



# Universidad de Navarra

**Facultad de Enfermería**

**EXPERIENCIA DE LAS FAMILIAS DE PACIENTES CON CÁNCER DE MAMA.**

Sara Sáenz de Villaverde López.

Tutora: Amparo Zaragoza Salcedo.

Pamplona, Marzo 2022

## ÍNDICE

RESUMEN.....	1
INTRODUCCIÓN.....	3
OBJETIVO.....	4
METODOLOGÍA.....	4
RESULTADOS.....	5
Cambios en la familia: nuevos roles tras el diagnóstico.....	5
Problemas en la comunicación.....	6
Necesidad de información y apoyo.....	6
Impacto y consecuencias de la situación alargada en el tiempo.....	7
Importancia de la cultura.....	9
DISCUSIÓN.....	9
CONCLUSIÓN.....	12
BIBLIOGRAFÍA.....	13
ANEXOS.....	16

## **RESUMEN**

**Título:** Experiencia de las familias de pacientes con cáncer de mama.

**Introducción:** El cáncer de mama es la principal causa de muerte en mujeres. La familia es el lugar en el que se vive desde el momento del diagnóstico. Es por esto que surgen tantos cambios los cuales afectan en mayor o menor medida a los integrantes de la familia.

**Objetivo:** Conocer con mayor profundidad cuál es la experiencia de los familiares de personas que padecen cáncer de mama. En concreto detectar aquellos factores que caracterizan la convivencia con esta enfermedad y cómo afectan a los familiares de estos pacientes.

**Metodología:** La revisión literaria fue realizada mediante la selección de artículos buscados en las bases de datos Pubmed, Cinahl y Psycinfo.

**Resultados:** A través del análisis de los artículos seleccionados se detectan los siguientes temas: Cambios de rol en la familia después del diagnóstico, falta de comunicación, necesidad de información y apoyo de la familia, impacto y consecuencias de la situación prolongada en el tiempo e importancia de la cultura en la forma de experimentar los cambios.

**Conclusiones:** En este estudio se ha demostrado la repercusión de esta situación en la familia y las necesidades que se generan a partir de la nueva dinámica.

**Palabras clave:** Cáncer de mama, marido, hijos.

## **SUMMARY**

**Title:** Family experience of living with a patient with breast cancer.

**Introduction:** Breast cancer is the main cause of death in women. This illness has lived in the family since the moment of the diagnosis. Because of this, many changes happen which affects the family members in different ways

**Objective:** Learn more about the experience of relatives of people with breast cancer. More specifically, to detect those factors that characterize living with this disease and how they affect the relatives of these patients.

**Methodology:** This literature revision was made through article selection from Pubmed, Cinahl and Psycinfo databases

**Results:** Through the analysis of the selected articles, the following themes are detected: Role changes in the family after the diagnosis, lack of communication, need for information and support from the family, impact and consequences of the prolonged situation over time and importance of the culture in the way of experiencing changes.

**Conclusions:** This study has shown the impact of this situation on the family and the needs that are generated from the new dynamics.

**Key words:** Breast cancer, husband, children.

## INTRODUCCIÓN

El cáncer de mama es el tipo de cáncer más prevalente, del cuál se han diagnosticado más de 2,2 millones de casos durante el 2020, siendo la principal causa de fallecimiento en mujeres. Se estima que una de cada 12 mujeres padecerán este tipo de cáncer a lo largo de su vida (Organización Mundial de la Salud, 2020).

A pesar de la alta prevalencia se han logrado grandes avances en su tratamiento. Esto se debe a la detección precoz y terapias como la cirugía, radioterapia, quimioterapia y farmacoterapia (Organización Mundial de la Salud, 2020). Estos tratamientos pueden desencadenar en sufrimiento psicológico debido a las consecuencias físicas que producen (Yoshimochi et al, 2018). Este sufrimiento psicológico puede, en algunos casos, llevar al aislamiento generando dificultades en las relaciones sociales y emocionales (Yoshimochi et al, 2018).

La familia es el principal contacto social de los pacientes con cáncer de mama (Yoshimochi et al, 2018). Además, en ocasiones, son sus proveedores de salud, ya que la familia es considerada el centro social de los individuos y cimiento de la socialización y transmisión de valores (Yoshimochi et al, 2018). Las familias también son centro tanto de preocupaciones como de alegrías para los pacientes con cáncer de mama (Yoshimochi et al, 2018). En definitiva en el seno familiar se vive desde el momento del diagnóstico, pasando por el tratamiento hasta el proceso psicosocial e incluso el transcurso de la rehabilitación (Yoshimochi et al, 2018).

Así, llegamos a la conclusión de que el cáncer es una enfermedad que no solo afecta al paciente, sino también a la familia como unidad y a sus componentes como individuos. (Holst-Hansson et al, 2020). Como componente de la familia, las personas que conviven con el paciente asumen tareas que el familiar enfermo no puede llevar a cabo y estas nuevas tareas se suman a las que ya desarrollaban (Wagner et al, 2011). Se da entonces una reestructuración y cambio de roles, adquiriendo nuevas responsabilidades entre las que se encuentra el cuidado del enfermo (Wagner et al, 2011). Estos cambios en la dinámica familiar pueden llevar a una menor calidad de vida debido a los nuevos roles asumidos (Wagner et al, 2011).

Dentro de esta unidad familiar, los hijos también se ven afectados (Chin & Lin, 2021). Las emociones que surgen de esta nueva situación, pueden resentir la atención que los hijos precisan y verse reducida (Chin & Lin, 2021). En estos casos, es posible que los padres no estén tan centrados en los problemas emocionales o en los cambios de comportamiento de sus hijos surgidos a raíz de esta nueva situación, dificultando su resolución (Chin & Lin, 2021). En los hijos de pacientes diagnosticados con cáncer de mama, existe un alto riesgo de

complicaciones en su desarrollo emocional (Chin & Lin, 2021). No solo es importante cómo se atiende al hijo durante la enfermedad, sino que también va a jugar un papel importante, la base previa de la dinámica familiar (Chin & Lin, 2021). Dependiendo del funcionamiento familiar, las rutinas implementadas previamente en la familia y la forma en la que se comunican, va a hacer que el hijo asimile el diagnóstico de su madre de una forma u otra (Chin & Lin, 2021).

En definitiva vemos cómo el cáncer de mama es una enfermedad que, desde el momento que es diagnosticada, no va a afectar solo al paciente, sino que va a alterar el funcionamiento familiar, convirtiéndolo al resto de miembros de la familia en cuidadores. El impacto que requiere esta nueva situación va a suponer una carga la cual es definida por Li et al (2018) como “la angustia que experimentan los cuidadores como resultado de brindar atención”. Esta carga va a ser de tipo física, psicosocial e incluso financiera en algunos de los casos (Li et al, 2018). Esto se da ya que en ocasiones las parejas de los pacientes se ven en la necesidad de cambiar de trabajo o tratar de adoptar horarios más flexibles para poder cubrir las necesidades del familiar enfermo (Yoshimochi et al, 2018).

## **OBJETIVO**

El objetivo de esta revisión narrativa es conocer con mayor profundidad cuál es la experiencia de los familiares de personas que padecen cáncer de mama. Más concretamente, detectar aquellos factores que caracterizan la convivencia con esta enfermedad y cómo afecta a los familiares de estos pacientes.

## **METODOLOGÍA**

El proceso de la estrategia de búsqueda comenzó en octubre y finalizó en diciembre de 2021. Para la realización de la búsqueda bibliográfica se emplearon las bases de datos *Psycinfo*, *Cinahl* y *Pubmed*. La pregunta de investigación planteada fue: ¿Cuál es la experiencia de la familia de un paciente con cáncer de mama?, siendo una pregunta de investigación de tipo PS en la que la población es la familia del paciente y la situación es la experiencia de vivir con un paciente con cáncer de mama. Los términos empleados se ven reflejados en la tabla 1. La estrategia de búsqueda finalmente usada fue:

“breast cancer” NOT “ovarian cancer” AND (“husband experience” OR “children experience” OR “partner experience” OR “family experience” OR “relatives experience” OR “husband perspective”).

Tras realizar la búsqueda en las bases de datos se obtuvieron 434 artículos. Se aplicaron dos filtros para acotar la búsqueda: fecha de publicación igual o inferior a diez años e idioma inglés o español, lo cual redujo la cifra a 215 artículos. A continuación se eliminaron los artículos duplicados y para finalizar el proceso se eliminaron artículos según los criterios de exclusión expuestos en la tabla 2 y se seleccionaron aquellos que cumplieron los criterios de inclusión también expuestos en la tabla 2. El proceso lo vemos reflejado en el diagrama de flujo expuesto en la figura 1.

## **RESULTADOS**

Tras el análisis de los artículos hallados mediante la estrategia de búsqueda, se seleccionaron 11, los cuales encontramos expuestos en la tabla 3 para el desarrollo de los resultados. Tras su revisión, se diferencian cinco grandes temas en común. El tema principal son los cambios que se presentan en la familia. De este derivan los 4 temas restantes: la necesidad de información y apoyo, los problemas de comunicación, el impacto sobre los familiares que conlleva esta situación a largo plazo y cómo afecta la cultura a la vivencia de este proceso.

### **Cambios en la familia: nuevos roles tras el diagnóstico**

Dentro de los resultados hallados mediante la estrategia de búsqueda, es muy relevante el momento del diagnóstico, cómo lo vive la familia y el impacto que suponen los nuevos cambios en la estructura y dinámica familiar.

Inicialmente el diagnóstico de esta enfermedad supuso un shock para la familia ya que además de asimilar el diagnóstico de la enfermedad se generó un cambio abrupto e inesperado en la rutina y dinámica de la familia (Yoshimochi et al, 2018; Neris & Anjos, 2014; Duggleby et al, 2012; Barani et al, 2019).

La familia tuvo que adoptar nuevos roles generados por la nueva situación para los cuales no estaban preparados (Hashemi-Ghasemabadi et al, 2016). Estas responsabilidades del cuidado del familiar enfermo y de la casa, fueron añadidas a las que previamente se tenían (Neris & Anjos, 2014).

Estos cometidos también afectaron al ámbito laboral por el cuidado continuo que se les ha de proporcionar a los pacientes con cáncer, pudiendo llegar a generar absentismo laboral o recurrir a “permisos no remunerados” (Barani et al, 2019). Todo esto puede conllevar problemas financieros y dificultades a la hora de hacerse cargo de los costes médicos, incluso peligrando la continuidad del tratamiento (Barani et al, 2019). Según Hashemi-Ghasemabadi

et al (2016) estos problemas laborales y económicos afectaban a la vida social de la familia en su conjunto.

Como es descrito en el estudio realizado por Hashemi-Ghasemabadi et al (2016) la mayoría de los familiares no estaban preparados para manejar esta nueva situación y tuvieron que asumirla definiendo un nuevo plan de vida.

### **Problemas en la comunicación**

Dentro de los artículos revisados el tema de la comunicación cobra gran importancia tanto en el entorno familiar como en sus relaciones sociales, haciendo mención a cómo esta se vio afectada negativamente.

Las parejas de pacientes con cáncer de mama reportaron una especial dificultad a la hora de hablar sobre esta enfermedad (Neris & Anjos, 2014). En consecuencia ocultaban sus sentimientos, llegando a mostrar positividad y esperanza como forma de proteger al resto de la familia, incluyendo a la persona enferma y a ellos mismos (Neris & Anjos, 2014). Mostrar sus sentimientos probaría su debilidad frente a la enfermedad (Neris & Anjos, 2014). Para evitar sentimientos de pena de personas ajenas a la familia trataban de ocultar la enfermedad, llegando en ocasiones a limitar las relaciones sociales a dentro de la propia familia (Barani et al, 2019).

Centrándonos en los niños, Chin y Lin (2021) hablan en su estudio de cómo éstos sintieron malestar a la hora de comunicar sus preocupaciones relacionadas con la enfermedad de sus madres. Dentro de este artículo, se recoge como tampoco compartían sus preocupaciones con sus hermanos, profesores o compañeros. Entre los motivos se encontraban: la prohibición por parte de su madres, evitar preguntas a las que no podrían responder, la creencia de que compartir esto con gente de fuera de la familia resultaba inútil o incluso timidez (Chin & Lin, 2021). También refirieron que esto ayudaba a no pensar, preocuparse o molestarse por ello (Chin & Lin, 2021).

Por el contrario autores como Yoshimochi et al (2018) describen cómo algunas familias experimentaban la cercanía que permite el diálogo, siendo una de las vías principales para mostrar sus preocupaciones.

### **Necesidad de información y apoyo**

La falta de información o deficiencia en la comunicación es un asunto que preocupaba al entorno del paciente y en especial a sus parejas. Se evidencia en los artículos recogidos como se sentían fuera del proceso y faltos de apoyo.



Según Egestad et al (2020) los familiares estaban involucrados en esta enfermedad y en su tratamiento y era de gran importancia que esto fuera reconocido por el equipo médico. Pero a pesar de esto, se experimentaba una separación entre el tratamiento del paciente con cáncer de mama y su entorno familiar y social. Esta situación se generaba cuando la familia no era tomada en cuenta por el equipo médico (Neris & Anjos, 2014). Ellos mismos sugerían que los servicios médicos deberían incluirlos en el tratamiento y proporcionarles conocimientos para ayudar a sus familiares enfermos (Lopes et al, 2018).

Según el estudio realizado por Egestad et al (2020), en los casos en los que no era posible obtener información, existían sentimientos de frustración ya que la familia consideraba que debían ser apoyados emocionalmente e informados para formar parte del proceso.

Egestad et al (2020), también halló que algunos de los participantes consideraban que en caso de llegar a ser informados, esta información era inadecuada, incorrecta e incluso confusa; lo cual generaba desconfianza sobre si el paciente estaba recibiendo el tratamiento correcto.

El sistema de sanidad y el equipo médico han de preparar e informar a la familia para que esta se sienta respetada y no abandonada en este proceso. (Hashemi-Ghasemabadi et al, 2016).

En ocasiones, la forma de obtener información, por parte de los niños, no era haciendo preguntas, sino mediante el uso de métodos directos como búsquedas en internet (Furlong, 2017). En muchas ocasiones la interpretación de esta información no era la correcta. La búsqueda de información por estos medios se producía al resultarles difícil qué o cómo preguntar sobre la enfermedad (Furlong, 2017).

En el estudio realizado por Duggleby et al (2012) se describe cómo el apoyo de otros ayudaba a encontrar un equilibrio en el proceso. A pesar de esto, los familiares de pacientes con cáncer de mama pueden ser afectados de manera positiva o negativa dependiendo de la energía que les transmiten las personas de las que se rodean (Barani et al, 2019).

### **Impacto y consecuencias de la situación alargada en el tiempo**

Los autores de los artículos revisados explican cómo el convivir con esta situación durante un largo periodo de tiempo puede conllevar consecuencias negativas para todos los integrantes de la familia.

Según Egestad et al (2020) convivir con un ser querido diagnosticado con esta enfermedad generaba miedo a la pérdida y a los cambios que estaban por venir. Esta transición al nuevo rol de cuidador, además, suponía efectos negativos en su estado físico, psicológico y social

(Hashemi-Ghasemabadi et al, 2016). Entre los síntomas físicos se encontraban: pérdida de peso y de cabello, infecciones y pérdida en la calidad del sueño. (Egestad et al, 2020).

Según Hashemi-Ghasemabadi et al (2016) las nuevas responsabilidades que se debían asumir en la familia junto con los sentimientos que supone esta enfermedad en un ser querido provocaba sentimientos de impotencia.

En el estudio realizado por Duggleby et al (2012) en ocasiones trataban de evitar pensamientos negativos, pero a su vez debían aceptar que su situación había cambiado y ahora su realidad era otra. Existen casos en los que la esperanza y el positivismo eran usados por los familiares como herramienta para superar el sufrimiento que les suponía la nueva situación (Neris & Anjos, 2014).

Frente a esta nueva situación, los familiares de pacientes con cáncer de mama tenían que alcanzar un equilibrio, siendo ellos mismos quienes destacaban la importancia del autocuidado (Duggleby et al, 2012).

La presencia de esta enfermedad en la familia generaba conciencia del valor de la vida; así cada miembro de la familia cambió el orden de prioridades para sacar el máximo provecho de cada situación (Egestad et al, 2020).

Según Chin y Lin (2021) los niños se veían forzados a madurar conforme se hacían conscientes de la fragilidad de su madre e iban comprendiendo la enfermedad. En este mismo estudio, Chin y Lin (2021) reflejan cómo se convirtieron en niños más independientes y responsables actuando de forma más considerada y protectora con sus madres. Parte de esta responsabilidad implicaba la concienciación de los niños ante las responsabilidades extra, los cambios en las rutinas y restricciones en las actividades fuera de casa (Furlong, 2017). A pesar de que los niños expresaban su preferencia de que las cosas fueran como eran antes del diagnóstico, era necesario que asimilaran su nueva normalidad a la vez que dejaban de lado su anterior forma de vida (Furlong, 2017).

Sin embargo, según Barani et al (2019) también se pudo percibir sentimientos de miedo, preocupación o shock en los niños, afectando a su rendimiento escolar.

En ocasiones eran las propias hijas de los pacientes, las cuidadoras principales. El enfrentarse a esa situación de forma tan cercana les hizo darse cuenta del riesgo que ellas tienen por la predisposición genética existente en su familia (Hashemi-Ghasemabadi et al, 2016). Todo esto hizo que los familiares de pacientes con cáncer de mama aprendieran sobre el riesgo y prestasen mayor atención a su propia salud (Hashemi-Ghasemabadi et al, 2016).

## **Importancia de la cultura**

Mediante la lectura de los resultados se halló la importancia de la cultura en la experiencia familiar y cómo en ocasiones la religión era considerada un apoyo muy importante.

Según Taha et al (2013), en la cultura de Oriente Medio, el matrimonio es considerado como una relación sagrada en la que el marido es responsable de la salud y bienestar de todos los que conforman la familia, lo cual incluye aconsejar a la mujer sobre cómo protegerse frente al cáncer de mama, apoyarla y tratarla en caso de ser diagnosticada de dicha enfermedad. En este mismo artículo, se hace referencia a cómo el hombre era el responsable de aconsejar, guiar y proteger a su mujer a lo largo del proceso de esta enfermedad. El hombre tenía un papel instrumental en la salud de sus mujeres, siendo ellos los que conducían hasta el lugar, les acompañaban y les daban el dinero para poder ser atendidas (Taha et al, 2013).

Son los maridos los que trataban de convencer a sus mujeres para acudir a ser examinadas como método de prevención, ya que dentro de esta cultura las mujeres sienten vergüenza o miedo debido a sus tradiciones (Taha et al, 2013).

Según Taha et al (2013), dentro de las costumbres de estas civilizaciones, en el caso de precisar atención médica por inicio de sintomatología o sospecha de cáncer de mama, preferían ser atendidas por doctoras. De no ser posible, los maridos estarían presentes en todo momento (Taha et al, 2013).

En culturas en las que la religión es determinante en sus vidas, puede considerarse que la enfermedad es un acto de Dios que no puede ser evitado (Taha et al, 2013).

Por el contrario, en otras culturas, para asimilar la nueva situación y mantener un equilibrio, muchas familias se apoyaban en la religión (Duggleby et al, 2012). Esto era de importancia para las familias, ya que Dios fortalecía la esperanza y el entendimiento durante la enfermedad, les confortaba en momentos de dificultad, tristeza, incertidumbre, miedo e inseguridad (Neris & Anjos, 2014).

## **DISCUSIÓN**

Mediante esta revisión se han hallado los factores que caracterizan la experiencia de los familiares de pacientes con cáncer de mama. Vemos que los grandes temas que abarca esta cuestión son: los cambios en los roles tras el diagnóstico, la falta de comunicación, la necesidad de información y de apoyo de los familiares, así como el impacto que esta situación implica alargada en el tiempo y por último la importancia que la cultura toma en la experiencia de los familiares.

Se ha comprobado que la mayoría de los familiares de pacientes con cáncer de mama no se sienten satisfechos con la comunicación establecida entre el equipo médico y la familia del paciente. Lopez et al (2012) relata en su estudio cómo la familia cuidadora precisa información detallada y específica sobre el diagnóstico, tratamiento y manejo de los síntomas. En este mismo estudio se explica cómo la familia se frustra y trata de buscar información por sus propios medios cuando esta no es proporcionada por el equipo médico. De la misma forma, en el estudio realizado por Çömez & Karayurt (2016) se hace referencia a cómo los maridos transmiten no recibir la suficiente información por parte de los profesionales. Así mismo reclaman la presencia de alguien a quien poder solicitar asesoramiento (Çömez & Karayurt, 2016).

En la presente revisión se evidencia la relevancia de esta situación alargada en el tiempo, ya que tiene consecuencias negativas tanto físicas como mentales para los familiares. Esto puede deberse al miedo a la pérdida del familiar desde que este ha sido diagnosticado. Se recalca la importancia de que los familiares logren alcanzar un equilibrio y no dejen de atender sus propias necesidades. En su estudio, Lopez et al (2012), hacen referencia a este fenómeno de falta de autocuidado, explicando que aunque los cuidadores presenten problemas de índole física y psicológica prevalece la prioridad de centrar el cuidado en el familiar enfermo.

Cuando se establece un cambio de dinámica y de prioridades, según Moreno-González et al (2018) se pueden producir cambios en el autocuidado del cuidador principal. En este estudio se explica cómo desde el primer momento se presenta un abandono de su autocuidado. Esto se debe a los cambios de roles que implica la nueva dinámica y las necesidades que el familiar enfermo precisa

Al igual que en esta revisión, en el estudio realizado por Holst-Hansson (2017), se ve cómo los niños con madres diagnosticadas de cáncer de mama, se vieron afectados de forma negativa tanto en el colegio como en casa. Se preocupaban de los resultados del tratamiento de su madre temiendo que no sobreviviera, vivían en un continuo miedo por la enfermedad de su madre y las complicaciones que esta pudiera tener. También es explicado por Huan et al (2020) en su estudio, que los niños experimentan shock, miedo y tristeza cuando toman conciencia de la enfermedad, ya que la conectan con el posible fallecimiento de su madre.

En esta revisión se ha dado a conocer cómo la cultura interviene en la vivencia de esta enfermedad. Se ha evidenciado cómo en Oriente Medio, es el padre de familia el que controla todo el proceso. De la misma forma, la religión juega un papel muy importante en casi todas

las culturas a la hora de procesar y enfrentar la nueva situación familiar. Sin embargo, en estudios como el llevado a cabo por Nemati et al (2017), se hace referencia a cómo en estas culturas en las que la religión tiene gran relevancia, la experiencia con la enfermedad, genera conflicto y desarmonía en las creencias religiosas. Todo esto puede llevar a una crisis espiritual o pérdida de fe. En el mismo artículo se explica esta crisis como el resultado de la imposibilidad de justificar la enfermedad, las dudas sobre la justicia divina y la percepción del castigo impuesto por Dios (Nemati et al, 2017).

Todo lo relatado anteriormente lleva a un desvanecimiento de la conexión con Dios por la decepción que experimentan al sentir que sus oraciones no son escuchadas, lo cual les hace creer que son rechazados por Dios (Nemati et al, 2017).

Esto también se puede dar en culturas en las que la religión no está tan presente en sus vidas. Según Lally et al (2020), a pesar de que el rezar puede suponer un apoyo para la familia ayudándoles a afrontar la situación, en algunas ocasiones puede generar una pérdida de fe.

Las limitaciones surgidas durante la realización de esta revisión han sido las siguientes: no se han incluido aquellos artículos cuyo texto completo no estuviera disponible; únicamente se han incluido aquellos artículos publicados en inglés o castellano y la búsqueda bibliográfica ha sido realizada únicamente en las tres bases de datos mencionadas en el apartado de metodología. Además se cuenta con el perfil nobel del autor y únicamente se han seleccionado artículos con 10 años o menos desde su fecha de publicación.

A lo largo de esta revisión y fruto del trabajo de investigación, se encuentran las siguientes implicaciones. En el ámbito de la docencia se ha de educar a las futuras enfermeras a no solo centrarse en el paciente, sino también tratar de incluir a la familia a lo largo del proceso. Del mismo modo capacitarlas para la realización de un correcto abordaje familiar en pacientes con cáncer de mama. Por otro lado, en futuras investigaciones, sería de gran interés tratar de aportar nuevos estudios exclusivos sobre la experiencia de niños, sin la presencia del familiar enfermo y sin incluir su experiencia. Del mismo modo, hemos de llevar este entendimiento hallado en la investigación, al terreno de la práctica de enfermería tratando de lograr la inclusión de la familia como cuidador. Esto será posible si se cuenta con profesionales que dispongan del conocimiento sobre la realidad de la experiencia del cáncer de mama dentro de una familia, logrando proporcionar un cuidado holístico a los pacientes.

## **CONCLUSIÓN**

Los conocimientos expuestos en esta revisión a través del estudio de los artículos, han conseguido dar visibilidad a la forma en la que afecta a la familia la enfermedad del cáncer de mama, así como los cambios que genera esta nueva situación. Esta revisión concientiza sobre la importancia de la familia del paciente durante el proceso. Pone el acento en cómo los familiares deben ser incluidos para sentirse apoyados. También se puede encontrar apoyo a través de la fe para afrontar mejor los cambios que se generan a partir de esta nueva situación. No hay que olvidar la importancia de potenciar el autocuidado en los familiares, ya que puede verse afectado por el impacto tanto emocional como físico que se puede producir.

## BIBLIOGRAFÍA

- Barani, Z. Y., Rahnama, M., Naderifar, M., Badakhsh, M., & Noorischooli, H. (2019). Experiences of spouses of women with breast cancer: A content analysis. *Asian Pacific Journal of cancer prevention*, 20(10), 3167-3172. <https://dx.doi.org/10.31557/APJCP.2019.20.10.3167>
- Chin, J. C., & Lin, M. H. (2021). Children's experiences of living with maternal breast cancer: A qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, 77(8), 3446-3457. <https://doi.org/10.1111/jan.14866>
- Çömez, S., & Karayurt, Ö. (2016). We as spouses have experienced a real disaster!: a qualitative study of women with breast cancer and their spouses. *Cancer nursing*, 39(5), E19-E28. <https://dx.doi.org/10.1097/NCC.0000000000000306>
- Duggleby, W., Bally, J., Cooper, D., Dole, H., & Thomas, R. (2012). Engaging hope: the experience of male spouses of women with breast cancer. *Oncology Nursing Society*, 39(4), 400-406. <https://dx.doi.org/10.1188/12.ONF.400-406>.
- Egestad, L. K., Gyldenvang, H. H., & Jarden, M. (2020). "My husband has breast cancer": a qualitative study of experiences of female partners of men with breast cancer. *Cancer Nursing*, 43(5), 366-374. <http://dx.doi.org/10.1097/NCC.0000000000000710>
- Furlong, E. P. (2017). Protecting: a grounded theory study of younger children's experiences of coping with maternal cancer. *Cancer nursing*, 40(1), 13-21. <https://dx.doi.org/10.1097/NCC0000000000000345>.
- A) Hashemi-Ghasemabadi, M., Taleghani, F., Kohan, S., & Yousefy, A. (2016). Living under a cloud of threat: the experience of iranian female caregivers with first-degree relative with cancer. *Psycho-oncology*, 26(5), 625-631. <https://dx.doi.org/10.1002/pon.4198>
- B) Hashemi-Ghasemabadi, M., Taleghani, F., & Yousefy, A. Kohan, S. (2016). Transition to the new role of caregiving for families of patients with breast cancer: a qualitative descriptive exploratory study. *Supportive Care in Cancer*, 24(3), 1269-1276. <https://dx.doi.org/10.1007/s00520-015-2906-3>
- Holst-Hansson, A., Idvall, E., Bolmsjö, I., & Wennick, A. (2017). Hoping to reach a safe haven-Swedish families' lived experience when a family member is diagnosed with breast cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 31, 52-58. <https://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2017.10.003>

- Holst-Hansson, A., Vejzovic, V., Idvall, E., & Wennick, A. (2020). The usefulness of brief family health conversations offered to families following the diagnosis of breast cancer. *Journal of Family Nursing*, 26(4), 327-336. <https://doi.org/10.1177/1074840720966759>
- Huan, X., Lee, S., Hu, Y., Gao, H., & O'Connor, M. (2020). Chinese children's experience when the mother has breast cancer: voices from mothers and children, *Cancer nursing*, 43(2), 158-166. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000695>
- Lally, R. M., Hydeman, J., Brooks, K., Akter, H., & Yoerg, M. T. (2020). Experiences and needs of African American children and adolescents in supportive care role for a relative with breast cancer. *Oncology nursing forum*, 47(2), 165-176. <https://dx.doi.org/10.1188/20.ONF.165-176>
- Li, Y., Wang, K., Yin, Y., Li, Y., & Li, S. (2018). Relationships between family resilience, breast cancer survivors' individual resilience, and caregiver burden: A cross-sectional study. *International Journal of Nursing Studies*, 88, 79-84. <https://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.08.011>
- Lopes, V. V., Lobo, A. P., Da Silva Junior, G. B., Melo, A. K., Lamboglia, C. G., & Silva, C. A. (2018). The experience of male spouses in the context of breast cancer: a systematic review of the literature. *Psychology, health & medicine*, 23(1), 89-88. <https://dx.doi.org/10.1080/13548506.2017.1332374>
- Lopez, V., Copp, G., & Molassiotis, A. (2012). Male caregivers of patients with breast cancer and gynecologic cancer: experiences from caring for their spouses and partners. *Cancer nursing*, 35(6), 402-410. <https://dx.doi.org/10.1097/NCC.0b013e318231daf0>
- Moreno-Gonzalez, M. M., Salazar-Maya, Á. M., & Tejada-Tayabas, L. M. (2018). Experiencia de cuidadores familiares de mujeres con cáncer de mama: una revisión integradora. *Aquichan*, 18(1). 56- 68. <https://doi.org/10.5294/aqui.2018.18.1.6>
- Nemati, S., Rassouli, M., Ilkhani, M., & Baghestani, A. R. (2017). The spiritual challenges faced by family caregivers of patients with cancer: a qualitative study. *Holistic nursing practice*, 31(2), 110-117. <https://dx.doi.org/10.1097/HNP.0000000000000198>
- Neris, R. R., & Anjos, A. C. (2014). Experience of spouses of women with breast cancer: an integrative literature review. *Revista Escola de Enfermagem da USP*, 48, 922-931. <https://dx.doi.org/10.1590/s0080-6234201400005000020>
- Organización Mundial de la Salud. (marzo 2021). *Cáncer de mama*. Recuperado el 26 de

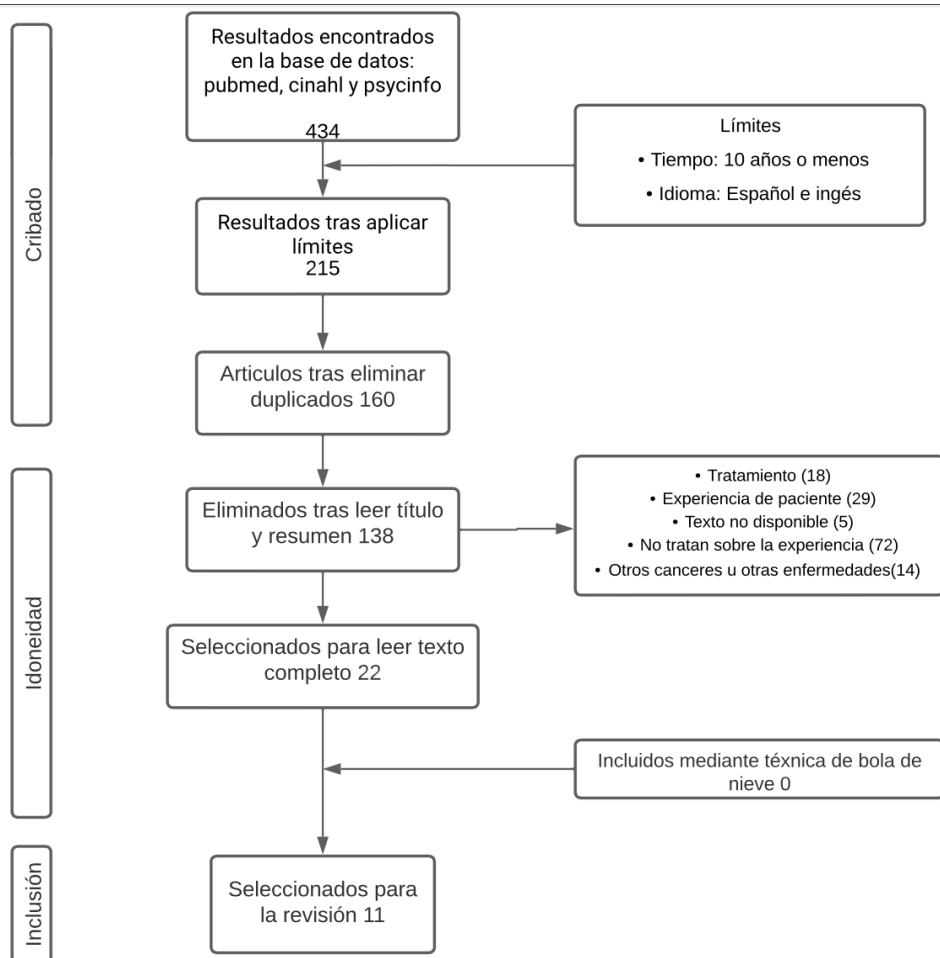


<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/breast-cancer>

- Taha, H., Al-Qutob, R., Nyström, L., Wahlström, R., & Berggren, V. (2013). “Would a man smell a rose then throw it away?” Jordanian men’s perspectives on women’s breast cancer and breast health. *BMC Women’s Health*, 13(1), 1-11. <https://doi.org/10.1186/1472-6874-13-41>
- Wagner, C. D., Das, L. T., Bigatti, S. M., & Storniolo, A. M. (2011). Characterizing burden, caregiving benefits, and psychological distress of husbands of breast cancer patients during treatment and beyond. *Cancer nursing*, 34(4). E21-E30. <https://dx.doi.org/10.1097/NCC.0b013e31820251f5>
- Yoshimochi, L.T., Santos, M. A., Loyola, E. A., Magalhaes, P. A., & Panobianco, M. S. (2018). The experience of the partners of women with breast cancer. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 52. <https://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2017025203366>

## ANEXOS

**Figura 1:** Flujograma de estrategia de búsqueda



**Tabla 1:** Términos de búsqueda empleados para hallar los resultados

		OR
“Breast cancer”  NOT  “Ovarian cancer”	AND	“Husband experience” “Children experience” “Partner experience” “Family experience” “Family perspective”

**Tabla 2:** Criterios de inclusión y exclusión

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Artículos sobre experiencias de familiares de pacientes con cáncer de mama.	Artículos que incluyan la experiencia del propio paciente.
Artículos sobre experiencias de hijos de pacientes con cáncer de mama.	Artículos que sean sobre el tratamiento del cáncer de mama.
Artículos sobre la experiencia de convivir con un paciente con cáncer de mama.	Experiencias familiares de pacientes con otros cánceres u otras enfermedades.
	Artículos de los que no dispongamos del texto completo.
	Artículos que no traten sobre la experiencia.

**Tabla 3:** Artículos empleados en resultados.

Referencia	Diseño y metodología	Objetivo	Resultados relevantes para mi investigación
<p><b>Barani, Z. Y., Rahnama, M., Naderifar, M., Badakhsh, M., &amp; Noorischooli, H. (2019). Experiences of spouses of women with breast cancer: A content analysis.</b></p>	<p>Cualitativo. Entrevistas a 6 esposos de mujeres con cáncer de mama.</p>	<p>Explicar las experiencias de los maridos de mujeres con cáncer de mama</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Tras diagnóstico: shock y negación, enfadados con los cambios en su mujer, deprimidos y cansados de la situación desastrosa.</li> <li>- Esfuerzo de los maridos por mantener la moral de la mujer.</li> <li>- Relaciones sociales restringidas y trataban de esconder la enfermedad</li> <li>- Maridos asumieron los costes del tratamiento</li> <li>- En los momentos duros recurrieron a la fe.</li> <li>- Surgieron problemas en los cambios de roles ya que afectó al ámbito laboral de los maridos lo cual afectó a la continuidad del tratamiento.</li> <li>- Influenciados por la energía negativa y positiva que sus familiares ejercen sobre ellos (importancia del entorno).</li> </ul>
<p><b>Chin, J. C., &amp; Lin, M. H. (2021). Children’s experiences of living with maternal breast cancer: A qualitative study.</b></p>	<p>Cualitativo. Entrevistas individuales semiestructuradas a 10 niños y 12 niñas taiwaneses de entre 6 y 13 años.</p>	<p>Investigar las experiencias de niños taiwaneses en edad escolar afrontando el cáncer de mama materno.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Tras diagnosticar sentimientos de shock, miedo, tristeza.</li> <li>- No veían fácil comunicar sus preocupaciones ni preguntas. Evitación de preguntas y hablar sobre el tema .</li> <li>- Cambios que esta enfermedad suponía para la familia. Ambiente “oscuridad”.</li> <li>- Los padres eran menos estrictos con los niños.</li> <li>- Conocimiento sobre la enfermedad de su madre hizo que los niños se hicieran más independientes, responsables, considerados y protectores con sus madres.</li> <li>- Comunicación con la familia: no se realizaba de forma efectiva. No se sentían bienvenidos a expresar sus sentimientos.</li> </ul>
<p><b>Duggleby, W., Bally, J., Cooper,</b></p>	<p>Cualitativo. Entrevistas</p>	<p>Explorar la esperanza en</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- El diagnóstico de su pareja fue acompañado de un cambio inesperado en sus</li> </ul>

<p><b>D., Dole, H., &amp; Thomas, R. (2012). Engaging hope: the experience of male spouses of women with breast cancer.</b></p>	<p>a 11 maridos de mujeres con cáncer de mama</p>	<p>la experiencia de maridos con mujeres con cáncer de mama.</p>	<p>vidas resultando en estrés.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- La esperanza era tangible y de gran importancia para los participantes. Esta esperanza es dinámica y va cambiando. Descubrir qué funciona para apoyar a sus parejas y tomar acción ayuda a la hora de mantener la esperanza</li> <li>- Encontrar el equilibrio entre lo negativo y lo positivo y sacar lo mejor de cada situación. pensamientos negativos y centrarse en lo positivo. Esto requiere crecimiento personal. Algunos se apoyan en la fe ya que esta les da fuerza para continuar apoyando a su pareja enferma.</li> </ul>
<p><b>Egestad, L. K., Gyldenvang, H. H., &amp; Jarden, M. (2020). “My husband has breast cancer”: a qualitative study of experiences of female partners of men with breast cancer.</b></p>	<p>Cualitativo. 12 entrevistas semiestructuradas a mujeres de hombres con cáncer de mama.</p>	<p>Explorar experiencias de parejas de hombres con cáncer de mama en relación con el cuidado, información y soporte emocional y explorar el impacto en la vida diaria.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sentimiento de frustración al no disponer de la información necesaria sobre el cáncer de mama en hombres</li> <li>- Los profesionales de la salud no proporcionan ni la información necesaria ni el apoyo emocional suficiente.</li> <li>- Las participantes han de destacar que son parte de lo que está sucediendo.</li> <li>- Impacto físico en las cuidadoras.</li> <li>- Cambio de orden de las prioridades en sus vidas.</li> </ul>
<p><b>Furlong, E. P. (2017). Protecting: a grounded theory study of younger children’s experiences of coping with maternal cancer.</b></p>	<p>Cualitativo. 28 entrevistas a niños de entre 7 y 11 años cuyas madres han sido diagnosticadas de cáncer de mama durante los 4 meses previos.</p>	<p>Desarrollar una teoría fundamentada sobre las experiencias de día a día de niños que viven con su madre diagnosticada recientemente de cáncer de mama</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Proteger era la mayor de las preocupaciones, junto con la posibilidad del fallecimiento de su madre.</li> <li>- Los niños experimentaron cambios en sus casas y entorno social</li> <li>- Familiarización con el concepto de cáncer: entendían que su vida iba a cambiar y ellos mismos notaban que algo iba mal.</li> <li>- Cambio de responsabilidades dentro de la casa, ellos preferían volver a la anterior normalidad</li> <li>- Decidieron que para mantener la normalidad fuera de casa, el conocimiento de esta enfermedad quedaría dentro de la familia.</li> </ul>

<p><b>Hashemi-Ghasemabadi, M., Taleghani, F., Kohan, S., &amp; Yousefy, A. (2016). Living under a cloud of threat: the experience of iranian female caregivers with first-degree relative with cancer.</b></p>	<p>Cualitativo. Entrevistas no estructuradas a cuidadores de familiares, mayores de 18 años. de primer grado de pacientes con cáncer de mama</p>	<p>Explorar las experiencias de mujeres iraníes, cuidadores de familiares con cáncer de mama.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Comprensión del riesgo de padecer cáncer de entender la predisposición genética del cáncer de mama en la familia</li> <li>- Cambio de vista sobre la feminidad por esta enfermedad y evitación de hablar sobre la enfermedad con otras mujeres por este estigma.</li> <li>- Preferencia de cirujanas mujeres.</li> <li>- Mayor atención a su salud y a los posibles síntomas indicativos de esta enfermedad.</li> </ul>
<p><b>Hashemi-Ghasemabadi, M., Taleghani, F., &amp; Yousefy, A. Kohan, S. (2016). Transition to the new role of caregiving for families of patients with breast cancer: a qualitative descriptive exploratory study.</b></p>	<p>Cualitativo. Entrevistas a 23 familias de cuidadores de pacientes con cáncer de mama.</p>	<p>Examinar la transición al nuevo rol de cuidador en el contexto de la cultura iraní.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Inesperado enfrentamiento a una enfermedad catastrófica para lo que no se sentían preparados</li> <li>- Confusión sobre el rol de cuidador y control de la situación con las nuevas responsabilidades. Nuevo estilo de vida</li> <li>- Sentimientos negativos al no sentirse capaces de lidiar con la nueva situación y los roles.</li> <li>- Problemas financieros.</li> <li>- Consecuencias negativas en la salud y bienestar de los cuidadores.</li> </ul>
<p><b>Lopes, V. V., Lobo, A. P., Da Silva Junior, G. B., Melo, A. K., Lamboglia, C. G., &amp; Silva, C. A. (2018). The experience of male spouses in the contexto of breast cancer: a systematic review of the literature.</b></p>	<p>Cualitativo. Revisión sistemática. Estudios publicados en portugués o inglés focalizados es la experiencia de maridos con mujeres que están recibiendo tratamiento para el cáncer de</p>	<p>Examinar cómo la experiencia de los maridos de mujeres con tratamiento para el cáncer de mama está planteada en la literatura</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Se experimentaron cambios en: los sentimientos, trabajo, familia.</li> <li>- Es necesario un mayor apoyo de los profesionales de la salud.</li> <li>- El diagnóstico de esta enfermedad crea necesidades en los maridos. Deberían de ser incluidos en los servicios de salud y proveerles información para ayudar y cuidar de forma más efectiva a sus mujeres.</li> </ul>

	mama. Publicados entre 2014 y 2006		
<b>Neris, R. R., &amp; Anjos, A. C. (2014). Experience of spouses of women with breast cancer: an integrative literature review.</b>	Cuantitativo. revisión integrativa de literatura. 8 artículos publicados entre 2000 y 2012.	Reunir, calificar, evaluar e integrar estudios que han examinado experiencias de maridos de mujeres con cáncer de mama.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Cambio en la relación tras el cáncer, tanto de forma positiva como negativa generando conflictos. Importancia de la comunicación en este aspecto.</li> <li>- Cambio de roles y de rutina ya que los esposos se tienen que hacer cargo de la casa y las tareas doméstica</li> <li>- Algunos de los esposos manifiestan esperanza y sentimientos positivos sobre la cura de su mujer. Aunque también los hay que esconden sus verdaderos sentimientos. emergen sentimientos de miedo a perder a su pareja. En los momentos difíciles sentían que podían apoyarse en la religión.</li> </ul> <p>Destacan la necesidad de ser incluidos en el proceso por los profesionales de la salud</p>
<b>Taha, H., Al-Qutob, R., Nyström, L., Wahlström, R., &amp; Berggren, V. (2013). “Would a man smell a rose then throw it away?” Jordanian men’s perspectives on women’s breast cancer and breast health.</b>	Cualitativo. Entrevistas a 24 hombres casados con mujeres con cáncer de mama de entre 27 y 65 años.	Explorar las perspectivas de los hombres jordanos sobre el cáncer de pecho en las mujeres y su rol en la salud del pecho de las mujeres en su familia.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Perciben que tienen un papel vital apoyando a sus mujeres en las indicaciones para una detección precoz. Son responsables de aconsejar y guiar a sus mujeres en este proceso.</li> <li>- Defienden que no apoyar a su esposa es fallar como marido ya que es una obligación dentro del matrimonio. También son los que les financian todos los costes y les llevan a las consultas y tratamientos.</li> <li>- Preferencia de doctoras mujeres o en su defecto presencia del marido en todo momento.</li> </ul>
<b>Yoshimochi, L. T., Santos, M. A., Loyola, E. A., Magalhães, P. A., &amp; Panobianco, M. S. (2018).</b>	Cualitativo. Entrevistas a 10 parejas de mujeres con cáncer de mama	Comprender las experiencias de parejas de mujeres con cáncer de	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Diagnóstico de la enfermedad de su pareja como el momento más importante de su vida. Se necesita de la habilidad de reaccionar y apoyo y motivación.</li> <li>- Diálogo como una de las principales formas de expresar su preocupaciones,</li> </ul>

<b>The experience of the partners of women with breast cancer.</b>		mama.	pero no siempre resultó efectivo de forma que hay que buscar alternativas.
--------------------------------------------------------------------	--	-------	----------------------------------------------------------------------------