

Factores estresantes del post-tratamiento del cáncer de mama: un enfoque cualitativo

Gisele da Silva¹

Manoel Antônio dos Santos²

Con la creciente resolutivez del tratamiento del cáncer de mama, ha aumentado el interés científico por la investigación de la calidad de vida de las sobrevivientes. Sin embargo, todavía son escasas las investigaciones que abordan el período post-tratamiento. Este estudio tuvo por objetivo identificar los factores estresantes presentes en la vida de mujeres en el período de uno a cinco años post-diagnóstico. Fueron investigadas 16 mujeres atendidas en un servicio especializado en rehabilitación de mastectomizadas. Los datos fueron recolectados mediante entrevista semiestructurada y analizados por medio del análisis de contenido. Los resultados indicaron conflictos con la autoimagen, alteración en la sensación de autosuficiencia, miedo en relación a la evolución del cuadro, sentimiento de culpa por el trastorno generado en la familia, vivencia de situaciones sociales perturbadoras y, deseo de retornar a la ocupación profesional. Esos resultados refuerzan la comprobación de la existencia de factores estresantes en esta fase y la importancia del apoyo ofrecido por los servicios de rehabilitación psicosocial junto a esa población.

Descriptores: Neoplasias de la Mama; Rehabilitación; Estrés Psicológico; Salud Mental; Adaptación Psicológica.

Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, SP, Brasil:

¹ Psicóloga, Maestría en Psicología. E-mail: gisele95@yahoo.com.

² Psicólogo, Doctor en Psicología, Profesor Doctor. E-mail: masantos@ffclrp.usp.br.

Correspondencia:

Gisele da Silva
Av. Pasteur, 214/1203
Bairro Botafogo
CEP: 22240-290 Rio de Janeiro, RJ, Brasil
E-mail: gisele95@yahoo.com

Estressores pós-tratamiento do câncer de mama: um enfoque qualitativo

Com a crescente resolutividade do tratamento do câncer de mama, tem aumentado o interesse científico pela investigação da qualidade de vida das sobreviventes. No entanto, ainda são escassas as pesquisas que abordam o período pós-tratamiento. Este estudo teve por objetivo identificar os estressores presentes na vida de mulheres, no período de um a cinco anos pós-diagnóstico. Foram investigadas 16 mulheres, atendidas em um serviço especializado em reabilitação de mastectomizadas. Os dados foram coletados mediante entrevista semiestruturada e analisados por meio da análise de conteúdo. Os resultados indicaram conflitos com a autoimagem e alteração na sensação de autossuficiência, medo em relação à evolução do quadro, sentimento de culpa pelo transtorno gerado na família, vivência de situações sociais perturbadoras e desejo de retornar à ocupação profissional. Esses resultados reforçam a existência de estressores nessa fase e a importância do apoio oferecido pelos serviços de reabilitação psicossocial, junto a essa população.

Descritores: Neoplasias da Mama; Reabilitação; Estresse Psicológico; Saúde Mental; Adaptação Psicológica.

Stressors in Breast Cancer Post-Treatment: a Qualitative Approach

With the increasing effectiveness of breast cancer treatment, the scientific interest in investigating the quality of life of survivors has increased. However, research addressing the post-treatment period is still scarce. The aim of this study was to identify the stressors present in the lives of women in the one to five years post-diagnosis period. The sample was composed of 16 women assisted at a specialized mastectomy rehabilitation service. Data were collected through semi-structured interviews and analyzed using content analysis. The results indicate conflicts with self-image and alteration in the feeling of autonomy, fear in relation to the evolution of the condition, feelings of guilt about the disorder generated in the family, experience of disturbing social situations and a desire to return to their professional occupation. These results reveal the existence of stressors in this phase and the importance of support offered by psychosocial rehabilitation services for this population.

Descriptors: Breast Neoplasms; Rehabilitation; Stress, Psychological; Mental Health; Adaptation, Psychological.

Introducción

Se considera que la sobrevivencia al cáncer de mama es un proceso que se inicia en el momento del diagnóstico y no cesa, prolongándose hasta el final de la vida⁽¹⁾. Sin embargo, algunos estudios han evidenciado que la sobrevivencia está asociada a diversos cambios que impactan la vida de la mujer en diferentes fases, cada cual con sus demandas específicas, que afectan el ajuste psicossocial de forma singular⁽²⁾.

Después del impacto desencadenado por el diagnóstico, en el primer año es realizado el tratamiento,

que comprende la cirugía para remoción de la masa tumoral, quimioterapia, radioterapia y, en algunos casos, hormonoterapia⁽³⁾. Después de ese período, la paciente precisa continuar sometiéndose a exámenes periódicos a fin de monitorear su condición clínica. Del segundo al quinto año, período aquí denominado de *post-tratamiento*, los retornos médicos, a pesar de menos frecuentes, se mantienen a fin de rastrear la posibilidad de metástasis o eventual recidiva de la enfermedad. Habiendo remisión, la paciente entra en

el llamado período libre de enfermedad⁽¹⁾, en el cual los retornos para exámenes son progresivamente espaciados, manteniéndose normalmente la frecuencia de acompañamiento anual para los controles.

Al analizar los artículos relacionados a la temática del cáncer de mama publicados en esta revista, en los últimos años, se percibe que la literatura científica reciente se ha ocupado de los aspectos psicosociales de la mujer con ese diagnóstico⁽⁴⁻⁶⁾. Sin embargo, los trabajos del área todavía son más direccionados para el período del diagnóstico y tratamiento, con menor volumen de publicaciones dedicadas a las pacientes en el período post-tratamiento⁽⁷⁾. La rehabilitación que las sobrevivientes del cáncer de mama necesitan es un proceso que debe ser realizado de modo permanente. Por esa razón las investigaciones, que abordan la condición psicosocial en el período post-tratamiento, son requeridas a fin de conocer sus especificidades y necesidades de manera a contribuir con la orientación de trabajos relacionados a la producción de cuidados.

Considerando esas premisas, el objetivo del presente estudio fue identificar los factores estresantes experimentados en el período post-tratamiento del cáncer de mama. Tal propósito se justifica en función de la necesidad de contar con investigaciones que privilegien esta fase de la sobrevivencia, para subsidiar propuestas de intervenciones en el ámbito de la rehabilitación.

Método

Tipo de estudio

La continuación un delineamiento descriptivo y transversal con enfoque de investigación cualitativa.

Marco teórico

El estrés puede ser definido como un proceso de adaptación del organismo a un evento adverso. En ese proceso, desencadenado por los estímulos denominados factores estresantes, el individuo responde por medio de alteraciones fisiológicas, cognitivas y comportamentales⁽⁸⁾.

El estado de estrés está relacionado a una respuesta de adaptación del organismo. Se trata de un mecanismo necesario, ya que hace que el individuo se coloque más atento delante de situaciones de peligro, pudiendo hasta funcionar como un mecanismo de sobrevivencia, en algunos casos. Sin embargo, el nivel de estrés debe mantenerse en un nivel adecuado, ya que niveles por abajo de lo necesario generan un estado de falta de reactividad, en cuanto que un nivel muy por

arriba puede dejar al organismo exhausto, aumentando su susceptibilidad para el desarrollo de enfermedades físicas y mentales⁽⁹⁾.

La probabilidad del desarrollo de repercusiones psicosociales negativas, como la instalación de un cuadro de estrés, es más probable cuanto mayor sean: su intensidad, la frecuencia y, el tiempo de duración del conjunto de factores estresantes, a los cuales el individuo está expuesto. Sin embargo, se sabe que la interpretación de los estímulos, así como la elección de las respuestas para lidiar con ellos, después del evento, depende de los recursos personales y de las condiciones ambientales disponibles⁽¹⁰⁻¹¹⁾. Así, la forma de enfrentamiento (*coping*), depende de la evaluación subjetiva que el individuo le confiere al estresor, lo que significa decir que cada persona puede reaccionar de forma diferente a un mismo estímulo.

En este trabajo, se enfocó en el aspecto de la teoría del estrés relacionado a los factores estresantes, entendidos como cualquier estímulo capaz de provocar la quiebra de la homeostasis interna del organismo. En otras palabras, se buscó identificar las situaciones, relativas al cáncer de mama, que fuesen consideradas por las participantes como responsables por la alteración de la sensación de bienestar psicológico⁽¹²⁾.

La vivencia del período post-tratamiento del cáncer de mama expone a la mujer a numerosos factores estresantes, compatibles con el enfrentamiento de una enfermedad crónica compleja, que amenaza su integridad física y que exige cuidados intensivos. Además de las repercusiones físicas, las repercusiones emocionales, familiares, laborales y en la vida de relaciones también persisten, provenientes del tratamiento intrusivo y de las dudas en cuanto a la evolución del cuadro. Toda esta condición de vida pone a prueba la capacidad de adaptación de la paciente⁽²⁾.

Conocer los factores estresantes específicos del período post-tratamiento, teniendo en vista las demandas de ajuste que ellos suscitan, es un paso primordial para la adecuada planificación de las actividades asistenciales con fines de rehabilitación.

Participantes

La casuística fue compuesta por 16 mujeres, que habían sido sometidas a mastectomía (total o parcial), radioterapia y/o quimioterapia y que se encontraban en el período de entre uno y cinco años de post-diagnóstico. Además de esos criterios de inclusión, fueron reclutadas las que aceptaron participar voluntariamente de la investigación y que firmaron el Término de Consentimiento Libre y Esclarecido.

La casuística fue constituida a partir de un levantamiento preliminar de las fichas del Núcleo de Enseñanza, Investigación y Asistencia en la Rehabilitación de Mastectomizadas (REMA), del Departamento de Enfermería Materno-Infantil y Salud Pública de la Escuela de Enfermería de Ribeirao Preto de la Universidad de Sao Paulo. A partir de esa lista, constituida por las mujeres que cumplían con los criterios preestablecidos, el número de participantes fue delimitado por el criterio de saturación de datos, entendida como el punto en que las informaciones que están siendo analizadas se vuelven recurrentes y repetitivas⁽¹³⁾.

Las participantes tenían edad variando entre 35 y 75 años (promedio: 61,06 ±11,46) y estaban entre 12 y 44 meses del período post-diagnóstico (promedio: 26,44 ±9,70). En cuanto al procedimiento quirúrgico mamario realizado, nueve mujeres (56,3%) se habían sometido a la retirada parcial de la mama (cirugía conservadora), en cuanto que siete (43,8%) tuvieron toda la mama retirada (mastectomía total). Once mujeres (68,8%) se sometieron al procedimiento de quimioterapia, siendo que el número de ciclos varió entre seis y 12. Con relación a la radioterapia, 14 mujeres (87,5%) se sometieron a ese procedimiento, teniendo el número de sesiones variado entre 25 y 100. En el momento de la recolección de datos, 12 mujeres (75%) estaban en tratamiento de hormonoterapia.

Instrumento y materiales

Para la recolección de datos se utilizó la entrevista semiestructurada, un grabador portátil y cintas para grabar. La entrevista semiestructurada es caracterizada por la previa formulación de las cuestiones, basadas en teorías e hipótesis relacionadas al objeto de estudio, que fueron extraídas de la literatura y de la experiencia previa de los investigadores. Hay flexibilidad en cuanto a la secuencia y en cuanto al examen de otras cuestiones que pueden surgir en el momento de la entrevista, desde que relacionadas al objetivo del estudio, que puedan generar nuevas hipótesis provenientes de las respuestas obtenidas.

El instrumento fue compuesto de dos partes: la primera investigó las características sociodemográficas y clínicas de las participantes; y la segunda abarcó un guión de entrevista semiestructurada con cuestiones relacionadas a los factores estresantes percibidos en el período post-tratamiento. El guión de la entrevista, formulado especialmente para fines de este estudio, fue previamente averiguado en términos de la claridad y adecuación del lenguaje, en un estudio piloto

realizado con tres pacientes, que fueron posteriormente descartadas de la investigación.

Procedimiento

Los datos fueron recolectados en el período de mayo a diciembre de 2003. Las entrevistas fueron realizadas individualmente, en situación cara a cara, y grabadas en audio mediante el consentimiento de las participantes, en local (sala del servicio de rehabilitación o residencia de la participante) con condiciones adecuadas de confort y privacidad. Los registros en audio fueron transcritos totalmente y literalmente, de forma concomitante a la recolección. Para organizar los resultados de las entrevistas, las declaraciones fueron sometidas al análisis de contenido, identificándose los núcleos de sentido contenidos en las declaraciones de las participantes⁽¹⁴⁾ que guardasen relación con la definición de factores estresantes⁽¹²⁾. El proyecto fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la Escuela de Enfermería de Ribeirao Preto (proceso nº 0368/2003).

Resultados y Discusión

Las narraciones obtenidas permitieron identificar una amplia gama de situaciones de la vida de las participantes, que fueron, por ellas, evaluadas como estresantes. Tales eventos pudieron ser clasificados en cuatro unidades de significado, de acuerdo con la fuente de origen: 1) el propio cuerpo, alterado por el tratamiento del cáncer de mama; 2) la mente, por la recurrencia de pensamientos y sentimientos experimentados en relación a la propia condición de salud; 3) el universo social, evaluado por medio de conflictos experimentados tanto en el ámbito familiar como en las relaciones sociales más amplias; 4) el aspecto laboral, por medio de alteraciones experimentadas en la capacidad productiva. Con esto, se percibe que el período post-tratamiento del cáncer de mama, lejos de estar exento de nuevas fuentes de estrés, mostró ser un momento en el cual la necesidad de adaptación a la condición impuesta por la enfermedad todavía se hacía presente en los diversos ámbitos de la vida de las participantes.

1) Factores estresantes provenientes del cuerpo alterado por el tratamiento: Las cicatrices del cáncer

Entre los factores estresantes provenientes de la convivencia con secuelas físicas del tratamiento del cáncer de mama, la pérdida de la mama fue significativamente mencionada. En este estudio, todas las participantes habían sido sometidas a la intervención quirúrgica en la

cual tuvieron la mama, parcial o totalmente, removida. La literatura científica es pródiga en los relatos de que la pérdida de una parte del cuerpo es experimentada como un daño a la autoimagen y, así, repercute en la condición psíquica de la persona acometida, activando un penoso proceso de luto⁽¹⁵⁾. Entre las intervenciones quirúrgicas en los diversos tipos de cáncer, el de la mama, por dejar su marca visible en el cuerpo, coloca a las mujeres en la situación de una pérdida permanente. Además de eso, los significados psicológicos y culturales atribuidos al órgano femenino potencializan vivencias traumáticas. La mama es un símbolo corpóreo de sensualidad, sexualidad y maternidad, o sea, se trata de un órgano que está íntimamente relacionado a la cuestión de la identidad femenina, es un receptáculo de múltiples y profundas significaciones personales⁽⁵⁾.

Según la literatura, la cirugía para retirada de masa tumoral no altera apenas la imagen corporal de la mujer, como también su autoimagen^(2,16). En el presente estudio cinco participantes relataron vivencias relacionadas a la alteración de la autoimagen. *Yo sé que yo no tengo una mama, ¿entiende? Y que la mama es uno de los atributos femeninos, ¿entiende? Entonces yo sé de eso (5). Ah, es una mutilación. Cuando usted viste una ropa... queda fea (12).*

Otras secuelas físicas provenientes del tratamiento para el cáncer de mama fueron verbalizadas, tales como las limitaciones en el movimiento debido, por ejemplo, a la retirada de los linfomas axilares o a las quemaduras provenientes de la radioterapia. *Yo siempre fui una persona muy eficiente en el trabajo, aquella cosa toda, y hoy yo soy limitada. No puedo agarrar la escoba, no puede hacer eso, no puede hacer aquello, no puedo planchar ropa, y eso para mí es un obstáculo, porque yo siempre lo hice, mover en mi territa, en mi jardín. (15)*

Las participantes explicitaron que el linfoma en el brazo al lado de la mama operada limitaba sus vidas. De las ocho participantes que habían desarrollado este cuadro, cinco verbalizaron las incomodidades provenientes de la hinchazón en el brazo. De las ocho participantes que no lo habían desarrollado, cuatro refirieron temerle y veían la posibilidad de contraerlo como una preocupación permanente en sus vidas. *Dios me libre de aquellos brazos hinchados, nuestra madre de Dios. (11).* Los hallazgos de este estudio corroboran la literatura, que apunta el linfoma como la más temida de las secuelas provenientes del tratamiento para el cáncer de mama⁽¹⁷⁾.

2) Factores estresantes provenientes del universo mental: Narraciones en torno al miedo y de la culpa

El tratamiento del cáncer está siendo beneficiando por las innovaciones tecnológicas que resultan en

un creciente aumento de sobrevida. Mismo así, las neoplasias producen la sensación de vulnerabilidad frente al contacto estrecho con la finitud y a posibilidad de la muerte.

Estudios apuntan el miedo de la recidiva como uno de los aspectos más relacionados al estrés crónico en las mujeres en rehabilitación del cáncer de mama⁽¹⁸⁻¹⁹⁾. En el discurso de ocho participantes estuvo presente la incomodidad experimentada por la posibilidad de la recidiva de la enfermedad, por medio de pensamientos intrusos basados en las concepciones de que el cáncer es incurable, que puede diseminarse a cualquier momento y afectar cualquier parte del cuerpo por metástasis. *Por ejemplo, usted quebró la pierna: usted va allá y la pega, ¿no es verdad que pega? Ahora el cáncer puede ir atrás de otras partes del cuerpo. Cuando usted tiene cáncer una vez, usted nunca está libre de él, tipo, nunca más lo voy a tener(8).*

En algunos momentos del post-tratamiento el contacto con la posibilidad de la recidiva se torna más aguzada, como sucede en la víspera de las consultas periódicas⁽²⁰⁾. Cuatro participantes mostraron en sus discursos la ansiedad experimentada, con anticipación, en los períodos de espera por el próximo examen de rutina, así como la preocupación en relación a los resultados. Los celos que se hicieron presentes estaban intrínsecamente relacionados a la duda en cuanto a la consistencia de la mejoría y a la posibilidad de recidiva. *Hoy en la tarde voy hacer una mamografía. Estoy preocupada. (3)*

Hubo, también, dos mujeres que verbalizaron el recelo de la vivencia del estado terminal, en el cual se imaginaban imposibilitadas de cuidar de sí propias y totalmente dependientes de los cuidados de otros. Interpretada a la luz de sus propios discursos, la enfermedad terminal fue relacionada con la pérdida de independencia y autonomía, así como con la posibilidad de volverse un peso incomodo para los familiares. *Estoy con 75 años y hasta aquí soy una mujer independiente. El único miedo que tengo es de quedarme en una cama sufriendo y dar trabajo a los otros. (6)*

La posibilidad de no estar viva para cuidar de los hijos fue una preocupación presente en la narración de una participante. Aquí, el foco fue colocado en el recelo de no conseguir desempeñar adecuadamente su papel de madre, lo que sugiere ansiedad frente a la posibilidad de disrupción de uno de los pilares de sustentación de la identidad femenina. El significado implícito de esa experiencia está relacionado con sentimientos de culpa por haber estado enferma y, con eso, interferir negativamente en la organización de lo cotidiano y de la rutina personal de los familiares. Hay que considerar

que esa mujer era más joven (44 años) que el promedio de la población participante del estudio y, al contrario de la mayoría, los hijos todavía estaban en proceso de crecimiento y eran fuente de intensa preocupación.

El bajo número de participantes que refirieron recelo de no conseguir concluir el proceso de educación de los hijos no puede ser considerado una estimativa de la ocurrencia de ese estresor en las mujeres en el período post-tratamiento del cáncer de mama. Esto porque el promedio de edad de las participantes de este estudio (61 años) apuntó para un grupo esencialmente anciano y, por tanto, que ya había completado la misión de criar sus hijos y prepararlos para la vida. *Pensamos que nosotros no podremos llegar hasta el fin, como se dice, para cuidar de ellos (hijos), o para entregar la posición que ellos precisan. Porque sobre yo morir no, yo pienso sólo el carácter que yo dejo a mis hijos. Es una cosa que nosotros no tenemos como evitar, también.* (1)

Ser madre y estar diagnosticada con cáncer de mama engendra una ardua y constante necesidad de conciliación de papeles^(18,21-22). Sin embargo, además de eso, una otra adversidad afligía a esas mujeres. Se trata de la posibilidad de la ocurrencia del cáncer de mama en las hijas, debido al conocimiento del riesgo relacionado al factor hereditario. Cuatro narraciones encontradas en este estudio versaron sobre el mayor riesgo de desarrollo del cáncer de mama en sus hijas, una vez que ellas, madres, tuvieron la enfermedad. Aquí, más una vez, la culpa por la enfermedad fue explicitada. Las participantes conjeturaron también que, caso el cáncer de mama tuviese sucedido o viniese a suceder con una hija, se iban a sentir mucho más impactadas que en caso de ser ellas las acometidas. *La única cosa que me preocupa es la enfermedad en mis hijas. Conmigo no.* (6)

3) Factores estresantes provenientes de las relaciones sociales: en descompás con el mundo

Los mensajes provenientes del ambiente social influyen en el modo como las mujeres leen, interpretan y enfrentan su enfermedad⁽²³⁾. La influencia que el contexto familiar y social puede desempeñar en el transcurso del post-tratamiento puede suceder de forma positiva o negativa. De las narraciones de las mujeres incluidas en este estudio se puede aprender que varios aspectos de la convivencia social fueron experimentados como factores estresantes, o sea, actuaron negativamente en el ajuste psicosocial, como la muerte de personas conocidas en consecuencia de cáncer o el contacto con personas enfermas, que de algún modo les hizo presente su propia situación de fragilidad. La muerte, como consecuencia

de cáncer, de personas provenientes de la red familiar y social fue destacada por cinco mujeres como evento estresor. La rapidez con que el cáncer puede avanzar y el sufrimiento proveniente de la convivencia con pacientes terminales las hicieron pensar en la idea de enfermedad ingrata, traicionera y potencialmente fatal. *Una vecina, que me ayudó cuando yo estuve enfermo, tuvo cáncer también y murió rapidito. Tengo una amiga también, joven en que el cáncer está se desparramando por todo.* (9)

Tres mujeres relataron a respecto de personas del ambiente familiar y social que, imbuidas de la creencia de que el cáncer es una enfermedad incurable, se refirieron a las pacientes por medio de declaraciones o actitudes que relacionadas a la situación de vulnerabilidad, al riesgo inminente de muerte. *Ahí llegaba una persona, yo escuchaba de la sala: 'Ah, de esa ella no va a salir no'. (...)* *El grupo piensa que puede hablar cualquier cosa, que puede pensar cualquier cosa, que las personas no van a sufrir.* (1)

Una participante verbalizó el alejamiento social de parientes, por cuenta de una creencia equivocada: que el cáncer sería una enfermedad contagiosa, evidenciando la cuestión del estigma en torno de la enfermedad. *Las hermanas de él (marido) parecían que tenían miedo de ir allá en casa. De contagiarse. De ser una enfermedad contagiosa. Ellas hablan eso.* (1)

Fueron narradas, por dos participantes, situaciones en las cuales los familiares se desestructuraron de tal modo, del punto de vista emocional, que las propias mujeres se vieran con la necesidad de mostrarse fuertes, mismo estando fragilizadas, para minimizar sus preocupaciones. *En vez de ellos (hijos) me animar, soy yo que animo ellos, yo que digo que estoy bien, que aquello no es nada. En mi íntimo yo sé que es muy grave, pero para no dejar a ellos así pensando que yo voy a morir, sabe, aquellas cosas que ellos quedan pensando.* (16)

Aquí, más una vez, se constata la incomodidad de las participantes con el hecho de que, con su enfermedad, generaran alteraciones en la dinámica familiar. Sentirse responsables por reparar el daño e imaginar que el mejor medio de hacerlo sería mostrarse fuertes, que no pueden ser perjudicados, a pesar de sus propias fragilidades y necesidades de apoyo afectivo. El ambiente familiar no se mostró apto a acogerlas en su nueva condición de salud debilitada.

4) Factores estresantes provenientes de la condición laboral: Señalamientos en torno de la inproductividad

Como consecuencia de la nueva situación instaurada con la aparición del cáncer de mama, cinco

participantes relataron el alejamiento de la actividad profesional. Las terapéuticas, del cáncer de mama, invasoras y potencialmente disruptivas, llevaron a esas pacientes a dejar temporariamente sus ocupaciones, a fin de dedicarse al tratamiento. Sin embargo, con la finalización del tratamiento, ninguna de las participantes, que hasta el evento del diagnóstico ejercía actividad profesional, había retomado su ocupación. Entre los motivos para esa no retomada de la actividad laboral fueron mencionados: la limitación física proveniente del tratamiento del cáncer de mama, que es incompatible con el ejercicio de la antigua función; la dificultad de conciliar los papeles; el cambio en las prioridades de vida, lo que excluía la ocupación anteriormente ejercida. En fin, habiendo pasado o no por una reevaluación cognitiva⁽²⁴⁾, todas apuntaron para la incomodidad proveniente de la imposición de dejar el trabajo: más una ruptura con lo cotidiano. *Yo hacía limpieza todos los días. Trabaje hasta el día anterior a la cirugía. Ahora que no estoy trabajando trato de pensar que es sólo un tiempo, una fase. Pero hay momentos que ese tiempo me deja irritada.* (3)

Entre las mujeres que se alejaron del trabajo, dos tenían planes de retomar sus actividades ocupacionales formales. Esas participantes eran las más jóvenes (35 y 37 años, respectivamente). Para ellas, además del deseo de ocupar su tiempo con una actividad útil y socialmente valorizada, un motivo crucial para la retomada de la función productiva era la dificultad financiera que enfrentaban como consecuencia de haber dejado de trabajar. En ambos casos, el sustento de la familia estaba dependiendo exclusivamente del marido. *Las dificultades financieras me incomodan, porque ahora es sólo él mi marido que está trabajando.* (3)

El declino del estándar de vida, en esos casos, estuvo aliado a la incomodidad sentida por no estar contribuyendo y, además de eso, estar sobrecargando financieramente a la familia. Esa circunstancia confirmaba, constantemente, su condición de dependiente, funcionando como un recuerdo vivo las limitaciones provenientes de la enfermedad. Dificultades financieras y la sensación de estar funcionando como un peso para la familia, mencionadas por dos participantes, encierran dos de los factores más evidenciados por la literatura dedicada a las dificultades vividas después del cáncer de mama^(18,21).

Una mujer refirió ya haber tenido la vivencia de recibir una negativa de trabajo que estaba pleiteando, que fue interpretada como siendo una consecuencia de su enfermedad. *En el lugar donde yo trabajaba, yo trabajé seis años allá. Yo y mi marido. Y la empresa cerró. Ahí ella abrió*

después de casi un año. Ahí ella lo llamó. Y dijeron: 'dile a tu mujer que yo no la voy a llamar porque ustedes tienen un bebé pequeño'. Y yo sé que eso es mentira, porque cuantas muchachas que trabajan allá que tiene bebé pequeño... Él tenía miedo de complicarse, por causa de mi problema, yo no lo sé... (8)

Con esa verbalización, de nuevo quedó en evidencia la temática del estigma social experimentado en la enfermedad por cáncer. Esa misma participante, en la secuencia de la entrevista, relató que ella, al buscar empleo, no abordaba su condición de salud, porque imaginaba que, caso lo hiciese, no conseguiría obtener una plaza en el mercado de trabajo. *Porque yo no voy, también, llegar y hablar: 'Ah, yo soy portadora de eso'. ¡Imagina! Voy a quedarme quieta, en mí. Sino nadie me contrata para trabajar.* (8)

Consideraciones finales

Inclusive tratándose de mujeres que ya convivían con el cáncer de mama hace por lo menos un año y que finalizaron las terapéuticas quirúrgicas, quimioterapia y/o radioterapia, se pudo constatar que una amplia gama de factores estresantes relacionados a la enfermedad todavía estaban presentes en sus vidas. La pérdida de la mama, así como las demás secuelas provenientes del cáncer de mama y su tratamiento, eran ahora aspectos inherentes a la vida de la mastectomizadas. Se trataban de marcas vivas que constantemente actualizaban la memoria de la enfermedad, produciendo sufrimiento e incomodidad psíquica. Las limitaciones físicas del brazo y las alteraciones en la vida diaria se mostraron responsables por la sensación de déficit en su nivel de autonomía.

Con el diagnóstico de cáncer, el contacto con la posibilidad de la muerte quedó claramente presente en la vida de las mujeres. La sensación de control delante de los episodios de la vida fue disminuida y el miedo de la recidiva se tornó una constante, intensificado delante de algunos episodios, tales como los exámenes periódicos para el control de la enfermedad o delante de las ocurrencias del post-tratamiento. Sin embargo, el miedo de la recidiva no estaba relacionado apenas con la muerte. Las participantes también revelaron el recelo en cuanto a la pérdida de la autonomía y el sufrimiento relacionado al término de la vida.

El sentimiento de fragilidad que acompañó la enfermedad y la fase inicial del tratamiento tiende a prolongarse, lo que causa en las participantes una preocupación con el destino de sus hijos, tanto en el sentido de no conseguir completar la misión de criarlos (para las mujeres más jóvenes) como en el sentido de

aparecer el cáncer en sus hijas. Se percibe, con eso, que el conocimiento acerca del papel de la herencia genética como factor de riesgo para el cáncer de mama fue subjetivamente incorporado por esas mujeres.

Algunos eventos sociales fueron evocados como factores generadores de incomodidad emocional por las participantes del estudio. Fueron mencionados como vivencias sociales perturbadoras: la convivencia con pacientes terminales en los servicios de salud, las muertes por cáncer de personas conocidas y los agentes sociales que las estigmatizaban. La combinación de esos factores les hacía presente constantemente la sensación de desamparo frente a la vulnerabilidad y a la potencialidad letal inherente al diagnóstico.

El alejarse de la ocupación profesional que ejercían en el momento anterior al cáncer fue relacionado a la sensación de disminución de la capacidad productiva y a la incomodidad suscitada por la idea de estar sobrecargando a los familiares y amigos. La inversión de papeles – de cuidadora a objeto de cuidado – no fue una transición tranquila, ni experimentada sin conflictos. Los resultados evidenciaron que el aceptar la alteración del papel de cuidadora se reveló una ardua

tarea. Acostumbradas, a lo largo de toda la vida, a conceder ayuda, encontraron dificultades en solicitarla. La dificultad en aceptar el papel opuesto a aquel que siempre desempeñaron abrió una herida en los papeles de esposa y de madre, que están fuertemente asociados a los cuidados prestados al otro. Por lo tanto, para las mujeres con cáncer de mama se suma, a los problemas de la enfermedad en sí, el enfrentamiento de las alteraciones producidas en los papeles sociales, una vez que ellas ya no pueden ejercer integralmente las funciones a que se dedicaban hasta de enfermarse.

Delante de la evidencia de la existencia de una amplia gama de factores estresantes en el período post-tratamiento, los resultados de este estudio refuerzan la necesidad de consolidar y ampliar los espacios de rehabilitación física y psicosocial para garantizar la integralidad de los cuidados permanentes a esta población. Los datos específicos relativos al universo del post-tratamiento vienen a ampliar el conocimiento ya establecido, ofreciendo subsidios necesarios para la conducción de intervenciones junto a las mujeres que están experimentando esa fase de la sobrevivencia al cáncer de mama.

Referencias

1. Fredette SLF. Breast cancer survivors: concerns and coping. *Cancer Nurs* 1995 Feb; 18(1):35-46.
2. Rossi L, Santos MA. Repercussões psicológicas do adoecimento e tratamento em mulheres acometidas pelo câncer de mama. *Psicol Cienc Prof Out-Dez* 2003; 23(4):32-41.
3. Silva G, Santos MA. "Será que não vai acabar nunca?": perscrutando o universo do pós-tratamento do câncer de mama. *Texto Contexto Enferm Jul-Set* 2008; 17(3):561-8.
4. Anjos ACY, Zago MMF. A experiência da terapêutica quimioterápica oncológica na visão do paciente. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2006 Jan-Fev; 14(1): 33-40.
5. Peres RS, Santos MA. Breast cancer, poverty and mental health: emotional response to the disease in women from popular classes. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. Nov-Dez 2007; 15(número especial):786-91.
6. Pinheiro CPO, Silva RM; Mamede MV, Fernandes AFC. Participação em grupo de apoio: experiência de mulheres com câncer de mama. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2008 Ago; 16(4): 733-8.
7. Hack TF, Degner LF. Coping responses following breast cancer diagnosis predict psychological adjustment three years later. *Psycho Oncol*. 2004 Mar-Apr; 13(4):235-47.
8. Margis R, Picon P, Cosner AF, Silveira RO. Relação entre estressores, estresse e ansiedade. *Rev Psiquiatr RS* Abr 2003; 25(suplemento 1):65-74.
9. Sardá JJ, Legal EJ, Jablonsky Jr SJ. Estresse: conceitos, métodos, medidas e possibilidades de intervenção. São Paulo (SP): Casa do Psicólogo; 2004.
10. Zakir NS. Enfrentamento e percepção de controlabilidade pessoal e situacional nas reações de stress. [Tese de doutorado]. Campinas (SP): Pontifícia Universidade Católica de Campinas; 2001.
11. Gazzaniga MS, Heatherton TF. *Ciência psicológica: Mente, cérebro e comportamento*. Porto Alegre (RS): Artmed; 2005.
12. Calais SL, Andrade LMB, Lipp, MEN. Diferenças de sexo e escolaridade na manifestação de *stress* em adultos jovens. *Psicol Reflex Crit* 2003 Mai-Ago; 16(2): 257-63.
13. Bogdan RC, Biklen SK. *Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos*. Lisboa: Porto Editora; 1994.
14. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 7ª ed. São Paulo (SP): Hucitec-Abrasco; 2000.
15. Schávelzon J. Sobre psicossomática e câncer. In: Melo J Filho, organizador. *Psicossomática hoje*. Porto Alegre (RS): Artes Médicas; 1992. p. 215-26.
16. Wanderley KS. Aspectos psicológicos do câncer de mama. In: Carvalho MMML, organizadora. *Introdução à psiconcologia*. Campinas (SP): Editorial Psy; 1994. p. 95-101.
17. Collins LG, Nash R, Round T, Newman B. Perceptions of upper-body problems during recovery from breast cancer treatment. *Support Care Cancer* 2004 Feb; 12(2):106-13.
18. Ashing-Giwa KT, Padilla G, Tejero J, Kraemer J, Wright K, Coscarelli A, et al. Understanding the breast cancer experience of women: a qualitative study of african american, asian american, latin and caucasian survivors. *Psycho Oncol* 2004 Jun; 13(6):408-28.