de culpa, como acción destructiva, donde tienen que ocultar sus sentimientos para mantener la calma y la estabilidad emocional de la mujer, viendo la enfermedad como “una batalla que empieza en el cuerpo y se lucha con la mente y el espíritu”.⁸¹

Desde el género, las hijas visualizan las ganas de vivir, la valentía y la sensibilidad en la mujer que está pasando por una enfermedad devastadora, dado que la cultura latina, hace que el rol del cuidado lo asuman con mayor facilidad las mujeres, quienes buscan con mayor detalle proporcionar un mejor estilo y calidad de vida a la persona cuidada. Sin embargo, los hombres cuidadores suelen ser más escuchados en las situaciones difíciles del cuidado, en comparación con las hijas que tienen una relación de cuidado más perdurable y la pareja o los familiares son más recibidos que los amigos, vecinos o instituciones. De ahí la importancia de involucrar a las parejas en el cuidado dando paso al siguiente subtema.¹¹¹

Subtema 1.4. El esposo en el cuidado

La figura femenina ha sido la más destacada en esta tarea de cuidar a un enfermo en la familia, pese a ello, la figura del esposo de mujeres de CaMa, tiene un realce en el cuidado, tanto instrumental como el apoyo emocional, al dar seguimiento al tratamiento de la mujer de CaMa y acompañarla, sin embargo no se puede generalizar porque en algunos casos la figura es ausente y deviene la hija a tomar este compromiso de cuidado.

EDUARDO: [...] “Cuando yo lo necesitaba, ella me apoyó, y ahora que yo sé que ella lo necesita, es mi obligación no dejarla que se doblegue ante nada...le he dicho – a mí no me atraía tu pecho, me atraía tu manera de pensar, de ser, trato de bromear, para que no se sienta mal.” [...]. E1E:04-05F14-19. E.

FABIÁN: [...] “La he estado apoyando, a partir de la cirugía me cayó el veinte y me empecé a involucrar más, sentía que se dejaba caer y le decía hay que salir adelante, esa actitud se la trataba de inyectar, pero le afecto bastante” [...]. E2F:04-5F22; P140-142. E.

ALFREDO: [...] “Siente que uno como hombre va a andar buscando en otro lado, pero ahí entra la otra parte de uno, decirle no te preocupes, la finalidad es que ve uno la luz” [...]. E4A:06-07F30. E.

DIANA: [...] “En sí mi papá es quién más ha estado ayudándole en todo, él estuvo calibrando lo del drenaje y todo eso y con mi papá es con el que platica más” [...]. (E6D:5F25 H).

El cambio físico y psicológico que afecta a la mujer disminuye su seguridad en sí misma, su autoestima, y es percibido por el cuidador al observar el estado de ánimo de la mujer y sus conversaciones, creando en él la necesidad de reafirmarle que está con ella, mediante apoyo moral y protección, e inclusive bromeando con ella para normalizar la situación y no darle tanta importancia, pretendiendo ser sustento para no dejarla caer y así aminorar sus pensamientos negativos, disminuir su preocupación y el temor a ser abandonada.

Coincidiendo con un estudio en Brasil, en las narrativas de esposos de mujeres mastectomizadas, según ellos, en cualquier situación adversa en la vida, debe existir un apoyo mutuo entre el esposo y la esposa, justifican la atención que da la esposa como una recompensa por su dedicación, cuando ellos estuvieron enfermos, con la firmeza de no abandonarlas ahora, con el deber de ayudarse mutuamente.¹¹³ Se ha encontrado que las personas resilientes hacen frente a experiencias traumáticas utilizando el humor, la exploración creativa y el pensamiento optimista, como en el caso de Eduardo.³³

Asimismo, otro autor toca este tema, refiriéndose que en esta situación adversa de la vida hay más apoyo mutuo entre el esposo y la esposa, valorando que han estado casados desde hace mucho tiempo, y la esposa siempre los ha ayudado, entonces ahora no deben abandonarla porque ella este enferma; sino ayudarse uno al otro.¹¹⁴ En un estudio que tuvo mayor población masculina entre sus informantes, el cual destaca que los esposos son gran apoyo físico y emocional para la paciente sintiendo más responsabilidad en el cuidado.¹¹⁵

Este sentir, también es descrito por el estudio del vínculo especial que surge en el cuidado, y les permite sentirse acompañados, los cobija en su dolor y al no estar solos, lo que parecía imposible de vivir se va superando día a día. El vínculo especial, da fuerza y hace que cada cual se sienta importante para el otro, permite aprender y comprender para que lo que aparentaba ser un caos en una situación de enfermedad pase a tener significado.³¹ Los cuidadores hablan de su compromiso que sienten de acompañar a la mujer, los esposos expresan la obligación de tratarla mejor que antes, se dedican a ellas, desde la cirugía, la biopsia y en el hospital, involucrándose más en el cuidado.¹¹⁶

Otro hallazgo que surge en el camino, son preguntas en ellas como, ¿Qué piensa él de mi enfermedad?, sobre todo en el caso de los cuidadores que son la pareja y emana siempre el cuidado del otro en una actitud de preocupación y de inquietud, porque se ve implicado y vinculado afectivamente a la mujer que cuida con la responsabilidad de velar por su estabilidad emocional.⁷⁵

Por lo tanto, en las personas enfermas el movimiento hacia el futuro, el presente vivo o el pasado, el poder de aprender, de madurar, de entrar en comunicación con el otro ha quedado bloqueado en un síntoma corpóreo, es ahí donde los cuidadores ven como las mujeres se encuentran bloqueadas en el síntoma y desean apoyarla no dejando que se doblegue, impulsándola hacia arriba, valorando lo que son, más allá de su físico que se ha modificado.⁸¹

Lo cual, se asemeja, con un estudio cualitativo con esposos de mujeres con mastectomía, que mencionan que no hubo ningún cambio con la extirpación de la mama, porque lo importante es el mantenimiento de la vida de la compañera. Viendo a la esposa de la misma forma que antes de la cirugía, sin ninguna diferencia, con la creencia de que la mama no lo es todo y la mujer no sólo les gusta por un trozo, le gusta como un todo y lo importante es la salud de ella.³⁸

Lo que corresponde, con el informante Eduardo, quien menciona que trata de no dejarla que se doblegue, animándola y diciéndole que no sólo le atraía su pecho sino toda la persona, en el estudio muestra que también los hombres han ofrecido su apoyo incondicional, refiriéndose a intentar elevar la autoestima de la pareja, en los momentos que ellas estaban más tristes, el tratar de revivirlas e iluminarlas, sin que se dieran cuenta, para que sientan que no hay enfermedad, sino que es algo que sucede en la vida.³⁸

De acuerdo con el presente subtema, un estudio en Brasil, también nos habla de los esposos que estaban involucrados en todos los aspectos del proceso de cuidar, incluida la prestación de apoyo psicológico, al mencionar que han estado intentando animar para evitar la depresión, compartiendo sus sufrimientos, con la comprensión de su sacrificio, haciendo todo lo posible para ayudar, quedándose con ella todo el tiempo, teniendo cuidado, reconociendo la importancia que tiene su compañía en este proceso que vivían sus esposas.¹¹⁷

Es evidente la importancia atribuida por las mujeres, en cuanto a la participación del marido en las distintas fases de la enfermedad, proporcionando o compartiendo lo afectivo, emociones y preocupaciones.

En contraparte, un estudio en Brasil, muestra como las mujeres tienen miedo al alejamiento del compañero, la indiferencia o el abandono que lleva a un desequilibrio personal, por lo cual, el apoyo emocional de la pareja es considerada como una fuente de estabilidad y tranquilidad para estas mujeres.¹¹⁸

Por su parte, otro autor menciona que la participación e iniciativa constituyen fuertes determinantes en la calidad de la relación conyugal, por lo que la mujer necesita de su afecto y apoyo emocional.¹¹⁹ Asimismo, la comprensión y dedicación del compañero, hace sentir a la mujer más segura y así logra lidiar mejor con la situación, disfrutando de la compañía, lo cual significa cariño y atención, cuando el compañero consigue aceptar la nueva imagen de la mujer es como se extingue el riesgo de abandono que es temido por la mujer.¹²⁰

Los hallazgos coinciden con el estudio de cuidadores de mujeres mastectomizadas, donde muestra que los esposos, al no encontrarse preparados, para apoyarlas pueden hacer uso de sus propias estrategias, otro autor encuentra que el humor fue importante para el afrontamiento familiar. Algunos hombres respetaron lo que las mujeres expresaban, quienes preferían no hablar o pensar acerca del problema, siempre en cada caso se observa que es necesario esa relación de confianza y el tiempo para saber cómo apoyar.^{117,110}

Como lo menciona un estudio etnográfico, acerca del hombre como cuidador, de acuerdo a sus hallazgos concluye, que cada vez más varones están encargados del ámbito doméstico y mujeres del ámbito público, es decir, parejas con un reparto igualitario en ambos ámbitos. Se ha demostrado que los varones cuando se hacen cargo del cuidado de un familiar, lo hacen de la misma forma que lo haría una mujer, y que si históricamente no se ha realizado, ha sido por el reparto de roles de género y la división sexual del trabajo, no por características biológicas o naturales de predisposición o no al cuidado.¹²¹ En la actualidad, es evidente que los hombres tienen una mayor probabilidad de cuidar a sus familiares en situación de dependencia, normalmente porque no existe una mujer disponible para hacerlo, han permanecido escondidos, sin atender su diversidad que puede haber en este grupo.¹²²

En este sentido, se ha planteado en la literatura que las mujeres han asumido el rol tradicional de cuidar como algo propio de su género, aunque la incorporación de la misma a la vida social ha llevado aparejada la presencia en aumento de los cuidadores hombres.¹²¹

GABRIELA: [...] “Desgraciadamente mi papá no se ha involucrado, siempre dice para todo mejor tú, es que yo no sé leer, esa fue su excusa, e incluso se enoja” [...]. (E3G:06F39. H).

LIDIA: [...] “Como pareja tiene muchísimo que no están, pero él iba a la casa, le daba a mi mamá dinero, pero llegaba la noche y se iba” [...]. (E5L:7F28 H).

Hay situaciones donde el cuidado directo lo hace la hija y el cónyuge que observa de lejos, es un cuidado distanciado, dando sólo una atención ocasional, que lo hace vulnerable emocionalmente, porque no es capaz de seguir los cambios de su familiar, no puede participar en los logros cotidianos y no está sintonizado con la situación, por ello tiene imágenes más severas de lo que puede ir mal, teme siempre que ocurra lo peor. Por ello, no podemos reducir que sólo existe una manera de cuidar; es necesario conocer la diversidad de formas de cuidado, para dar apoyo eficaz a los cuidadores de acuerdo a su situación.²⁹

Otro estudio, sobre la participación del hombre en el cuidado, coincide con los casos de los hombres que no participan en nuestra investigación, menciona que el hombre, especialmente esposos, son el sustento de los hogares y toman el cuidado de la paciente y las necesidades de la familia, lo que puede generar que no sean responsables para tomar este compromiso, ellos necesitan más atención por parte de los investigadores acerca del impacto negativo del cáncer y el reconocimiento de su propio bienestar. Finalmente sugiere que desde enfermería como contacto cercano con los cuidadores, se añada al currículo de las escuelas de enfermería la enseñanza de las necesidades de cuidadores.¹²³

Tema 2. Integración del rol cuidador

La experiencia de la mastectomía expone a la familia ante una situación de vida que modifica las relaciones familiares, sin embargo en todo este camino siempre se encuentran personas que los apoyan, como es la familia extensa, para mantener la estabilidad familiar brindándole cuidados a ella y a otros como son los hijos, padres, etc. Una vez que la mujer logra recuperarse de los cuidados inmediatos de la cirugía y efectos adversos de los tratamientos, comienza la duda de los cuidadores familiares, de ¿Por cuánto tiempo mi familiar no podrá realizar actividades que hacía con anterioridad?, tema que muestra el desconocimiento por parte de los cuidadores acerca del riesgo de presentar complicaciones en el brazo, que implica hacer cambios en la vida diaria, a partir de la cirugía, que con el tiempo van aprendiendo y sobre la marcha hacen ajustes cotidianos, en sus trabajos, lo cual les inquieta y les da un giro en su planificación diaria de actividades, sobre todo por vivir constantemente sujetos a consultas, estudios de control, que van formando parte de su tiempo y un nuevo estilo de vida.

Subtema 2.1. (Des) conocimiento del cuidado y complicaciones

El cuidado de la mujer mastectomizada, implica en el cuidador descubrir las necesidades que surgen en el trayecto de los tratamientos y después propiamente de la cirugía. Ellos cuentan con vagos conocimientos de cómo cuidar, sin embargo desconocen que pueden presentarse nuevos problemas, que requieren cambios en sus actividades de la vida diaria, implicando realizar nuevos roles.

***FABIÁN:** [...] “Sabíamos que se debían hacer ciertos cuidados, pero qué sigue, qué tengo que hacer, de qué forma te debo o te tengo que apoyar para salir adelante” [...]. (E2F:8-9. E).*

***EDUARDO:** [...] “Básicamente uno desconoce muchas cosas, al principio uno tiene un cierto conocimiento del problema no enteramente, pero desde la familia nos han enseñado a hacer bastantes cosas, aunque no recibí ninguna información no me fue difícil” [...]. (E1E:2P30-34. E)*

ALFREDO: [...] “Si sabía que no se acercara a la lumbre y entonces, ¿qué pasó? desconocimiento, no saber cómo va la ciencia” [...]. (E4A:3F74. E).

DIANA: [...] “Yo sí había escuchado de cáncer, creía yo estar informada, pero no sabía de estas complicaciones del brazo, hasta apenas ahora con la cirugía, no sabía que no quedaba al 100%” [...]. (E6D:8F35. E).

GABRIELA: [...] “Sabíamos que ya no iba a ser igual, te dicen va a poder hacer su vida normal, pero ya con más limitaciones” [...]. (E3G:8; F99 H).

El cuidado representa un fenómeno que permite la comprensión de la existencia humana, inherente al hombre o un modo de ser esencial que supera el diseño de un momento de atención, celo y cuidado: representa una actitud de dimensiones mayores, como la ocupación, la preocupación, la responsabilidad y la participación afectiva con el otro, que inquieta a las personas a conocer más acerca de sus funciones como cuidadores.¹⁴

Puesto que, los informantes reflejan la falta de conocimiento acerca del tratamiento, complicaciones y lo que escasamente conocían, era sólo por sentido común o lo que escuchaba con otras personas cercanas. Esto nos habla, que falta una participación por parte del equipo de salud, para hacer partícipe al CF previo a la cirugía y continuamente durante todo el tratamiento, para disminuir su desconocimiento y poder brindarle mayores herramientas para el cuidado en su hogar.

En este ámbito del conocimiento, un estudio de cuidadores familiares identificaron que al tratar el pronóstico y las metas en el cuidado del paciente hubo cierto titubeo o falta de conocimientos para hablar del tema por parte de los profesionales, expresando los informantes que necesitaban ayuda, asesoría, y no sentían que lo estuvieran recibiendo.¹²⁴ Aunque el hallazgo no emerge en nuestros discursos acerca de la información que brinda el equipo de salud, vemos que se encuentran envueltos entre el desconocimiento en relación a la información que reciben para dar el cuidado y en proceso aprendiendo que se pueden presentar nuevas complicaciones.

Por otro lado, en el área cuantitativa un estudio de habilidades de cuidadores de mujeres mastectomizadas, de acuerdo a sus resultados, el desarrollo de la habilidad de conocimiento es una de las de mayor puntaje, ya que permite resolver satisfactoriamente las necesidades de cuidado, lo que nos indica poner énfasis como profesionales de la salud en ampliar el conocimiento para brindar seguridad a los familiares.¹²⁵ Quienes viven situaciones de desconocimiento sobre la situación de la enfermedad del ser querido, lo que hace que busque ayuda e información que no siempre es de fuente profesional o especializada y se identifica con una problemática compleja que hay que resolver.⁹⁹

Entretanto, un estudio menciona que se ha observado que los esposos han demostrado inseguridad y algunas veces incerteza en el desempeño de las actividades del cuidado a la mujer.¹¹⁶ Logramos observar similitudes con otro estudio, donde los esposos sienten que ellos necesitan más información o tienen problemas al contactar a sus médicos para conseguir información, menciona que el acompañante debe ser orientado y conocer para poder clarificar todos los aspectos relacionados, en este caso vemos que ellos mismos expresan su necesidad de conocer.¹¹³

Cabe mencionar que en un estudio también en cuidadores, reconocen que lo desconocido, es decir, las tareas añadidas a la atención de pacientes, en cuanto a la atención domiciliaria, se convierte en parte de la vida cotidiana de ellos.¹²⁶ Observando similitud, en nuestros informantes, con el tiempo disminuye el (des)-conocimiento que hay en un principio del tratamiento.

Este hallazgo, se asemeja en un estudio, que menciona cómo los hombres se encuentran consternados por la salud de la esposas, al sentirse desprevenidos de no saber qué hacer o como prepararse, y hasta que se encuentran en esta situación lo aprenden, es una experiencia en la que nadie puede prepararte para ello. A pesar, de que algunos hombres tenían alguna idea del cuidado de la salud, otros encontraron poca familiaridad con los recursos de cáncer y una mayor barrera, llegando a sentir frustración y desesperanza de no lograr terminar con el cáncer.¹¹⁰

Por otro lado, un estudio refiere que los cuidadores informaron, que inicialmente, no tienen experiencia con la atención, sino que, con el paso de los días, la experiencia de las actividades necesarias es adquirida. Los cuidadores reconocen que los profesionales de la salud están más preparados para la atención, lo que generó inseguridad en los cuidadores.¹²⁶

Una vez realizada la mastectomía y haber terminado las quimioterapias y radioterapias, se tiene la idea de que ya se finalizó el tratamiento difícil, manteniéndose sólo bajo vigilancia y estudios, sin embargo en el trayecto, los CF se van dando cuenta que comienzan otras complicaciones que desconocían, y que tardan tiempo en aparecer, notándolas de forma gradual y sin dolor, esto implica comenzar otra vez los cuidados, como es el caso del linfedema. Causando sentimientos de enojo o preocupación, por haber hecho desidia en tomar medidas preventivas, en cuanto presentaron indicios del problema, por desconocimiento.

FABIÁN: [...] “Otra vez los cuidados, tardó poco más de un año que se le comenzara a hinchar el brazo, al principio no se le notaban cambios, ahora se cansa muy rápido o notamos que se inflama” [...]. (E2F:9F46. E).

ALFREDO: [...] “Lo que sí se me hizo rabieta, fue que después de tanto años y después otra vez...nunca tuvo el problema del brazo, sino que surgió, ya hasta hace como dos años” [...]. (E4A:16F74. E).

GABRIELA: [...] “Todo fue muy bien, pero se empezó a hinchar el brazo, aún así como no le dolía hicimos desidia, a mi si me preocupaba la verdad, porque la veía y decía se va a reventar ese brazo” [...]. (E3G:8P282-286. H).

Una medida que se emplea como parte del tratamiento quirúrgico en el CaMa es la disección axilar, sin embargo esto aumenta el riesgo de presentar complicaciones en el brazo, como el linfedema, lo cual ejerce un efecto negativo en todos los demás ámbitos de la vida social de la mujer y sus cuidadores, percibiendo un camino interminable con la aparición de nuevos problemas.

Podemos encontrar similitud con un estudio en España, que busca el impacto en las familias de mujeres de CaMa, menciona como uno de los aspectos que más interfiere en su calidad de vida es el linfedema. Lo que ha cambiado las expectativas que albergan familiares y cuidadores en relación al paciente, esperando ahora que ésta pueda llevar una vida lo más normalizada posible, siendo la morbilidad del brazo junto con el miedo a la recurrencia del cáncer, la fuente de estrés más importante tras el tratamiento, incrementando la discapacidad, alteraciones funcionales, alteración de la imagen corporal, peor adaptación a la enfermedad y dificultades en su entorno familiar.¹²⁷

Dentro de un estudio, acerca de las necesidades de los CF para desempeñarse, el dominio del conocimiento es para los ellos una de las necesidades más importantes, porque la satisfacción de este que les permite una mejor percepción de la situación experimentada y, por consiguiente, su nuevo rol y su importancia.¹²⁸ Esto nos habla del papel tan importante de ser educadores de los CF, quienes tienen el interés de aprender en algunos casos, para cuidar de manera adecuada a su ser querido, permitiéndole sentir seguridad y el control de la situación.

El CaMa dentro de las familias, es visto como una patología que condiciona un curso de enfermedad natural prolongado con cambios desde el diagnóstico de la persona enferma y sus CF en múltiples aspectos de la vida diaria y que incluyen las esferas social, familiar, económica, física y psicológica.¹²⁹ Se ha identificado que la falta de información y orientación al CF, puede causar mayor angustia o deseo de conocer cómo ayudar a su familiar.

Por ende, el cuidado es la actitud de desvelo, de inquietud por la persona amada, ante lo cual, el ser humano y su desconocimiento de la posibilidad de encontrarse a sí mismo, es un indicio de que el “ser ahí”, que permanece regularmente encubierto para sí mismo, por obra del público, que también se encuentran en el mundo, resulta susceptible de abrirse en un sentido original en este encontrarse, “curarse de”, al “ser ahí con” otros que hace frente dentro del mundo procurando por ellos, en el deseo e impulso de vivir, al dar y recibir apoyo en la familia.⁷⁸

Subtema 2.2. Reciprocidad en el apoyo familiar

El cuidado de la mujer con CaMa, requiere un esfuerzo y compromiso de acompañarla después de haber sido mastectomizada, un momento donde pueden aparecer varios personajes que apoyen en el cuidado inmediatamente después de la cirugía, y posteriormente el cuidador principal es quien se encargará del cuidado y cubrir los roles que ella antes desempeñaba en la familia, reconociendo que nunca se está sólo en el camino.

Sin embargo, un enfermo en la familia, no quiere decir que los demás integrantes no necesiten de cuidados, es por ello, que en ocasiones puede el mismo cuidador tener otras responsabilidades con sus hijos, al mismo tiempo que cuida a la mujer.

LIDIA: [...] “Normalmente me apoyo nada más de mi hermana, que la cuidó el tiempo que yo trabajo...mis hijos ya no ocupan mucha atención uno tiene 12 y 6, lo típico nada más, arreglarles la ropa” [...]. (E5L:5y8F21y35 H).

DIANA: [...] “Usualmente es mi papá o soy yo, mi hermana no está muy involucrada a pesar de que ella vive ahí, o la chica que le ayuda...a veces voy por mis hijas a la escuela y toda la tarde estoy con mi mamá” [...]. (E6D:5y7F26y33. H)

ALFREDO: [...] “Finalmente estamos los dos, pero cualquier cosa están los hijos” [...]. (E4A:11F50. E).

FABIÁN: [...] “Tuve que quedarme al 100% del cuidado de mi hijo, levántalo, hazle algo de desayunar y vámonos a la escuela, las juntas y la firma de la boleta...A ella la apoyó su hermana, no puedo colgarme la medalla yo solo” [...]. (E2F:2y9F10y46. E).

El CaMa aparece en mujeres cada vez más jóvenes, cuando las familias tienen hijos pequeños, adolescentes o en el nido vacío, esto provoca que una vez que la mujer se enferma, se inviertan los papeles, y los esposos requieren participar en el cuidado de los hijos, por otro lado las hijas que acompañan, también pueden ejercer el rol de madre y esposa, a la vez que cuidan a su mamá, para no descuidar sus propias familias.

Del mismo modo, un estudio en Brasil, en la categoría de soporte social, menciona que los miembros de la familia, vecinos y amigos todos prestaron apoyo a los esposos y esposas en todo el proceso de la enfermedad. Las hijas, los amigos siempre contribuyeron, la suegra y el suegro, vecinos, asimismo otras personas les brindaron su ayuda; estaban preocupados acerca de la enfermedad de su esposa.¹¹⁶ Este apoyo difiere en nuestro estudio, debido a que no mencionaron apoyo de vecinos o amigos en el cuidado.

Dentro del análisis de una revisión de la literatura, los autores destacan que cubrir las necesidades personales, le permiten al cuidador mejorar sus relaciones interpersonales, promoviendo el desarrollo de estrategias individuales, para facilitar el aumento de la autoestima, fortaleciendo la identidad personal, permitiendo así integrar mejor el papel de cuidador. Concluyendo que la familia es un recurso importante por el apoyo psicosocial que ofrece. Mostrando que la falta de apoyo emocional y asistencia por parte de los parientes, así como el no reconocimiento de su papel como cuidador, puede afectar su situación.¹²⁸

Lo que fundamenta la importancia del apoyo social y familiar, que reciben los cuidadores, para ellos poder desempeñarse en su responsabilidad y así también mantener su estabilidad como ser de cuidado.¹²⁸ El cuidado (die Sorge, del latín como cicatrizante), expresa el carácter fundamental de la experiencia humana y unifica todos los momentos que constituyen el ser-en-mundo. Mientras la diada vive el cuidado, aprende de manera progresiva y se fortalece de tal forma que se hace complejo comprender quién cuida a quién.³¹

En acuerdo con esposos de mujeres mastectomizadas en un estudio donde reconocen la labor de la mujer en su papel de madre y administradora del hogar, el esposo adquiere un rol más amplio en la educación de los hijos, expresando que tienen dificultades para criar a los hijos, porque la mujer es la que va al frente de la familia, y es difícil para ellos cuando ella por su enfermedad tiene que delegarle la mayor responsabilidad al esposo.¹¹⁶ Esto se visualiza, en el caso de Fabián, quien se tuvo que hacerse cargo de su hijo al 100%.

Puesto que surge un intercambio de roles, un autor concuerda con tal hallazgo, encontrando que para continuar con la vida familiar, los esposos y los demás necesitan ser involucrados en el hogar y actividades del cuidado de los hijos. A pesar de que muchas mujeres continúan haciendo algunas cosas, la necesidad de ayudar puede llegar a estresar a estos familiares.¹¹⁰

Hallazgos similares, en un estudio que caracteriza a quienes cuidan, clasifica que los cuidadores entre los 18 y los 35 años, tienden a ver frustradas las metas proyectadas para sus vidas y muchos de ellos están iniciando la crianza de los hijos, lo que ocupa la mayor parte de sus energías y el cuidado del enfermo compite con su responsabilidad principal o cuando se cuida al hijo agobia de manera especial.¹¹¹

La teoría denota que el ser ahí es esencialmente “ser con”, visto como parte de la existencia del ser humano, el hacer frente en su “ser ahí con” en el mundo, con otros entes que también tienen la forma del “ser ahí”, y que además de estos entes no “se cura” como de los objetos que hace uso, sino que se “procura por” ellos.⁷⁸ Como es el caso del interior de las familias, donde sus integrantes se apoyan, pero a la vez se preocupan por su bienestar, involucrando sus sentimientos, encontrando sentido a su vida a través del cuidado de los otros.

Se aprecia que hay una menor sobrecarga en el cuidador cuando este recibe el apoyo social de sus familiares allegados, vecinos y otros, mientras que los que no lo reciben. Coincidiendo con otro estudio, titulado nuestra vida después de la mastectomía, muestran haber recibido apoyo familiar constante por diferentes miembros de la familia. “Todos me apoyaron también, creo que hasta hubo un exceso de asistencia”.³⁸

Sin embargo, encontramos un caso atípico, donde una mujer cuidadora hija, se hace responsable del cuidado de su mamá en todo momento, aunque refiere que si hay otras personas que podrían colaborar en el cuidado, estos han delegado y evadido el compromiso del cuidado de la mujer mastectomizada.

En consecuencia, es difícil asegurar que los cuidadores se encuentran acompañados por la familia extensa o directa, puesto que no cuentan con la garantía de compartir la responsabilidad y el tiempo del cuidado, en los casos donde un sólo cuidador toma el rol de cuidador principal, la responsabilidad de los hijos y el trabajo, conlleva a que la dedicación del tiempo sea más absorbente, por recaer en un solo CF.

GABRIELA: [...] *“Todo me ha tocado vivirlo a mí, y prácticamente sola en cuestión de familia. Cuando llega el momento de la cirugía, yo me la llevo a mi casa, porque mis hijos estaban pequeños, entonces yo no los podía descuidar”* [...]. (E3G:1-3F6-15. H).

Enfrentar una experiencia difícil, que modifica el curso de la vida parece abrir en los integrantes de la diada de cuidado un margen de vulnerabilidad, un vacío, una necesidad de apoyo que permita superar las necesidades evidentes que plantea el cambio de la rutina.³¹ Frente a ello los sistemas de apoyo social público y privado continúan distantes de las necesidades y son insuficientes para dar esperanza en la vida diaria o para proporcionar una tregua que evite el cansancio y la fatiga con la labor de dar y recibir cuidado.¹¹¹

De acuerdo, al estudio sobre la clasificación de quiénes cuidan durante la enfermedad crónica, el grupo de cuidadores entre los 36 y los 59 años, conforma lo que se ha denominado generación sándwich, aquí la tarea de cuidador se da de forma simultánea con el rol de trabajador(a) y, a veces, con el cuidado de los hijos. Por ello, los cuidadores que tienen un apoyo social, por parte de la familia, los amigos y los profesionales, bien sea emocional o instrumental, experimentan menos efectos negativos ante la situación de cuidado. Por el contrario, la soledad y la falta de apoyo generan sufrimiento en el cuidador.¹¹¹

En el caso de Gabriela, aunque se identifica que tiene más hermanos y el papá, ella se siente sola, y sus discursos están llenos de sobrecarga del rol cuidador, con necesidad de ser reconocida y apoyada, además, fue la única informante que dio importancia a la religión, menciona que ahí ha encontrado refugio y es como una familia para ella, que la apoya en aligerar los problemas.

Subtema 2.3. Organizar el tiempo y el cuidado

Las tareas asignadas a los cuidadores, junto al tiempo que éstas dedican al cuidado pueden llegar a poseer un impacto negativo en su vida, que puede provocar: pérdida de trabajo u oportunidades laborales, empeoramiento de la situación económica y reducción del tiempo destinado al ocio y a las relaciones sociales, teniendo que realizar ajustes laborales para poder dedicarse al cuidado.¹³⁰ La enfermedad no se planifica, sin embargo implica dedicar tiempo para aliviarla, recurriendo a diversos tratamientos, consultas, estudios, que les embrolla a los cuidadores familiares al sentirse sujetos a tiempo, el tener que trasladarse de aquí para allá, ahora córranle viviendo a prisa combinando sus actividades cotidianas con asistir a instituciones de salud, llegando a ser desgastante por los trayectos largos, levantarse temprano, aunado al cansancio físico y emocional.

EDUARDO: [...] “Sólo son trabajos eventuales, a razón de la operación tengo que dedicarme a ella, a la casa” [...]. (E1:03F11. E).

FABIÁN: [...] “Afortunadamente en mi caso soy independiente, puedo disponer del tiempo, no y aunque no lo tuviera me lo daría. A partir de esa fecha así ha sido nuestra vida, ahora córranle para acá, ahora vamos para allá, hay que ir a ver esto, nos toca consulta” [...]. (E2F:02F6-7y60. E).

ALFREDO: [...] “Ya soy jubilado, por eso tengo todo el tiempo del mundo para ayudarle en lo que sea... hay que ir y venir, estar sujeto a varias horas, es el desgaste de levantarse temprano y las citas, llega un momento de hartazgo de trasladarse a un lugar [...]. (E4A:5y10F22-23y46. E)

Tomar la decisión o ser elegido como cuidador familiar, implica una reorganización tanto en la vida personal, familiar y relacional, debido a, que se tienen que ajustar las actividades que anteriormente se realizaban o tenía prioridad para el CF, esto implica la dedicación del tiempo al cuidado, combinar el trabajo, las consultas, dejar de hacer actividades de ocio.

Estudios relacionados con la productividad del cuidador, la mayoría de ellos encontró que la productividad laboral menoscabo con el tratamiento. Cuyos hallazgos acerca de cómo los hombres se las arreglaban después del diagnóstico de sus esposas reveló el tema de la adaptación de los horarios de trabajo para acomodar las necesidades de la familia, visto como proveedor dentro de la misma.¹³¹

Esta reorganización, también se observa en otro estudio cuando los cuidadores crean estrategias para organizarse, como en el caso de horario citado en consultas, sin embargo, subsiste el temor y la inseguridad de no proporcionar el mejor cuidado por no tener la formación profesional.¹²⁶

Heidegger, uno de los teóricos que enfatiza el factor tiempo, como el factum de que el “ser ahí, “cuenta con el tiempo” y se rige por él. El hablar de “no tener tiempo”, así como el que pierde constantemente tiempo, resulta la señal distintiva de la temporalidad de la existencia propia el que en el “estado de resuelta” no pierde tiempo nunca, sino que “siempre tiene tiempo”,⁷⁸ esto da cuenta de la relación del cuidador con la paciente y la importancia que tiene para él, es por ello que se dedica en agradecimiento, amor o compromiso por la otra persona en su vida, y esto permea que tenga el tiempo para ella.

Boff⁷⁵, advierte que el cuidado no se opone al trabajo, pero le confiere una tonalidad diferente, gracias al cuidado dejamos de ver como objetos la naturaleza y todo lo que existe en ella, encontrando el ser humano que no existe; co-existe con todo lo otro, y no es sólo el acto de cuidar como intervención, sino interacción y comunión.

Así el trabajo es delegado en importancia, para dedicarse a la persona que les ocupa un sentimiento en su vida. Admitir el cuidado no significa dejar de trabajar, significa renunciar a la sed de poder, que reduce todo a objetos desconectados de la subjetividad humana, significa organizar el trabajo en sintonía con la naturaleza y la sociedad por encima de los intereses humanos.⁷⁵

El género y la generación influyen en las percepciones del impacto del cuidado en la salud física y psicológica, la dinámica familiar, el trabajo remunerado, las actividades recreativas y las relaciones sociales entre los cuidadores. En relación al vínculo laboral, muchos cuidadores dejan de trabajar o se jubilan antes de lo previsto para asumir el cuidado, que se convierte en un trabajo de dedicación casi exclusiva, otros siguen trabajando por razones económicas, y familiares, lo que amplía la diversidad de tareas y el esfuerzo que deben realizar, demandándoles una planificación de su tiempo.¹²²

GABRIELA: [...] “Soy costurera, sólo hago composturas, ya me tengo que organizar, como que al principio si me cayó pesado, porque era mucho tiempo (consultas)” [...]. (E3G:11F73. H).

DIANA: [...] “A veces trabajo, no todo el tiempo porque también yo tengo dos niñas y estoy casada. Es complicado, porque yo vivo retirado entonces tengo que ir por mi mamá y venir para acá” [...]. (E6D:2y8F6y38. H).

Es un tema que repercute en los CF’s de alguna manera, sin embargo, se logra organizar con el tiempo, no por ello, debe obviarse que requieren ayuda para la búsqueda de apoyo, tanto humano como económico. En ellos, la escasez de tiempo se traduce por "la vida es una constante agitación", sentimiento que se presentó en las expresiones "de ir y venir más rápido". Preocupación que condiciona su vida cotidiana.²¹

En un estudio con 150 cuidadores sobre factores asociados al cansancio del cuidador, en el cual hace mención que casi la mitad de ellos (49,4%) habían abandonado sus puestos de trabajo a causa de responsabilidades de cuidador. Sin embargo en las narrativas anteriores los informantes realizaron sólo ajustes en cuestión al tiempo que dedicaban al trabajo o de forma eventual.¹²³

Visto desde un estudio del significado de los cuidadores, reveló que la estructura familiar en momentos de estrés, estaba estancada a los movimientos y la atención fue agotadora en cuestión del tiempo, sin embargo dan prioridad a su familiar antes que a sus actividades.¹⁰⁵

Retomado por otro estudio, el tiempo es un factor importante al ejercer el papel de cuidador, este requiere un período de ajuste para adaptarse a la nueva situación, donde la ayuda prestada por las enfermeras durante la hospitalización facilitó el ejercicio del papel en casa, que al principio, era una práctica difícil de realizar, sin embargo, con el tiempo, se convierte en un hábito.²¹

Por otro lado, una revisión sistemática, muestra factores estresantes en los cuidadores, entre ellos fueron los viajes y gastos relacionados con el tratamiento, el cambio de las horas de trabajo durante el tratamiento, que afecta a la productividad del trabajo del cuidador debido al aumento de la participación en las actividades del hogar y el tiempo empleado en el hospital y otras actividades relacionadas, tales como el tratamiento, citas y efectos adversos.¹³²

El tiempo es un factor sobresaliente en un momento de cuidado del otro, puesto que el ser humano construye su existencia en el tiempo, es decir necesita tiempo para crecer, aprender, madurar, adquirir sabiduría e incluso para morir.⁷⁵ Estos movimientos surgen en las rutinas de los cuidadores, son de crecimiento, porque al acudir a citas o resultados de estudios, les da una esperanza para el bienestar de su familiar en cuestiones de salud, visto de forma ambivalente como algo necesario que debo hacer, sin embargo les resta tiempo para actividades que anteriormente realizaban o formaban parte importante del sentido de sus vidas, como lo es el trabajo, convivencias sociales, viajes, entre otras situaciones.

Tal como es mencionado en una investigación, donde la falta de tiempo que el cuidador tiene para él, es tomado como un factor inhibitor, debido a la insuficiencia de recursos que permitan pausas en la prestación de cuidados, y así tener tiempo para sus necesidades individuales, tanto de ocio como de socialización.¹²⁸ Asimismo, otro autor reporta que debido a la demanda de innumerables horas de cuidado diario que los pacientes requieren, en la mayoría de los cuidadores no tienen tiempo para obtener un trabajo remunerado, causando un desajuste entre la realización y el cumplimiento de un trabajo fuera del hogar y el cuidado de su familiar, justificándose el bajo nivel socioeconómico de la mayoría de los cuidadores.¹³³

Cabe mencionar que en nuestro estudio, los cuidadores no mencionan tener problemas económicos, por trabajos de medio tiempo. Sin embargo se tendría que considerar que la institución en donde se realizó el estudio, recibe trabajadoras del estado, donde algunos esposos son jubilados, o las mismas pacientes, en el caso de las hijas, algunas contaban con el apoyo de los padres y esposo, a excepción del caso de Gabriela, que no contaba con ninguno de los dos.

Por ende, los cuidados en el hogar representan desafíos psicológicos y de adaptación al medio, que implican la constante dedicación de tiempo y de conocimientos básicos para el acto de cuidar; sin embargo, este proceso puede ser desgastante. En este sentido, la prestación de apoyo para el cuidador garantiza una asistencia de calidad una vez que él también necesita atención, ya que pasa a través de ajustes físicos, sociales, emocionales y necesidad de comprensión.¹²⁶

Finalmente, en un estudio un número considerable de cuidadores reveló que se siente dividido entre el cuidado de su familiar y otras responsabilidades familiares y de trabajo.¹³⁴ Por nuestra parte, los cuidadores no mencionan sentirse divididos, lo cual puede estar relacionado con el tiempo que llevan en el cuidado, considerando que puede volverse mayor la carga, al tener que dedicar tiempo al cuidado en el hogar y al realizar otras actividades en casa.

El CaMa es una enfermedad que afecta mayormente a mujeres, y las mujeres desde el género están relacionadas con actividades del hogar, lo que da cuenta que el CF y su integración del rol, puede tener un comienzo complejo. Sin embargo es difícil saber a qué límites llega, reconociendo que el ser ama de casa es una tarea que no se reconoce e involucra muchas actividades de cuidado, esto se menciona porque las mujeres que se ven afectadas, al recibir apoyo unos días después de su cirugía, pero no ser cubiertas del todo en sus hogares, esto implica un mayor esfuerzo del cuidador, quien debe comenzar a participar en actividades que antes no realizaba.

Subtema 2.4. Involucrarse en actividades del hogar

El papel de la mujer es culturalmente e históricamente en el cuidado del hogar, si bien es cierto que las mujeres se ven afectadas en su movilidad meses después de la cirugía, esto implica que todo el sistema familiar modifique sus vidas y comience a apoyar en actividades que normalmente no realizaban, lo cual puede causar conflictos en sus hábitos, costumbres y actividades de la vida diaria.

EDUARDO: [...] “Ha cambiado en los quehaceres del hogar, el procurar que ella no se acerque a la estufa, los trabajos más pesados, donde no tenga que esforzarse mucho o levantar los brazos.” [...]. (E1E:09F37. E).

FABIÁN: [...] “Procuro ayudar más en las labores de la casa, antes ella lavaba, ahora a mí me toca lavar, todos los viernes, ya agarré mi día para la lavar” [...]. (E2F:14F67. E).

ALFREDO: [...] “Estoy tratando de que haya un descanso mayor, para su recuperación, ahorita evito que haga alimentos, se come en la calle y en la casa yo la apoyo [...]”. (E4A09:319-323. E).

LIDIA: [...] “Pocos esfuerzos realiza con el brazo, si hace actividades pero procuramos que sea menos, de hecho las realizo yo la mayoría” [...]. (E5L:2F6. H).

Después de la cirugía, aunque haya una recuperación de la herida y el dolor agudo, se observa que las mujeres ya no logran realizar sus actividades en un 100% como antes lo atendían, por lo cual se inician adecuaciones en las actividades cotidianas involucrándose más el cuidador. En un estudio cuidadores, intentan mantener las cosas normales, pero ya no es normal, haciendo adecuaciones implicándoles mayor esfuerzo.¹³⁵

La enfermedad altera las rutinas y la organización doméstica cotidiana.¹³⁶ En una de las categorías que emerge en otro estudio “el cuidado concreto”, comprende ofrecer ayuda para desenvolver actividades físicas, y uno de los principales factores fue: la disrupción del cotidiano familiar, cambio de roles en la realización de actividades y el aumento de la responsabilidad en el hogar.³⁶

Esto también surgió en un estudio en Brasil, donde los maridos en la categoría de participación en la prestación de cuidados, tiene lugar en todas las etapas de cáncer, siendo los esposos los cuidadores primarios en el contexto doméstico, ayudando a diario con el cuidado personal, haciéndose cargo de las tareas domésticas que sus esposas se encargaban de realizar antes del procedimiento quirúrgico, haciendo énfasis que después de la enfermedad, han dedicado más tiempo a las tareas domésticas.¹¹⁷

El apoyo en las actividades del hogar, muestra la dependencia en actividades de la vida diaria como uno de los principales factores desgastantes.¹²³ Por otro lado, un autor, nos relata que un aspecto que despertó su atención, es en la vida de los familiares, quienes asumen nuevos papeles, que antes eran asumidos por las esposas, destacando las tareas domésticas.^{103, 117}

Un estudio concluye que la asociación entre el trabajo doméstico no remunerado y las mujeres puede explicarse por la tradición en un pasado reciente, donde las mujeres no desempeñan papeles fuera de la casa. Es evidente, en relación con el universo femenino, que algunos de los cuidadores ahora cuidan de otros miembros de la familia, realizan las tareas domésticas y los roles como madre, abuela y esposa que desempeñaba la mujer, lo cual puede generar una acumulación de trabajo y sobrecarga en diferentes ámbitos de la vida, como el social, emocional, físico, espiritual, contribuyendo al abandono de sí mismos y de su propia salud.¹³⁷ Sin embargo en nuestro estudio los hombres también refieren que adquirieron estos roles, haciéndose cargo del cuidado de los hijos, o participando en actividades del hogar.

Por otro lado, un estudio en Brasil, menciona que los hombres cuidadores, ven su desarrollo en las tareas domésticas, aunque antes las realizaban de alguna manera. Asimilan ellos mismos que son parte inherente al cuidado de la paciente, ya que el mantenimiento del medio ambiente también favorece el bienestar de la persona enferma.¹²⁶ Es así como las tareas añadidas a la atención del paciente, se convierten en parte de la vida cotidiana.

Comprender desde el ser hombre y ser mujer, nos invita a enlazar que en un momento de necesidad de cuidado, ambos géneros pueden desarrollar las tareas del hogar, tal vez de diferente manera, actitud, entusiasmo y solidez, pero siempre expresando su amor por la otra persona. Puesto que el cuerpo y las emociones están siempre vinculados, el cuerpo es el lugar de comunicación con los demás, no es un objeto, es siempre la mundanalidad, y está culturalmente e históricamente constituido, lo cual por medio del apoyo a los otros en actividades cotidianas, vislumbra significados y sentidos de los propios roles tanto de hombre como de la mujer .⁸¹

Por otro lado, la diada percibe cuándo aparecen los síntomas que generan limitación, pérdida de funciones y asilamiento. La vivencia es desagradable, sin embargo, a medida que la diada forma el "vinculo especial", se fortalece alrededor del tratamiento, del manejo de los factores de riesgo y la prevención de otros, y finalmente la intuición se desarrolla como parte de la experiencia.³¹

Reflexionando en torno a la experiencia vivida de los cuidadores familiares, un cuidado comprensivo tendría que considerar también la presencia de dinámicas e influencias de redes de apoyo, comprende el ser humano como un ser con otros, concibe la vida humana como experiencia situada, en relación con los diversos contextos en los cuales los seres humanos nos desarrollamos, cambiamos, morimos y nos curamos.⁷⁷

VII. Conclusiones

La construcción de la experiencia vivida, y la forma en cómo se da el cuidado entre el ser cuidador familiar y la mujer mastectomizada, visto desde lo físico y espiritual, desdibuja una relación jerárquica o altruista entre el que cuida y el que es cuidado. Revelando una diada de alteridad y reciprocidad que se fortalece y trasciende en el significado que se tiene acerca de la vida, influida por el entorno cultural, la atención profesional de la salud, el entorno social y la familia extensa.

Al profundizar en las experiencias de los CF de mujeres que han sido mastectomizadas, se encuentra que la cirugía va más allá de un procedimiento quirúrgico, es decir, es un momento de encuentro donde surgen sentimientos y preguntas de cómo apoyar a la mujer, de qué manera hablarle y hacerla sentir amada, como un significado de la propia vida del cuidador, donde no sólo se busca cubrir necesidades básicas sino que se preocupa por ella, como un ser temporal que se encuentra al igual que él mismo en el mundo.

Debido a que no se encuentran preparados para enfrentar la situación, refieren tener vagos conocimientos acerca de las posibles limitaciones físicas y complicaciones que pueden aparecer después de la cirugía, lo que hace más propensas a estas mujeres y sus cuidadores, de regresar con el tiempo con síntomas de linfedema, una de complicaciones más comunes, que les implica realizar modificaciones en su vida diaria, adoptando nuevos roles y el compromiso del cuidado.

Es por ello, que el vivir en la zozobra ante una enfermedad que puede regresar en cualquier momento y arrebatarnos la vida de su ser querido, percibiendo como poco a poco se va diluyendo la persona, cambiando física y emocionalmente, conlleva a una fuerte dependencia a los tratamientos y los resultados de estudios en cada consulta, siempre con la búsqueda de esperanza y tranquilidad, siendo el cuidado fuente de apoyo emocional, a la vez que es sensible y fuerte.

De la misma manera, hablar del CaMa, involucra un sistema de personas alrededor de la mujer, tanto hijos, esposo, madres y hermanos, los cuales juegan un papel primordial en la adherencia al tratamiento y programas de rehabilitación, que permitan mejorar la calidad de vida de las mujeres, para reincorporarse a su vida diaria. Si bien, es cierto que en muchos se cuenta con los recursos humanos que acompañen a la mujer, en otros casos no son acompañadas. Siendo otro campo de estudio en cuanto al apoyo a las mujeres solas.

Extrapolando los datos actuales de la literatura, podemos postular que se puede mejorar la atención de enfermería desde un rol gestor, orientada al CF y la mujer mastectomizada, fomentando la reorganización familiar, satisfacción de las necesidades de la diada y un cambio en las actividades de la vida diaria, favoreciendo la función física y la independencia de las mujeres, generando menor carga para sus cuidadores.

Reconociendo las redes de apoyo, la familia es considerada como un pilar básico en la provisión de cuidados a los enfermos, pero sabemos que el proceso de cuidar es complejo, requiere conocimientos, habilidades, recursos, modificaciones de hábitos, de horarios, cambio de roles, reajustes cognitivos, adaptaciones a la realidad diaria y una inversión de tiempo proporcional al nivel de dependencia de la persona a cuidar y la duración de la enfermedad.¹³⁸

Es por ello, que perspectivas futuras proponen comprometer a pacientes, familiares, cuidadores y profesionales de la salud, en un diálogo y hacerlos participar activamente en el desarrollo, implementación y evaluación de políticas, servicios y programas.⁷⁶ Para lo cual, se hace imprescindible que los profesionales de enfermería, transpongamos el cuidado técnico-científico y busquemos comprender sus necesidades existenciales.^{139,140}

Más allá de aspectos de salud, determinantes y condicionantes biomédicos, la necesidad primordial, es la promoción de una relación dialógica, creando situaciones favorables hacia los cuidadores para percibir el cuidado como una oportunidad de trascendencia.¹⁴¹

7.1. Aportaciones

La experiencia de cuidar de un familiar se puede vivir como un aspecto más de la vida, que forma parte de ella, o como un giro temporal, algo inesperado y transitorio. Por esto, a la hora de definir estrategias de apoyo a los cuidadores y de implementar intervenciones comunitarias, se ha de considerar el significado amplio y complejo que tiene cuidar de un familiar en la casa.

Enfermería como profesional encargado del cuidado integral de la persona, familia y comunidad, es capaz de liderar y organizar intervenciones con el equipo multidisciplinario de salud, para cubrir los diferentes aspectos que vive el cuidador con la mujer mastectomizada por cáncer de mama, haciendo hincapié en los hallazgos cualitativos de esta investigación, que fue enfocada al cuidador familiar como la persona que se preocupa y procura por la recuperación de la mujer mastectomizada, con (des)-conocimiento y con la enorme responsabilidad de elevar los ánimos de la persona que ama y teme perder.

El modelo de salud que involucra al cuidador como recurso y no como cliente con necesidades propias, en este trabajo no es la excepción, y se identifica que aún el cuidador es visto sólo como una persona que da seguimiento en el hogar a los cuidados y el apoyo en actividades de la vida diaria. Esto no sólo contribuiría en la evitación de problemas de salud en los cuidadores, sino que además ellos serían fuente de información con evidencia científica al ser parte de intervenciones sustentadas para llegar a compartirlas con otros cuidadores que comienzan el proceso de cuidado.

Visto como parte de la organización del cuidado en conjunto con los profesionales de salud, escuchando sus propuestas acerca de las necesidades que presentan en el hogar, para individualizar la planificación e identificar sus redes de apoyo con que cuenta la familia, al conocer la relación entre los pacientes y sus CF, en éste caso su compañía, es una necesidad para el personal de enfermería, para evaluar, planificar e intervenir, proporcionando acciones que mejoren las condiciones de vida y fortalezcan las relaciones de atención y cuidado.

Con el objetivo de contribuir a la atención centrada en aquellos cuidadores que dedican sus vidas a favor de otros, en beneficio de la mujer que enfrenta el cáncer.¹⁴² Puntualizando que los cuidados después de la mastectomía necesitan ser integrales, dando respuesta a la situación patológica sin excluir la personalidad única de la paciente y su CF.

Asimismo la actitud de la paciente depende en gran parte de la actitud de los profesionales, debemos evitar imponer y dirigir las situaciones, ser empáticos y mantener el derecho de las mujeres y su CF a ser escuchados, a comentar y a participar activamente en la toma de decisiones. Desde una presencia que le dé al otro la autoridad para tomar consciencia de su realidad y afrontar un proceso duro, pero reestructurante, sin perderse en el miedo, ansiedad y otros temores a los que la enfermedad le confronta a diario.

7.2. Propuesta de mejora

Inicialmente se planteó el objetivo específico de proponer una estrategia de acompañamiento al CF de la mujer mastectomizada, desde el rol de enfermería como gestor y líder, asegurando que todas las personas involucradas en el cuidado del paciente obtengan la información necesaria para la continuidad y calidad de los cuidados, colaborando en organizar, supervisar, evaluar y promover el mejoramiento del cuidado, durante el primer año de seguimiento a mujeres mastectomizadas, en base al análisis de los hallazgos encontrados.

A continuación, se muestra la intervención sugerida en base al planteamiento de objetivos y estrategias, que acompañen de forma integral a la tríada paciente-cuidador-personal de salud, considerando que un aspecto importante es la comunicación a nivel tripartito para lograr una estrategia exitosa, haciendo uso de herramientas de planeación y organización que caracterizan a una enfermera en gestión del cuidado.

Asimismo, es importante visualizar una atención integrando al familiar de la mujer mastectomizada, donde él se sienta libre de expresar sus sentimientos, tanto dentro y fuera del seno familiar, ya que es fundamental un patrón de comunicación que contribuya a la calidad de vida de todos, visto que el cáncer es una experiencia extremadamente delicada y que afecta emocionalmente tanto a los pacientes como al entorno familiar.¹⁰³

La enfermera gestora puede favorecer una cultura organizacional centrada en el cuidado de la mujer y su CF, como un proceso humano y social que se apoya en la influencia interpersonal, del liderazgo, comunicación y colaboración. Dando lugar a un nuevo significado del cuidar, como una forma integradora, en la dimensión existencial, que expone al cuidado como la esencia humana del ser, el venir a ser humano, desde la dimensión ética representada por la responsabilidad y el compromiso con el otro, considerado de tipo transformador, en el cual ambos, el ser cuidado (la mujer mastectomizada) y el cuidador familiar crecen.¹⁴³

Sin embargo, en la atención que brinda el equipo de salud, se han encontrado actos de inseguridad en su práctica, que afecta la seguridad del paciente, derivados principalmente de los procesos mentales, tales como el olvido, la desatención, la falta de motivación, descuido, negligencia y temeridad. Los sistemas actuales de salud han venido incorporando estrategias para mejorar día tras día, los diferentes servicios que brinda a la población, una de ellas ha sido la incorporación de sistemas de gestión para mejorar la calidad en la atención.¹⁴⁴

El primer principio de la calidad es el enfoque al cliente, el cual se ve reflejado en cómo las instituciones han desarrollado y comprobado métodos de evaluación centrados en el usuario, orientados a medir y entender la percepción de los clientes internos y externos, lo que ha llevado a utilizar enfoques tanto cualitativos como cuantitativos para comprender la complejidad que encierra la calidad y la seguridad del paciente, el segundo principio es el liderazgo de colaboración, para la adopción de buenas prácticas y mayor acceso a los diferentes procedimientos y procesos, logrando así una alianza de los profesionales de la salud y demás miembros de la institución, lo que conduce a la creación de una masa crítica, necesaria para lograr el éxito en cada una de las actividades emprendidas.¹⁴⁵

Su función es proteger a las víctimas potenciales y activos de riesgos locales. La mayoría son eficaces, pero siempre hay deficiencias. La problemática es acerca de la necesidad de herramientas proactivas que lleven a una mejora continua, mediante un programa de rehabilitación integral que incluya a la triada mujer-cuidador familiar-personal de salud.

Por ello, se propone visualizarla desde el modelo del queso suizo o del efecto acumulativo, de James Reason¹⁴⁴, sobre todo para reflexionar la magnitud del fenómeno, los daños y peligros que enfrenta el cuidador familiar al cuidar y apoyar en la reincorporación de la mujer mastectomizada a su entorno cotidiano, laboral, social y familiar. El modelo del queso suizo es una herramienta que permite identificar condiciones latentes que se encuentran en el sistema por muchos años antes de que se combinen con los fallos activos.

A diferencia de los fallos activos, cuyas causas específicas son a menudo difíciles de prever, las condiciones latentes pueden ser identificadas y corregidas antes de que ocurra un evento adverso, en este caso la sobrecarga de los cuidadores es lo que se pretende prevenir, el modelo se representa en rebanadas de queso que conforman al sistema, además de identificar los fallos, estos fallos se evitan mediante las defensas del sistema, sin embargo existen agujeros en cada rebanada por los cuales pueden filtrarse los peligros, y una vez que pasan por todas las piezas causan un daño si estos no se corrigen o previenen a tiempo, estos fallos se identifican en los CF's en cuatro rebanadas o bloques.

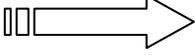
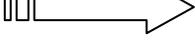
Barrera física		Fallo latente
Área física para cuidadores familiares		No existe un área para la atención del cuidador
Equidad		Cuidador visto como recurso de cuidado
Información		Información incompleta y confusa.
Formación		Sin formación previa para desempeñar el papel. ¹⁴⁴

Tabla 3. Relación del modelo del queso suizo y el cuidador familiar.

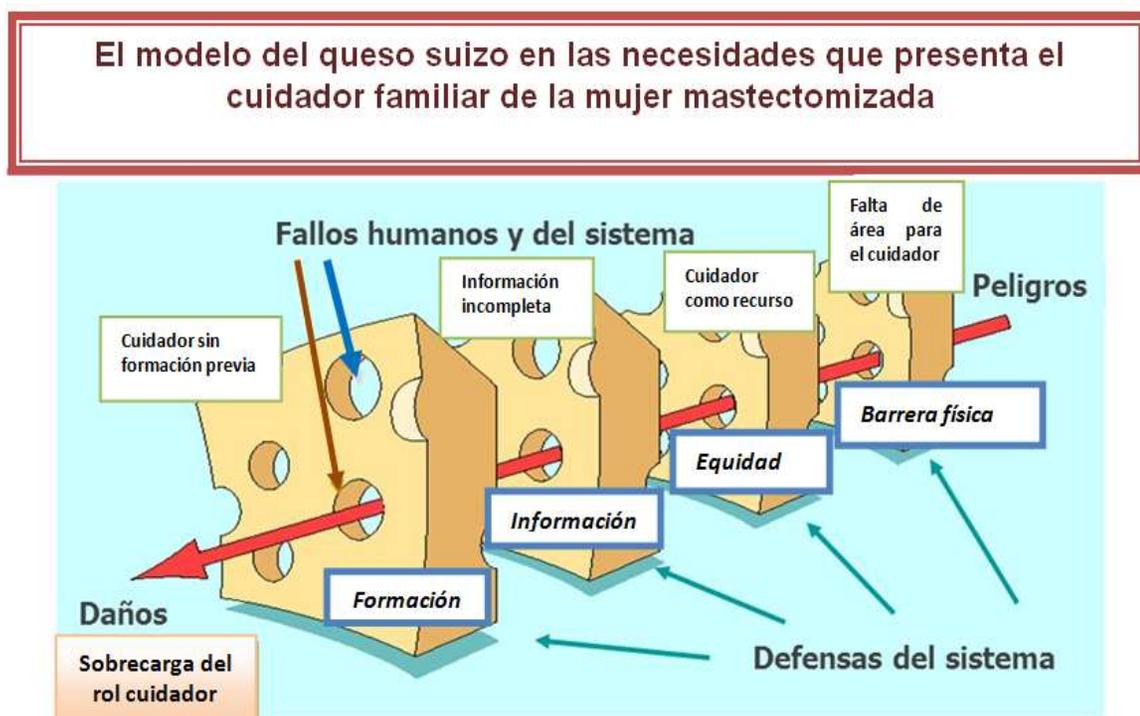
De acuerdo a las defensas del sistema en el modelo, una rebanada es la barrera física, es decir la existencia de un área específica para el cuidador, como fallo latente, no se cuenta en las instituciones con un espacio destinado para la atención, educación y orientación del CF.

La siguiente rebanada, es referente a la defensa del sistema equidad, que se refiere a la atención a la díaada mujer-cuidador, y como fallo se identifica que el cuidador en el sistema es visto como recurso de cuidado, sin recibir cuidado integral, con propias necesidades como cliente.

La tercera rebanada, es la defensa del sistema de información, tanto del personal de salud hacia el cuidador como la comunicación que existe entre los integrantes del equipo de salud, por tratarse de un tratamiento multimodal donde se ven involucrados diferentes departamentos como lo es quimioterapia, radioterapia, cirugía, enfermería, psicología, nutrición, trabajo social.

Lo que conlleva al fallo de información incompleta, falta de información clara y congruente hacia el cuidador y entre profesionales de la salud, el último bloque o rebanada es la defensa del sistema de formación, que también involucra tanto a cuidadores que no tienen previa preparación para desempeñar su rol y al personal de salud que desconoce la importancia de una rehabilitación integral.

Esto conduce a la comprensión proactiva en vez de reactiva de la gestión del riesgo, si se prevé de acuerdo a los hallazgos de los cuidadores, quienes se ven afectados, emocional y socialmente.



Esquema 2. Modelo del queso suizo enfocado al cuidador familiar. Elaborado por Campos-Díaz, C.J. Enero 2018. FUENTE: Reason J. Human error. Models and management. West J Med. 2000 Jun; 172(6): 393-396.¹⁴⁴

La gestión de errores tiene 2 componentes: limitar la incidencia de errores y peligros. Aunque esto nunca será totalmente eficaz, los partidarios del enfoque de sistema luchan por un programa completo de gestión dirigido a: la persona, el equipo, la atención, el trabajo y la institución. Para ello, las organizaciones de alta fiabilidad de los sistemas que operan en condiciones peligrosas, tienen menos eventos adversos y ofrecen importantes modelos que constituyen un sistema flexible. Dicho sistema tiene "Seguridad intrínseca" de salud; es capaz de soportar sus peligros operacionales y lograr sus objetivos. Al crear sistemas más capaces de tolerar la aparición de errores y contener sus efectos dañinos.¹⁴⁴

Sin embargo se cree necesario hacer énfasis en esta población, por el riesgo de presentar mayores complicaciones en el cuidado, como lo es el linfedema, que aún sigue siendo un tema no profundizado por el personal de salud, por lo tanto no se cuenta con la información, recursos, áreas especializadas para orientar a los cuidadores de mujeres con esta complicación.

Las áreas de atención a mujeres con linfedema, que se encuentran actualmente sólo son de atención limitada y en crecimiento, como fundaciones o particulares, implicando altos costos, considerando que una vez que se detecta de forma crónica, sólo se puede controlar, más no erradicar, requiriendo mayor cuidado y participación por parte de los cuidadores. La propuesta es la siguiente:

Intervención: "Acompañamiento de la triada mujer-cuidador familiar-personal de salud durante el tratamiento multimodal de cáncer de mama haciendo hincapié en las complicaciones postquirúrgicas".

Objetivo: fortalecer la triada mujer-familiar-personal de salud, con estrategias orientadas al tratamiento multimodal de cáncer de mama haciendo hincapié en las complicaciones postquirúrgicas.

Responsables: personal de enfermería y equipo multidisciplinario de salud.

Función: facilitador, para lograr la adaptación, disminuyendo las complicaciones según las necesidades individualizadas de la díada mujer-cuidador.

Propuesta de integración de estrategias de rehabilitación integral y acompañamiento:



Esquema 3. Estrategias de acompañamiento a la triada mujer-cuidador familiar-personal de salud. Elaborado por Campos-Díaz, CJ. Enero 2018.

Desglose de las estrategias sugeridas:

- Bienvenida a la familia.
- Crear un expediente del cuidador principal.
- Sesión de genograma y ecomapa para identificar las redes de apoyo directas.
- Identificar roles, creencias y alianzas dentro de la familia.¹⁴⁶
- Manejo de los hábitos de vida: alimentación, higiene personal y sueño.
- Aplicación del termómetro de emociones al cuidador.
- Planeación y organización de estrategias de afrontamiento con asesoría por teléfono, email y presencial.

- Establecimiento de límites y manejo de estrés.
- Meditación, reiki y técnicas de relajación.
- Ejercicios de expresión de sentimientos en familia.
- Afrontamiento de los sentimientos de culpa.
- Simulador de terapia de rehabilitación en sesiones cara a cara.
- Programa de tele-rehabilitación en plataforma de internet.¹⁴⁷
- Higiene de la piel y posicionamiento del brazo.
- Programa de prevención de linfedema.
- Sexualidad y comunicación en pareja.
- Servicio de orientación durante el plan de alta de la mujer mastectomizada.
- Tienda especializada en imagen corporal de mujeres con cáncer.
- Encuentro de red de asociaciones de cáncer de mama.¹⁴⁸
- Programa preventivo para mujeres con riesgo por la historia familiar.
- Entrega de una guía de acompañamiento al cuidador familiar, videos en cd y manual de conceptos básicos del cuidado en el hogar.¹⁴⁹
- Plan de llamadas telefónicas de retroalimentación a CF.¹⁵⁰
- Plan de resolución de conflictos del cuidador familiar y creación de lista de problemas resueltos.
- Evaluación y revaloración trimestral de planes y metas logradas en el hogar.
- Reconocimiento a los cuidadores familiares.

La propuesta es enlazar las diferentes intervenciones que ya se han realizado y se sustentan en la evidencia de estudios científicos, que se fortalecen con los hallazgos cualitativos de la presente investigación y enfatizando la participación de enfermería desde el rol gestor, y lograr equilibrar el área asistencial y de gestión.

Para poder llevar a cabo las estrategias y los programas que las integran, es necesario la gestión de un área especializada para el cuidador familiar, por lo tanto, se hace imprescindible que el personal gestor de enfermería, haga la propuesta ante las autoridades correspondientes, solicitando un área física destinada, para brindar a los cuidadores un espacio adecuado, tanto de refugio como de confianza, con personal capacitado y sensibilizado en la atención a cuidadores, que otorgue la formación, información y se considere al cuidador como una persona con necesidades, es decir un cliente, que a su vez cuida de otro cliente.

7.3. Recomendaciones

Las principales actividades del cuidador familiar en el hospital son de acompañamiento, entretenimiento, soporte emocional e intermediación. Sin embargo el desconocimiento de la actividad puede inhibir al CF a realizar más actividades. Por lo tanto si se orienta y acompaña, será más participativo y tendrá beneficios en el cuidado en su hogar.¹⁵¹

Asimismo, la hospitalización es una oportunidad para que la familia pueda aprender o mejorar el rendimiento de los cuidados básicos para su familiar cercana enferma y minimizar sus dificultades relacionadas con la enfermedad y el tratamiento, una vez que egresan a su domicilio y empiezan a cuidar de tiempo completo. Pues una vez que se van a su casa, el CF es quien aporta el máximo apoyo instrumental, afectivo y emocional, sin previa preparación.¹⁵²

El cuidado domiciliario después de la mastectomía, va dirigido al mantenimiento funcional del lugar operado y las secuelas psicológicas de tal pérdida, suele tener unos efectos que precisan de aceptar cambios en el esquema corporal y en el estilo de vida. Es por ello, que enfermería debe propiciar que las mujeres estén siempre acompañadas por las personas significativas, aumentando así, la sensación de seguridad, brindando técnicas de relajación o visualización.

Al valorar el impacto en el CF, el nivel de conocimiento y las necesidades de información, requiere un plan personalizado, y en primera instancia detectar el tipo de mastectomía y la extirpación de ganglios linfáticos, que permita incorporar intervenciones específicas con el objetivo de evitar o minimizar complicaciones.⁴⁶

Una de las causas, que dificultan la recuperación temprana de la movilidad puede ser el dolor, miedo, falta de fuerza y resistencia. Por ello, es necesario orientar a la dñada mujer-cuidador, acerca de los movimientos permitidos progresivamente, las estrategias que han resultado exitosas son programas educativos con énfasis en consejos prácticos respecto del cuidado diario, grupos de apoyo de pares y psicoeducación en el desarrollo de habilidades.

Es recomendable, dar consejerías respecto de los servicios de salud disponibles, se ha encontrado que en países desarrollados, se han implementado plataformas de internet a las cuales pueden acceder los cuidadores para adquirir información científica, apoyo en línea, recibir consultas y orientaciones de forma electrónica, mediante videos, llamadas o chats.¹⁵³

Por último, se recomienda abordar el problema desde una valoración preoperatoria, postoperatoria y una vigilancia estrecha, creando un ambiente en donde la mujer y su apoyo social, en este caso sus CF's logren vivir esta etapa de transición de la manera más favorable, siendo acompañados por enfermería, en colaboración a un equipo de salud especializado para favorecer su reincorporación a su vida cotidiana, mediante una rehabilitación integral, cubriendo el aspecto físico, psicológico y social e incluso paliativo según el caso.²⁸

De acuerdo a las necesidades, en las políticas es necesario continuar trabajando en su reestructuración, para que favorezcan el fortalecimiento de la díada mujer-cuidador, como se hace evidente en la literatura al identificar los tres niveles de apoyo más importantes hacia el CF:

1) Políticas de salud y bienestar.

- Visualizar y revalorizar el cuidado informal como componente de la participación social en salud.
- Mejorar la integración entre políticas sociales y sanitarias (incluyendo el bienestar psicológico).
- Aumentar la equidad en la distribución de responsabilidades de cuidado entre los diferentes miembros de la red social.
- Fomentar los valores de solidaridad social.
- Diseñar políticas que permitan compatibilizar trabajo productivo y reproductivo.

2) Planificación y organización de servicio. Pretende contemplar al cuidador como usuario o cliente de los servicios de salud, recurriendo a:

- Servicios de atención a personas dependientes orientados también a su cuidador.
- Ofertar una cartera de servicios dirigida a cuidadores, en los cuales pueda encontrar información, formación y apoyo.
- Integrar el cuidado informal como elemento clave en la evaluación de servicios y programas.

3) Práctica profesional. Consiste en ofrecer al cuidador una serie de servicios enfocados hacia su propio cuidado:

- Diseñar planes de cuidados adaptados a diferentes perfiles de cuidadores.
- Identificar y atender las necesidades derivadas de la situación de cuidar.
- Intervenciones de apoyo al cuidador para mejorar su calidad de vida (cuidar al cuidador).
- Informar al cuidador sobre el manejo de problemas en el cuidado (guías de apoyo y estrategias psicoeducativas).
- Formar al cuidador en habilidades de cuidado y estrategias de afrontamiento.⁴⁷

VIII. Referencias bibliográficas

1. Carrillo S, Olvera G. Conocimiento del personal de enfermería sobre los cuidados a la mujer postoperada de mastectomía. *Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc.* 2014; 22(3): 153-158.
2. Globocan [Internet]. Breast Cancer. Estimated Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide in 2012. IARC; 2012 [Consultado 30 de enero 2018]. Disponible en: <http://bit.ly/2Buc9rB>.
3. OPS: Organización Panamericana de la Salud [Internet]. The World Bank Group 2014 Indicators. Globocan (IARC); 2012 [Citado 2016 Mayo 31]. Disponible en: <http://globocan.iarc.fr/>.
4. Arce C, Bargalló E, Villaseñor Y, Gamboa C, Lara F, Pérez Sánchez V, et al. Oncoguía: Cáncer de Mama. *Cancerología.* 2011; 6: 77 - 86.
5. Cárdenas R, Cervantes U, Olmedo L, Pérez H, Rubí S. El papel de la familia en el proceso de recuperación de mujeres post-mastectomía. *Archivos en Medicina Familiar.* 2012 Abril-Junio; 14(2): 37-45.
6. Cursino M, Marcelo M. Síndrome dolorosa pós-mastectomia: a magnitude do problema. *Rev. Bras. Anestesiol.* [Internet]. 2009 Junio [consultado 24 de octubre 2016]; 59(3): p. 358-365. Disponible en: <http://bit.ly/2Eng0cm>.
7. Shiang R, Rong B, Chou W, Pei H. Role of physiotherapy and patient education in lymphedema control following breast cancer surgery. *Therapeutics and Clinical Risk Management.* 2015; 11: 319–327.
8. Campbell K, Pusic A, Zucker D, McNeely N, Binkley J, Cheville A, et al. A Prospective Model of Care for Breast Cancer Rehabilitation: Function. *Cancer.* 2012; 118(8): 2300–11.
9. McNeely M, Binkley J, Pusic A, Campbell K, Gabram S, Soballe P. A prospective model of care breast cancer rehabilitation: postoperative and postreconstructive issues. *Cancer.* 2012 Abril; 118(8): 2226-36.
10. Stout N, Binkley J, Schmitz K, Andrews K, Hayes S, Campbell K. A prospective surveillance model of rehabilitation for women with breast cancer. *Cancer.* 2012; 118(8): 2191-200.

11. OMS: Organización Mundial de la Salud [Internet]. Rehabilitation en health systems. OMS; 2017 [consultado 18 enero 2018]. Disponible en: <http://bit.ly/2BXfsly>.
12. Hechavarria Z, Hernández M, Maturell L. Fisioterapia en mastectomizadas con alteraciones físicas y funcionales en el hombro ipsolateral. MEDISAN. 2013; 17(10): 6080-6087.
13. Fajardo G. Gerencia y administración de la atención médica México: Panamericana; 2015.
14. Lago S, Carvalho P, Teixeira H, Braga M. Percepção de familiares sobre o cuidado à pessoa com câncer em estágio avançado. Texto Contexto Enferm, Florianópolis. 2011 octubre-diciembre; 20(4): 774-781.
15. Cândido P, Sousa A, Lavinias M, Carvalho A. Conhecimento e expectativas de mulheres no pré-operatório da mastectomia. Revista da Escola de Enfermagem da USP. 2010 diciembre; 44(4): 989-995.
16. Gozzo T, Lopes R, Prado M, Cruz L, Almeida A. Informações para a elaboração de um manual educativo destinado às mulheres com câncer de mama. Esc Anna Nery. 2012 abr -jun; 16(2): 306-311.
17. Kovacs D, Almeida V, Louzada E, Rivero M. Adesão à prática de exercícios para reabilitação funcional de mulheres com câncer de mama: revisão de literatura. Cienc. enferm. 2010; 16(1): 97-104.
18. Hernández N, Moreno C, Barragán J. Necesidades de cuidado de la díada cuidador-persona: expectativa de cambio en intervenciones de enfermería. Rev Cuid. 2014; 5(2): 748-56.
19. Robles L, Pérez A. Expectativas sobre la obligación filial: comparación de dos generaciones en México. Revista latinoamericana de ciencias sociales, niñez y juventud. 2012; 10(1): 527-540.
20. Palacios E, González X, Zani Bruna M. Las representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia en la familia del paciente oncológico. Avances en Psicología Latinoamericana. 2015 diciembre; 33(3): 497-519.
21. Carvalho I, Paiva A. Ser Cuidador Familiar: A Percepção do Exercício do Papel. Pensar Enfermagem. 2012; 16(1): Disponible en: <http://bit.ly/2C2Spfp>

22. Inocenti A, Gimenes I. Experiencias y sentimientos de los cuidadores familiares de pacientes con cáncer en cuidados paliativos. Rev. Eletr. Enf. [Internet]. 2009; 11(4): p. 858-865. Disponible en: <http://bit.ly/2FWtM2f>.
23. Rivas J, Ostiguin R. Cuidador: concepto operativo o preludio teórico? Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM. 2011 enero-marzo; 8(1): 49-54.
24. Márquez M, Carrillo G. La experiencia del familiar de la unidad de cuidados intensivos en Bucaramanga (Colombia): estudio fenomenológico. Archivos de Medicina (Col). 2015 ene-jun; 15(1): 95-106.
25. Fernandes N, Helena M, Bernanrdi C, Pelegrini A. Comprendiendo la experiencia del cuidador de un familiar con cáncer sin posibilidad de cura. Rev. Eletr. Enf. [Internet]. 2012 oct-dic; 14(4): 913-921. Disponible en: <http://bit.ly/2EHh0aH>.
26. Fernandes H, Thofehrn M, Porto A, et a. Relacionamento interpessoal no trabalho da equipe multiprofissional de uma unidade de saúde da família. J. res.: fundam. care. [Internet]. 2015 Ene-Mar; 7(1): 1915-1926.
27. Rodríguez A. Cáncer de mama. Cirugía y cirujanos. 2005 noviembre-diciembre; 73(6): 423-424.
28. Regina V, Figueiró R. El proceso de cuidar según la perspectiva de la vulnerabilidad. Rev Latino-am Enfermagem. 2008 julio-agosto; 16(4): 1-8. Disponible en: www.eerp.usp.br/rlae.
29. De la Cuesta-Benjumea C. El cuidado del otro: Desafíos y posibilidades. Investigación y Educación en Enfermería. 2007; 25(1): p. 106-112.
30. De la Cuesta-Benjumea C. Cuidado artesanal la invención ante la adversidad Medellín: Universidad de Antioquia; 2004.
31. Chaparro L. Cómo se constituye el "vínculo especial" de cuidado entre la persona con enfermedad crónica y el cuidador familiar. Aquichan [Internet]. 2011 Abril; 11(1): 7-22.
32. Döaz L, Chaparro L. El vínculo especial de cuidado: construcción de una teoría fundamentada. Avances En Enfermería [Internet]. 2010 Julio; 28(2): 123-133.

33. Larbán-Vera J. Ser cuidador: el ejercicio de cuidar. Cuadernos de psiquiatría y psicoterapia del niño y del adolescente. 2010; 50: 55-99.
34. Godoy-Fernández M. La calidad de vida en pacientes oncológicos Almería: Universidad de Almería; 2000.
35. De la Cuesta-Benjumea C. El cuidado familiar: una revisión crítica. Investigación y Educación en Enfermería. 2009 enero; 27(1): 96-102.
36. Tavares J. Famílias de mulheres com câncer de mama: desafios associados com o cuidado e os fatores de enfrentamento. Comunic Saúde Educ. 2009 abril-junio; 13(29): 395-408.
37. Krikorian A, Vélez M, González O, Palacio C, Vargas J. La experiencia de sufrimiento en cuidadores principales de pacientes con dolor oncológico y no oncológico. Av. enferm. 2010 enero-junio; 28(1): 13-20.
38. Barros-Ferreira D, Moreira-Farago P, Diniz P, Schwerz-Funghetto S. Nuestra vida después del cáncer de mama: percepciones y repercusiones desde la perspectiva de la pareja. Rev Bras Enferm. 2011 may-jun; 64(3): 536-44.
39. Coristine M, Crooks D, Grunfeld E, Stonebridge C, Christie A. Caregiving for women with advanced breast cancer. Psycho-Oncology. 2003 may; 12(1): 709-719.
40. Petrie W, DeGrasse C. Research review of the supportive care needs of spouses of women with breast cancer. ONF. 2001; 28(10): 1601-1607.
41. De la Cuesta-Benjumea C. El cuidado familiar: una revisión crítica. Investigación y Educación en Enfermería. 2009 Marzo; 27(1): 96-102.
42. Espitia-Bejarano D. El rol del cuidador en la rehabilitación. Cuidador y rehabilitación Universidad de la Sabana. 2012: 1-38. Disponible en: <http://bit.ly/2GfR2bh>.
43. Travençolo J, Cassuli M. Prática profissional de enfermeiras que cuidam de pacientes com câncer em hospitais gerais. Rev Bras Enferm. 2012 mai-jun; 65(3): 460-465.
44. Barros A, Santos A, Bellato R. Family caregiving in chronic illness: a young person's experience. REME Rev Min Enferm. 2014 jul-sep; 18(3): 733-740.

45. Fast J. El lenguaje del cuerpo. 14th ed. Barcelona: Kairós; 1998.
46. Roca Llobet J, Ruiz Mata F. El paciente oncológico. Atención integral a la persona Alcalá: Formación ALCALÁ; 2009.
47. Ramos R. Emergencia del cuidado informal como sistema de salud (Compilación) México: Miguel Ángel Porrúa; 2008.
48. Rezende V, Derchain S, Botega N, Sarian L, Landulfo V, Morais S. Avaliação psicológica dos cuidadores de mulheres com cancer pelo General Comfort Questionnaire. *Paidéia*. 2010 may-ago; 20(46): 229-237.
49. Grunfeld E, Coyle D, Whelan T, Clinch J, Reyno L, Earle C, et al. Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *CMAJ*. 2004 junio; 170(12): 1795-1801.
50. Román J. La cirugía en el cáncer mama. *Psicooncología*. 2007; 4(2-3): 301-310.
51. Val-Gil J del, Bañeres M, Rebollo F, Utrillas A, Minguillón A. Cáncer de mama y mastectomía. Estado actual. *Cir Esp*. 2001; 69(1): 56-64.
52. Carolyn W. Cuidar de una paciente después de una mastectomía. Original Research Article. *Nursing (Ed. española)*. 2010 Enero; 28(1): 28-32.
53. Aloi-Timeus S, Padilla L. Impacto de la terapia física en el linfedema secundario a mastectomía radical con disección axilar en pacientes con cáncer de mama. *An Med (Mex)*. 2009; 54(2): 76-79.
54. Marques M, Simão C. A importância do exercício físico no pós-operatório imediato de câncer de mama. *Revista UNILUS Ensino e Pesquisa*. 2014; 11(24): 54-56.
55. Nilsson H, et al. Is preoperative physical activity related to post-surgery recovery? A cohort study of patients with breast cancer. *BMJ Open*. 2016 [consultado el 03 de septiembre del 2016]; 6(1): p. e007997. Disponible en: <http://bit.ly/2C1L6VF>.
56. Bascuñana G, Cabelli G. Fisioterapia en cáncer de mama: nivel de información en pacientes y personal sanitario. *Efisioterapia [Internet]*. 2012 [citado el 23 de agosto del 2016]. Disponible en: <http://bit.ly/2EwknIL>.

57. McNeely M, Binkley M, Pusic A, Campbell K, Gabram S, Soballe P. A Prospective Model of Care for Breast Cancer Rehabilitation: Postoperative and Postreconstructive Issues. *Cancer*. 2012; 118(8): 2226–36.
58. Harris S, Schmitz K, Campbell K, McNeely M. Clinical Practice Guidelines for Breast Cancer Rehabilitation. *Cancer*. 2012; 118(8): 2312–24.
59. Ewertz M, Bonde-Jensen A. Late effects of breast cancer treatment and potentials for rehabilitation. *Acta Oncologica* [Internet]. 2011 [consultado el 23 de agosto del 2016]; 50(2): Disponible en: <http://bit.ly/2Eti7aw>.
60. Pacedo A, Teixeira L, Derchain S, Domanoski N, Pinto S, Gonçalves M. Orientação domiciliar: proposta de reabilitação física para Mulheres submetidas à cirurgia por câncer de mama. *Rev. Ciênc. Méd. Campinas*. 2005 septiembre-octubre; 14(5): 405-413.
61. Nascimento S, Oliveira R, Oliveira M, et al. Complicações e condutas fisioterapêuticas após cirurgia por câncer de mama: estudo retrospectivo. *Fisioterapia e Pesquisa*. 2012; 19(3): 248-255.
62. Louzada P, Pinto N, Martinelli E. Application of a domicile-based exercise program for shoulder rehabilitation after breast cancer surgery. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2012 ene-feb; 20(1): 35-43.
63. Ayrado N, León L, Díaz R. La rehabilitación física de mujeres mastectomizadas desde la perspectiva de ciencia, tecnología y sociedad. *MEDICIEGO*. 2014; 20(2): Disponible en: <http://bit.ly/2EuO4Dq>
64. INEGI: Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática [Internet] . Estadísticas a propósito del... día mundial de la lucha contra el cáncer de mama (19 de octubre). Sala de prensa. INEGI; 2016 [consultado el 27 de octubre 2016]. Disponible en: <http://bit.ly/2edb3Tu>.
65. Cantero R, Mederos C, Romero D, Barrera O. Cirugía ambulatoria y de corta hospitalización en el cáncer de mama. *Revista Cubana de Cirugía*. 2007 abril-junio [consultado el 31 de Mayo 2016]; 46(2): 1-5. Disponible en: <http://bit.ly/2o8ydQ5>.
66. Nápoles I, García N, Díaz A, Báez P. Cirugía conservadora y radical en estadios tempranos del cáncer de mama. *Archivo Médico de Camagüey*. 2009 mayo-junio; 13(3). Disponible en: <http://bit.ly/2C2BOIY>

67. Silva OM, Lavinias SM, César AP. Evaluation of an educational handbook as a knowledge-acquisition strategy for mastectomized women. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2012 july-aug; 20(4): 668-676.
68. Sartorato B, Pinto L, Fernandes L, Santos Cd. Alterações posturais em mulheres submetidas à cirurgia para retirada do câncer de mama. *ABCS Health Sci*. 2016; 41(1): 15-19.
69. Morse J. *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa* Contus, editor. Colombia: Universidad de Antioquía; 2003.
70. Van Manen M. *La investigación educativa y la experiencia vivida. Ciencia humana para una pedagogía de la acción y la sensibilidad* España: Idea books; 2003.
71. Souza-Minayo Md. Los conceptos estructurantes de la investigación cualitativa. *Salud colectiva* [Internet]. 2010 [consultado el 09 de febrero 2017] Diciembre; 6(3): 251-261. Disponible en: <http://bit.ly/2EtD5Kp>.
72. Almeida I, Crivaro E, Salimena A, Souza I. O caminhar da enfermagem em fenomenologia: revisitando a produção acadêmica. *Rev. Eletr. Enf.* [Internet]. 2009 [consultado el 27 de agosto de 2016]; 11(3): 695-9. Disponible en: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n3/v11n3a30.htm>.
73. León E. El giro hermenéutico de la fenomenológica en Martín Heidegger. *POLIS Rev Latinoamericana*. 2009; 8(22): 1-12.
74. Rivera M, Herrera L. Fundamentos fenomenológicos para un cuidado comprensivo de enfermería. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis. 2006; 15: 158-163.
75. Boff L. *El cuidado esencial. Ética de lo humano, compasión por la tierra* Madrid: Trotta; 2002.
76. Lago S, Anjos L, Teixeira R, Braga R. Percepción de la familia sobre el cuidado a la persona con cáncer avanzado. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis. 2011; 20(4): 774-781.
77. Rubio A, Arias B. Fenomenología y conocimiento disciplinar de enfermería. *Revista Cubana de Enfermería*. 2013; 29(3): 191-198.
78. Heidegger M. *El ser y el tiempo*. 2nd ed. México: Fondo de cultura

- económica; 1971.
79. Rocha D, Santiago R. As contribuições da filosofia heideggeriana nas pesquisas sobre o cuidado em enfermagem. *Cogitare Enferm.* 2011 abr-jun; 16(2): 361-4.
 80. Bandeira M, Lins S. Experiencia de proissionais e familiares de pacientes em cuidados paliativos. *Arquivos Brasileiros de Psicologia.* 2012; 64(3): 94-109.
 81. Merleau-Ponty M. *Fenomenología de la percepción* Barcelona: Planeta Agostini; 1993.
 82. Berciano M. ¿Qué es realmente el dasein en la filosofía de heidegger? *Thémata. Revista de filosofía.* 1992;(10): 435-450.
 83. Nicolás L. El modo carnal del acontecimiento: aportes de la Kehre heideggeriana a la fenomenología del cuerpo de Merleau-Ponty. *Diánoia.* 2012 Noviembre; 57(69): 71-100.
 84. Taylor S, Bogdan R. *Introducción a los métodos cualitativos de investigación* Barcelona: Paidós Básica; 1987.
 85. Castro A, Pérez S. *Experiencias de enfermería sobre la enseñanza a pacientes diabéticos hospitalizados para su cuidado en el hogar* Enfermería PdMe, editor. México: UNAM; 2015.
 86. Mieles M, Tonon G, Alvarado S. *Investigación cualitativa: el análisis temático para el tratamiento de la información desde el enfoque de la fenomenología social.* *Universitas Humanística.* 2012 julio-diciembre; (74): 195-225. Disponible en: <http://bit.ly/2EumSVt>.
 87. Rodríguez G, et a. *Metodología de la investigación cualitativa.* Ediciones Aljibe. 1996; sn: 39-59. Disponible en: <http://bit.ly/2BYdN5P>.
 88. Sampieri R, Fernández C, Baptista P. *Metodología de la investigación.* Sexta ed. México: McGrawHill Education; 2014.
 89. Bautista N. *Proceso de la investigación cualitativa.* Epistemología, metodología y aplicaciones Colombia: Manual Moderno; 2011.
 90. Robles B. *La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo*

- antropofísico. Cuicuilco. 2011 septiembre-diciembre; 18(52): 39-49.
91. Ayala-Carabajo R. La metodología fenomenológico-hermenéutica de M. Van Manen en el campo de la investigación educativa. Posibilidades y primeras experiencias. *Revista de Investigación Educativa*. 2008; 26(2): 409-430.
 92. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*. 2006; 3(2): 77-101. Disponible en: <http://eprints.uwe.ac.uk/11735>.
 93. Medina Moya J. El proceso de comprensión en el análisis de datos cualitativos en educación. *Magis. Revista Internacional de Investigación en Educación*. 2014 julio-diciembre; 7(14): 39-54.
 94. Sena A de. *Caminos cualitativos. Aportes para la investigación en ciencias sociales Argentina: CICCUS*; 2015.
 95. DOF. Reglamento de la Ley General de Salud. [Internet].; 2017 [consultado 17 de noviembre de 2017]. Disponible en: <http://bit.ly/1SBpqPT>
 96. Castillo E, Vásquez ML. El rigor metodológico en la investigación cualitativa. *Colombia Médica*. 2003; 34(3): 164-167.
 97. Palacios D, Corral I. Fundamentos y desarrollo de un protocolo de investigación fenomenológica en enfermería. *Enferm Intensiva*. 2010; 21(2): 68-73.
 98. Waldow V. Nuevas ideas sobre el cuidado. *Aquichan*. 2008 Abril; 8(1): 85-96.
 99. García A. Adquiriendo habilidad en el cuidado: "De la incertidumbre al nuevo compromiso." *Aquichan [Internet]*. 2007 Abril; 7(1): 25-36.
 100. Koenig K, Castle K, Johnson A, Cohen M. Communicatively Constructing the Bright and Dark Sides of Hope: Family Caregivers' Experiences during End of Life Cancer Care. *Behav. Sci*. 2017; 7(33): 1-12.
 101. Londoño C. El proceso de adaptación en las mujeres con cáncer de mama. *Investigación y Educación en Enfermería*. 2009 marzo; 27(1): 70-77.
 102. Pinheiro M, Pimpão F, Rafael C, et al. Oncological patient in palliative care: the perspective of the family caregiver. *J Nurs UFPE [Internet]*. 2016 mayo; 10(5): 1749-55.

103. Machado B. A família cuidando do ser humano com câncer e sentido a experiência. Rev Bras Enferm. 2003 Mar-Abr; 56(2): 133-137.
104. García M, Sánchez A, Gómez S, Buendía E. Imagen corporal y relación de pareja en las jóvenes con cáncer de mama. Paraninfo digital. 2014; 8(20): p. Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n20/265.php>.
105. Fernandes CA, Bonfim MI, Araújo AM, Silva MR, Barbosa FI, Santos LM. Significado do cuidado familiar à mulher mastectomizada. Esc. Anna Nery [Internet]. 2012 mar [consultado el 17 de octubre de 2017]; 16(1): 27-33. Disponible en: <http://bit.ly/2BwOpTu>
106. Madeira A, Almeida G, Jesus M. Refletindo sobre a sexualidade da mulher mastectomizada. REME Rev Min Enferm. 2007 jul-set; 11(3): 254-7.
107. Morales M, Torres M, Vega A. La mastectomía: una mirada social desde la fisioterapia. Rev. Fac. Med. 2016; 64(1): S53-8.
108. Garassini M. Los cuidadores de pacientes con cáncer: aprendizajes y recomendaciones a las familias, sociedades y centros de salud. Psicología y Salud. 2016 julio-diciembre; 26(2): 161-175.
109. Prado E, Costa J, Raone D, et a. Presença e apoio: estratégias para ajudar a esposa a enfrentar o cancer de mama. Rev enferm UFPE on line. Recife. 2016 noviembre; 10(11): 3935-41.
110. Hilton B, Crawford J, Tarko M. Men's Perspectives on Individual and Family Coping With Their Wives' Breast Cancer and Chemotherapy. Western Journal of Nursing Research. 2000; 22(4): 438-459.
111. Barrera O, Vargas R, Cendales P. Encuesta de caracterización para el cuidado de una persona con enfermedad crónica. Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo. 2014 [Consultado el 20 de enero 2018]; 17(1): Disponible en: <http://bit.ly/2o708Qo>.
112. Silva G da, Santos M dos. Estressores pós-tratamento do câncer de mama: um enfoque qualitativo. Revista Latino-Americana de Enfermagem. 2010 julio-agosto; 18(4): 1-8.
113. Hoga L, Mello D, Dias A. Psychosocial Psychosocial Perspectives of the Partners of Breast Cancer Patients Treated With a Mastectomy: An Analysis

- of Personal Narratives. *Cancer Nursing*. 2008 Jul-Ago; 31(4): 318-325.
114. Bigatti S, Brown L, Steiner J, Miller K. Breast cancer in a wife: how husbands cope and how well it works. *Cancer Nurs*. 2011; 34(3): 193-201.
115. Silva T, Fernandes A, Almeida A, Santos M. Percepción de los cónyuges de mujeres mastectomizadas en relación a la convivencia posquirúrgica. *Rev Esc Enferm USP*. 2010; 44(1): 113-9.
118. Rodrigues D, Silva R, Lopes M. A sexualidade da mulher mastectomizada: adaptando conceitos de Roy. *Rev Enferm UERJ*. 2000 Ene-Jun; 8(1): 22-7.
119. Barbosa R, Ximenes L, Pinheiro A. Mulher mastectomizada: desempenho de papéis e redes sociais de apoio. *Acta Paul Enferm*. 2004 ene-mar; 17(1): 18-24.
120. Araújo S, Sanches P, Oliveira G, Almeida M. A sexualidade da mulher com câncer de mama: análise da produção científica de enfermagem. *Texto Contexto Enferm*. 2013 Jul-Sept; 22(3): 835-42.
121. Arroyo R, et a. Etnografía del cuidador varón en una Unidad de lesionados medulares: análisis de los roles y redes sociales con una perspectiva de género. *Cultura de los cuidados [Internet]*. 2013 Marzo; 17(35): 76-85.
122. Exposito C. Características sociodemográficas de cuidadores primarios de mujeres con cáncer de mama. *Revista Cubana de Enfermería [revista en Internet]*. 2014 [Consultado el 24 de Octubre de 2017]; 29(4): Disponible en: <http://bit.ly/2swDSF5>.
123. Vahidi M, et a. Other Side of Breast Cancer: Factors Associated with Caregiver Burden. *Asian Nursing Research*. 2016; 10(2016): 201-206.
124. McIlfratrick S. Assessing palliative care needs: views of patients, informal carers and healthcare professionals. *J Adv Nurs*. 2007; 57(1): 77-86.
125. Ostiguín R, Rivas J, Vallejo M, Crespo S, Alvarado S. Habilidades del cuidador primario de mujeres mastectomizadas. *Invest Educ Enferm*. 2012; 30(1): 9-17.
126. Oliveira S, Quintana A, Budó M, Kruse M, García R, Wünsch S, et al. Representações sociais do cuidado de doentes terminais no domicílio: o olhar do cuidador familiar. *Aquichan*. 2016 Septiembre; 16(3): 359-369.

127. Yélamos C, Montesinos F, Eguino A, Fernández B, González A. Impacto del linfedema en la calidad de vida de las mujeres con cáncer de mama. *Psicooncología*. 2007; 4(1): 143-163.
128. Costa R, Santos Md, Vilaça C. Necesidades do cuidador familiar no cuidado à pessoa dependente: uma revisão integrativa da literatura. *Revista de Enfermagem Referência*. 2014 Mayo-Junio; 4(2): 143-151.
129. Sánchez L, Carrillo G. Competencia para el cuidado en el hogar diada persona con cáncer en quimioterapia-cuidador familiar. *Psicooncología [Internet]*. 2017 Enero [Citado en enero 18, 2018]; 14(1): 137-148.
130. Gálvez M, Ríos F, García A. Crecer cuidando: el rol cuidador en las hijas de madres dependientes. *Index Enferm [Internet]*. 2013 dic [consultado el 27 de octubre de 2017]; 22(4): p. 237-241. Disponible en: <http://bit.ly/2GcAMYL>.
131. Wittenberg E, Saada A, Prosser L. How illness affects family members: a qualitative interview survey. *Patient*. 2013 Diciembre; 6(4): p. 10.1007/s40271-013-0030-3. Disponible en: <http://bit.ly/2o8Sq8e>.
132. Kamal K, Covvey J, Dashputre A, Ghosh S, Shah S, Bhosle M, et al. A Systematic Review of the Effect of Cancer Treatment on Work Productivity of Patients and Caregivers. *Journal of Managed Care & Specialty Pharmacy*. 2017; 23(2): 136-162.
133. Chaves O, Silveira A, Predebon J, al. e. "Hay que cuidar": experiencia y conocimientos del familiar/cuidador de un paciente con enfermedad crónica. *Rev enferm UFPE (Internet)*. 2015; 9(10): 9535-40.
134. Neves L, Gomes V. Fardo do cuidador familiar de idoso com demência de Alzheimer: consequências em sua vida conjugal. *Revista De Medicina E Saúde De Brasília [Internet]*. 2015 Mayo; 4(2): 157-165.
135. Walshe C, Roberts D, Appleton L, Calman L, Large P, Lloyd Williams M, et al. Coping Well with Advanced Cancer: A Serial Qualitative Interview Study with Patients and Family Carers. *PLoS ONE*. 2017; 12(1): e0169071. Disponible en: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0169071>.
136. Luxardo N, et a. Perfil de cuidadores de enfermos en cuidados paliativos. *Medicina B. Aires*. 2009; 69(5): 519-25.

137. Sedrez K, Maschio G, Silva C, Silva T, Souza S. Sedrez Celich K, et al. Influence of family support in burden of caregivers of individuals with brain vascular accident sequelae. *Investigacion & Educacion En Enfermeria* [Internet]. 2016 sep; 34(3): 544-550.
138. Rodríguez A, Rihuete A. Influencia de la dependencia de los enfermos oncológicos en la sobrecarga de sus cuidadores familiares. *Med Paliat*. 2011; 18(4): 135-140.
139. Santos Gd, Harumi I, Aparecida C. Experiences of mothers and fathers of children and adolescents with cancer: a phenomenological-existential heideggerian approach. *Text Context Nursing, Florianópolis*. 2015 abr-jun; 24(2): 554-562.
140. Aparecida C, Martins A, Leite C, Dalcin J, Silva S. Oncology nursing care from the perspective of family caregivers in the hospital context. *Acta Paul Enferm*. 2012; 25(5): 736-742.
141. Foglinoa S, Bravic F, Carrettaa E, Fantinia M, Dobrowb M, Brown A. The relationship between integrated care and cancer patient experience: A scoping review of the evidence. *Health Policy*. 2016 Enero; 120(1): 55–63.
142. Cristine K, Medeiros M, Aparecida C. Significations of being the caregiver of the companion with cancer: an existencial look. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2016 jan-feb; 69(1): 99-105.
143. Zarate G. La Gestión del Cuidado de Enfermería. *Index Enferm* [Internet]. 2004 [Consultado el 13 de Febrero de 2018]; 13(44-45): 42-46.
144. Reason J. Human error. Models and management. *West J Med*. 2000 Jun; 172(6): 393-396.
145. Rodríguez Y. L. Aporte de los sistemas de gestión de calidad a la seguridad del paciente: panorama internacional. *Umbral Científico* [Internet]. 2011 Junio [Consultado el 2 de marzo de 2018]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=30421523005>
146. Peres P, Rodrigues E, Aparecida E, Amaral L, Chaves M, Bezerra A. Evaluation of families with two or more mastectomized women: a case study. *Online braz j nurs* [internet]. 2016 May [citado 2017 noviembre 05]; 15(1): 83-95. Disponible en: <http://bit.ly/2Faouk8>

147. Galiano N, Ariza A, Cantarero I, Fernández C, Sánchez C, Arroyo M. Agreement between telerehabilitation involving caregivers and face-to-face clinical assessment of lymphedema in breast cancer survivors. *Support Care Cancer*. 2014; 22: 253–258. DOI 10.1007/s00520-013-1971-8.
148. Rodriguez A, Zöller B, Durán N, Chacón A, Bañoset A. Integrated care at a cancer centre through a programme of supportive alliances. *International Journal of Integrated Care*. 2016; 16(6): A71, 1-8, DOI: <http://doi.org/10.5334/ijic.2619>.
149. Collinge W, Kahn J, Walton T, Kozak L, Bauer-Wu S, Fletcher K, et al. Touch, Caring, and Cancer: randomized controlled trial of a multimedia caregiver education program. *Support Care Cancer*. 2013; 21: 1405-1414.
150. Rush C. Engaging Latina Cancer Survivors, their Caregivers, and Community Partners in a Randomized Controlled Trial: Nueva Vida Intervention. *Qual Life Res*. 2015 May; 24(5): p. 1107–1118. doi:10.1007/s11136-014-0847-9.
151. Villar R, Pancorbo P, Jiménez M. Qué hace el cuidador familiar en el hospital. Cómo se ve a sí mismo y cómo lo ven los profesionales. *GEROKOMOS*. 2012; 23(1): 7-14.
152. Vega O, González D. Apoyo social: Elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Enferm Glob*. 2009; 16(1): p. 1-11.
153. Herrera L, Alcayaga C, Torres M. Programa de apoyo al trabajador-cuidador familiar: fenómeno social emergente. *Aquichan*. 2014 Septiembre; 14(3): p. 430-439.

IX. Anexos

9.1. Consentimiento informado

Programa de Maestría en Enfermería
División de Investigación Comisión de Ética



Consentimiento informado para participar en un estudio de investigación

Título del protocolo: “Experiencias de cuidadores familiares en la rehabilitación de mujeres mastectomizadas”.

Investigador principal: Carla Janet Campos Díaz

A usted se le está invitando a participar en este estudio de investigación. Antes de decidir si participa o no, debe conocer y comprender cada uno de los siguientes apartados. Este proceso se conoce como consentimiento informado. Siéntase con absoluta libertad para preguntar sobre cualquier aspecto que le ayude a aclarar sus dudas al respecto. Una vez que haya comprendido el estudio y si usted desea participar, entonces se le pedirá que firme esta forma de consentimiento, de la cual se le entregará una copia firmada y fechada.

1. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO. Se está invitando a personas que como usted, están cuidando de mujeres de cáncer de mama, que han sido mastectomizadas. A usted se le está invitando a participar en un estudio de investigación que tiene como objetivos: Conocer las necesidades de los cuidadores de mujeres mastectomizadas.

2. BENEFICIOS DEL ESTUDIO

Con este estudio conocerá de manera clara las necesidades de los cuidadores familiares. Este estudio permitirá que en un futuro otros cuidadores puedan beneficiarse del conocimiento obtenido.

3. PROCEDIMIENTOS DEL ESTUDIO

En caso de aceptar participar en el estudio se le realizarán algunas preguntas sobre usted, sus hábitos y sus antecedentes de cuidado, por medio de entrevistas grabadas en audio, que serán en varias sesiones, hasta completar la recolección de datos.

4. ACLARACIONES

- Su decisión de participar en el estudio es completamente voluntaria.
- No habrá ninguna consecuencia desfavorable para usted, en caso de no aceptar la invitación.
- Si decide participar en el estudio puede retirarse en el momento que lo desee, -aun cuando el investigador responsable no se lo solicite-, pudiendo informar o no, las razones de su decisión, la cual será respetada en su integridad.
- No tendrá que hacer gasto alguno durante el estudio y no recibirá pago por su participación.
- En el transcurso del estudio usted podrá solicitar información, al investigador responsable.
- La información obtenida en este estudio, utilizada para la identificación de cada paciente, será mantenida con estricta confidencialidad por el grupo de investigadores.
- Si considera que no hay dudas ni preguntas acerca de su participación, puede, si así lo desea, firmar la Carta de Consentimiento Informado que forma parte de este documento.

5. CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, _____ he leído y comprendido la información anterior y mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria. He sido informado y entiendo que los datos obtenidos en el estudio pueden ser publicados o difundidos con fines científicos. Convengo en participar en este estudio de investigación. Recibiré una copia firmada y fechada de esta forma de consentimiento.

Firma del participante

Fecha

Nombre de primer testigo

Fecha

Firma

He explicado al Sr(a). _____ La naturaleza y los propósitos de la investigación; le he explicado acerca de los riesgos y beneficios que implica su participación. He contestado a las preguntas en la medida de lo posible y he preguntado si tiene alguna duda. Acepto que he leído y conozco la normatividad correspondiente para realizar investigación con seres humanos y me apego a ella. Una vez concluida la sesión de preguntas y respuestas.

Considero que la persona que ha firmado el formato entiende su participación en este estudio y voluntariamente expresa su conformidad.

Firma del investigador

Fecha