



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

PROGRAMA DE MAESTRIA EN ENFERMERÍA

**VIVENCIAS DE UNA FAMILIA MEXICANA ANTE EL DIAGNÓSTICO DE
CÁNCER DE MAMA**

TESIS

QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:

MAESTRA EN ENFERMERÍA

ADMINISTRACIÓN EN ENFERMERÍA

PRESENTA:

FÁTIMA MARTÍNEZ VALDEZ

TUTOR

MAESTRA ROSA MARÍA OSTIGUÍN MELÉNDEZ
ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA

MÉXICO, D. F. ABRIL 2013



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.

DEDICATORIA

- ❖ A mis padres Ana y Salvador, por formar parte de mi vida, ser mi ejemplo y razón de triunfar.

- ❖ A mis hermanas Cristina, Roció, Wendy y Lili, por compartir sueños, triunfos y alegrías.

- ❖ A los pequeños Ian y Emilio por recordarme la alegría de vivir y la magia de soñar.

AGRADECIMIENTOS

A la Universidad Nacional Autónoma de México por darme la oportunidad de realizarme como profesionista.

A la Maestra Rosa María Ostiguín Meléndez por la confianza y valiosos consejos

Gracias a todas las personas que directa o indirectamente me apoyaron para concluir mis estudios.

ÍNDICE

RESUMEN	5
INTRODUCCIÓN	6
CAPÍTULO I.PROBLEMÁTICA ACTUAL	
1.1 Planteamiento del Problema	8
1.2 Justificación	12
1.3 Objetivos de la Investigación	14
CAPÍTULO 2. MARCO REFERENCIAL	
2.1 Familia	15
2.2 Salud Familiar	16
2.3 Duelo Familiar	18
2.4 Estado del Arte	19
CAPÍTULO 3. METODOLOGÍA	
3.1 Metodología de Investigación	20
3.2 Análisis de la Información	23
3.3 Consideraciones Éticas	25
CAPÍTULO 4. HALLAZGOS Y DISCUSIÓN	
4.1 Hallazgos	27
4.2 Discusión	34
CONCLUSIONES	38
ANEXO	40
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	41

RESUMEN

Problematización: El cáncer de mamá estigmatizado socialmente a muerte o sufrimiento se presenta como un fenómeno estresante que altera la vida biopsicosocial no solo de la persona que lo padece sino también a quienes le rodean.

Objetivo: Describir las vivencias de una familia mexicana ante el diagnóstico de cáncer de mama.

Metodología: Investigación cualitativa con enfoque fenomenológico, la técnica de recolección de datos fue la entrevista semi-estructurada a través de una guía con preguntas tema. Los participantes fueron una familia con tres integrantes de una paciente con diagnóstico de cáncer de mama. Los testimonios fueron transcritos textualmente para su análisis.

Resultados: Se identificaron cinco categorías: estrategias para afrontar la enfermedad, expectativas ante la enfermedad, emociones, negación, Dios manda el cáncer, Dios cura el cáncer.

Conclusiones: La familia despliega diversos recursos que le ayuden a amortiguar los cambios que trae consigo una enfermedad como el cáncer de mama. Recursos que principalmente se centran en mantener el equilibrio familiar a través de informarse sobre el cáncer y demostrar cariño a la persona enferma.

Palabras claves: Vivencia, Familia, Cáncer de Mama, Fenomenológico, Cualitativa.

INTRODUCCIÓN

Actualmente el cáncer de mama se considera un problema de salud pública ya que afecta a miles de mujeres en el mundo, en México se ubica como la primera causa de muerte por tumores malignos con una incidencia de 14.63 por cada 100 mil mujeres de 15 años y más.

El cáncer de mama no solo afecta a la mujer que lo padece ya que la enfermedad se extiende emocional, física, social y económicamente a las personas que le rodean.

La vivencia de la familia ante el cáncer de mama desde la investigación cualitativa del profesional de Enfermería y considerando que en esta disciplina es poca la producción científica desde este enfoque, se busca que esta investigación describa como la familia afronta la enfermedad.

Este trabajo está estructurado en cuatro capítulos. En el primero se da a conocer el planteamiento del problema, la justificación y objetivos de la investigación.

El objetivo de esta investigación busca describir la vivencia de la familia ante el diagnóstico de cáncer de mama lo cual permitirá ayudar a la familia a afrontar esta enfermedad, detectando necesidades únicas, evaluando su adaptación a las circunstancias e intervenir a través de la información y asesoramiento ante su vivencia.

El segundo capítulo contempla el marco referencial el cual plantea el tema de la familia, salud familiar y el proceso de duelo ante una enfermedad.

El capítulo tres aborda la metodología describiendo el enfoque de la investigación y los criterios para su realización.

En último capítulo se dan a conocer los hallazgos encontrados así como su discusión.

La Investigación de Enfermería desde la perspectiva cualitativa no solo busca impactar en el cuidado a la familia afectada por el cáncer si no que los hallazgos conduzcan en el trabajo cotidiano de otros profesionales de la salud enfocados en la familia.

CAPÍTULO 1. PROBLEMÁTICA ACTUAL

1.1 Planteamiento del Problema

Uno de los cánceres más comunes que afecta a miles de mujeres en el mundo es el cáncer de mama. Se estima que una de cada ocho mujeres se ve afectada a lo largo de su vida por esta enfermedad¹. En el 2008 se registraron 460 000 muertes en el mundo relacionadas a cáncer de mama².

La Sociedad Americana del Cáncer de Estados Unidos reporta que una de cada 206 mujeres presentará cáncer de mama antes de los 39 años, una de cada 27 entre los 40 a 59 años, una de cada 29 entre los 60 a 69 años y una de cada 15 después de los 70.3 años de edad³.

La incidencia del cáncer de mama varía de región a región. En este sentido, en el 2007 se registró un aumento del 7% con respecto al año anterior del total de casos nuevos (679,682) en países desarrollados y un 15% (593, 233) en países en vías desarrollo.

Esto es, existen más posibilidades de padecer cáncer cuando se vive en países en vías de desarrollo. Por regiones, en Sudamérica se registró un aumento del 18% (89, 436), Centroamérica un 21% y el Caribe 10% (7, 059)⁴.

En América Latina y el Caribe, el cáncer de mama representa el 12% de los tumores malignos. Se encuentra entre los primeros lugares, de tumores diagnosticados, en las distintas subregiones. En el período 2002-2007, el número de casos nuevos de cáncer de mama se incrementó 18%, representando del 5 al 9% del total de las defunciones de mujeres entre los 20 y 59 años de edad⁵.

En México, a partir del 2006, el cáncer de mama se ubicaba como la primera causa de muerte por tumores malignos entre las mujeres. De 1950 a 2007, pasó de una tasa de 2 por 100,000 mujeres a 9 por 100,000 mujeres. En el 2008, la incidencia de cáncer de mama fue de 14.63 por cada 100 mil mujeres de 15 años y más⁶.

Para el 2010 se registraron 5,113 defunciones propiciando una tasa de mortalidad de 10.1 fallecimientos por 100 mil mujeres, con un total de 13,648 nuevos casos anuales⁷.

La mayor incidencia de casos nuevos se presenta en el Distrito Federal (45.84), seguida por Sinaloa (45.76) y San Luis Potosí (45.20). En contraparte, la incidencia más baja se observa en el Estado de México (4.62), Chiapas (4.24) y Tlaxcala (2.96), mostrando una tendencia de 1980 defunciones, al pasar de 1 199 defunciones a 4 893 en 2009, de mujeres de 25 años de edad en adelante⁸.

El impacto que causa el cáncer de mama como discapacidad asociada a la enfermedad, el número de casos y muertes que provoca, así como la edad en la que ocurre, se estima que se pierden entre 9% y 10% de Años de Vida Ajustado por Discapacidad (AVISA) en países en desarrollo.

El cáncer de mama se ha estigmatizado como sinónimo de muerte, sufrimiento o dolor, provocando un gran impacto emocional no solo en la persona que la padece sino también a quienes lo rodean en su vida cotidiana⁹.

El impacto inicia desde el diagnóstico. Se presenta como un fenómeno estresante que altera la vida física, económica, social, organizacional, funcional y emocional¹⁰ en la mujer que lo experimenta, probablemente como resultado de enfrentar la enfermedad, su tratamiento, la idea amenazante de perder su vida o de enfrentar procesos de pérdida importante en su imagen corporal.

El cáncer de mama debe considerarse como un padecimiento familiar. Al igual que en otras enfermedades crónicas es esta la célula que juega un papel fundamental en el cuidado físico, de apoyo emocional y espiritual que enfrentará la paciente¹¹. Sin embargo actualmente no existen programas de salud que respondan a las necesidades de la familia ante un padecimiento como este.

Al diagnosticarse la enfermedad se genera un grado de desorganización que rompe la estructura establecida, por lo que la familia deberá adquirir o generar habilidades que le permitan hacer frente al dolor y la sensación de pérdida de esa persona significativa en su grupo.

Ante el padecimiento cada uno de los miembros de la familia es afectado y adopta comportamientos antes desconocidos para mantener el equilibrio frente a esta nueva realidad. Sufirá permanente y frecuentemente de desgastes, exigencias y cambios¹².

La familia no solo enfrentará cambios estructurales para asumir el cuidado del paciente y hacer frente a la crisis o reacciones emocionales sino también al grado de sobrecarga física-psicológica derivada del cuidado y de la ejecución de las tareas inherentes a la etapa del ciclo vital.

Las personas con cáncer de mama requieren de cuidados en familia, sin embargo al pasar la mayor parte del proceso de enfermedad en su hogar se generan cambios en la vida a nivel personal, familiar (conflictos con sus integrantes y en las relaciones de pareja, alteración de las relaciones sexuales, aislamiento y merma de tiempo libre), laboral (ausentismo, abandono perentorio, además de dificultades para acceder a un empleo por ser un cuidador) y social. Sin soslayar repercusiones negativas en su salud física y psicológica¹³.

Al irrumpir en la vida cotidiana de las familias frente al cáncer de mama en América Latina, con frecuencia las investigaciones se centran en el estudio de los sentimientos de quien vive el cáncer^{14,15}, el comportamiento de la familia para enfrentar la enfermedad^{16,17}, el significado de la enfermedad para la familia^{18,19}, la experiencia del cuidador primario²⁰, la percepción de la familia sobre la enfermedad^{21,22} y la dinámica familiar^{23,24}.

Son pocos los estudios que abordan a la familia²⁵⁻²⁷ como sujeto de estudio y menor aún la información sobre la experiencia, los sentimientos y cambios en la dinámica familiar pero que ocurre en el caso de una familia que recientemente vivencía el diagnóstico de cáncer de mama en la madre de familia.

Ante esta problemática se ha formulado la siguiente pregunta como una forma de aproximarse al fenómeno: *¿Cuál es la vivencia de una familia mexicana ante el diagnóstico de cáncer de mama en la madre de familia?*

1.2 Justificación

La presente investigación se gira alrededor de cuatro puntos esenciales: la salud pública, la familia, la mujer con cáncer de mama y la Enfermería.

Desde el ángulo de la *salud pública* establecer el fenómeno de las vivencias de la familia mexicana ante el diagnóstico de cáncer de mama, por considerar esta enfermedad un problema prioritario de salud para las mujeres²⁸.

El Cáncer de mama registró más de 460 000 muertes en 2008 en mujeres menos de 65 años, convirtiéndolo en el padecimiento con más decesos alrededor del mundo²⁹. A partir de la década de los ochenta ha mantenido una tendencia ascendente, ubicándose por encima de las muertes por cáncer cervicouterino desde 2006. Cada año son diagnosticados en el mundo 1 millón de casos nuevos y mueren del 60 al 67% de las pacientes³⁰.

En México, la Secretaría de Salud reportó un incremento en mortalidad por cáncer de mama ya que transitó de 14.9 defunciones por cada 100 mil mujeres mayores de 25 años en el 2002 a 16.9 defunciones en 2010, representando el 5.8% del total de egreso hospitalario por cáncer en 2008.

Para la familia el cáncer de mama tiene un costo emocional, económico y social elevado, particularmente cuando se detecta en estadios avanzados³¹.

La familia actúa como soporte emocional y amortiguador de eventos estresantes de la enfermedad. El cáncer de mama se presenta como un detonador³² que puede conllevar a la ruptura de la vida cotidiana en tanto que se deberán afrontar dificultades de carga emocional, fatiga, depresión y estrés como consecuencia de las múltiples demandas del enfermo: presencia de síntomas, administración de medicamentos, manejo de los efectos secundarios y la comunicación con los médicos

y otros profesionales de la salud³³. Así como el sentimiento ante la posibilidad de la pérdida de un familiar.

En el cáncer de mama, los cuidados de enfermería se dirigen principalmente a la paciente aislándola de los familiares, olvidando las necesidades de la familia, donde se presentan toda la gama de cambios que trae consigo esta enfermedad.

Es necesario dar respuestas eficaces a las necesidades de salud de la familia. Es un tema que hay que abordar no solo como un padecimiento grave de las mujeres, sino estableciendo la necesidad de conocer y comprender a la familia ante un diagnóstico de cáncer de mama.

Para *las mujeres en condición de cáncer*, coexisten algunas premisas sobre los procesos que se precipitan en la familia, para con ello es imprescindible identificar mecanismos positivos para el apoyo entre sus integrantes.

Bajo la perspectiva de *la construcción teórica de Enfermería*, la investigación aportará elementos precursores de un modelo de cuidado familiar que permita responder a las necesidades de la familia mexicana ante este tipo de diagnóstico.

1.3 Objetivos de la investigación

Objetivo General

- Describir las vivencias de una familia mexicana ante el diagnóstico de cáncer de mama.

Objetivos Específicos

- Caracterizar la composición de la familia
- Identificar las vivencias, experiencias, opiniones, sentimientos, emociones o comportamientos de la familia frente al diagnóstico de cáncer de mama.

CAPÍTULO 2. MARCO REFERENCIAL

2.1 Familia

La Declaración Universal de los Derechos Humanos define a la familia como el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado³⁴, es el grupo social básico en que la mayoría de la población se organiza para satisfacer sus necesidades y en el cual los individuos construyen una identidad por medio de la transmisión y actualización de los patrones de socialización³⁵.

La familia ha desarrollado funciones básicas desde el punto de vista biosicosocial, cultural, afectiva, económica y educativa dirigidas a satisfacer necesidades biológicas, psicológicas, de socialización, la transmisión de valores, creencias y conocimientos comunes influidos por su cultura como medio para garantizar el desarrollo de sus miembros y estabilidad de la familia, así como asegurar la supervivencia del individuo dentro de la sociedad en la cual se desarrolla³⁶.

Actualmente, las funciones que desempeña la familia han sufrido transformaciones como respuesta a cambios políticos, económicos y sociales que la sociedad actual demanda, por citar alguno; la incorporación de la mujer al mercado laboral y con ello reasignación de roles de cada uno de los miembros de la familia³⁷.

En el caso de México datos reportados por el INEGI (II Censo de Población y Vivienda 2005); 97.9 millones de personas forman grupos donde los miembros tienen relaciones de parentesco, representando el 97.7% de la población total, y 2.3% permanece sola o se agrupa con otras personas sin una relación de parentesco³⁸.

En relación al tamaño y composición de parentesco de las familias en promedio cada familia mexicana tiene 4.3 integrantes: en la nuclear hay 3.9 integrantes y en la no nuclear 5.4, en cuanto al promedio de hijos es de 2, valor que es prácticamente el mismo en nucleares (2.1 hijos) y ligeramente menor en no nucleares (1.8 hijos)³⁹.

La familia en México se caracteriza porque sus miembros están muy cerca unos de otros, al ser la unidad más importante de transmisión de la cultura, costumbres y valores se visualiza como una comunidad preocupada porque cada uno de sus miembros logre desarrollarse física, intelectual, moral, espiritual y socialmente⁴⁰.

La familia debe ofrecer el apoyo y refugio para cada uno de sus integrantes, frente a tensiones que pongan en riesgo su integridad compartiendo experiencias positivas o negativas.

2.2 Salud Familiar

La estructura familiar y la interacción entre sus miembros juegan un papel fundamental para el desarrollo de mecanismos de afrontamiento antes crisis como pérdida de la salud, muerte, o separación de uno de sus miembros⁴¹.

Las crisis por las cuales atraviesan la familia a lo largo de su ciclo vital se presentan como evolutivas, es decir los cambios esperables por los cuales atraviesan la mayoría de las personas. Dichos cambios requieren un tiempo de adaptación para enfrentar nuevos desafíos, que forman parte del desarrollo de la vida normal. Las

crisis inesperadas son a aquellas que sobrevienen bruscamente, que no están en la línea evolutiva habitual (muerte, enfermedad, falta de recursos económicos, etc)⁴².

Ante este escenario la familia actuara como bloqueadora de sí misma o de uno de sus miembros o bien como facilitadora de los mismos⁴³.

Siendo la familia el marco de desarrollo, crecimiento y apoyo del individuo⁴⁴, se ve afectada cuando uno de sus miembros sufre algún cambio, reorganizándose tanto en la estructura como en las funciones para responder a las exigencias que se presenten.

Para la Organización Mundial de la Salud, la salud familiar entendida como el conjunto de los miembros en términos de funcionamiento efectivo que implica el ajuste o equilibrio entre elementos internos y externos del grupo familiar, la capacidad de la familia para adaptarse y superar las crisis⁴⁵, la salud de la familia va mas allá de las condiciones físicas y mentales de sus miembros; brinda un entorno social para el desarrollo natural y la realización personal de todos los que forman parte de ella⁴⁶.

Una familia funcional propicia la solución a problemas sin afectar la satisfacción de las necesidades de sus miembros.

Sin embargo la propia familia, aún en medio de una situación estresante, puede recobrar el estado de salud de la familia y el bienestar de sus miembros, creando un ambiente propicio para ajustarse a diversas situaciones, al permitir la interacción de

sus miembros para identificar el problema e ir a la búsqueda de la solución ayudándose unos a los otros.

La salud familiar debe visualizarse desde las relaciones básicas: individuo-familia-sociedad⁴⁷. Es decir de las interrelaciones que establece la familia con su entorno. En relación al individuo emergen factores psicológicos, biológicos y sociales como persona. A la familia se refiere a su funcionalidad, estructura, economía familiar, etapa del ciclo vital y afrontamiento a las crisis y por último los factores sociológicos como el modo de vida de la comunidad, de la sociedad, etc.

2.3 Duelo Familiar

El duelo familiar se presenta como un proceso familiar ante la pérdida o la amenaza de pérdida de un miembro de la familia, provocando que el equilibrio se vea perturbado afectando la dinámica familiar y modificar conductas, roles y responsabilidades en los miembros de la familia. Sin embargo la gravedad de este proceso puede variar con relación a la importancia funcional de la persona que padece una pérdida y al clima emocional del momento. La reorganización familiar va a depender de la importancia de la pérdida para la familia⁴⁸.

En respuesta al proceso de duelo la familia pone en marcha mecanismos de defensa, que le ayudaran a mantener o recobrar su estabilidad además de la capacidad de reorganizarse e incluso fortalecer sus lazos afectivos. Cuando el proceso de duelo se da por la pérdida de la salud como puede ser un cáncer se requiere una adaptación de toda la familia a la nueva situación exigiendo una reorganización del sistema⁴⁹.

El proceso de duelo en la familia atraviesa por diversas etapas conforme acepta la nueva realidad⁵⁰.

1. Reconocimiento compartido de la realidad de la pérdida
2. Experiencia compartida del dolor por la pena
3. Reorganización del sistema familiar asumiendo los roles nuevos
4. Establecimiento de nuevas relaciones y metas en la vida.

El final de la etapa de duelo está marcado por la aceptación de sus miembros de una nueva estructura familiar, nacida de la antigua, pero organizada de una manera distinta⁵¹.

2.4 Estado del arte

Tomando en cuenta que el cáncer de mama genera alteraciones tanto en el ámbito personal como familiar diversos autores se han enfocado a indagar sobre la familia ante el cáncer de mama.

Para ello se realizó una búsqueda en base de datos como PudMed, Medline y Scielo, tomando el período del 2005 al 2012. Los términos utilizados fueron: Vivencias, familia y cáncer de mama. Se localizaron 57 documentos. Se seleccionaron los artículos, en texto completo, correspondientes a investigaciones y revisiones que abordaron a la familia frente al diagnóstico de cáncer de mama, 13 en lengua portugués, 30 en español y 14 en inglés.

De los 57 artículos, 30 son reportes de investigación, abordan principalmente el comportamiento, percepción, significado y vivencias de la familia ante el cáncer de mama. Cabe hacer mención que de acuerdo a lo observado los términos *vivencia* y *experiencia* son conceptualizadas como sinónimos, 26 con metodología cualitativa, 4 cuantitativa, provenientes de Brasil y Colombia principalmente.

Los 27 restantes 15 artículos se enfocan a la mujer y el cáncer de mama 6 a cuidadores primarios, 5 a tendencias y epidemiología del cáncer de mama y 1 en los hermanos de pacientes con cáncer.

CAPÍTULO 3. METODOLOGÍA

3.1 Metodología de Investigación

La presente investigación es cualitativa, de tipo fenomenológico e interpretativo. El objetivo es realizar un acercamiento exploratorio al fenómeno de las vivencias de la familia ante el diagnóstico de cáncer de mama y abordar los hechos tal como son percibidos por la familia⁵², permitiendo conocer la realidad de una manera objetiva, no quedándose en una mera explicación de los hechos, sino adentrándose en su propio núcleo constituyente: las esencias de las cosas^{53,54}.

a) Selección de informantes

La familia de estudio fue seleccionada en un Hospital Federal de referencia, a través de identificar a mujeres con diagnóstico de cáncer de mama.

Se seleccionó a la familia cuyos integrantes fueran mayores de edad, vinculados de manera directa o consanguínea con la mujer-madre con diagnóstico de cáncer de mama reciente (menos de un mes) y que aceptaran ser entrevistados, grabados y fueran de nacionalidad mexicana.

b) Técnica

Se utilizaron las técnicas de diálogo, notas de campo y la observación participante. La técnica seleccionada para obtener la información fue la entrevista semiestructurada ya que brinda la oportunidad de comprender los puntos de vista de los participantes acerca de un hecho o fenómeno al ser escritos en sus propias palabras⁵⁵.

La observación participante es una técnica que utiliza el investigador cualitativo donde comparte con los participantes su contexto, experiencia y vida cotidiana para

conocer directamente toda la información que poseen del fenómeno de estudio, desde su propia realidad y conocer la vida cotidiana de un grupo desde el interior del mismo y obtener datos de modo sistemático y no intrusivo⁵⁶.

Durante el proceso de la entrevista, se utilizó el diario de campo o cuaderno de notas en el cual se escriben las impresiones de lo vivido y observado. Esta herramienta puede ser extremadamente valiosa durante el análisis de la información.

Se diseñó un instrumento como guía para la recolección de datos. En un primer apartado explora las características sociodemográficas de los participantes y en el segundo aborda seis preguntas "eje", orientadas al fenómeno de estudio. Los participantes se abordaron en su domicilio, con la finalidad de facilitar un ambiente de colaboración, respeto y confianza.

Las entrevistas se realizaron a cada participante de forma individual, cara a cara, en el período de junio a agosto de 2009.

c) Procedimiento

Selección de los informantes:

- Los participantes fueron tres familiares de una mujer con diagnóstico de cáncer de mama.
- Se identificó a las mujeres con cita de primera vez a la consulta de mama del Hospital General de México para establecer contacto con su familia.
- Se solicitó autorización al servicio de Oncología a través del Departamento de Gestión de Educación, Capacitación e Investigación en Enfermería para contactar a familiares que acompañaran a su familiar y que quisieran participar voluntariamente en el estudio.

- Al término de la consulta se abordó al familiar explicándole el objetivo de la investigación y garantizando la confidencialidad de la información.
- Se estableció contacto con tres familias. Sin embargo, por diversas circunstancias, solo una familia con tres integrantes acepto participar.
- Una vez que se estableció contacto con una familia se concretó una cita para la entrevista en su domicilio, en la fecha y hora que ellos determinaron.

Fase de entrevista

- Se realizaron tres visitas al domicilio de la familia, entrevistando de forma individual a cada integrante.
- Al inicio de la entrevista se permitió al participante establecer dudas e inquietudes respecto al diagnóstico de cáncer de mama.
- Se le solicitó autorización para grabar su discurso.
- Se inició la entrevista con preguntas específicas para obtener las características generales de identificación del participante y dar paso a la exploración y profundizar en la vivencia de la familia ante el diagnóstico de cáncer de mama. El tiempo utilizado para cada entrevista fue de acuerdo al deseo del participante, teniendo una media de 45 min.

Manejo y procesamiento de datos

- Las narraciones que se obtuvieron de la entrevista fueron transcritos totalmente y literalmente.
- Se obtuvo una impresión de la misma para respaldo.
- Los resultados de las entrevistas fueron sometidas a análisis de contenido, identificando elementos claves en las declaraciones de los informantes relacionados con la vivencia ante el diagnóstico de cáncer de mama.

Notas de campo

Se realizaron notas de campo a partir de lo observado durante la entrevista: sentimientos, ideas, gestos y expresiones que permitieron complementar el sentido de los datos y análisis de la información.

3.2 Análisis de la Información

Asignación de claves para los discursos.

Para el análisis cualitativo se hizo una revisión textual de los datos transcritos de cada una de las entrevistas.

Las entrevistas se transcribieron textualmente, una vez impresas las narraciones fueron leídas varias veces, señalando textos significativos en cada párrafo que describieran la visión de la familia respecto al fenómeno de estudio.

Las entrevistas fueron codificadas asignando los códigos "Es", "Hja" y "Hn" para identificar a esposo, hija y hermana respectivamente, seguido por el número del renglón donde se localiza el testimonio dentro de la entrevista transcrita. Ejemplo: Es/28-31.

Se forma simultánea a la lectura, se realizaron notas al margen que sirvan para formular los planteamientos iniciales. Para organizar la información se construyeron esquemas generales con los temas principales que se identificaron en relación a la vivencia ante el diagnóstico de cáncer de mama por cada una de las entrevistas.

Se utilizó la reducción de datos para evitar la repetición de los mismos identificando los temas principales y frecuentes asignando códigos iniciales a los conceptos que permitieron la definición de categorías

Para las categorías no se determinó un orden jerárquico. Se conformaron a partir de la identificación de temas explícitos en el texto de las entrevistas o implícitos en las cualidades de la información.

Para el procedimiento de categorización se instrumentó:

1. Transcripción detallada de los contenidos de información, enumerando las páginas y las líneas para facilitar después las referencias.
2. División de los contenidos en porciones o unidades temáticas.
3. Categorización, con un término o expresión que sea claro e inequívoco para el contenido de cada unidad temática.
4. Asignación de subcategorías o propiedades descriptivas. Las categorías que tienen el mismo nombre pero con propiedades o atributos diferentes.
5. Integración o asociación en categorías más amplias en aquellas categorías que así lo permitieron.
6. Agrupación o reunión de las categorías de acuerdo con su naturaleza y contenido.

Análisis de Contenido

La técnica de análisis de contenido permitió describir el fenómeno de la vivencia de la familia ante el diagnóstico de cáncer de mama, basándose en la lectura como instrumento de recolección de información. Para el análisis se realizaron los siguientes pasos:

1. Fijación del objeto de análisis (contenido de un texto).
2. Selección de la estrategia básica de la investigación (lectura, interpretación, búsqueda, contrabúsqueda, etc.).
3. Construcción de datos oportunos: palabras, frases, párrafos, textos completos.
4. Reducción de los "datos", eliminando los irrelevantes.
5. Inferencia, para captar el significado manifiesto y latente, efectuando las inferencias del texto a sus contextos.
6. Comprobación. Aplicación de medidas o criterios para establecer la precisión, la consistencia, la fiabilidad y la validez del proceso de investigación llevado a cabo.

3.3 Consideraciones Éticas

Durante el desarrollo de la investigación se contemplaron aspectos que garantizaron el cumplimiento de principios éticos y legales para cada uno de los participantes al brindar información precisa, clara y oportuna sobre el objetivo de la investigación

Para obtener el consentimiento informado para participar y llevar a cabo las entrevistas así como grabar los comentarios para su posterior análisis garantizando la confidencialidad en el uso de la información, se describió claramente su participación haciendo énfasis en que es completamente voluntaria y garantizando el anonimato.

El rechazo a la propuesta no modificaría en lo absoluto la atención que brinda el Hospital General de México.

Por otra parte se propiciaron las facilidades para expresar sus dudas derivadas de sus intervenciones como participantes.

a) Principios éticos.

La investigación atenderá a los principios éticos de beneficencia y no maleficencia, veracidad, privacidad y confidencialidad, señalados en el Código Ético de Enfermería⁵⁷.

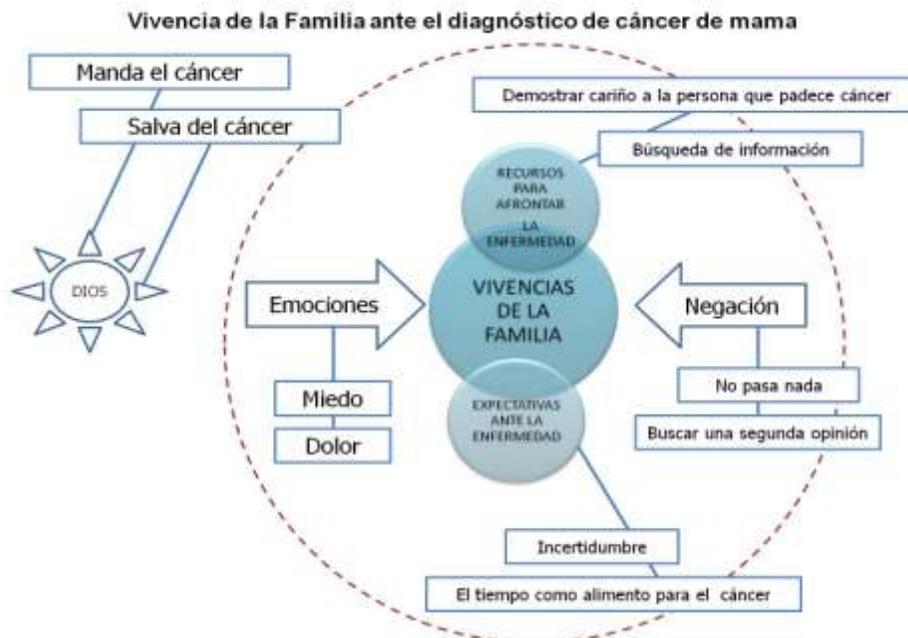
Por otro lado sustentara su ejecución en el marco de lo señalado en el *Reglamento de la Ley General de Salud* en los artículos 34, 36, 38 y 39 que se refieren a: reportar riesgo mínimo para los sujetos de estudio, consentimiento informado, anonimato y a la libertad de retirarse en cualquier momento del estudio⁵⁸.

CAPÍTULO 4. HALLAZGOS Y DISCUSIÓN

4.1 Hallazgos

Las vivencias de la familia al respecto de un integrante con cáncer de mama, que se reconocieron independientemente del género, coinciden en dos categorías: recursos para afrontar la enfermedad y expectativas de la familia ante la misma.

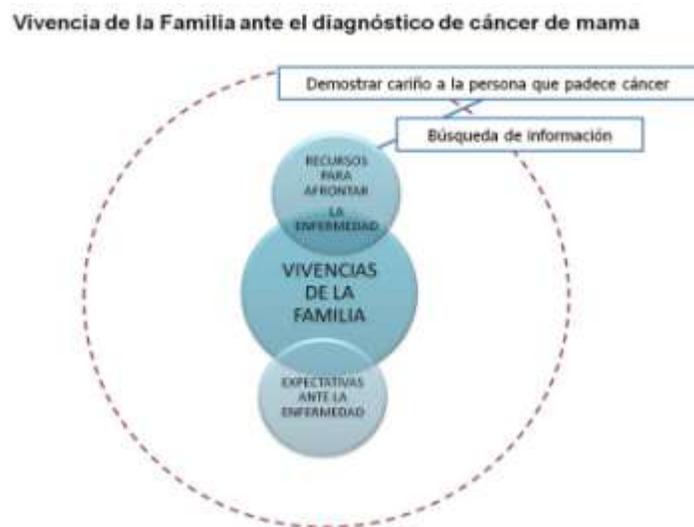
Sin embargo ambas categorías se encuentran permeadas por dos elementos sustantivos: las emociones y la negación. Dentro de las emociones el miedo y el dolor son referidos como compañeros constantes durante el proceso. Por lo que respecta a la negación como componente primordial en el proceso de duelo familiar el demostrar el cariño a la persona enferma y la búsqueda de información aparecen como dos mecanismos resolutivos del duelo.



Esquema 1. Categorías de la Vivencia de la familia ante el diagnóstico de cáncer de mama.

Periférico al fenómeno de la vivencia, las categorías recursos para afrontar la enfermedad y expectativas ante la enfermedad subyace la idea de un Dios en un contexto de dualidad que lleva a la familia a visualizarlo como causa y efecto. (Esquema 1).

Específicamente la primera categoría de recursos para afrontar la enfermedad se refiere a las acciones que la familia lleva a cabo para hacer frente a la enfermedad y a la gama de cambios que trae consigo, identificándose dos subcategorías: *el demostrar cariño y la búsqueda de información*. (Esquema 2)



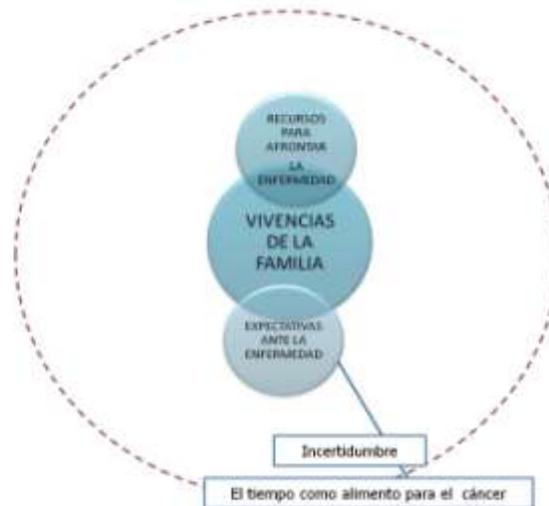
Esquema 2. Categoría "Recursos para afrontar la enfermedad"

El demostrar cariño obedece a una muestra de afecto en el momento y que no se posterga:

"pero esta enfermedad ha sido una cosa muy difícil y por ejemplo, me he vuelto más cariñosa con ella, estoy atenta a todo la abrazo y todo así ya no dejamos nada para mañana, si queremos salir pues salimos y ya"

De igual forma para la familia el demostrar el amor y cariño al integrante que padece cáncer es utilizado como recurso para minimizar el impacto de la enfermedad tanto

Vivencia de la Familia ante el diagnóstico de cáncer de mama



Esquema 3. Categoría "Expectativas ante la enfermedad"

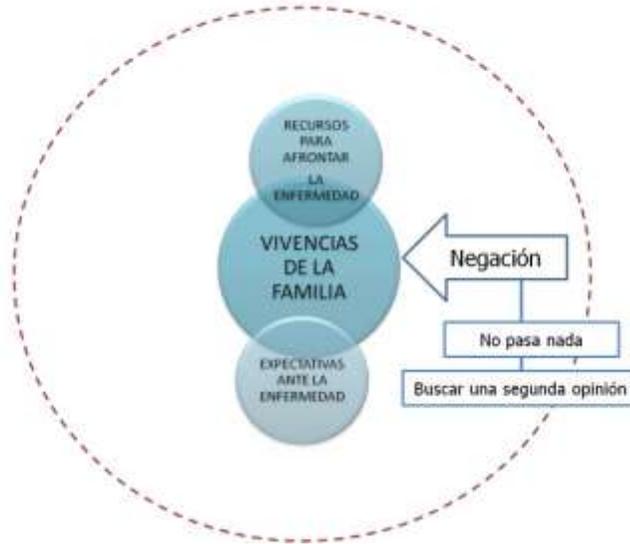
Específicamente las expectativas de la familia en torno a la enfermedad se sustentan en dos ejes: la incertidumbre y la idea de que el tiempo alimenta el cáncer.

En cuanto a la incertidumbre se observa que la familia se mantiene a la expectativa de lo que tendrán que enfrentar en el futuro, este aspecto se encuentra más arraigado a los familiares que comparten un lugar y espacio en el núcleo familiar, tales como esposo e hija.

Sin embargo la expresión: "El tiempo es el alimento del cáncer", es una frase utilizada frecuentemente por el esposo y a pesar de que no es un aspecto compartido por el resto de la familia, se percibe al tiempo como determinante del agravamiento de la enfermedad, y se constituye un factor primordial para la toma de decisiones.

Como marco de las vivencias de la familia se observó que las emociones están inmersas en cada una de las actitudes, comportamientos, decisiones, etc. de la familia, a partir del momento de la noticia del diagnóstico de cáncer. (Esquema 4)

Vivencia de la Familia ante el diagnóstico de cáncer de mama



Esquema 4. Categoría "Emociones"

El miedo y el dolor fueron señalados por la familia como las emociones que se presentan continuamente:

"No sabía que pasaba, me asuste mucho, solo sientes el miedo en todo el cuerpo y los pies se tambalean, fue bien feo"

"el cáncer es una enfermedad que da miedo la verdad, hasta la palabra da miedo es una de las enfermedades que no sabe uno el significado pero lo atribuye a muerte y no es así."

El miedo particularmente se direcciona en dos vertientes, por una es referido por el esposo en respuesta a la concepción del cáncer como sinónimo de muerte y por la otra la hija manifiesta sentir miedo al asociar el cáncer al sufrimiento:

"porque uno escucha que la gente así tiene mucho dolor, a mi me daba miedo ir al hospital a sus estudios, de acompañarla, porque pensaba que el doctor va a decir: su esposa se va a morir"

"tenía miedo de ver sufrir a mi mama, sentía que me ahogaba"

El dolor al parecer interior se presenta ante la idea de enfrentar a una enfermedad incurable y ante la idea de separación física del familiar.

"Duele y da miedo, a la enfermedad, a quedarse sin ella, cuando le tomaron la biopsia, porque ella me encargo a su hija fue muy doloroso, por sí algo salía mal decía."

Por otra parte posterior al momento del diagnóstico de cáncer, la familia refiere que la negación es una constante entre sus miembros y tiene dos sentidos una pasiva y otra dinámica (Esquema 5).

El "No pasa nada" hace referencia al momento paralizante del diagnóstico y de la negación, donde dudar que sea cierta la enfermedad de la madre, o bien la posibilidad de que exista un error abren la posibilidad de esperar una frase distinta (que tal vez no es ella o el médico se equivocó). Como se muestra en el testimonio de la hija y el esposo:

"no lo aceptaba, me imaginaba que a lo mejor se habían equivocado y no era ella, porque, porque no sé."

en la persona enferma como en la propia familia: la demostración del amor y cariño son reconocidos por el esposo y la hija como factible para hacer sentir bien al otro.

Sin embargo la muestra de cariño se acompaña de una necesidad de obtener información como una alternativa para lograr tranquilidad:

"no se utilizar la computadora pero le dije a mi hijo que buscara información y eso me tranquiliza cuando lees que el cáncer si se puede curar".

La familia para afrontar la enfermedad inicia una búsqueda de información sobre el cáncer que coadyuve en el entendimiento de lo que está pasando y lo que vendrá. Para ello se valen del uso de la tecnología como internet o la información contenida en medios de difusión o campañas gubernamentales

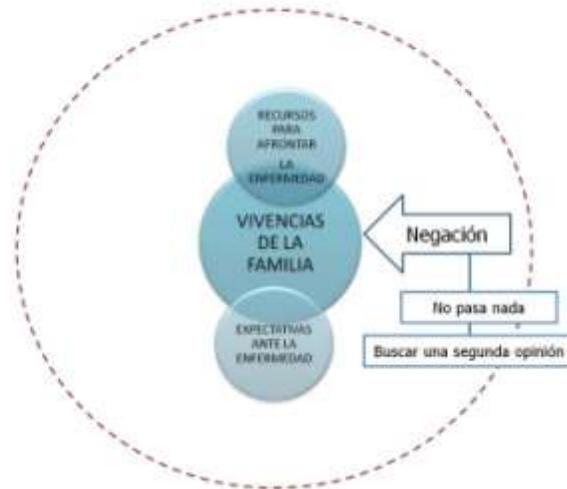
La segunda categoría (Esquema 3) que comparten los integrantes de la familia son las expectativas ante la enfermedad, refiriéndose con ello a las cuestiones entorno a "¿qué vendrá después?" y "¿qué pasará más adelante?", depositando en el "tiempo" la respuestas; tal cual lo exponen los discursos:

"me parte el alma, solo imaginar lo que vendrá después, la cirugía y el tratamiento no sé, no sé, que va a pasar con ella y con nosotros."

"Otra cosa es que todo pasa rápido, deprisa esto es que hay que tomar las decisiones rápido en el momento y no pensarla demasiado porque el tiempo es el alimento del cáncer, lo vives todo con mucha intensidad"

"yo me lo negaba a mí mismo, pero no sirve de nada, te entra el miedo y luego mucho pero mucho coraje, dudas de todo, porque a lo mejor el doctor se equivocó y en seguida te saltan las esperanzas y piensas que no está pasando, que es un error y ya"

Vivencia de la Familia ante el diagnóstico de cáncer de mama



Esquema 5. Categoría "Negación"

Y la expresión "Una segunda opinión" implica en si misma una fase activa de la familia hacia la búsqueda de otras fuentes que aseguren una verdad.

"Fue a ver a varios doctores para estar más seguros, todos le dijeron que cáncer y no había de otra."

"dos opiniones que te digan lo mismo entonces hay una verdad, no te desesperes tu tranquilizare y en realidad fuimos a ver tres diagnósticos."

Un elemento amplio que parecería engloba las vivencias de la familia ante el diagnóstico de cáncer en este caso de la madre, está el concepto de Dios como dualidad, que lo mismo envía y retira la enfermedad.

"Dios manda el cáncer" es una expresión por parte del esposo que adjudica a Dios la situación de la familia, tal cual lo señal el siguiente testimonio:

"Al principio si era pesimista, es como, bueno me refiero a que si nosotros siempre fuimos felices y muy unidos, ¿por qué? Diosito nos mandaba algo así"

En contraposición a esto aparece la idea de que así como Dios manda el cáncer, también tiene el poder de salvar a alguien de la enfermedad.

"Dios puede hacer milagros en la vida, solo tenemos que tener mucha fe y creer y veras que tu mamá se va poner bien"

Esta concepción es compartida por todos los miembros de la familia, depositando en su fe la solución al dolor y miedo por el que atraviesan.

4.2 Discusión

Ante una enfermedad como el cáncer la familia despliega diversos recursos y estrategias que le ayuden a minimizar el impacto que tendrá en ello, tanto individualmente como en grupo.

Con respecto a la categoría "Recursos para afrontar la enfermedad", el demostrar cariño y la búsqueda de información se identifican implícitos en la familia y ocupan gran parte de sus esfuerzos, esto coincide con lo señalado por Campos⁵⁹ en un estudio realizado a las familias de mujeres con cáncer encontrando que la manifestación de amor a la persona enferma se utiliza para hacer frente a la enfermedad.

Bigatti⁶⁰ señala en un estudio sobre las estrategias de afrontamiento del esposo la necesidad de demostrar amor a la pareja como una forma de minimizar el impacto del cáncer aspecto que coincide con lo identificado en la investigación.

Respecto a la búsqueda de información que la familia realiza como necesidad, coincide con lo expuesto por Pérez⁶¹ y Fich⁶² que en estudios independientes encontraron que la conducta del grupo familiar ante el diagnóstico de cáncer está dirigida a la búsqueda de información de carácter más detallado y profundo y que particularmente es el esposo el que muestra mayor celo.

Dentro de la categoría "Expectativas ante la enfermedad" se identificó la incertidumbre y el tiempo como alimento del cáncer, por lo que respecta a la incertidumbre como un elemento que vincula a la familia en el proceso de la enfermedad, es un referente que Cabrera⁶³ y Dupas⁶⁴ describen en términos de la preocupación por el futuro se encuentra presente de forma constante en la familia.

Pérez⁶⁵, Vázquez⁶⁶ y Harrow⁶⁷ en investigaciones diversas e independientes recuperan en sus análisis sobre el impacto del cáncer en la familia establece que en la fase inicial de la enfermedad, la familia confronta continuamente la incertidumbre asociada al futuro.

Lindholm⁶⁸ por su parte en el 2008, muestra que los familiares de mujeres con cáncer de mama se consideran presos de la incertidumbre y la impotencia al vivir esta enfermedad.

Al respecto del factor tiempo en la familia con integrantes con cáncer, Silva⁶⁹ encontró que este grupo social a menudo refiere emprender una carrera contra el tiempo porque el cáncer avanza rápidamente, situación que los desgasta de manera importante.

De igual forma Dalton⁷⁰ al explorar la adaptación de las parejas de las mujeres con cáncer de mama señala que el esposo experimenta el tiempo como la principal causa de agravamiento de la enfermedad.

El miedo y el dolor fueron identificados por la familia como las principales emociones que conlleva una enfermedad como el cáncer de mama.

El Mesquita⁷¹, Machado⁷² y Silva⁷³ encontraron que el miedo y el dolor están presentes cuando se presenta el cáncer en un miembro de la familia ya que amenudeo se relaciona con la de muerte del ser querido o al dolor de verle sufrir.

Stiffler⁷⁴ y Lethborg⁷⁵ en estudio independientes sobre la perspectiva de los hijos y del esposo respectivamente encontraron que el miedo se presenta ante la amenaza de muerte del ser querido.

Con respecto al dolor Coyne⁷⁶ al estudiar el papel de la familia en el apoyo a la mujer después del diagnóstico de cáncer de mama menciona que la familia experimenta una serie de emociones como el dolor o sufrimiento ante la posibilidad de muerte.

En relación al duelo familiar se encontró que la negación se presenta como un proceso estático cuando la familia únicamente niega la realidad sin desplegar mecanismos que le ayuden a cambiarla.

Paradójicamente la negación también la puede llevar a desplegar acciones que movilizan a la familia a aceptar la realidad.

Rodríguez⁷⁷ Pérez⁷⁸ en estudios independientes señalan que la negación de pérdida de salud es un mecanismo que a menudo despliega la familia.

En general no existen estudios que refiera la posición dual de Dios en la enfermedad, pero hay otros como el Gimenes⁷⁹ quien estudio la experiencia del cuidado familiar en pacientes oncológicos donde la fe en Dios aparece como un pilar para hacer frente a la situación aceptando la enfermedad y la curación como la voluntad de Dios.

CONCLUSIONES

El cáncer de mama en la familia se presenta como un fenómeno estresante para cada uno de los integrantes que vivencia la enfermedad desencadenando que la estructura familiar, emocional, social y económica se ve afectada.

La vivencia de la familia ante el diagnóstico de cáncer de mama en la madre gira en torno a cinco aspectos: las expectativas ante la enfermedad, recursos para afrontarla, permeados por las emociones y la negación así como la presencia de una dualidad de un Dios que manda y curar el cáncer.

La familia vivencia el cáncer de mama desde su propia perspectiva, por lo que:

Los miembros de la familia demuestran cariño a la madre que padece cáncer e inician una búsqueda de información sobre el mismo como recursos significativos para minimizar el impacto de la enfermedad y mantener el equilibrio familiar.

La incertidumbre y el paso del tiempo son expresados por la familia como los principales aspectos de un futuro incierto de la enfermedad.

La negación es fundamental durante este periodo ya que denota el inicio de proceso de duelo lo que conllevará a la familia a aceptar la nueva realidad y superar la crisis por la cual atraviesa.

Las emociones están presentes en todo el proceso de vivir el cáncer, el miedo y el dolor ante la posibilidad de que la madre muera o sufra está latente en la familia.

La presencia de Dios figura como imagen de poder superior que determina la presencia o ausencia de una enfermedad.

A partir de esta investigación se espera que los resultados sean retomados por la disciplina y motive a las enfermeras a desmenuzar las vivencias de la familia para su comprensión y generación de intervenciones asertivas.

El cáncer de mama ha sido conceptualizado socialmente como una de las peores enfermedades a que se puede enfrentar una familia, sin embargo son pocas las investigaciones que la enfermería mexicana ha realizado en torno a este fenómeno a pesar de que en los últimos años la familia ha tomado un papel importante en los sistemas de salud.

A partir de los hallazgos de esta investigación se propone.

1. Ampliar el estudio a más familias de mujeres con diagnóstico de cáncer que permita a los profesionales de enfermería ampliar el conocimiento de la vivencia.
2. Desarrollar investigación en familias rurales y urbanas que determinen la influencia de las condiciones sociales y culturales en la vivencia del cáncer.
3. Profundizar en el género y roles de la familia al afrontar la enfermedad oncológica en madres de familia.

ANEXOS



Universidad Nacional Autónoma de México
Dirección General de Estudios de Posgrado
Programa de Maestría en Enfermería

VIVENCIAS DE UNA FAMILIA MEXICANA ANTE EL DIAGNÓSTICO DE CÁNCER DE MAMA

OBJETIVO

Describir las vivencias de la familia ante el diagnóstico de cáncer de mama a través del discurso y comprender el fenómeno en las personas que lo vivieron.

GUÍA PARA UNA ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

CONTENIDO

1. Datos de identificación

- a) Nombre del informante
- b) Edad
- c) Escolaridad
- d) Ocupación
- e) Procedencia

2. Composición familiar

- a) ¿Platíqueme usted qué parentesco tiene con la persona que padece cáncer de mamá?
- b) ¿Cómo es la relación con el familiar que tiene cáncer?
- c) Anteriormente ¿había pasado por una situación parecida?

3. Conocimiento del cáncer de mama

- a) ¿Sabe que es el cáncer de mama?
- b) ¿Cómo se enteró que su familiar tenía cáncer?

4. Situación vivida a partir del diagnóstico de cáncer de mama

- a) ¿Cómo describe el momento en que se entero del diagnóstico?
- b) ¿Qué sintió en ese momento?

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática. Estadísticas a propósito del día mundial contra el cáncer. Datos nacionales. México, 2012, Disponible en: <http://www.inegi.org.mx/inegi/contenidos/espanol/prensa/contenidos/estadísticas/2011/cancer11.asp?s=inegi&c=2781&ep=51>. (Consultado el 10 de octubre de 2012).
2. De la Vara SE, Suárez LL, Llerenas A, Torres MG, Lazcano PE. Tendencias de la mortalidad por cáncer de mama en México, 1980-2009. *Salud Pública Mex.* 2011;53(5):385-393.
3. American Cancer Society. *Global Cancer Facts & Figures 2007*. Estados Unidos: American Cancer Society, 2007.
4. Porter MD. Women's Risk? Breast Cancer in Lower-Income Countries. *N Engl J Med.* 2008 (consultado 1 octubre 2012); 358:213-216. Disponible en: <http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMp0708307>.
5. Fundación Mexicana para la Salud. *El cáncer de mama en América Latina y el Caribe: morbilidad, mortalidad y carga de la enfermedad*. México: Fundación Mexicana para la Salud;2009.
6. Lozano K, Gómez D, Arreola O. Tendencias en la mortalidad por cáncer de mama en México, 1979-2006. *Salud Pública Méx* 2009; 51(2):335-344.
7. Rebolledo GM, Alvarado AS. Distrés y Cáncer. *Neurol Neurocir Psiquiat.* 2006;39(1):52-50.
8. Instituto Nacional de Estadística y Geografía. *Instituto Nacional de las Mujeres. Mujeres y Hombres en México 2010*. México: Instituto Nacional de Estadística y Geografía. Instituto Nacional de las Mujeres.; 2010.
9. Robles CJ., Ruvalcaba LE., Maffuz M., Rodriguez CS. Cáncer de mama en mujeres mexicanas menores de 40. *Ginecol Obstet Mex* 2011;79(8):482-488.
10. Manos D., Sebastián J., Bueno JM., Mateos N. Imagen corporal y autoestima en mujeres con cáncer de mama participantes en un programa de intervención social. *Clínica y Salud.* 2007 (consultado 2 de octubre 2012);18(2):137-16. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/clinsa/v18n2/v18n2a02.pdf>.
11. Cantú LD, Pérez SV, Ramírez UM. Neoplasias de la mama. En: *Manual de Oncología*. Instituto Nacional de Cancerología. México: Mc-Graw-Hill; 2004. pp. 453-492.
12. Jaramillo FI. La familia del paciente próximo a morir. En: *De Cara a la Muerte: cómo afrontar las penas, el dolor y la muerte para vivir plenamente*. España: Andrés Bello; 2001. pp. 142-154.

13. Barón FY. Confiabilidad y validez de constructo del instrumento "habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas que viven una situación de enfermedad crónica". [Tesis de maestría]. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería: 2010.
14. Araújo JS, Nascimento MA. Atuação da família frente ao processo saúde-doença de um familiar com câncer de mama. Rev Bras Enferm, Brasília (DF) 2004 [consultada el 1 de octubre de 2012];57(3):274-278. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v57n3/a03v57n3.pdf>.
15. Bielemann VLM. A familia cuidando do ser humano câncer e sentido a experiencia. Rev. Bras Enferm, Brasil (DF) 2003 [consultada el 1 de octubre de 2012];56(2):133-137. Disponible en : <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=267019643004>.
16. Mesquita ME, Magalhães DR, De Almeida A, Carvalho FA, Mota RC. Comportamiento de la familia frente al diagnóstico de cáncer de mama. Enfermería global. 2007 [consultado 1 octubre 2012];10 Disponible en: <http://um.es/eglobal/>.
17. Campos TJ., Bomfim TL. Famílias de mulheres com câncer de mama: desafios associados com o cuidado e os fatores de enfrentamento. Comunicacao Saúde Educacao. 2009 [consultado 1 octubre 2012];13(29):395-408. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=180114107012>.
18. Campos TJ., Bomfim TL. Metáforas e significados do câncer de mama na perspectiva de cinco famílias afetadas. Cad. Saúde Pública. 2005[consultado 1 octubre 2012];21(2):426-435.Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v21n2/09.pdf>.
19. Feijó AM, Schwartz E, Jardim VMR, Linck CL, Zillmer JGV, Lange C. Papel da família sob a ótica da mulher acometida por câncer de mama. Cienc Cuid Saude. 2009 [consultado 1 octubre 2012];8(suplem.):79-84. Disponible en: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/9721/5534>.
20. Inocenti A, Rodrigues IG, Miasso AI. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. Revista electrónica de Enfermería 2009 [consultado 1 octubre 2012];11(4):858-65. Disponible en: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n4/v11n4a11.htm>.
21. Feijó AM, Schwartz E, Jardim VMR, Linck CL, Zillmer JGV, Lange C. Papel da família sob a ótica da mulher acometida por câncer de mama. Cienc Cuid Saude. 2009 [consultado 1 octubre 2012];8(suplem.):79-84. Disponible en: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/9721/5534>.
22. Sena ELS, Carvalho PAL, Reis HFT, Rocha MB. Percepção de familiares sobre o cuidado à pessoa com câncer em estágio avançado. Texto Contexto Enferm, Florianópolis.

- 2011[consultado 1 octubre 2012]; 20(4): 774-81. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=71421162017>.
23. Cervera S., Aubá E. Calidad de vida y dinámica familiar tras el diagnóstico de cáncer de mama. [Tesis doctoral]. España:Universitaria de Navarra; 2006. [Consultado el 10 de Octubre de 2012]. Disponible en: <http://www.uv.es/seoane/boletin/previos/N85-1.pdf>.
 24. Cabrera A, Ferraz R. Impacto del cáncer en la dinámica familiar. Revista de Biomedicina Medicina Familiar y Comunitaria. 2011 [consultado 10 octubre 2012];6(1);42-48. Disponible en: http://www.um.edu.uy/docs/biomedicina_marzo2011/impacto_del_cancer_en_la_dinamica_familiar.pdf.
 25. Molina MAS, Marconi SS. Mudanças nos relacionamentos com amigos, esposo e família após o diagnóstico de câncer na mulher. Rev Bras Enferm 2006[Consultado 10 octubre 2012]; 59(4): 514-20. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/2670/267019620008.pdf>.
 26. Salci MA, Marcon SS. Enfrentamento do câncer em familia. Texto Contexto Enferm Florianópolis. 2011[Consultado 10 octubre 2012] ;20: 178-86. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v20nspe/v20nspea23.pdf>.
 27. Salci MA, Marcon SS. De cuidadora a cuidada: quando a mulher vivencia o câncer. Texto Contexto Enferm Florianópolis. 2008[Consultado 10 octubre 2012]; 17(3): 544-51. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n3/a16v17n3.pdf>.
 28. Secretaría de Salud. Programa Nacional de Salud 2007-2012. Por un México sano: construyendo alianzas para una mejor salud. México: Secretaria de Salud;2007.
 29. De la Vara SE. Suarez LL., Ángeles LA., Torres MG., Ponce E.Tendencias de la mortalidad por cáncer de mama en México, 1980-2009. Salud Pública de México. 2011[Consultado 10 octubre 2012];53(5):385-393. Disponible en: <http://www.scielosp.org/pdf/spm/v53n5/a06v53n5.pdf>.
 30. Montejo RG, Galaviz MA, Espinosa RN, Cortés GL. Cuidados paliativos en cáncer avanzado. Experiencia de siete años en el hospital civil de Guadalajara, Jalisco, México, Dr. Juan I. Menchaca. Gaceta Médica de México2002; 138(3). Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/gaceta/gm-2002/gm023b.pdf> (consultado 10 octubre 2012).
 31. Instituto Nacional de las Mujeres. México: Gobierno Federal 2010 Disponible en : <http://www.inmujeres.gob.mx> [actualizada 12 de junio 2012, consultado 10 de octubre de 2012].

32. Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática. Estadísticas a propósito del día de la familia mexicana. México: INEGI 2007. Disponible en: <http://www.inegi.org.mx/inegi/contenidos/espanol/prensa/Contenidos/estadisticas/2007/familia07.pdf>.
33. Cabrera. A, Ferraz R. Impacto del cáncer en la dinámica familiar. Revista Biomedicina Medicina Familiar y Comunitaria. Uruguay. 2011 Marzo;6(1): 42- 48.
34. Organización de las Naciones Unidas (ONU). [Página de Internet]. Declaración Universal de Derechos Humanos. Artículo 16, [consultado 10 enero 2013]. Disponible en: <http://www.un.org/es/documents/udhr/>.
35. DESA. Social Policy and Development Division. [Página de Internet]. New York, NY: United Nations [actualizada 2012; consultado 10 octubre 2012]. Disponible en: <http://social.un.org/index/Family/InternationalObservances/InternationalDayofFamilies/1999/InfoNoteSp.aspxOMS>.
36. Mejia, LD. López, L. Family and culture: An innovative connection for health care. Index Enferm [online]. 2010;.19(2):138-142. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962010000200015>.
37. Arriagada I. Familias latinoamericanas: cambiantes, diversas y desiguales. REDALCY. 2007 (consultada el 2 octubre 2012);53:9-22- Disponible en:<http://redalyc.uaemex.mx/pdf/112/11205302.pdf>.
38. Estadísticas a propósito del día de la familia mexicana: Datos nacionales [base de datos en internet]. México: Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática; c2012, [consultado 13 de enero de 2013]. Disponible en: www.inegi.org.mx/inegi/contenidos/.../estadisticas/2012/familia0.doc.
39. Idid.
40. Harris M. Antropología Social. (consultado 2 octubre 2012). Disponible en http://www.bsolot.info/wp-content/uploads/2011/02/Harris_Marvin-Antropologia_cultural.pdf.
41. Arriagad I. Familias y políticas públicas en América Latina: una historia de desencuentros. Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL).2007 (consultado 2 octubre 2012) Disponible en: http://www.eclac.cl/publicaciones/xml/9/31999/LP96_Familia_lcg2345.pdf.
42. Herrera SP. Factores de riesgo para la salud familiar: acontecimientos significativos. Rev Hum Med. 2012 (consultado 1 octubre 2012); 12 (2). Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/hmc/v12n2/hmc03212.pdf>.

43. Louro B I, Infante PD y otros. Manual para la Intervención en salud familiar. La Habana: 2002. p 43. Disponible en: http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-temprana/manual_salud_familiar.pdf.
44. Mejia, LD. López, L. Family and culture: An innovative connection for health care. Index Enferm [online]. 2010;.19(2):138-142. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962010000200015>.
45. Herrera SP. Impacto de los acontecimientos significativos de la vida familiar en la salud de la familia. [tesis doctoral]. Cuba: Universidad de Ciencias Médicas de La Habana. 2010. [Consultado el 10 de Octubre de 2012]. Disponible en: http://tesis.repo.sld.cu/286/1/Herrera_Sant%C3%AD.pdf.
46. Organización Panamericana de la Salud. La familia y la salud. 44º Consejo Directivo 55 sesión del Comité Regional, Washington, D.C., EUA. 2003. Disponible en: <http://www.paho.org/spanish/gov/cd/cd44-r12-s.pdf>.
47. González BI. Reflexiones acerca de la salud familiar. Rev Cubana Med Gen Integr 2000 [Consultado el 10 de Octubre de 2012];16 (5):508-12. Disponible en http://bvs.sld.cu/revistas/mgi/vol16_5_00/mgi15500.pdf.
48. Pereira TR, Vannotti M. Un caso de duelo familiar. FMC. 2011 [Consultado el 10 de Octubre de 2012];18(4):200-4. Disponible en: http://www.robertopereiratercero.es/articulos/Un_caso_de_Duelo_Familiar.pdf.
49. Fuerte M.C., Maya M.U. Atención a la familia: la atención familiar en situaciones concretas. ANALES Sis San Navarra 2001. [Consultado el 10 de Octubre de 2012];24(2):83-92. Disponible en: <http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/vol24/suple2/pdf/09aten~1.pdf>.
50. Espina A., Gago J., Pérez M. Sobre la elaboración del duelo en terapia familiar. Revista de psicoterapia. [Consultado el 10 de Octubre de 2012]; 13(1):77 – 87. Disponible en: <http://ocw.unican.es/ciencias-de-la-salud/ciencias-psicosociales-ii/materiales/tema-11.pdf>.
51. Pereira R. Duelo: Desde el punto de vista Individual al Familiar. Sistemas Familiares 2001 [Consultado el 10 de Octubre de 2012];1-2(13):48-61. Disponible en: http://www.robertopereiratercero.es/articulos/Duelo_Desde_el_punto_vista_indiv.pdf.
52. Álvarez JL. Marcos referenciales interpretativos. En: Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología. México: Paidós; 2006. pp. 65-99.
53. Rodríguez GG. Métodos de investigación cualitativa. En: Metodología de la investigación cualitativa. España: Aljibe; 1996. pp. 39-59.

54. Mayan MJ. Introducción a la indagación cualitativa. En: Cisneros PC, Traducc. Una Introducción a los métodos cualitativos. Mexico: International Institute for Qualitative Methodology; 2001. pp. 102-112.
55. Vela PF. Un acto metodológico básico de la investigación social: la entrevista cualitativa. En: Tares ML. Observar, escuchar y comprender sobre la tradición cualitativa en investigación social. México: FLACSO; 2001. pp. 63 -95.
56. Taylor SJ. La observación participante, preparación del trabajo de campo. En: Introducción a los métodos cualitativos de investigación. España: Paidós; 1987. pp. 100-132.
57. Secretaria de Salud. Subsecretaría de Innovación y Calidad. Código de Ética para las Enfermeras y Enfermeros de México. Secretaria de Salud. Subsecretaría de Innovación y Calidad: 2001.
58. Ley General de Salud. Diario Oficial de la Federación,(7 02 1984).
59. Campos TJ., Bomfim TL. Famílias de mulheres com câncer de mama: desafios associados com o cuidado e os fatores de enfrentamento. Comunicacao Saúde Educacao. 2009 [consultado 1 octubre 2012];13(29):395- 408. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=180114107012>.
60. Bigatti SM, Brown LF, Steiner JL, Miller KD. Breast cancer in a wife: how husbands cope and how well it works. Cancer Nurs.2011 May-Jun; 34(3):193-201. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21522059>.
61. Pérez CC, Rodríguez HF. Diagnóstico oncológico: reacción emocional y comportamiento familiar asumido. Psicol. Am. Lat. [online]. 2006; 5. Disponible en: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-350X2006000100004&lng=en&nrm=iso>.
62. Fitch MI, M. Allard. Perspectives of husbands of women with breast cancer: information needs. Can Oncol Nurs J. 2007 Spring;17(2):79-90. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17847983>.
63. Cabrera A, Ferraz R. Impacto del cáncer en la dinámica familiar. Revista de Biomedicina Medicina Familiar y Comunitaria. 2011 [consultado 10 octubre 2012];6(1);42-48.Disponible en: http://www.um.edu.uy/docs/biomedicina_marzo2011/impacto_del_cancer_en_la_dinamica_familiar.pdf.
64. Dupas G, y cols. Câncer e familia: compreendendo os significados simbólicos. Cienc Cuid Saude 2010[consultado 10 octubre 2012];9(2):269.277. Disponible en: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/8749/6076>.

65. Pérez J, Salvador RJ. Sobre el impacto de enfermedad cancerosa en la familia. *Revista de asociación española de neuropsiquiatria*.2010;15(53):334-337. Disponible en: <http://revistaen.es/index.php/aen/article/view/15431>.
66. Vazquez-CM, Carrascosa GR, Vivar CG. The transitional survivorship in breast cancer: a narrative review. *Rev Enferm*. 2010 Oct; 33(10):30-9. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21137522>.
67. Harrow A, Wells M, Barbour RS, Cable S. Ambiguity and uncertainty: the ongoing concerns of male partners of women treated for breast cancer. *Eur J Oncol Nurs*. 2008 Sep; 12(4):349-56. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18547865>.
68. Lindholm L, Rehnsfeldt A, Arman M, Hamrin E. Significant others' experience of suffering when living with women with breast cancer.*Scand J Caring Sci*. 2008 Sep;16 (3):248-55. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12191036>.
69. Araújo JS, Nascimento MA. How the family acts regarding the health-disease process of a family member with breast cancer. *Rev Bras Enferm, Brasília* 2004 [consultada el 1 de octubre de 2012];57(3):274-278.Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15782698>.
70. Dalton WT 3rd, Nelson DV, Brobst JB, Lindsay JE, Friedman LC. Psychosocial variables associated with husbands' adjustment three months following wives' diagnosis of breast cancer. *J Cancer Educ*. 2007;22(4):245-9. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18067437>.
71. Mesquita ME, Magalhães DR, De Almeida A, Carvalho FA, Mota RC. Comportamiento de la familia frente al diagnóstico de cáncer de mama. *Enfermería global*. 2007 [consultado 1 octubre 2012];10 Disponible en: <http://um.es/eglobal/>.
72. Feijó AM, Schwartz E, Jardim VMR, Linck CL, Zillmer JGV, Lange C. Papel da família sob a ótica da mulher acometida por câncer de mama. *Cienc Cuid Saude*. 2009 [consultado 1 octubre 2012];8(suplem.):79-84. Disponible <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/9721/5534>.
73. Sena EL, Carvalho PAL, Reis HFT, Rocha MB. Percepção de familiares sobre o cuidado à pessoa com câncer em estágio avançado. *Texto Contexto Enferm, Florianópolis*. 2011[consultado 1 octubre 2012]; 20(4): 774-81. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=71421162017>.
74. Stiffler D, Haase J, Hosei B, Barada B. Oncol Nurs Forum. Parenting experiences with adolescent daughters when mothers have breast cancer *Oncol Nurs Forum*.2008 Jan;35 (1):113-20. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18192160>.

75. Lethborg CE, Kissane D, Burns WI. 'It's not the easy part': the experience of significant others of women with early stage breast cancer, at treatment completion. *Soc Work Health Care*. 2008;37(1):63-85. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12921406>
76. Coyne E, Wollin J, Creedy DK. Exploration of the family's role and strengths after a young woman is diagnosed with breast cancer: views of women and their families. *Eur J Oncol Nurs*. 2012 Apr; 16(2):124-130. Disponible en: http://bidi.unam.mx/libroe_2007/0602612/A7.pdf.
77. Rodríguez IC, Ruiz SR. Intervención familiar para el manejo psicológico en pacientes oncológicos. *Revista Colombiana de Psicología* 2008; 13:90-101. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/804/80401310.pdf>.
78. Pérez, C. & Díaz, K. Duelo en oncología y su repercusión en la salud familiar. *Revista Psicología Científica.com*, 2006;8(11). Disponible en: <http://www.psicologiacientifica.com/duelo-en-oncologia-familia>.
79. Gimenes RI, Miasso AI. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico. *Rev. Eletr. Enf. [Internet]*. 2009; 11(4):858-865. Disponible en: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n4/v11n4a11.htm>.