

11

La esposa del paciente cistectomizado: análisis cualitativo del afrontamiento y adaptación a una nueva situación

María Estela Martínez Díaz
y Miguel Ángel Cánovas Tomás

Introducción

El cáncer, como enfermedad crónica, impone estrictas e inmediatas demandas en la totalidad del sistema familiar, pero sobre todo en la pareja^{1,2}, en la que puede percibirse como potencial de peligro de desintegración o como oportunidad para el fortalecimiento de la misma, la recuperación, la adaptación y la comprensión de las necesidades y las expectativas de cada uno³. El matrimonio proporciona la ayuda específica que los efectos de la enfermedad provocan actuando como intermediario, neutralizando la tensión producida por esta². Reynolds y Kaplan (1990) demostraron que los datos sobre ajuste y supervivencia ante la enfermedad proporcionaban que la gente casada, de diferente edad y de ambos géneros, se adaptaban mejor a la enfermedad crónica y tenían una calidad de vida más elevada que gente soltera o sin pareja¹.

El género del paciente y de la pareja sana también influye en la forma en que las parejas se van a adaptar a los conflictos que la enfermedad y la salud les presentan (Matthews, Manor y Power, 1999). Los hombres se benefician significativamente más que las mujeres en el riesgo reducido de mortalidad (Cutrona y Russell, 1990; Sherbourne y Hays, 1990; Umberson, 1992). Diversos

estudios han demostrado que las esposas llevan consigo una mayor carga en el cuidado de los pacientes que los hombres y que experimentan mayor grado de ansiedad y de depresión psicológica, tanto como de cuidadoras como de pacientes (Burman y Margolis, 1992).

Como profesionales de enfermería entendemos que en el marco de nuestra profesión cobra especial relevancia el apoyo social prestado a la pareja que está al cuidado del paciente enfermo de cáncer de vejiga tratado mediante cistectomía radical, pues el conocimiento de cómo afrontar esta enfermedad por parte de la esposa puede minimizar el impacto mental y emocional que esta produce, contribuyendo a una recuperación más exitosa y rápida del esposo enfermo, como se pone de manifiesto en un estudio realizado por M.J. Salter (1992), donde las personas ostomizadas incluidas expresaban que era importante contar con la colaboración de la pareja sentimental para lograr adaptarse a los cambios que sufre su imagen corporal, para la rehabilitación que deben llevar a cabo posteriormente y para la integración al medio social y familiar tras su intervención.

Cáncer vesical y su relación con la cistectomía

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) el cáncer de vejiga representa el 5% del total de los tumores en Europa⁴, encontrándose España como uno de los territorios con la incidencia más alta, especialmente en varones⁵. Está relacionado directamente con el aumento de la edad, presentando un pico máximo alrededor de la séptima década de la vida, con una edad media de 65 años^{6,7}. Se encuentra relacionado etiológicamente con el consumo de tabaco, presentando un riesgo cuatro veces mayor en fumadores que en no fumadores^{4,6,7,8} y el riesgo de padecerlo aumenta con otros factores como la exposición a sustancias químicas como tintes y anilinas, a radiaciones ionizantes y a ciertos agentes citotóxicos, con la ingesta de analgésicos como la fenacetina, y también, con la presencia de catéteres vesicales o de cálculos que condicionan a padecer infecciones urinarias crónicas^{4,6,8}.

Biológicamente, la pared de la vejiga urinaria está constituida por tres capas, que de exterior a interior, reciben el nombre de serosa, muscular y mucosa. La invasión de la capa muscular constituye el punto de inflexión para un tratamiento más radical, la extirpación de la vejiga, lo que se conoce como cistectomía radical. Este tipo de intervención quirúrgica lleva asociada la resección de los

ganglios linfáticos próximos a la vejiga y la resección de los órganos vecinos como la próstata y las vesículas seminales en el hombre. Como consecuencia se hace necesario realizar la reconstrucción del tracto urinario inferior realizando una derivación de la orina, consistente en la reconexión de los uréteres a un segmento intestinal para su drenaje por medio de la creación de una nueva vejiga ortotópica, o bien, por medio de la creación de un estoma a nivel abdominal, lo que recibe el nombre de urostomía, y que al carecer de esfínter hace que la expulsión de la orina no pueda ser controlada voluntariamente, lo que le hace al paciente necesariamente llevar una bolsa colectora en el abdomen que le permita recoger y almacenar la orina permanentemente.

Dicha intervención, pese a ser un tratamiento muy eficaz, supone para el hombre una grave agresión, tanto a nivel físico como psíquico, la cual afecta a su integridad corporal, a su capacidad funcional y a su calidad de vida, ocasionándole un gran impacto en su vida diaria pues origina una sensación importante de pérdida y de daño irreversible a la imagen corporal, la cual puede dar lugar a una situación estresante y de crisis, existiendo la posibilidad de la aparición de problemas de afrontamiento debidos al miedo a la reacción que sus seres queridos pueden manifestarle y al rechazo que la sociedad le puede mostrar. Todo ello hará que las mujeres, como cónyuges sanos, no solo tengan que lidiar con la enfermedad de su esposo, sino que además también lo tendrán que hacer con las respuestas emocionales que el hombre tenga hacia su propia enfermedad (Cutrona, 1996).

Pareja y enfermedad

Tal y como indica Navarro⁹ no resulta fácil encontrar un discurso con relevancia clínica en el área de pareja y enfermedad en el campo de la psicología, y lo mismo ocurre en el campo de la enfermería, donde no son muchos los estudios relevantes acerca de la intervención enfermera en la pareja ante las situaciones de enfermedad. Sin embargo, a nuestro entender y atentos a nuestra praxis enfermera, se puede ayudar mucho al individuo, así como a la pareja, investigando este proceso vital.

Un estudio importante acerca de esta cuestión son los trabajos de Burman y Margolis¹⁰ que evalúan el impacto de la enfermedad en la pareja casada atendiendo a tres variables del matrimonio y cómo estas variables influyen en la enfermedad. Dichas variables son:

- a) *Estatus marital*: variable demográfica que define si uno está casado o no.
- b) *Cualidad marital*: es la evaluación subjetiva que los esposos hacen de su matrimonio.
- c) *Interacción marital*: formas en que los esposos se comportan entre sí.

Por otra parte, las investigaciones de Stiehl et al¹¹ enfatizan la importancia de una sana relación marital donde exista una adecuada comunicación, la cual permita comprender el impacto que la enfermedad puede tener en ambos miembros y que facilite este proceso de adaptación para vivirlo del modo más sano posible.

En esta línea, los estudios de Roig et al¹² afirman que la actitud adoptada, así como la experiencia que vive la persona más cercana al enfermo, está en conexión directa con el afrontamiento y la promoción de los cambios en su estilo de vida que realiza el paciente.

En este sentido Cutrona¹³ indica que las parejas frente a la enfermedad han de afrontar tres tareas básicas:

- a) *Tarea emocional*: manejar la angustia que la enfermedad genera.
- b) *Tarea centrada en el problema*: continuar con las responsabilidades anteriores y afrontar las nuevas que impone la enfermedad.
- c) *Tarea relacional*: dar respuesta a las necesidades de la persona enferma.

Góngora y Pereira¹⁴ centran sus investigaciones en los aspectos más disfuncionales y proponen tres áreas de interés: a) *intimidad de la pareja*; b) *equilibrio de la pareja* y c) *temas relacionados con la enfermedad* (donde por el tema de nuestra investigación y los objetivos de nuestro estudio, haremos referencia a la inclusión de los profesionales de la salud en la pareja).

- **Roles de género**

Apoyándonos en el análisis de Góngora y Pereira¹⁴, así como en los estudios de Solano y Siles¹⁵ y Mahrer et al¹⁶, la cuestión del sexo de la persona que enferma, así como del cuidador, es fundamental en el momento de entender la dinámica de la pareja. Los mandatos de género que han permitido una socialización de las mujeres en roles de atención y cuidado, nos hace comprender que la forma en que las mujeres se comportan cuando sus maridos enferman se trata de una

extensión de estos roles. Lo que en ocasiones se traduce en una carga excesiva de trabajo que imposibilita sus expectativas de futuro¹⁷.

- **Ciclo evolutivo**

El impacto de la enfermedad, especialmente cuando se trata de una cistectomía radical, es diferente según el momento evolutivo de la pareja. En el caso de que tenga lugar en una pareja joven, el impacto y el sentimiento de frustración es aún mayor por todo lo que lleva consigo: aparición inesperada, sueños rotos, deseo de tener hijos, trabajo, sexualidad, lo que hace que el trabajo de afrontamiento y adaptación sea mayor. En las parejas ancianas cobra especial relevancia la cuestión del cuidado del otro, dado que es un momento vital en el que las limitaciones físicas pueden restringir la capacidad de cuidado del otro, y la dependencia de otros miembros de la familia, en especial los hijos, o personas ajenas a esta. Por otra parte, en las parejas ancianas, se presenta como elemento positivo el hecho de tener una larga historia de relación y unas rutinas establecidas de modo funcional, esto les permite estar en mejor disposición y entendimiento mutuo para sobrellevar mejor la enfermedad.

- **Equidad en la relación**

La enfermedad en el seno de la pareja también trae consigo un desequilibrio en el balance de recompensas y costos¹³. Para el esposo enfermo la relación marital cobra mayor importancia y para el esposo sano esta se vuelve más costosa. Desde un punto de vista clínico, las investigaciones señalan dos elementos principales que pueden ser motivo del mantenimiento de la equidad, tanto psicológica como estructural, en la pareja:

- *Nuestro problema*: es conveniente que el problema no se vea como el de uno solo (*mi problema*), de lo contrario, el enfermo adquiere una importante cuota de poder sobre la relación.
- *La enfermedad dirige la relación*: es necesario que ambos cónyuges establezcan límites y tomen conciencia de esta cuestión como tarea clave en el manejo del duelo por la pérdida de la normalidad. Un elemento que puede ayudarles es la búsqueda de espacios donde

no se hable, piense o se comuniquen cosas que tienen que ver con la enfermedad.

- **Intrusión de los clínicos en las relaciones de pareja**

Comúnmente la aparición de una enfermedad terminal o crónica necesita la inclusión de un profesional de la salud en la pareja. La tesis que aportan los autores investigados, y en especial Rolland¹⁸, defiende que dicha inclusión puede llegar a ocasionar problemas potencialmente serios pues entran elementos en juego que tienen que ver con qué rutinas médicas pueden llegar a ser asumidas por el cónyuge sano, así como la capacidad y motivación de este para asumirlas sin que le proporcionen incomodidad o un elevado nivel de estrés.

Objetivo

Como objetivo general de este estudio nos hemos propuesto identificar y comprender las experiencias vividas por la mujer, como esposa de un paciente al que se le ha realizado una cistectomía radical, ese momento crucial de la enfermedad, con el fin de mejorar nuestros cuidados enfermeros. Para ello nos planteamos:

1. Identificar los sentimientos que experimenta y las dificultades con las que se encuentra la mujer desde el momento que conocen el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad.
2. Conocer las estrategias de afrontamiento que han utilizado para superar la situación de crisis que se les presenta.
3. Analizar aquellas cuestiones que mejoran la práctica en el ejercicio de la profesión enfermera en la planta hospitalaria donde se encuentran ingresados estos pacientes acompañados por sus esposas.

Metodología

El método utilizado en este estudio es de tipo cualitativo descriptivo con carácter fenomenológico. El conocer cómo afrontan las mujeres la enfermedad de su esposo sería el tema poco conocido, lo que nos lleva a explorar los sentimientos, percepciones y creencias que estas mujeres desarrollan para llevar a cabo ese afrontamiento, así como las dificultades con las que se encuentran, y cómo todo ello le influye ante el marido enfermo, el cual necesita de su ayuda.

- **Ámbito y población de estudio**

Nuestra investigación se centra en el estudio de un grupo de cuatro mujeres, esposas de pacientes ingresados en la unidad de hospitalización de Urología del Hospital General Universitario Morales Meseguer de la ciudad de Murcia. Esta población, con edades comprendidas entre los 47 y los 72 años, con una media de edad de 60,75 años, con diferentes niveles de estudios y en situaciones laborales diversas, se extrajo teniendo en cuenta a los pacientes masculinos ingresados en este hospital con diagnóstico de cáncer de vejiga y tratados mediante intervención quirúrgica de cistectomía radical.

Como criterios de inclusión para formar parte del estudio consideramos como característica principal un espacio mínimo de tiempo de 6 meses como conocedores del diagnóstico de la enfermedad y que ya hubieran sido intervenidos quirúrgicamente presentando la derivación urinaria, así como el hecho de que fueran parejas casadas, con la peculiaridad de que el hombre fuera el enfermo o paciente y la acompañante o cuidadora principal fuera la mujer.

- **Recogida de datos**

El acceso a los registros de pacientes ingresados en la planta de urología nos permitió seleccionar a aquellos que llevaban diagnosticados de cáncer de vejiga y operados con cistectomía radical más de seis meses, comprobando a la vez su estado civil.

Contactamos telefónicamente solicitando la colaboración de la esposa de forma voluntaria explicándoles los objetivos y la finalidad del estudio proponiéndoles una entrevista, garantizándoles en todo momento la confidencialidad de su participación a través de una declaración de consentimiento informado.

Las entrevistas se realizaron en el hospital, en un despacho de la planta de urología, durante el mes de Abril del año 2013. Fueron grabadas magnetofónicamente para permitirnos su posterior transcripción y análisis, y se recogieron algunas notas de campo en papel, como comentarios y observaciones que en ese momento mostraba la informante como comunicación no verbal.

Empleamos entrevistas semiestructuradas (anexo), ya que de esta forma

se nos permitía conocer cuestiones más en profundidad mediante la realización de preguntas abiertas, haciendo flexibles las cuestiones a la vez, lo que nos permitía entender problemas planteados por las esposas entrevistadas con los que no contábamos al comienzo de la entrevista. Su duración osciló entre 50 y 70 minutos, creando un clima de confianza y una relación cálida con las mujeres entrevistadas.

Debemos citar algunas limitaciones con las que nos encontramos al iniciar las entrevistas, ya que algunas de las mujeres seleccionadas para participar en el estudio se negaron a ello alegando vergüenza por exponer sus vivencias en una entrevista e imposibilidad horaria, viéndose reducido nuestro número de participantes de doce a cuatro.

Resultados

El análisis del contenido de los discursos muestra tres momentos cruciales en la vida de estas mujeres:

1. El momento en el que se les comunicó que sus parejas padecían cáncer vesical y habían de ser operadas con la extirpación de la vejiga de la orina como tratamiento y la realización de una urostomía.
2. El proceso de hospitalización.
3. La vuelta a su domicilio y a su vida cotidiana tras el ingreso hospitalario.

Todas las participantes revelaron haber sufrido un momento que calificaron como malo, duro, inquietante, desconocido y angustioso que les ha generado un gran cambio en sus vidas, tanto individuales como de pareja (“es un trance muy malo y creo que la gente no está preparada para recibir eso, nosotros fue algo de la noche a la mañana” D.4).

Además, obtuvimos como subtemas las categorías que se detallan en la siguiente tabla:

Tabla 1. Resultados obtenidos del análisis de los discursos y citas textuales

CAMBIOS EN EL ESTILO DE VIDA

Acompañamiento durante el proceso de la enfermedad asumiendo responsabilidades:

1. "Lo hemos vivido juntos, íbamos al médico e íbamos juntos, todo, todo, entonces somos partícipes de todo" (D.4).
2. "El médico nos lo dijo a nosotros" (D.3).
3. "Ya te haces a que eso es para ti y para él" (D.1).
4. "Nos lo contaron muy bien, nos dijeron lo que era" (D.2).
5. "Las pastillitas se las doy yo" (D.2).
6. "Aquí si no estoy yo ¿te has tomado el medicamento? Si no estoy yo, se le olvida" (D.1).
7. "Un día lo llegué a cambiar hasta tres veces" (D.4).
8. "La bolsa no se la he tenido que quitar nunca", "yo le lavo eso" (D.1).
9. "Cuando voy a curarlo" (D.2).

Abandono temporal del empleo:

10. "Porque yo en la baja no puedo estar toda la vida, yo llevo que va a hacer dos meses en la baja, pues desde que lo operaron a él, y yo la baja la tengo que dejar enseguida" (D.2).

Comunicación:

11. "Siempre en nuestro matrimonio era todo hablado y no de decir eso porque luego sale todo y vienen los problemas más gordos" (D.4).
12. "Dentro de que él tiene días, que a lo mejor un día se levanta, ¿qué te pasa?, pues nada, qué me va a pasar" (D.2).
13. "Y aparte, que estas cosas unen más al matrimonio, no solo las alegrías, los problemas te unen más" (D.3).

Sexualidad:

14. "Lo pasa mal, mal, mal, entonces eso es algo desterrado", "nuestro problema principal aparte de lo de la urostomía y todo eso, para él es el tema de la sexualidad" (D.4).

Sobreprotección:

15. "Él, a veces, no es que me conteste mal, me sube un poquito el grito", "yo le digo que yo no tengo la culpa y entonces lo freno en seco" (D.1).
16. "Llegaba un momento en que no sabías cómo hablarle, si le hablabas bien le sentaba mal, si le hablabas mal le sentaba mal, es que no sabía ya, entonces era una desesperación total" (D.4).

SENTIMIENTOS Y PERCEPCIONES

17. "En ese momento mal, mal porque te quedas que no sabes por donde vas, parece que se te apaga todo" (D.1).

18. "Yo en ese momento mal, en ese momento mal, ya después asimilarlo" (D.2).
19. "Esto viene y lo aceptas y ya está. Lo aceptas con dolor, el sufrimiento no te lo quita nadie" (D.3).
20. "Ese tiempo antes de llegar a la operación fue muy malo, muy malo, para mí particularmente. Yo el día me lo pasaba llorando, con la incertidumbre, con el pensar lo que se venía encima, los problemas que aquello acarrearía, el quedarme sin él" (D.4).
21. "Sin hermanas, hermanos sí, hermanos tengo cuatro pero hermanas no, y entonces a quién le cuento yo las cosas ¿eh? A nadie, me las tengo que, yo me las tengo que amasar, me las tengo que cocer, me las tengo que comer yo sola" (D.2).
22. "me da pena también porque yo sé lo activo que ha sido y me da pena de echárselo todo encima, de agobiarlo, me da pena de agobiarlo y no quiero agobiarlo, pero con el tiempo se lo hará" (D.1).
23. "mis hijos están en edad de estudios, como todo el mundo tengo hipoteca, tienes problemas, luego una serie de cosas pues que a mí todo eso se me venía, madre mía si él me falta me hundo, yo mi vida no, aparte de que es mi marido y lo quiero por la situación en la que yo me quedaba" (D.4).
24. "El pilar de mi casa es él, es él, para los hijos, para las pagamentas" (D.2).

DIFICULTADES EN EL CUIDADO DE LA UROSTOMÍA

25. "A lo primero me costaba, me daba un poquito de repelús esa mocarra que echa, a veces no tenía ganas" (D.1).
26. "A lo primero lo pasé fatal a la hora de ponérselo porque no sabía de qué forma se lo iba a poner para que eso no se le despegara" (D.2).
27. "Un día lo llegué a cambiar hasta tres veces, me faltaba material ¡sufriendo! Por una parte porque me quedaba sin material y por otra parte no saber qué hacer" (D.4).
28. "A mi madre le quitaron el colon y estuvo con bolsa, colostomía, entonces yo estuve cuidándola cierto tiempo quitándole la bolsa, o sea, que para mí no era nuevo" (D.3).
29. "Yo he visto las bolsicas de esto porque donde trabajo por desgracia o por suerte ha habido ancianos que han llevado la bolsica" (D.2).

ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO

Animan constantemente al esposo:

30. "Él tiene días, a lo mejor un día se levanta, ¿qué te pasa? Pues nada, qué me va a pasar, porque todas las cosas me tienen que pasar a mí. Por qué me ha tenido que pasar esto, digo hijo, porque te ha tocado a ti y ya está, vamos a pasarlo lo mejor posible y a no tener esa cara porque te voy a pintar una sonrisa" (D.2).

Procuran mantenerlos activos:

31. "Muchas veces yo lo mando a él, le digo corre y tráete esto, corre y tráete lo otro, corre a la farmacia, pues y él como ahora se siente inútil como él dice" (D.1).

Fomentan su independencia:

32. "Yo se lo hubiera hecho pero yo me hacía de tripas corazón para que se lo hiciera él porque yo no quería que fuera dependiente para nada", "se hace mirando el bien de él, no el bien de una, de él" (D.3).
33. "Yo un día dije tengo que procurar que él, entonces un día le dije ay, que estoy muy cansada ¿por qué no lo intentas tú?" (D.4).

Se apoyan en la espiritualidad y creencias:

34. "Ayuda mucho ser creyentes, si tú eres una persona que practica y tienes fe todo esto lo vives con mucha más facilidad y eso es lo que fundamentalmente a nosotros nos ha ayudado, la mano de Dios, lo que Dios quiera, (...) ese nivel para mí es tan fundamental como el humano" (D.3).
35. "Pero yo pienso que todo eso lo superará si Dios quiere" (D.1).
36. "Es que la fortaleza es según sea el espíritu de cada persona, hay personas que aunque le pase que haya vivido una situación de esta son poco de espíritu, y si son poco de espíritu yo creo que se hundan más" (D.2).

Buscan apoyo en el grupo:

37. "Y entre nosotras nos damos ánimo", "hablar con otras mujeres, nos damos mucho ánimo, en mi pueblo hay varias entonces nos vemos, pues cómo te va esto, pues a mí me pasa esto, a mí lo otro" (D.1).

INTERVENCIONES ENFERMERAS A MEJORAR

38. "Que la cambie (bolsa colectora) más veces, sí, antes de irse a casa", "a lo mejor es poco tiempo, yo creo que deberíais desde el primer momento con vosotros y decir no, hágzelo tú, porque luego se van a la casa y entonces no tienen a quién preguntarle, porque al estar aquí si algo no se hace bien puedes preguntar al enfermero, a la enfermera, pero si estás en tu casa, si en ese momento tú no te acuerdas o lo que te han dicho o cómo se lo tienes que poner, ¿a quién le preguntas?" (D.2).
39. "A lo mejor, si quizás con algún maniquí o con algo, eh, por lo menos para practicar, para ver cómo se hace para coger un poco, porque claro, entre los nervios de que no sabes, de que lo quieres hacer bien, que es algo nuevo, luego, claro, aquello está todo recién operado, claro, no sabes si lo haces bien o no con tantos hilos que llevaba" (D.4).
40. "Con respecto a la mujer, que en vez de que se quede fuera que pase siempre con vosotros desde el primer momento, desde los primeros días, (...), que lo haga la mujer estando delante de él, estando la enfermera delante, no al revés, porque así se va a su casa un poco flojucha" (D.3).
41. "Yo me fui de aquí sin poner la bolsa (...), en mi casa es que la he puesto de veros a vosotros" (D.1).
42. "Estas personas que están urostomizadas necesitan una atención un poco más estrecha, me refiero por ejemplo, creo que mi marido necesita de un psicólogo aunque él no lo con-

sidere, tanto para el matrimonio como para la vida familiar como para él mismo principalmente, entonces no sé, creo que poner algo más al alcance de la gente para si necesitas esto lo tienes, no que el paciente lo tenga que pedir" (D.4).

VUELTA AL DOMICILIO FAMILIAR

43. "A lo primero de irnos con la operación (...) cogió una cosa de nervios (...), y a quién le dices que no entre" (D.1).
44. "Es que hay que buscarle, que diga pues sí salgo" (D.2).
45. "Porque él no se sentía seguro, él no quería salir a la calle", "luego el temor a fracasar en el sentido de que vas por la calle y decir voy mojado, entonces eso era superior a sus fuerzas, y de hecho estuvimos mucho tiempo que si salíamos era lo justo", "cuando la gente vino a verle, claro, lleva una bolsa, ¿a quién se lo decías?" (D.4).
46. "Cuánta gente habrá y no lo sabemos, (...) que no serás tú solo, lo que pasa es que te lo reservas, tampoco te vas a poner un cartel que ponga lo que te han hecho o lo que te pasa" (D.2).

Discusión

Partiendo de las experiencias vividas y percibidas por las participantes del estudio, podemos comprobar que existen relaciones con los trabajos de Burman y Margolis¹⁰ citados por Pereira², puesto que estas parejas casadas afrontan la enfermedad con más solidez debido a todos los años que llevan juntos y a que su proyecto de vida familiar en común ya lo han llevado a cabo prácticamente en su totalidad. Tal y como defienden estos autores, estos matrimonios tienen un afrontamiento sano en el que se da una amortiguación del estrés y superan la enfermedad sin grandes crisis que desestructuren su pareja.

Stiell et al¹¹ enfatizan en sus investigaciones la importancia de una sana relación marital en la que exista una comunicación adecuada, la cual permita comprender el impacto de la enfermedad en ambos cónyuges y facilite la adaptación a esta para vivirla sanamente. Prestando atención a ello, encontramos en los discursos de nuestras participantes similitudes, pues nos explican en ellos que en su relación marital todo siempre ha sido hablado y ello les ha ayudado a resolver las situaciones conflictivas que se les han ido presentando a lo largo del tiempo de una forma más eficaz, incluso siendo mejor esta tras la enfermedad, como una de las participantes nos ha reconocido, coincidiendo, además, con las edades más avanzadas, como citamos con anterioridad ("Y

aparte, que estas cosas unen más al matrimonio, no solo las alegrías, los problemas te unen más" D.3).

Tomando en cuenta las tres tareas básicas frente a la enfermedad que Cutrona¹³ expone que han de afrontar las parejas, diremos que:

- a) En cuanto a la tarea emocional en la que se debe manejar la angustia que la enfermedad genera para que el miembro enfermo de la pareja se sienta mejor, en nuestro estudio los resultados nos dan a conocer que las participantes no saben cómo manejar la incertidumbre que la enfermedad de sus esposos les genera. Como ellas bien explican no saben lo que hacer, lo pasan muy mal, lloran constantemente y no saben a quién ni a dónde acudir, se encuentran solas, simplemente se resignan a ello y ya está, por lo que en estas circunstancias y durante el periodo de tiempo en que lo sufren, que suele coincidir con el principio del proceso de la enfermedad, son incapaces de afrontarlo de una forma satisfactoria haciendo que el marido enfermo se sienta peor.
- b) El hecho de continuar con las responsabilidades anteriores y afrontar las nuevas que imponen la enfermedad (tarea centrada en el problema) es difícil de llevar a cabo, pues con su implicación en el cuidado estas mujeres suprimen algunas de estas para incluir las que requiere la enfermedad, como puede ser salir a la calle con su pareja a pasear, pues estos se aíslan en casa por la urostomía. Por tanto, no podemos apoyar al autor en este punto.
- c) Y por último, haciendo referencia a la tarea relacional, aquella que dice dar respuesta a las necesidades de la persona enferma, sí que encontramos multitud de analogías en nuestros resultados, puesto que durante todo el proceso de la enfermedad nuestras participantes se dedican por completo a las necesidades de su pareja enferma acompañándolas a visitas y a pruebas médicas, durante la estancia hospitalaria, haciéndose cargo de su medicación y de sus curas diariamente, así como procurando constantemente el bienestar de este en todos los aspectos y su satisfacción con ello.

Podemos afirmar haber hallado coincidencias con los análisis presentados por Góngora y Pereira, en los que en el plano de comunicación de la pareja se dan manifestaciones por parte del cónyuge enfermo de enfado, mal humor y

agresividad por la incapacidad que les proporciona la enfermedad, la alteración de su aspecto físico y la dependencia con su esposa. En el plano sexual, una de las participantes, la más joven, nos ha revelado la importancia que para su esposo tiene el hecho de no poder mantener relaciones sexuales satisfactorias por la disfunción sexual que padece secundaria a la cistectomía radical, coincidiendo también con estos análisis, aunque encontramos discrepancias en cuanto a que los autores proponen que el profesional debe ayudar a ambos miembros frente a esto proporcionándoles información ante sus dudas y preocupaciones y la esposa entrevistada nos expone en su discurso no haber recibido información sobre ello de ningún sanitario.

En consonancia con los trabajos de Góngora y Pereira¹⁴, Solano y Siles¹⁵ y Mahrer et al¹⁶, en relación a los roles de género, los datos obtenidos en nuestro estudio nos llevan a apoyar el hecho de que la persona enferma de la pareja sea el hombre y la sana la mujer para que el matrimonio y la familia no corran un riesgo mayor llegando a desestructurarse y romperse, pues estas, debido a los roles adquiridos socialmente sobre atención y cuidados, se encargan de llevar y asumir el cuidado del esposo en todo momento, además de los cargos y responsabilidades que tenían ya con anterioridad, de hecho, creen que el cuidado y los cambios que requiere la urostomía les corresponden a ellas, asumiendo así una responsabilidad que no favorece el autocuidado del esposo.

Queremos destacar aquí un discurso en relación a esta cuestión: “yo soy, como si dijeras, como un banco, ¿tú has visto los bancos que llevan en la huerta? Pues él es lo principal que es por donde subes, y yo la pata que es lo que sujeta, yo soy la que sujeta y si yo me pongo mala o lo que sea, él se hunde” D.2.

En lo referente a la equidad de la relación expuesta por los autores, los resultados obtenidos de nuestro estudio también los respaldan. El hecho de ver el problema de la enfermedad como “nuestro problema” ayuda a que el enfermo no adquiera más poder sobre la relación, evitando así conflictos. Todas las participantes hablan en plural en sus discursos, haciéndose partícipes durante todo el proceso de la enfermedad yendo juntos a las visitas y a las pruebas médicas, encontrándose presentes durante todo el tiempo que dura la estancia hospitalaria, haciéndose responsable ante cualquier complicación con el estoma, quedándose en el domicilio junto a ellos durante el tiempo que se niegan a salir a la calle, etc.

En cuanto a la búsqueda de espacios en los que no se hable, se piense o se comuniquen cosas referentes a la enfermedad, propuesta por estos autores, con nuestro estudio no podemos afirmar que esto sea así, pues el matrimonio pasa un largo período de tiempo en el hospital donde todo gira en torno a la evolución o a las complicaciones que el esposo sufra con ella, y posteriormente, con la vuelta al hogar, esta sigue anteponiéndose.

Y para finalizar con la discusión, haremos alusión a la tesis que Rolland¹⁸, junto a otros autores investigados, defienden sobre la problemática que puede llegar a causar la inclusión de un profesional sanitario en una relación de pareja. Para este autor es necesario saber qué rutinas médicas pueden llegar a asumir los cónyuges sanos sin llegar a proporcionarles con ellas incomodidad y un nivel elevado de estrés, pudiendo llegar a verse desafiada su creencia de autosuficiencia por la necesidad de la presencia de un profesional de la salud, desestimando las indicaciones de este. En ese sentido, nuestro estudio nos muestra cómo estas mujeres tienen que aprender a realizar una serie de cuidados del estoma con los que les surgen sentimientos de miedo por el desconocimiento, por tanto, asumen una serie de rutinas médicas que les son incómodas y que les provocan estrés a la hora de realizarlas.

Y en cuanto a la intromisión del profesional sanitario en la pareja, las participantes nos han explicado que les gustaría recibir más atenciones y explicaciones por parte del personal de enfermería en los cambios de la bolsa colectora mientras están hospitalizados, pues desde su punto de vista y según sus opiniones, estas intervenciones son escasas e insuficientes, ya que cuando vuelven a su domicilio, ellas no saben cómo hacerlo encontrándose con un montón de dudas. Incluso una de ellas reclama, además, atención y ayuda por parte de un profesional de salud mental para sobrellevar mejor la situación. Por tanto, concluimos sin poder apoyarnos en los trabajos de este autor.

Conclusiones

Los hallazgos obtenidos con la realización de este trabajo de investigación nos han puesto de manifiesto las siguientes conclusiones en relación con la esposa del paciente cistectomizado:

- La necesidad de información y de apoyo que precisan estas mujeres desde el inicio de la enfermedad de sus cónyuges hasta tiempo después de la vuelta a sus domicilios.

- El sentimiento de soledad que viven pese a tener diversos familiares y amigos, la angustia, el temor y la preocupación constantes por el estado del esposo, el cual, en muchos casos, es el sustentador de la familia.
- La sobrecarga de trabajo por la atención y cuidados prestados hacia el esposo enfermo, en los que en diversas ocasiones, estas mujeres no saben cómo actuar o cómo hacerles frente.
- La necesidad de formación que presentan en relación al completo desconocimiento que tienen, y sienten, ante las actividades enfermeras que deben llevar a cabo sobre los cuidados que requiere y precisa el estoma.

A nuestro entender, el conocimiento de las vivencias por las que pasan estas parejas por parte del personal de enfermería favorecerá la inclusión de las mujeres de estos pacientes en los programas de recuperación de los pacientes intervenidos con cistectomía radical y derivación urinaria en la planta hospitalaria donde son ingresados, así como también, facilitará el conocimiento necesario para la elaboración de unos protocolos que proporcionen a estas mujeres las estrategias necesarias por parte del personal de enfermería para ayudarlas en la superación del proceso y en la realización de los cuidados que requieren sus cónyuges enfermos de ellas con respecto al estoma que presentan.

Bibliografía

1. Baider, L. "Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos", *IJCHP*, (Esp). 2003; 3 (1): 505-20.
2. Navarro Góngora, J., Pereira Miragaia, J. *Parejas en situaciones especiales*. 1ª ed. Barcelona: Paidós Ibérica; 2000.
3. Baider, L. "Psychological intervention: Time-limited thematic group dynamic with post-mastectomy couples". *Supportive Care in Cancer*, 1995; 4: 239-43.
4. López Arroyo, F., Reyes Armilla, A., Gallego López, J.M., Nouselles Pavía, A. "Cuidados pre y post-quirúrgicos del paciente sometido a cistectomía radical con derivación urinaria tipo Bricker", *Dialnet* (Esp).
5. Ramos Sánchez, M.E., Carracedo Arrastio, J.D., Domínguez Domínguez, S., Piñeiro Guimerans, M.C., Rezola Aldaz, B. "Guía de información prequirúrgica a los pacientes que van a ser sometidos a una cistectomía con estoma", *ENFURO*, (Esp). 2011; 119.
6. De los Ríos Osorio, J., De los Ríos Osorio, S. *Cirugía, Urología*. 1ª ed. Medellín, Colombia: Universidad de Antioquia; 2005.
7. Angulo, J.C., Cáceres, F., Arance, I., Romero, I., Ramón De Fata, F., Cabrera, P.M. "Cistectomía radical laparoendoscópica con neovejiga ileal ortotópica a través de puerto único umbilical", *Actas Urol* (Esp). 2012; 36 (09): 554-61.
8. González Barón, M., Ordóñez, A., Feliu, J., Zamora, P., Espinosa, E. *Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte del paciente con cáncer*. 2ª ed. Madrid: Médica Panamericana; 2007.
9. Navarro Góngora, J. *Enfermedad y familia: manual de intervención psicosocial*. Barcelona: Paidós; 2004.
10. Burman, B., y Margolis, G. "Analysis of the association between marital relationships and health problems: An international perspective". *Psychological Bulletin*, 1992; 112 (1): 39-63.
11. Stiell, K., Naaman, S. y Lee, A., "Couples and Chronic Illness: an attachment perspective and emotionally focused therapy interventions", *Journal of Systemic Therapies*, vol. 26, nº 4, 2007, pp. 59-74.
12. Roig C., Juncá C., Merino O., Ortigosa L., Cazorla M. y Gómez M.J., "Creencias y percepciones de los cuidadores formales e informales del enfermero en cardiopatía isquémica", *Enfermería Cardiológica*, nº 29, 2003, pp. 30-34.
13. Cutrona, C.E. *Social Support in Couples*. Londres: Sage; 1996.

- 
- 
- 
14. Rocamora, A. *Un enfermo en la familia. Claves para la intervención Psicológica*. Madrid: San Pablo; 2000.
 15. Solano, M.C., Siles, J. "Las vivencias del paciente coronario en la unidad de cuidados críticos", *Índex de Enfermeria*, 2005, 51: 29-33.
 16. Mahrer-Imhof, R., Hoffmann, A., Froelicher E. "Impact of cardiac disease on couples relationships", *Journal of Advanced Nursing*, 2007, 57 (5): 513-521.
 17. Solano Ruíz, M.C, Siles González; J. y Fernández de Freitas, G., "Vivencias de las esposas cuyas parejas han sufrido un infarto agudo de miocardio. Un estudio fenomenológico", *Índex de Enfermeria*, vol. 17, nº 1, 2008.
 18. Rolland, J.S., *Familias, enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica*. Barcelona: Gedisa, 2000.
 19. Manne, S.L. y Zautra, A.J. "Couples coping with chronic illness: Women with rheumatoid arthritis and their healthy husbands". *Journal of Behavioral Medicine*, 1990; 13: 327-45.
 20. Gerrish, K., Lacey, A. *Investigación en Enfermería*. 5ª ed. Madrid: McGraw Hill, 2006.
 21. Valles Martínez, M.S. *Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional*. 1ª ed. Madrid: Síntesis, 1997.
 22. Anento Nolla, S., Escoda Pellisa, M.T., Viñuela López, R., Menasanch Martí, I., Franch Llasat, R., Pons Prats, A. et al. "Proceso de atención de enfermería a un paciente con derivación urinaria: cistectomía radical", *ENFURO (Esp)*. 2007; (103): 25-32.
 23. Ramos Sánchez, E., Domínguez Domínguez, S. "Eficacia de un programa para la atención integral del paciente urostomizado en la mejora de los problemas de afrontamiento". *Índex de enfermería*, 2011; 7 (3).
 24. Gore, J., Litwin, M., Lai, J., Yano, E., Madison, R., Setodji, C. et al. "Use of radical cystectomy for patients with invasive bladder cancer". *JNCI*. 2010; 102 (11): 802-11.
- 
- 

ANEXO

Guión de la entrevista semiestructurada

ENCUADRE AUTOBIOGRÁFICO:

- **EDAD:** (resulta importante valorar la edad, porque el impacto de la enfermedad es diferente según el momento evolutivo de la pareja).
- **ESTUDIOS:**
- **PROFESIÓN:**
- **TIEMPO TRANSCURRIDO DESDE LA REALIZACIÓN DE LA CISTECTOMIA:** (es conveniente que hayan transcurrido al menos 6 meses).

PREGUNTAS:

(Introducir antes de la pregunta, información general para llegar a lo particular. El entrevistador, hablará del impacto que supone en la pareja recibir la noticia de que el paciente tiene que ser cistectomizado).

1. Me gustaría conocer cómo vivisteis los primeros momentos cuando el médico os comunicó que era necesario extirpar la vejiga.
2. ¿Cómo lo vivió su esposo? ¿Cómo se sintió? (pensamientos, sentimientos, necesidades de información, etc.).

(Introducir de lo general, apoyándonos en el Marco Teórico, las alteraciones que sufren los pacientes cistectomizados, para llegar a lo particular).

3. Hábleme de las complicaciones que ha tenido su esposo relacionadas con la enfermedad: complicaciones del estoma, pérdidas de orina, problemas con la bolsa colectora, heridas, etc.
4. ¿Cómo se ha sentido él ante estas situaciones? ¿Cómo lo ha vivido? *(nota teórica para el entrevistador: la eficacia del paciente para manejar su enfermedad, aparece igualmente relacionada con la del esposo sano a la hora de manejar los mismos desafíos, especialmente el estrés y ansiedad).*
5. Hábleme de aquello que más le ha costado en cuanto al cuidado del estoma, la herida, el catéter, etc. ¿Se ha encontrado con alguna dificultad? ¿Cómo la ha solucionado? ¿Qué es lo que le ha resultado más fácil?
6. ¿Ha tenido que insistir para que se cuide: recordarle que tome la medicación, que se cambie la bolsa, que beba más agua...? *(nota teórica*

para el entrevistador: entrar en conflicto en la relación, recordando o insistiendo en el autocuidado e influir en el mismo, está en conexión directa con la salud del esposo sano).

7. ¿Se habla del problema/ enfermedad en casa: de cómo se siente él o usted, de cómo os está resultando la situación, etc.? ¿Encuentra dificultad para hablar de algunos temas: estoma, cáncer, sexualidad, etc.? *(nota teórica para el entrevistador: aquellos esposos que son más conscientes del estado emocional de su cónyuge son los más satisfechos en la relación, probablemente porque facilitan la expresión de sentimientos). (Introducir información de lo general a lo particular: las necesidades de la pareja de seguir con su sexualidad, con el fin de normalizar los sentimientos de la entrevistada)*
8. Me gustaría conocer cómo habéis vivido los cambios en las relaciones sexuales. ¿Cómo habéis abordado el tema en vuestra relación? ¿Qué os ha servido de ayuda?
9. ¿Ha experimentado alguna vez sentimientos de enfado, culpa o algún otro ante la situación de enfermedad?
10. ¿Ha encontrado dificultad para comunicar información acerca de su enfermedad que él no sabía? ¿Ha preferido no contar información? *(nota teórica para el entrevistador: a veces las necesidades del cónyuge sano son incompatibles con las del enfermo. Por ejemplo: guardar información sin contar).*
11. ¿Cómo se ha sentido con los cuidados prestados por las enfermeras y enfermeros? ¿Le hubiese gustado que le explicáramos y/o hiciéramos algún cuidado, información u otra cosa que no hemos hecho durante el tiempo que han estado ingresados en el hospital y las visitas posteriores? ¿Hay algo que en su opinión debamos mejorar para ayudar mejor a la esposa del paciente cistectomizado?
12. ¿Hay algo que desee añadir que no se haya tratado durante la entrevista?