

Sobre la participación social: formas, sentidos y significados de ocuparse para las mujeres después de la mastectomía

Sobre a participação social: formas, sentidos e significados de ocupar-se para mulheres pós mastectomia

On social participation: ways, senses and meanings of occupying oneself for post-mastectomy women

 Allya Ariadne Alves Malcher¹,  Jeane Cristina Vale Santos²,  Airle Miranda de Souza³,
 Thais Gomes Cabral⁴,  Otavio Augusto de Araujo Costa Folha⁴,  Victor Augusto Cavaleiro Corrêa⁵

Recibido: 20/01/2022 Aprobado: 17/11/2022 Publicado: 15/12/2022

Objetivo: comprender cómo se presentan las ocupaciones de las mujeres operadas de mastectomía. **Método:** investigación de abordaje cualitativo y descriptivo, con el uso de entrevistas abiertas con mujeres sometidas a cirugía de mastectomía, realizada entre finales de 2019 e inicios de 2020. Los datos se interpretaron mediante el análisis de contenido de Bardin. **Resultados:** se construyeron tres categorías: *La forma de ocuparse después de la cirugía de mastectomía, El sentido de ocuparse después de la cirugía de mastectomía y El significado de ocuparse después de la cirugía de mastectomía*. Se verificó el alejamiento y las necesidades de adaptaciones en algunas ocupaciones, mientras que se verificaron ganancias en otras, como estar más cerca del ambiente doméstico, lo que proporcionó satisfacciones y descubrimientos en el campo ocupacional, así como en la calidad de vida. **Conclusión:** La mastectomía influyó en la participación activa en ocupaciones significativas, repercutiendo en la calidad de vida y la participación social.

Descriptor: Mastectomía; Actividades cotidianas; Terapia Ocupacional.

Objetivo: compreender como se apresentam as ocupações de mulheres que passaram pela cirurgia de mastectomia. **Método:** pesquisa de abordagem qualitativa e descritiva, com o uso de entrevistas abertas com mulheres submetidas à cirurgia de mastectomia, realizada entre final de 2019 e início de 2020. Os dados foram interpretados pela análise de conteúdo de Bardin. **Resultados:** três categorias foram construídas: *A forma do ocupar-se após a cirurgia de mastectomia, O sentido do ocupar após a cirurgia de mastectomia e O significado do ocupar após a cirurgia de mastectomia*. Foi verificado o afastamento e as necessidades de adaptações em algumas ocupações, ao mesmo tempo em que verificou-se ganhos em outras, como estar mais próximo ao ambiente domiciliar, o que proporcionou satisfação e descobertas no âmbito ocupacional, bem como na qualidade de viver. **Conclusão:** a mastectomia influenciou na participação ativa em ocupações significativas, repercutindo na qualidade do viver e da participação social.

Descriptor: Mastectomia; Atividades cotidianas; Terapia Ocupacional.

Objective: to understand how the occupations of women who underwent mastectomy surgery are presented. **Methods:** research with a qualitative and descriptive approach, using open interviews with women undergoing mastectomy surgery, carried out between late 2019 and early 2020. Data were interpreted using Bardin's content analysis. **Results:** three categories were constructed: *The way of occupying oneself after mastectomy surgery, The meaning of occupying oneself after mastectomy surgery, and The meaning of occupying oneself after mastectomy surgery*. Distance and adaptation needs were verified in some occupations, while gains were verified in others, such as being closer to the home environment, which provided satisfaction and discoveries in the occupational field, as well as in the quality of life. **Conclusion:** The mastectomy influenced the active participation in meaningful occupations, affecting the quality of life and social participation.

Descriptors: Mastectomy; Activities of daily living; Occupational Therapy.

Autor Correspondiente: Victor Augusto Cavaleiro Corrêa – victorcavaleiro@gmail.com

1. Programa de Postgrado en Salud del Anciano, modalidad Residencia por el Hospital Universitario João de Barros Barreto (HUIBB) de la Universidade Federal do Pará (UFPA), Belém/PA, Brasil.

2. Programa de Postgrado en Cuidados Paliativos, modalidad Residencia por el Hospital Ophir Loyola (HOL), Belém/PA, Brasil.

3. Facultad de Psicología y del Programa de Postgrado en Psicología (PPGP) de la Universidade Federal do Pará (UFPA), Belém/PA, Brasil.

4. Facultad de Fisioterapia y Terapia Ocupacional de la UFPA, Belém/PA, Brasil.

5. Facultad de Fisioterapia y Terapia Ocupacional y PPGP de la UFPA, Belém/PA, Brasil.

INTRODUCCIÓN

Cáncer designa un término general que comprende un conjunto de más de cien enfermedades, que se manifiesta mediante un crecimiento desordenado de células cancerosas, en el que, en lugar de morir, se multiplican de forma exagerada¹. Entre los principales tipos destaca el cáncer de mama, que se produce cuando las células de los lóbulos mamarios, células productoras de leche o de los conductos por los que ésta se drena, presentan una o varias mutaciones en el material genético de la célula².

Según el Instituto Nacional del Cáncer (INCA), se estima que en cada año del trienio 2020-2022 se notificarán 66.280 nuevos casos de cáncer de mama en Brasil. Esta cifra corresponde a un riesgo estimado de 61,61 nuevos casos por cada 100.000 mujeres³, lo que representa un gran impacto en la población brasileña. Los principales signos y síntomas del cáncer de mama son: bulto en la mama y/o axila, dolor mamario y cambios en la piel que cubre la mama, como protuberancias o retracciones con aspecto de piel de naranja. Los cánceres de mama se localizan principalmente en el cuadrante superior externo y, en general, las lesiones son indoloras, fijas y de bordes irregulares, acompañadas de alteraciones cutáneas cuando se encuentran en un estadio avanzado².

La mastectomía (del griego, *mastós*, mama, y *ektomia*, remover) es el nombre que recibe la cirugía mamaria realizada por primera vez por Halsted en 1882 y consiste en uno de los tratamientos quirúrgicos del cáncer de mama⁴. Además del dolor y las molestias derivadas de la enfermedad y su tratamiento, pueden producirse cambios de carácter psíquico, social y económico, y también pueden plantearse cuestionamientos sobre la vida antes y después de la enfermedad, que pueden afectar al modo de vida y al comportamiento en relación con la propia salud⁵. La mastectomía trae repercusiones que pueden ser vividas de forma traumática por la mujer, considerándose una mutilación⁶. También se destaca la posibilidad de experimentar el duelo y la vergüenza al tratar con el propio cuerpo, lo que puede dificultar la reincorporación a la vida ocupacional⁷. En este sentido, se entiende que estas situaciones pueden tener repercusiones en las ocupaciones cotidianas.

Las ocupaciones se definen como actividades en las que las personas se involucran para ocupar su tiempo, de carácter significativo⁸. En 2020, la Asociación Americana de Terapia Ocupacional lanzó la cuarta edición de su documento guía llamado Estructura de la Práctica de Terapia Ocupacional - Dominio y Proceso. En este documento, se entiende por participación social las actividades que implican interacción en la esfera social con otras personas, incluida la participación con la familia, los amigos, los compañeros y los miembros de la comunidad⁸.

Dentro del ámbito de la Ciencia de la Ocupación, su foco de análisis no se limita a una acción específica en sí misma, sino también a los actores sociales que participan en estas ocupaciones en contextos sociales, culturales e históricos de su mundo vivido. Una de las perspectivas de la Ciencia de la Ocupación se ocupa de cómo viven y aprenden las personas en la vida cotidiana, comprendiendo la importancia de la relación entre ocupación, participación y salud⁹.

Para una de las líneas de análisis de la Ciencia de la Ocupación, comprender las formas, sentidos y significados de las ocupaciones es un camino que permite conocer una realidad vivida por las personas. La forma ocupacional se caracteriza en función de la identidad, la historia y el sentido de pertenencia de cada persona¹⁰. Según Sy et al¹¹: “(...) *la forma ocupacional se refiere a los aspectos observables de ‘qué’, ‘cómo’, ‘dónde’ y ‘quién’ desempeña una ocupación.*” Además, las ocupaciones tienen un sentido, es decir, las personas se ocupan buscando algo que quieren conseguir. El significado, a su vez, se caracteriza por ser el resultado del logro y la satisfacción en la ocupación. Así, el significado se construye a través de las influencias culturales y la historia personal¹¹.

Este estudio se basa en la suposición de que los cambios resultantes de la mastectomía afectan al desempeño de las ocupaciones e influyen en las formas, los sentidos y sus significados, o incluso que las mujeres con cáncer de mama pueden desarrollar modificaciones en el repertorio ocupacional como resultado del proceso de instalación de la enfermedad.

Los terapeutas ocupacionales han tratado de estudiar las ocupaciones de las personas para comprender cómo éstas se implican y participan en la comunidad, tratando de entender las ocupaciones en las que se involucran, cuáles son sus significados, cómo utilizan su tiempo, si el contexto social facilita o dificulta la participación de las personas en diferentes ocupaciones, teniendo así la visión de cómo las personas construyen su vida cotidiana¹². Así pues, este estudio pretende comprender cómo se presentan las ocupaciones de las mujeres que se han sometido a una operación de mastectomía.

MÉTODO

Se trata de una investigación de enfoque cualitativo y descriptivo, realizada entre noviembre de 2019 y febrero de 2020, en el Proyecto titulado: *Ações de cuidado integral à saúde de pacientes mastectomizadas do Estado do Pará: abordagens interdisciplinares entre a Fisioterapia e Terapia Ocupacional* (Acciones de cuidado integral de salud para pacientes mastectomizadas en el Estado de Pará: abordajes interdisciplinares entre Fisioterapia y Terapia

Ocupacional) y ocurrió en la sala de prácticas corporales de la Facultad de Fisioterapia y Terapia Ocupacional de la Universidade Federal do Pará (UFPA).

Los criterios de inclusión adoptados fueron: mujeres mayores de 18 años, operadas de mastectomía por cáncer de mama.

La recogida de datos ocurrió a través de una entrevista que constó de dos etapas, la primera referente a las informaciones sociodemográficas de cada participante (iniciales del nombre, edad, dirección, contactos, hace cuánto fue realizada la cirugía, tipo de cirugía, cuántas cirugías, tiempo de atendimento en el sector y otros).

La segunda fase consistió en preguntas sobre las ocupaciones. La primera pregunta fue: *“Describa cómo eran sus ocupaciones antes de la mastectomía”*. La segunda pregunta fue: *“Diga qué hace actualmente en un día rutinario de su vida”*. La idea de estas dos preguntas fue identificar y comprender la lista de ocupaciones realizadas antes y después de la operación de mastectomía. En ambas preguntas se buscó conocer la forma ocupacional antes y después de la mastectomía.

La tercera pregunta fue: *“¿Cuál es la finalidad de estas ocupaciones?”*. Para comprender los fines atribuidos a sus ocupaciones. La cuarta pregunta fue: *“¿Qué significan estas ocupaciones para usted hoy?”*, con el objetivo de comprender el significado de las ocupaciones actuales. La entrevista se elaboró basándose en un estudio similar¹³, en el que también se aplicaron preguntas relacionadas con el conocimiento y la comprensión de las ocupaciones.

Las entrevistas se grabaron y transcribieron íntegramente. Todas las transcripciones fueron leídas individualmente por dos investigadoras y, posteriormente, se releeron para garantizar la inclusión de todo el material pertinente. Tras la transcripción, el análisis de los datos se llevó a cabo mediante el análisis de contenido, que engloba un conjunto de estrategias, en la búsqueda de los sentidos contenidos en los documentos, el material recogido mediante entrevistas o las notas de observación tomadas en los diarios de campo¹⁴. Para cada tema analizado en la investigación, se crearon categorías por aproximación de afinidad temática, para una mejor lectura y comprensión de los resultados en cuestión.

Esta investigación forma parte del proyecto titulado: *“Como se apresentam as ocupações de mulheres no pós-operatório de mastectomia”* (Cómo se presentan las ocupaciones de las mujeres en el período postoperatorio de mastectomía), del Curso de Terapia Ocupacional de la UFPA y financiado por el Programa Institucional de Becas de Iniciación Científica y Desarrollo Tecnológico e Innovación (PIBIC) y el Programa de Apoyo al Investigador Doctor (PRODOUTOR) de la UFPA.

El estudio fue aprobado por el Comité de Ética e Investigación del Instituto de Ciencias de la Salud de la UFPA, con CAEE n.º 16711019.5.0000.0018 y dictamen n.º 3.677.894. Las participantes fueron informadas por las investigadoras sobre los objetivos y la fiabilidad de los datos. Todos los aspectos éticos fueron respetados de acuerdo con la Resolución del Consejo Nacional de Salud (CNS) sobre investigaciones con seres humanos n.º 466/12¹⁵. A las participantes en esta investigación se les llamó por nombres ficticios al azar para preservar su identidad.

RESULTADOS

Doce mujeres de entre 40 y 70 años sometidas a mastectomía participaron en esta investigación. Las edades oscilaron entre los 44 y los 70 años. En cuanto al estado civil, cinco eran solteras, seis casadas y una divorciada. En cuanto a la religión, de las 12 participantes, 10 dijeron pertenecer a la religión católica, mientras que una declaró seguir la doctrina espiritista y otra era evangélica. En cuanto a la profesión, nueve participantes declararon ser amas de casa, dos jubiladas y una desempleada (Cuadro 1).

Cuadro 1. Mujeres mastectomizadas según datos sociodemográficos. Belém/PA, 2020.

Nº.	Participantes	Edad	Estado civil	Profesión
1	Acácia	58	Soltera	Ama de casa
2	Amarílis	47	Casada	Ama de casa
3	Azaleia	58	Divorciada	Jubilada
4	Camélia	60	Soltera	Jubilada
5	Cravo	65	Soltera	Ama de casa
6	Girassol	59	Casada	Ama de casa
7	Íris	51	Casada	Manicura/ama de casa
8	Jasmim	70	Casada	Ama de casa
9	Lírio	51	Soltera	Ama de casa
10	Margarida	56	Casada	Ama de casa
11	Orquídea	53	Casada	Ama de casa
12	Rosa	44	Soltera	Desempleada

Tras el análisis de las entrevistas, se construyeron tres categorías: *La forma de ocuparse después de la cirugía de mastectomía*, *El sentido de ocuparse después de la cirugía de mastectomía* y *El significado de ocuparse después de la cirugía de mastectomía*.

La forma de ocuparse después de la cirugía de mastectomía

Las participantes describieron qué ocupaciones realizaban y cómo era su rutina. En el informe de Íris, se puede observar que su vida cotidiana antes de la cirugía era agitada, sin embargo, después de la mastectomía hubo un cambio significativo en su forma de participación

social, restringiendo sus ocupaciones al ambiente de su propia casa. Estas restricciones estaban relacionadas con las repercusiones, necesidades y pautas del tratamiento tras la cirugía:

Antes no paraba, en casa hacía mis cosas; andaba por la calle, porque también vendía catálogos por la calle, yendo detrás de los clientes y solucionando problemas familiares [...]. Era una persona muy activa [...]. Hoy, simplemente me quedo acostada, veo la televisión, ordeno las cosas, hago crucigramas, leo, uso el celular, miro Facebook, ese tipo de cosas. Me acuesto más, descansando, porque sentía mucho dolor en el brazo y en el pecho, y no podía ni andar, ando y luego me duele el brazo (Íris).

En la descripción de Azaleia, se observó que, después de la cirugía de mastectomía, hubo limitaciones que causaron el alejamiento de algunas ocupaciones con el cuidado de la familia y viajes de fin de semana. Además de las repercusiones de la intervención quirúrgica, la participante mostró una limitación como consecuencia del miedo de los familiares a no permitirle involucrarse en algunas ocupaciones:

Antes todo era normal, me levantaba temprano, iba a trabajar, llegaba a casa a las 2 de la tarde, almorzaba. A veces almorzaba en el trabajo, a veces en casa, porque vivo cerca del trabajo. Por la tarde, cuidaba de mi nieto y eso era todo. Los fines de semana salía a caminar, iba a Castanhal [ciudad del estado de Pará], hubo un tiempo en que caminaba, hacía aeróbic acuático, lo hacía y paraba. Yo hacía las tareas de la casa, lo hacía todo sola, limpiaba la casa, hacía la comida [...] hoy, mi hija no me deja hacer mucho (Azaleia).

En cuanto a Cravo, sobre ocuparse de la participación social, la limitación más latente era no poder asistir a la iglesia. Actualmente, Cravo dedica su tiempo a cuidarse debido a los tratamientos necesarios tras la mastectomía:

Iba más a menudo a la iglesia, [...], salíamos mucho con los amigos. Mi vida era muy agitada. Entonces, después de enfermar, mi vida se detuvo. Ahora que puedo caminar, estoy muy debilitada. Actualmente, la actividad que más hago es ir, [...], a consultas [...]. Vivo para ir al médico, a partir de marzo estaré sola en casa, mi marido trabaja todo el día y mis dos hijos van a la universidad [...] entonces no tendré a nadie que se quede conmigo. Normalmente alguien de la iglesia va a la casa, pero es muy poco (Cravo).

También llamó la atención sobre el hecho de que se produjeron cambios que, desde la perspectiva de las participantes, desencadenaron beneficios en sus vidas. Se percibe en el informe de Camélia que la mastectomía trajo la oportunidad de conocer gente nueva y entablar nuevas relaciones y experiencias, lo que puede fomentar la valoración personal y la importancia de los grupos:

Después de la mastectomía, pude dar un nuevo sentido a mis experiencias, hoy en día, participo en varios grupos de apoyo a mujeres operadas, como llevo tiempo operada, comparto mis vivencias con las que pasan por ello por primera vez. Me invitan a participar en conferencias y siempre me involucro en movimientos por la valorización de la mujer (Camélia).

El sentido de ocuparse después de la cirugía de mastectomía

En cuanto al sentido de ocuparse en la participación social, se constató que se producían cambios debido al proceso de adaptación al nuevo contexto de vida. Se identificó que el momento después de la cirugía proporcionó una oportunidad para acercarse a la familia y también permitió el proceso de selección y organización de algunas ocupaciones que proporcionaron más satisfacción, placer, así como favorecieron la calidad de vida:

Hoy puedo participar más en las actividades de mi familia, antes hacía muchas cosas en mi comunidad y no participaba tanto en casa (Amarílis).

En esta misma línea de observación, muchas participantes señalaron que se esforzaban por hacer lo que solían hacer, pero que hoy prefieren realizar las ocupaciones en casa, en presencia de sus hijos y nietos. En general, se verificó que los cambios en la participación social resultantes de la mastectomía revelaron que, a pesar de las pérdidas ocupacionales experimentadas después de la cirugía de mama, se observaron algunos beneficios, como la valorización de algunas ocupaciones que antes eran vividas de forma insatisfactoria en el contexto de una rutina intensa.

Se observó que la mastectomía contribuyó a la participación social, entendida desde el punto de vista ocupacional, quedando restringida a la vida doméstica. A pesar del registro de cambios y pérdidas ocupacionales, en algunos casos, fue relatado como algo positivo, porque la familia puede aproximarse, como se observa en el relato de Amarílis, aunque, debido a la rutina ocupacional de los demás miembros de la familia, esa interacción en casa, en otros momentos, haya generado momentos de soledad.

En cuanto al significado de la ocupación, las participantes informaron de que lidiar con el impacto de la mastectomía y el proceso de la enfermedad puede interferir en el sentido de las ocupaciones entre los miembros de la familia, los amigos, el vecindario y las comunidades:

[...] Yo era una persona muy activa, hacía la comida, barría la casa, lavaba la ropa, las tareas domésticas. Me levanto por la mañana, me tomo mi café, veo la televisión para ver las noticias, veo las dos de la mañana. Mi hijo sale y entonces me quedo sola, así que me gusta hacer las cosas sola, si hay algunos platos, los lavo sin fregar la sartén, limpio el fogón, cojo y lleno las botellas de espacio y los dejo en la nevera, saco la comida del congelador, ordeno el área, ordeno la habitación de mi hijo. Luego hago mi almuerzo, cuando es la 1 de la tarde me voy a la cama, es mi hora de descansar (Girassol).

Hoy en día, ¡nada! Sólo me quedo en casa cuidando de mi padre y de las tareas domésticas, limitadas ahora, ¿no? Lo hago, pero tengo este problema de hinchazón en el brazo, así que estoy tratando de no hacerlo más, lavar los platos, barrer la casa, limpiar, lo hago, pero con limitación (Margarida).

El significado de ocuparse después de la cirugía de mastectomía

Se observó que la mastectomía contribuyó a la participación social, entendida desde el punto de vista ocupacional, quedando restringida a la vida doméstica. A pesar del registro de cambios y pérdidas ocupacionales, en algunos casos, fue relatado como algo positivo, porque la familia puede aproximarse, aunque, debido a la rutina ocupacional de los demás miembros de la familia, esta convivencia en casa, en otras ocasiones, haya generado momentos de soledad.

El sentimiento generado por el contacto con otras personas, por el conocimiento de nuevos lugares, por la necesidad y la oportunidad de salir más de casa, por el aumento de la intensidad de las relaciones familiares. Tales repercusiones propiciaron el desarrollo de nuevos significados ocupacionales:

Me dio más placer estar más involucrada con mi familia, me trajo libertad al hacer algo, hoy me siento verdaderamente útil y con la posibilidad de utilizar bien mi tiempo (Azaleia).

Las modificaciones recurrentes en sus ocupaciones se configuraron como una ganancia por aportar un nuevo descubrimiento al adquirir más posibilidades de dedicarse a las ocupaciones. Y en cuanto a la participación social, la mastectomía favoreció el fortalecimiento del vínculo familiar, intensificando la dimensión del significado de la pérdida, ya que la pérdida de la mama trascendió la esfera individual, repercutiendo directamente en las relaciones sociales en las que participaban esas mujeres.

Por otro lado, algunas mujeres relataron que, después de la mastectomía, presentaron modificaciones relacionadas con la ocurrencia de sentimientos como vergüenza al lidiar con su propio cuerpo amputado:

Me miro al espejo y no me reconozco, tener que salir así de casa me da vergüenza, no me siento mujer por la falta de mis pechos (Acácia).

Además, las participantes destacaron su inseguridad a la hora de enfrentarse a los prejuicios de otras personas:

Hoy salir de casa es sinónimo de tristeza y dudas, no sé cómo reaccionará la gente cuando me vea, muchos ponen cara de pena (Orquídea).

El cáncer nos denuncia, cuando la gente me veía sin pelo, más delgada, me miraban con asombro, algunos incluso tenían miedo de acercarse a mí pensando que mi enfermedad era contagiosa (Rosa).

Es posible observar en estos relatos algunos impactos de la mastectomía y de la repercusión del tratamiento oncológico sobre las acciones de salida de casa y ocupación en sus relaciones sociales.

Los informes destacados identificados desde una perspectiva ocupacional llamaron la atención sobre el impacto de la mastectomía en las formas, sentidos y significados de las ocupaciones, principalmente en lo que respecta a la participación social de las participantes.

En un informe de las participantes, también se pudo observar otro significado a la hora de ocuparse de la participación social tras la mastectomía. Antes de la intervención, salir de casa no era una ocupación importante, a pesar de ello, se produjo un fortalecimiento de los vínculos con las personas que participaban en su vida cotidiana:

Siempre he sido muy casera, no tengo muchos amigos, con la operación, no sentí mucha cosa en relación con salir de casa, las personas que eran importantes para mí estaban en casa, así que conseguimos acercarnos y pude sentir su cariño por mí (Amarílís).

DISCUSIÓN

Debido a las limitaciones físicas, emocionales y ocupacionales resultantes de la cirugía de mastectomía, hubo repercusiones en el compromiso en la ocupación de la participación social. Sin embargo, se observó que la forma, el sentido y el significado de ocuparse que se atribuye a esta ocupación difieren entre las participantes.

Se observó que el concepto de participación social es amplio y engloba a diversos agentes sociales¹⁶. Esta ocupación consiste en la interrelación de ocupaciones para apoyar la participación deseada en actividades comunitarias y familiares, así como las que implican a compañeros y amigos¹⁷.

Desde la perspectiva de la terapia ocupacional, la participación social se entiende como las interacciones de las personas de forma verbal o no verbal, y con o sin implicación en una actividad¹⁸. Además, la participación social se clasifica en función del compromiso activo de las personas en las ocupaciones. Para la Clasificación Internacional del Funcionalidad, Discapacidad y Salud (CIF), la participación social se configura como la implicación en una situación de la vida y las restricciones de participación son los problemas experimentados por el individuo en diversas situaciones de la vida cotidiana¹⁹.

Las mujeres en el postoperatorio de mastectomía tienen modificaciones en sus ocupaciones con dificultades para reanudar su vida ocupacional. Pueden surgir sentimientos de impotencia, frustración, ansiedad, depresión y miedo a la propia enfermedad, lo que, en consecuencia, puede comprometer su vida cotidiana y perjudicar sus relaciones sociales y familiares¹⁸. La implicación en ocupaciones puede generar reacciones negativas que impidan la expresión de sus intereses.

La participación ocupacional restringida ocurre debido a limitaciones físicas y sociales, como en el caso de situaciones en las que miembros de la familia impiden la ocupación, o incluso en la participación en ocupaciones cotidianas que son significativas y motivadoras para quien las ejerce²⁰. La ausencia o reducción de la implicación en la participación social de las mujeres sometidas a cirugía de cáncer de mama está relacionada, en su mayoría, con la exigencia de un nuevo sentido ocupacional que proviene de sentimientos como: frustración, desánimo, vergüenza y desvalorización de la autoimagen del propio cuerpo¹⁸.

Asimismo, el tratamiento del cáncer de mama genera un impacto social y, en consecuencia, en las ocupaciones de la vida diaria. El retorno a las actividades incluye una nueva forma de afrontar las restricciones físicas y ocupacionales, por lo que, la asistencia a la mujer dirigida a su participación social se ha entendido como un foco esencial²¹.

Las alteraciones fisiológicas derivadas de la mastectomía provocan dolor, debilidad muscular y disfunciones articulares en el hombro, lo que puede limitar su participación en actividades sociales²². El proceso de enfermar provoca restricciones en cuanto a la participación social, lo que puede limitar la participación en las ocupaciones de la vida familiar. Al ofrecer servicios a este público, es necesario identificar las redes de apoyo y estimularlas, para ayudar en el enfrentamiento de situaciones estresantes durante el período de tratamiento, además de promover la recuperación de la salud, actuando, especialmente, en la mejoría de los aspectos emocionales afectados por la enfermedad²³.

El proceso de afrontamiento de una pérdida significativa puede afectar a varias áreas de la vida, ya sean emocionales, conductuales, sociales y ocupacionales, porque impulsa una reorganización ocupacional que tiene como objetivo cambios en la vida cotidiana en la que ya no existe lo que se perdió²⁴. En el caso de las participantes en esta investigación, la pérdida fue de la propia mama. Este proceso de duelo ante la pérdida de la mama se inicia a partir del diagnóstico, la cirugía y se extiende hasta el postoperatorio, ya que la mujer puede empezar a enfrentarse a situaciones de su vida cotidiana en las que se ve sin su mama, lo que afecta a las elecciones, hábitos, rutinas y participaciones sociales en el ámbito familiar²⁵.

La comprensión de los cuidados brindados por los familiares a las mujeres mastectomizadas se convierte en un desafío, especialmente porque este proceso involucra la relación interpersonal y familiar que está influenciada por el significado que tanto la mujer como la familia atribuyen al proceso. La presencia del cuidador es tan importante como la realización de procedimientos técnicos, sin embargo es importante que estos cuidados funcionen satisfactoriamente frente a situaciones de sobreprotección y favorezcan la dinámica familiar y social de la paciente²⁶.

Algunas mujeres afectadas por el cáncer de mama pueden dar un nuevo significado a la ocupación de la participación social y pueden mejorar los lazos familiares y sociales en lugar de aislarse, buscando compartir con los que las rodean las experiencias desencadenadas por el diagnóstico y por el tratamiento²⁷, como es perceptible en los informes de las mujeres encuestadas, que han dado un nuevo significado al proceso por el que han pasado, compartiendo experiencias con otras mujeres.

Además, ante un proceso que exige cambios en la participación, la persona experimenta cambios en su forma de pensar, sentir y desempeñar sus ocupaciones. Tales alteraciones modifican el sentido y significado de la participación ocupacional, haciendo necesario reconstruir o adaptar hábitos y rutinas ocupacionales que pueden favorecer o no el compromiso²⁸.

La forma y el sentido del involucramiento en la participación social se destacaron en los relatos posteriores a la cirugía de mastectomía, en los cuales los cambios ocurrieron debido al proceso de cambio ocupacional, que en sí, proporcionó una oportunidad de aproximación a la familia y también permitió el proceso de selección y organización de actividades que proporcionaron mayor satisfacción, además de favorecer la calidad de vida. Muchas participantes señalaron que se esforzaban por hacer lo que hacían antes, pero que hoy prefieren realizar sus ocupaciones en casa, en presencia de sus hijos y nietos.

Los servicios que prestan asistencia a esta clientela deben prestar atención no sólo a las características y necesidades físicas, sino también a las demandas ocupacionales, con el fin de prestar servicios de forma más amplia, adecuada y eficaz, especialmente después de una intervención quirúrgica. Los relatos de las participantes revelaron que sus ocupaciones cambiaron después de la cirugía de mastectomía, llevando a situaciones diferentes que generaron impactos en su vida cotidiana²⁹.

Las ocupaciones se configuran como un aspecto estructurador y organizador de la vida cotidiana que ofrece motivación para la vida y está estrechamente relacionado con la experiencia subjetiva. La identidad ocupacional forma parte de la identidad personal y se construye en la implicación de las ocupaciones diarias, siendo influenciada por el ambiente y por las circunstancias que rodean al ser humano³⁰ y se expresa por varios aspectos de la naturaleza humana en interacción con el contexto, desarrollándose a lo largo de la vida de la persona y siendo un medio crucial en el que la persona alcanza significado y propósito en la vida²⁹.

Participar en ocupaciones de orientación social, incluida la implicación en actividades comunitarias y familiares y aquellas en las que participan compañeros y amigos puede

funcionar como agente protector frente al riesgo de enfermedades inducidas por el estrés, que se considera uno de los factores que más afectan a la forma en que las personas se adaptan a situaciones adversas²⁸.

Se atribuye individualidad al significado ocupacional. Los significados se interpretan y generan consecuencias en la forma y el sentido de dedicarse a las ocupaciones. Se pudo comprobar que el estímulo a la participación social está presente en los debates e intervenciones en torno al cuidado en salud; la autonomía, el bienestar y la independencia; el ejercicio de la ciudadanía y el acceso a los derechos sociales. Esto se debe a que el proceso de participación es esencial para mantener la salud de cada individuo y de la colectividad, además, la participación cumple con los supuestos de la promoción de la salud y favorece el empoderamiento del individuo^{17,18,20}.

El empoderamiento favorece el desarrollo de habilidades para controlar su propia salud y ejercer su participación de forma autónoma, y puede tener un efecto directo sobre el bienestar subjetivo, además de promover la recuperación de la salud, actuando, especialmente, en la mejora de los aspectos emocionales afectados por la enfermedad¹⁸.

Los impactos derivados de la postcirugía de mastectomía en la participación social se tradujeron en cambios en la forma, el sentido y el significado de las ocupaciones. Las dificultades para ocuparse en la participación social permitieron la aparición de sentimientos negativos de insatisfacción y malestar, debido a no ocuparse de la forma a la que estaban acostumbradas.

Los cambios se produjeron debido al proceso de adaptación ocupacional, que brindó la oportunidad de acercarse a la familia y también permitió el proceso de selección y organización de ocupaciones que proporcionaron más satisfacción y calidad de vida. Estos cambios ocupacionales, según los informes, estaban relacionados en muchos casos con los prejuicios experimentados tras la mastectomía, además de los sentimientos de lástima que reflejaban muchos de los grupos a los que pertenecían.

En Terapia Ocupacional, la participación social se considera una ocupación fundamental para promover la implicación de las personas en la sociedad. En el caso de las mujeres sometidas a cirugía de mastectomía, el estímulo a la participación social proporciona oportunidades de acceso e involucramiento en actividades de la vida cotidiana y de la ciudadanía, tales como: estudio, trabajo, ocio y prácticas culturales, actividades políticas, entre otras; así como el establecimiento de relaciones sociales, sean éstas en el ámbito de la familia, de los amigos o de las relaciones afectivas. Se cree que es necesario promover la participación

social, para permitir el fortalecimiento de las redes de apoyo social, además de conducir a una mejor calidad de vida.

CONCLUSIÓN

La mastectomía influyó en la participación activa en ocupaciones significativas, repercutiendo en la calidad de vida y la participación social de las participantes en el estudio.

La investigación permitió a las mujeres participantes un espacio para expresar las repercusiones de la mastectomía en sus ocupaciones y compartir las dificultades y potencialidades ocupacionales que podían experimentar tras la intervención quirúrgica.

En cuanto a las limitaciones del estudio, destaca la metodología cualitativa, ya que no permite una comparación con otros grupos, así como generalizaciones respecto a los hallazgos. Por último, se sugiere la realización de nuevos estudios que aborden las ocupaciones de las mujeres que experimentaron mastectomía, ya que aún son incipientes y escasos.

REFERENCIAS

1. Cavalcante AC, Maués NCS, Castro GGA. Ocupações e significados em cuidados paliativos oncológicos: o caso de Nobreza em seu processo de finitude. REFACS [Internet]. 2018 [citado el 05 mayo 2020]; 6(1):140-51. DOI: <https://doi.org/10.18554/refacs.v6i1.1876>
2. Nogueira KRC. Câncer de mama: relato de caso em um hospital particular. REUOL [Internet]. 2017 [citado el 10 mayo 2020]; 1(supl.12):5354-60. DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v11i12a230756p5354-5353-2017>
3. Brasil, Instituto Nacional do Câncer (INCA). Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil. INCA, 2019. [citado el 23 jun 2020.] Disponible en: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf>
4. Zamborsky BT, Campos TMC, Carvalho LS, Crancianinov CSA. Métodos fisioterapêuticos para linfedema em mulheres mastectomizadas: revisão de literatura. RevisAjes [Internet]. 2019 [citado el 27 mayo 2020]; 2(2). Disponible en: <https://revista.ajes.edu.br/revistas-noroeste/index.php/revisajes/article/view/18/25>
5. Ferreira LBB. Experiência de mulheres com câncer de mama: a espera pelo tratamento [Internet]. [Dissertação]. Campinas, SP: Universidade Estadual de Campinas; 2017 [citado en 12 dec 2022]. 115p. Disponible en: <https://www.repositorio.unicamp.br/acervo/detalhe/993611?guid=4c4ea826591aa9763f6e&returnUrl=%2fresultado%2fresultar%3fguid%3d4c4ea826591aa9763f6e%26quantidadePaginas%3d1%26codigoRegistro%3d993611%23993611&i=1>
6. Durant LC, Tomadon A, Camboin FF, Silva J, Campos RB, Gozzo TO. Sobrevivência e fatores de risco em mulheres com câncer de mama: a relação do linfedema. Rev Bras Cancerol [Internet]. 2019 [citado el 16 abr. 2020]; 65(1):1-9. DOI: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2019v65n1.303>
7. Ciello A. Mastectomia: repercussões na sexualidade da mulher [Internet]. [Trabalho de Conclusão de Curso]. Caxias do Sul, RS: Universidade de Caxias do Sul; 2019. 46p. Disponible en: <https://repositorio.ucs.br/xmlui/bitstream/handle/11338/6025/TCC%20Alexandra%20Ciello.pdf?sequence=1&isAllowed=y#:~:text=Mulheres%20mastectomizadas%20tendem%20a%20apresentar,Duarte%20%26%20Andrade%2C%202003>
8. American Occupational Therapy Association. Occupational therapy practice framework: Domain and process. 4. ed. American Journal of Occupational Therapy. 2020. 96p.

9. Andrade AMT. Reconstrução ocupacional: experiências no Distrito Federal [Internet]. [Trabalho de Conclusão de Curso]. Brasília: Universidade de Brasília; 2019. 39p. Disponível em: https://bdm.unb.br/bitstream/10483/23077/1/2019_AnaMizueTominagaDeAndrade_tcc.pdf
10. Rudman DLL. Terapia ocupacional e ciência ocupacional: construindo alianças críticas e transformadoras. *Cad Bras Ter Ocup* [Internet]. 2018 [citado el 15 abr. 2020]; 26(1):241-9. DOI: <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoEN1246>
11. Sy MP, Bontje P, Ohshima N, Kiepek N. Articulating the form, function, and meaning of drug using in the Philippines from the lens of morality and work ethics. *Journal of Occupational Science* [internet]. 2019 [citado el: 20 ago 2020]; 27:12-21. DOI: <https://doi.org/10.1080/14427591.2019.1644662b>
12. Mello ACC. A construção de sentidos nas intervenções em terapia ocupacional [Internet]. [Dissertação]. São Carlos, SP: Universidade Federal de São Carlos; 2019 [citado em 20 ago 2020]. 113p. Disponível em: https://repositorio.ufscar.br/bitstream/handle/ufscar/11371/dissert_accmello.pdf?sequence=1&isAllowed=y
13. Monteiro LS, Costa EF, Corrêa VAC, Folha OAAC. Sobre o significado das ocupações após o acidente por queimaduras. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar* [Internet]. 2014 [citado el 11 mayo 2020]; 22(2):305-15. DOI: <https://doi.org/10.4322/cto.2014.052>
14. Corrêa EJ, Vasconcelos M, Souza MSL. Iniciação à metodologia: Trabalho de Conclusão de Curso. NESCON UFMG, 2018. 77p.
15. Conselho Nacional de Saúde (Brasil). Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Normas e diretrizes regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da República Federativa do Brasil*, 13 de jun 2012; seção 1.
16. Gohn MG. Teorias sobre a participação social: desafios para a compreensão das desigualdades sociais. *Caderno CRH* [Internet]. 2019 [citado el 11 abr. 2020]; 32(85):63-81. DOI: <https://doi.org/10.9771/ccrh.v32i85.276%>
17. American Journal of Occupational Therapy. Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process 3th ed. *Am J Occup Ther*. [Internet]. 2014 [citado em 21 mayo 2022]; 68(Suppl 1):1-48. DOI: <https://doi.org/10.5014/ajot.2014.682006>
18. Faria NC, De Carlo MRP. A atuação da terapia ocupacional com mulheres com câncer. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo* [Internet]. 2015 [citado el 23 mar. 2020]; 26(3):418-27. DOI: <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v26i3p418-427>
19. Silva ACCS, Oliver FC. Participação social em terapia ocupacional: sobre o que estamos falando? *Cad Bras Ter Ocup* [Internet]. 2019 [citado el 21 mar. 2020]; 27(4):858-72. DOI: <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoar1883>
20. Solano AJF, Bailón MR. Analizando las ocupaciones para incrementar la participación ocupacional significativa. *TOG (A Coruña)* [Internet]. 2019 [citado el 21 mar. 2020]; 16(30). Disponível em: <https://www.revistatog.es/ojs/index.php/tog/article/view/32/22>
21. Ministério da Saúde (Br). Pesquisa relata impactos na vida de pacientes de câncer. [Internet]. 2019. [Citado el: 25 mar 2020]; Disponível em: <https://www.canalsaude.fiocruz.br/noticias/noticiaAberta/pesquisa-relata-impactos-na-vida-de-pacientes-curados-do-cancer-04022019>
22. Rodrigues JHA, Lima PCM, Machado ER, Marques JR. Análise dos efeitos da intervenção fisioterapêutica em mulheres mastectomizadas. *Saúde & Ciência em Ação* [Internet]. 2018 [citado el 21 mar. 2020]; 4(1):21-36. Disponível em: <http://www.webartigos.com/artigos/o-cancer-de-mama-no-brasil>.
23. Ambrósio DCM, Santos MA. Apoio social à mulher mastectomizada: um estudo de revisão. *Ciência & Saúde Coletiva* [Internet]. 2015 [citado el 21 mar. 2020]; 20(3):851-64. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015203.134820144>
24. Gomes AJG. Competências profissionais e concepções religiosas dos psicólogos no acompanhamento do processo de luto [Internet]. [Dissertação]. Portugal: Universidade Católica Portuguesa; 2019 [citado em 15 dec 2020]. 151p. Disponível em: <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/27595/1/Disserta%c3%a7%c3%a3o%20de%20Mes%20trado%20Ana%20Jo%c3%a3o%20Gomes.pdf>
25. Roncatto R. Luto infantil [Internet]. [Trabalho de Conclusão de Curso]. Caxias do Sul, RS: Universidade de Caxias do Sul; 2019 [citado em 15 dec 2020]. 35p. Disponível em:

<https://repositorio.ucs.br/xmlui/bitstream/handle/11338/4958/TCC%20Rafaela%20Roncatto.pdf?sequence=1>

26. Moreno-Gonzalez MM, Salazar-Maya AM, Tejada-Tayabas LM. Experiência de cuidadores familiares de mulheres com câncer de mama: uma revisão integradora. Aquichan [Internet]. 2018 [citado el 19 mar. 2020]; 18(1):56-68. DOI: <http://dx.doi.org/10.5294/aqui.2018.18.1.6>

27. Santana CS. Poderosas reflexões sobre o câncer de mama: oficinas dialógicas educativas e problematizadoras como estratégia para a construção de conhecimento [Internet]. [Dissertação]. Rio de Janeiro: Instituto Oswaldo Cruz; 2017 [citado en 19 mar 2020]. 109f. Disponible en: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/26211#collapseExample>

28. Suarez MM. Terapia ocupacional en mujeres con cáncer de mama, una mirada desde el modelo canadiense del desempeño ocupacional. TOG (A Coruña) [Internet]. 2017 [citado el 20 mar. 2020]; 14(25):97-109. Disponible en: <https://www.revistatog.com/num25/pdfs/original5.pdf>

29. Pontes TB, Polatajko H. Habilitando ocupações: prática baseada na ocupação e centrada no cliente na Terapia Ocupacional. Cad Ter Ocup UFSCar [Internet]. 2016 [citado el 21 mar. 2020]; 24(2):403-12. DOI: <http://dx.doi.org/10.4322/0104-4931.ctoARF0709>

30. Martin-Saez MM, James N. The experience of occupational identity disruption post stroke: a systematic review and meta-ethnography. Disability and Rehabilitation [Internet]. 2021 [citado el 13 mai. 2021]; 43(8):1044-55. DOI: <http://dx.doi.org/10.1080/09638288.2019.1645889>

Editor Asociado: Rafael Gomes Ditterich.

Conflicto de Intereses: los autores declaran que no existe ningún conflicto de intereses.

Financiación: no hubo.

CONTRIBUCIONES

Allya Ariadne Alves Malcher y **Jeane Cristina Vale Santos** participaron en la concepción, recogida y análisis de datos y redacción. **Airle Miranda de Souza** y **Otavio Augusto de Araujo Costa Folha** contribuyeron a la redacción y revisión. **Thais Gomes Cabral** colaboró en la recogida, el análisis de los datos y su revisión. **Victor Augusto Cavaleiro Corrêa** colaboró en la concepción, recogida, análisis de datos y revisión.

Como citar este artículo (Vancouver)

Malcher AAA, Santos JCV, Souza AM, Cabral TG, Folha OAAC, Corrêa VAC. Sobre la participación social: formas, sentidos y significados de ocuparse para las mujeres después de la mastectomía. Rev Fam, Ciclos Vida Saúde Contexto Soc. [Internet]. 2022 [citado el *insertar el día, mes y año de acceso*]; 10(4):679-93. Disponible en: *insertar el link de acceso*. DOI: *insertar el link de DOI*

Como citar este artículo (ABNT)

MALCHER, A. A. A.; SANTOS, J. C. V.; SOUZA, A. M.; CABRAL, T. G.; FOLHA, O. A. A. C.; CORRÊA, V. A. C. Sobre la participación social: formas, sentidos y significados de ocuparse para las mujeres después de la mastectomía. **Rev. Fam., Ciclos Vida Saúde Contexto Soc.**, Uberaba, MG, v. 10, n. 4, p. 679-93, 2022. DOI: *insertar link do DOI: insertar el link de DOI*. Disponible en: *insertar el link de acceso*. Acceso el: *insertar el día, mes y año de acceso*.

Como citar este artículo (APA)

Malcher, A.A.A., Santos, J.C.V., Souza, A.M., Cabral, T.G., Folha, O.A.A. C., & Corrêa, V.A.C. (2022). Sobre la participación social: formas, sentidos y significados de ocuparse para las mujeres después de la mastectomía. *Rev. Fam., Ciclos Vida Saúde Contexto Soc.*, 10(4), 679-93. Recuperado el: *insertar el día, mes y año de acceso de insertar el link de acceso*. DOI: *insertar el link de DOI*.



Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons