





## RELATO BIOGRAFICO Memoria del Cuidado



### Un Proceso, dos Finales. Relato de dos mujeres mastectomizadas

Esperanza Begoña García Navarro,<sup>1,2</sup> Rosa Pérez Espina,<sup>1,3</sup> Sonia García Navarro<sup>1,4</sup>

<sup>1</sup>Enfermera. <sup>2</sup>Área Hospitalaria Juan Ramón Jiménez de Huelva. Profesora Asociada Universidad Huelva. <sup>3</sup>Cuidados Paliativos. Hospital Vázquez Díaz. Huelva. <sup>4</sup>Distrito Huelva-Costa, Huelva, España

Correspondencia: Dpto. Enfermería. Universidad de Huelva. Avda. Fuerzas Armadas s/n, 21071 Huelva, España

Manuscrito recibido el 12.5.2008  
Manuscrito aceptado el 4.9.2008

**Archivos de la Memoria 2009; (6 fasc. 2)**

#### Cómo citar este documento

García Navarro, Esperanza Begoña; Pérez Espina, Rosa; García Navarro, Sonia. Un Proceso, dos Finales. Relato de dos mujeres mastectomizadas. Arch Memoria [en línea]. 2009; (6 fasc. 2). Disponible en <<http://www.index-f.com/memoria/6/r10921.php>> Consultado el 30/12/2012

#### Resumen

El cuidado al enfermo oncológico ha sido y es objeto de múltiples estudios, el relato que se presenta quiere plasmar las necesidades que estos enfermos plantean como reales en el proceso de su enfermedad, sea cual sea su pronóstico. El hecho de ser mujer en el desarrollo de una enfermedad suscita conflictos de roles en la familia y sobretodo en la propia mujer creando una dualidad mental de culpabilidad ante su situación de enfermedad y en algunos casos ante un fatal desenlace; además se le añade el trastorno de la imagen corporal, de la identidad femenina que conlleva la pérdida de la mama y la separación de sus hijos. Dos mujeres, con evoluciones muy diferentes del mismo proceso nos expresan sus miedos, sus iras, sus afrontamientos, nos cuentan la historia de su proceso.

**Abstract** (A process, two endings. A report about two women who confront a mastectomy)

Oncologic sick people care has been and, in fact, is currently being the aim of much research,. This report want to be a piece of evidence of all kind of real necessities that people who suffer from cancer have in their disease development, whatever the prognosis could be. Being a sick woman produces part problems in the family and, above all, problems concerning the woman herself, provoking a feeling of guilty in the face of being ill and, sometimes, unfortunately, an awful ending. Moreover, it can be added the trauma of suffering so overwhelming changes in their bodies, in their own female identity, changes which are produced by the breast loss and the children separation. So, two women with so different progress related to the same process tell us about their fears, their rage, their achievements; all in all they both recount the story of their own experiences.

#### Introducción

El cáncer de mama es la neoplasia maligna más frecuente en la mujer y el tumor que mayor número de muertes produce en la mujer en nuestro país. Supone el 18.2% de las muertes por cáncer en la mujer y la primera causa de muerte en mujeres entre 40 y 55 años. Su incidencia está en aumento sobretodo en los países desarrollados (NCCN, 2007). A pesar de que aumenta la incidencia la tasa de mortalidad ha disminuido en los últimos años, estos beneficios se atribuyen a los programas de detección precoz y a los avances en el tratamiento sistémico (Levi, 2005).

Una de cada diez mujeres sufrirá cáncer de mama a lo largo de su vida. Un 1% de cánceres de mama se presenta en varones.

La supervivencia media estandarizada según la edad en Europa es del 93% a un año y de 73% a cinco años.

El tratamiento del cáncer de mama incluye el tratamiento de la enfermedad local con cirugía, la radioterapia o ambos, y el tratamiento de la enfermedad sistémica con quimioterapia citotóxica, tratamiento hormonal, tratamiento biológico o una combinación de todos ellos. La elección se hace en función de diferentes factores: aspectos clínicos y patológicos del tumor primario, afectación ganglionar axilar, contenido de receptores hormonales, situación HER2, presencia de metástasis, comorbilidad, edad y menopausia. La opinión del paciente es importante y ha de ser tenida en cuenta antes de optar por una alternativa terapéutica (NCCN, 2007).

El objetivo del tratamiento quirúrgico locoregional es conseguir el control local de la enfermedad, obtener información sobre pronóstico y definir la estrategia terapéutica más conveniente. La cirugía consiste en extirpar el tumor (tumorectomía) si es inferior a 4 cm., o en realizar cuadrantectomía o mastectomía con vaciamiento ganglionar axilar del mismo lado en tumores de mayor tamaño. En ocasiones es suficiente con la biopsia del ganglio centinela para excluir afectación ganglionar. La reconstrucción de la mama se puede realizar en el mismo acto quirúrgico o posteriormente (Holli, 2006).

La realización del presente trabajo surge a petición del Área de Formación del propio hospital donde desarrollamos nuestra práctica clínica, dada nuestra experiencia con pacientes incluidos en procesos oncológicos o paliativos.

En un principio, se nos sugiere realizar una guía de consejos, recomendaciones y counselling a mujeres mastectomizadas, por lo que realizamos una revisión bibliográfica sobre este tema y encontramos numerosas guías realizadas por numerosas instituciones, asociaciones y ONGs diversas. El objetivo principal de éstas estaba orientado a cubrir necesidades formativas, pero en ninguna de ellas se abordaba el aspecto psicosocial de estas personas. Aspecto que a nosotros nos parecía sumamente importante de tratar, puesto que éste puede estar influyendo en cualquiera de las otras áreas o necesidades de las pacientes que sufren este proceso.

El presente relato biográfico tiene como objetivo conocer las percepciones, las necesidades sentidas de nuestras dos informantes y que sus discurso sean la base de la elaboración de una guía con un abordaje integral del proceso de mastectomía.

Utilizaremos pseudónimos para garantizar el anonimato de ambas informantes.

La primera de las entrevistadas, María, es una mujer de 54 años, casada con dos hijos, ama de casa hasta que se une a la ECC, sociación Española Contra el Cáncer, y en la actualidad es una de las coordinadoras que ésta tiene en cuanto al proceso de cáncer de mama.

Es una mujer fuerte, luchadora y se siente afortunada por haber sobrevivido a su enfermedad; por su trabajo actual está acostumbrada a hablar en público por lo que le fue más fácil la realización de la técnica. Realizamos la entrevista en su propio despacho por petición de ella.

Le informamos sobre la garantía del anonimato de esta técnica y sobre una posible publicación posterior, a la que ella se muestra muy entusiasmada porque le gusta participar en todo lo referente a la calidad de los cuidados de las personas afectadas.

Nuestra segunda informante, Olga, es una chica joven de 43 años, casada y con dos hijos al igual que la anterior entrevistada, ha trabajado durante su toda su vida laboral como técnica del Instituto de la Mujer, muy comprometida con esta causa. Una chica fuerte, inteligente, luchadora, aunque en el momento de la entrevista un poco cansada por el desarrollo vertiginoso de su enfermedad.

Nuestro primer contacto con ella fue posible gracias a los compañeros de cuidados paliativos domiciliarios, realizamos varias visitas a su casa hasta la realización de la técnica, para que ella se sintiese preparada, cómoda y decidida a contarnos todo su proceso. Le informamos sobre el objetivo de la investigación, la garantía del anonimato y la publicación del relato, a lo cual ella responde de forma positiva, muy interesada en nuestro estudio.

Olga muere al mes de ser entrevistada.

Las grabaciones obtenidas en ambas entrevistas fueron transcritas íntegramente y sin modificación alguna. Posteriormente se realizó un análisis cualitativo del contenido, encontrando numerosos aspectos a destacar que se han agrupado en diferentes categorías siguiendo un orden lógico.

Una de las cuestiones a resaltar que más nos ha llamado la atención ha sido, a pesar del paralelismo del proceso, y de la similitud en el perfil de las informantes, han desarrollado un afrontamiento totalmente diferente. Sin embargo, aunque la evolución de la enfermedad ha llevado caminos muy distintos, en cada una de nuestras entrevistadas, las categorías resultantes son semejantes y muy relacionadas con el género.

## Bibliografía

Holli K. Breast cancer [Internet]. Duodecim Medical Publications; 2006. Disponible en: <http://ebmg.wiley.com/ebmg> [acceso 10/7/2007].

Levi F, Bosetti C, Lucchini F, Negri E, La Vecchia C. Monitoring the decrease in breast cancer mortality in Europe. Eur J Cancer Prev. 2005 Dec; 14(6):497-502.

National Comprehensive Cancer Network NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. Breast Cancer [Internet]. NCCN V2; 2007. Disponible en: [http://www.nccn.org/professionals/physician\\_gls/PDF/breast.pdf](http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/PDF/breast.pdf) [acceso 27/6/2007].

## María. Relato biográfico

*Mi primer contacto con el cáncer.* Cuando me noté lo del bulto y el médico me empezó a pedir otras pruebas noté que algo estaba pasando, no era normal tanta rapidez para un simple bulto, recordé lo que pasó con mi tía, primero fue el bulto, luego la intervención y al final. Yo la estuve cuidando hasta el final de sus días, murió muy joven, eso me marcó mucho, por eso en el instante de mis pruebas, yo ya me estaba dando cuenta que mi bulto no era normal.

*El tabú de la información.* Las cosas antes no eran lo que son hoy; a mí nadie me dijo lo que tenía, yo no me he enterado exactamente de lo que tuve hasta hace unos años, después de que yo ya estuviese trabajando en el hospital, después de 20 años. Cuando el médico me realizó las pruebas por lo del bulto en el pecho, le comenté a mi familia lo que estaba pasando, y que me tenían que poner quimioterapia, sin embargo a mí nadie me lo dijo. Me operaron y le informaron a mi marido sobre el alcance de la lesión, yo no supe nada, sólo sabía que ya no tenía mi mama, claro, una no es tonta, y además he pasado por lo mismo con mi tía, yo ya sabía que lo mío era un cáncer; y muy bueno no debía de ser porque cuando la gente venía a verme al hospital me miraban con cara de pena, mi marido se llevaba todo el día llorando y nadie me dijo nada. Eso es lo único que yo cambiaría hoy en día, la información, lo importante que es para una mujer saber lo que le está pasando y lo que le puede pasar, su intervención, la mastectomía, porque nosotras necesitamos planificar una casa, unos hijos y yo no sabía cuál era mi destino, esa incertidumbre dolía más que el propio cáncer.

*La soledad de mi proceso.* La falta de información hizo que yo me sintiese sola, mi familia estaba ahí, pero yo lo único que quería era estar con mis hijos y disfrutar de ellos, en el hospital estabas sola, hoy en día las enfermeras te acompañan más, están más preparadas, y sobretodo pueden hablar contigo sobre tu enfermedad. Yo hubiese pagado por tener alguien a mi lado que le hubiese pasado lo mismo que a mí y la viese viva, su testimonio me hubiese curado. Hoy eso ha mejorado mucho, las personas que nos dedicamos al acompañamiento desde la asociación [se refiere a la asociación española contra el cáncer, que tiene sede en cada uno de los hospitales] notamos la mejoría de ánimo de las pacientes cuando vamos a visitarlas.

*Mis hijos. Mi marido. Yo.* Esto fue por lo único por lo que salía adelante, yo no me sentía desgraciada por estar enferma, sino por no poder cuidar de mis hijos, y de que si yo me moría mi familia iba a ser cuidada por "otra", eso me dio fuerzas para salir adelante, en cuanto salí del hospital, a pesar de no estar aún en buenas condiciones me iba con mis hijos a la playa, para que ellos no notasen nada, eran muy pequeños, ellos no sufrieron la enfermedad; mi marido se lo tomó de diferentes maneras, yo estaba muy preocupada por mi aspecto físico.

*Identificación, aceptación.* Mi aspecto físico al principio fue un problema para mí porque me iban a quitar parte de lo que me identificaba como mujer, me daba miedo mirarme al espejo, me parecía que nadie iba a mirarme de nuevo como a una mujer, afrontar la falta de una mama es muy duro, y aún más en aquellos años, date cuenta de que si se me notaba físicamente esa falta, todos podrían saber lo que me estaba pasando. El cáncer es una enfermedad de una misma, pero también de los demás, porque todo el mundo se compadece de ti, así que como yo soy una persona muy fuerte decidí coger el toro por los cuernos, y el primer día que salí del hospital recién llegada a casa, le dije a mi marido -mirame, esto es lo que soy- nos abrazamos y hasta hoy día ha sido mi gran apoyo en todo lo referente a mi enfermedad, hoy día podría tener una prótesis mamaria, pero no la necesito, he aprendido a gustarme como estoy.

*Imagen corporal, pérdida de identidad.* He aprendido a gustarme como estoy, como soy. Cuando a mí me ocurrió esto no había información y no había los adelantos que hoy existen, ahora una vez operada te explican todo lo que debes hacer, ejercicios, higiene etc. para no provocarte eso tan temido que es el linfedema, pero además puedes ponerte la prótesis de una forma rápida, tan rápido que ni tú mismo te das cuenta de que te falta la mama, pero además, es que hay mucho apoyo antes, durante y después de la operación; la persona sufre la pérdida de aquello que Dios le ha dado como mujer, su busto.

*Fase testimonial, cambio de vida.* Yo hasta el instante de mi enfermedad era una ama de casa, dedicada a mis hijos, a mi marido y a cuidar al resto de mi familia, y tenía como recompensa, a veces, el agradecimiento de ellos; pero realmente no me sentía tan llena como me siento hoy, yo sé que gracias a mí y a mis compañeras de la asociación, la gente es capaz de llevar mejor su enfermedad, y todo el sufrimiento que soy capaz de quitar lo gano yo en ilusión y me reconforta tanto que me dedico a esto como usted a su trabajo, yo soy una profesional de mi testimonio. Me siento muy útil, y mi familia está muy orgullosa de mí, de que su madre venga todos los días al hospital; los enfermos nos toman a nosotras como su referencia, llegan a confiar tanto en nosotras, sólo porque hablamos con ellos, tenemos el tiempo que a lo mejor vosotras no tenéis y tenemos también nuestra experiencia, sabemos llegarles. Fíjate si nos ven como importantes que a veces nos preguntan alguna de las pruebas que le realizan, nosotras siempre le decimos que esas cosas se las pregunten a la enfermera o al médico, pero nos asegura al cien por cien de lo importante que somos para ellos.

*Desesperanza e impotencia ante el fatal desenlace de otros.* Esto tiene la parte negativa de mi trabajo, cuando yo me entero de que hay alguien nuevo para visitar, voy a verla con ilusión, con ganas, y ellos lo notan, pero eso se vuelve de gris, cuando te estás dando cuenta de que el final no ha sido como el nuestro, que se va, y cuando me entero de que alguno de ellos ya no está, me siento fatal, porque yo he intentado ayudarle con mi historia y mi historia acabó bien, es una impotencia, una sensación que no puedo explicar, es lo peor de mi trabajo, pero también me hace apreciar mejor la vida, muchas de mis compañeras me dicen: "María, el cáncer te dio vida", y así es, a mí esta enfermedad me ha hecho aprender a vivir.

## Olga. Relato biográfico

*Mi yo infértil.* Pensar que estuve más de tres años en tratamiento hormonal para poder quedarme embarazada de mi hija que ahora tiene 9 años, y luego de nuevo para tener a mi hijo de tres, y que te diagnostiquen un cáncer de mama cuando el niño tenía apenas un añito fue muy duro para mí y mi pareja.

*Mi madre. El cáncer.* No quise venirme abajo cuando el diagnóstico; he sido siempre una mujer muy luchadora, siempre

he podido con todo lo que el destino me guardaba. Es más, mi madre me servía de estímulo para luchar: ella sigue viva después de que la trataran de un tumor en el pecho izquierdo hace ya más de 15 años.

*Todo sobre mi enfermedad, nada sobre mi persona.* Estoy muy satisfecha por la atención que recibí cuando estuve ingresada en el hospital y la que recibo cuando voy a consultas y a radioterapia. Me han resuelto todas las dudas que les he ido planteando sobre mi cicatriz, mis síntomas, mi cuerpo, pero quizás me faltó que alguien se sentara conmigo, y no digo un psicólogo, que alguien, la enfermera, la auxiliar, el radiólogo, cualquiera de ellos, y me preguntara cómo me sentía yo, cómo estaba viviendo mi "mala suerte", porque ahora sé que no moriré de manera accidental, ahora sé que mis metástasis acabarán en breve con mi vida. Ahora que hablo con vosotras os agradezco el café que nos estamos tomando, me vale hoy para expresaros el miedo que tengo hoy a morir, me da pánico pensar que veré a mis hijos acaso unos meses más, si tengo suerte. Temo transmitirle este miedo a mi marido, no quiero agobiarle más. De nada me vale ahora ese acuerdo al que quise llegar con él hace ya más de diez años, cuando la enfermedad no había entrado en mi casa. Estoy hablando de la posibilidad de quitarnos la vida el uno al otro que enfermara o sufriera demasiado. Ahora pensar en ello me asusta, me hace pensar en mi muerte próxima y no quiero despedirme todavía de mis hijos ni de él.

*Mis hijos. Mi marido. Yo.* Mi vida familiar ha sido estupenda hasta que enfermé. A pesar de mi tratamiento para fertilización, tener dos hijos fue mi mayor sueño como mujer; ya en el terreno laboral me siento altamente realizada: trabajo en un centro de la mujer y me encanta mi trabajo, siempre procuro estar al día.

Mi familia es perfecta; como para vosotras la vuestra ¿verdad? No sé, antes lo hemos hecho y ahora lo hago con mayor ímpetu. Me refiero a organizar excursiones en familia; a estar el mayor tiempo juntos. Mi hija está más seria últimamente, se ha hecho madura en poco tiempo; sabe que estoy muy enferma y que posiblemente no voy a curarme. Mi hijo, tan pequeño, se muestra muy enfadado conmigo porque ya no tengo la misma agilidad de antes. Aunque intento estar todo el día positiva y alegre hay veces que no lo consigo; pero son las menos.

Hemos estado hace dos semanas en el Valle de Herte, de camping y lo han pasado bomba; yo también he sido muy feliz esos días, tanto que a veces me ha resultado doloroso pensar que no les veré crecer. Sé que mi marido es fuerte, sé que cuidará de ellos tan bien como lo hace ahora, sé que lo pasará mal pero que se repondrá.

Me cuesta tener que depender para casi todo de mi marido, ya me cuesta mucho subir las escaleras para llegar a mi habitación. Cada vez estoy más débil y somnolienta casi todo el día, me han subido las dosis para controlar mis síntomas, y él me asegura que no debo agobiarme, que yo haría lo mismo si el enfermo fuera él, pero es que he sido siempre tan independiente que me cuesta.

Hace unos días me agobié muchísimo, fue terrible, todos los días me obligo a levantarme de la cama y saludar a mis hijos mientras desayunan antes de irse al colegio. Ese día me desperté a las diez y me volví casi loca cuando supe que mis hijos no me habían visto; fue terrible para mí no darles ese beso de "buenos días corazones, pasadlo bien en el cole, os quiero un montón". Esto me cuesta y me duele más de lo que pensé.

*Mi diagnóstico, mi mal pronóstico.* Cuando me dijeron que tenía un cáncer de mama no me agobié demasiado porque mi madre lo tuvo y aún sigue viva. Pero a medida que avanzaba mi enfermedad y mi evolución era peor ya no fue lo mismo.

*Trastorno imagen corporal.* Nunca me ha importado mi aspecto físico, siempre he valorado a las personas por lo que son y no por lo que aparentan. Yo he sido siempre una mujer corpulenta, con mucho pecho y hombros anchos y con caderas muy estrechas; siempre un poco de kilos de más. Nunca me ha considerado una mujer muy coqueta; he llevado siempre ropa cómoda y zapatos bajos, el tacón no era muy amigo mío.

Pero ahora que empecé a deformarme con los corticoides y desde que perdí el pelo con la "quimio" me veo demasiado deforme y me preocupaba por mi aspecto físico cuando llevaba a mis hijos al "cole"; los demás niños y madres se me quedaban mirando [Olga, está excesivamente maquillada en nuestra entrevista; tiene un riguroso cuidado de sus uñas, las cejas están maquilladas para disimular su alopecia]

Incluso hace unos meses estuve pensando en ponerme la prótesis que antes había rechazado y un implante en los labios, que los tengo muy delgados.

*No quiero dejar de ser yo (identidad de mujer).* No quería dejar de trabajar, hace unas semanas terminé un curso de inglés en el que me encontré bastante a gusto porque aprendí bastante, pero lo más importante es que me distrajo de mi enfermedad. Sigo en contacto con mis compañeros de trabajo, siguen contando conmigo para muchas cosas.

Lo que más miedo me da es perder mi capacidad para pensar y decidir mis cosas; lo que me da pánico es depender de mi marido para asearme, para vestirme, para caminar, para levantarme de la cama. Y lo que es peor es que yo me vuelva inconsciente, que yo esté en mi casa como un vegetal y que me tengan que ver mis hijos. No, eso no lo quiero.

#### **Nota de las autoras**

Una vez más la experiencia de los propios pacientes, generan necesidades no incluidas en las guías, o programas realizados por nuestro sistema de salud. Es necesario darles voz a los protagonistas para que seamos capaces de aplicar un cuidado integral que sea percibido desde cualquiera de las ópticas posibles.



[DEJA TU COMENTARIO](#) [VER 0 COMENTARIOS](#)

[Normas y uso de comentarios](#)

© **Fundación Index**, Granada, España

*Todos los materiales incluidos en el fondo Archivos de la Memoria son propiedad exclusiva de la Fundación Index, y por tanto no está permitida su reproducción, total o parcial, ni su tratamiento informático, ni la transmisión de cualquier otra forma o por cualquier otro medio electrónico, mecánico, por fotocopia, por registro u otros métodos, sin el permiso previo y por escrito de los titulares del Copyright.*

---

| [Menú principal](#) | [Qué es Index](#) | [Servicios](#) | [Agenda](#) | [Búsquedas bibliográficas](#) | [Campus digital](#) | [Investigación cualitativa](#) | [Evidencia científica](#) | [Hemeroteca Cantárida](#) | [Index Solidaridad](#) | [Noticias](#) | [Librería](#) | [guía-INNOVA](#) | [Casa de Máquina](#) | [Mapa del sitio](#)

FUNDACION INDEX Apartado de correos nº 734 18080 Granada, España - Tel/fax: +34-958-293304 