

**Representaciones sociales sobre el cáncer, redes de apoyo, cambios corporales y
estrategias de afrontamiento usadas por mujeres que superaron el cáncer de mama en
el Valle del Cauca**

Laura Miranda Alviz y Sharon Triana Sandoval

Asesor de investigación

Omar Bravo

Universidad Icesi

Programa de psicología

Santiago de Cali

2020

Tabla de contenido

Introducción	2
Estado del arte	4
Marco teórico	9
Objetivo general	18
Objetivos específicos	18
Metodología	18
Análisis de información	21
Representaciones sociales de la enfermedad	21
Concepción (individual) de enfermedad	22
Información y actitud	26
Redes de apoyo	28
Autonomía	29
Familia-amigos-entorno	34
Procedimiento medico	41
Diagnóstico, tratamiento y cambios corporales	42
Estrategias de afrontamiento	44
Resiliencia	50
Conclusiones	51
Limitaciones y recomendaciones	56
Anexos	56
Referencias	58

Introducción

Cada vez es más difícil ignorar las afectaciones en la salud de la población a nivel mundial, debido a agentes de orden biológico, psicológico, social o en conjunto, a patrones fenómenos biopsicosociales. Dichos agentes pueden provocar enfermedades como el cáncer, patología que normalmente exige tratamientos invasivos y prolongados, con alta tasa de mortalidad y aún sin designación etiológica clara y objetiva para todos sus tipos. Ésta tiene como resultado asociaciones que la vinculan a la muerte, a las pérdidas, al dolor y al sufrimiento (Rodríguez & Palacios-Espinosa, 2013).

Entre las neoplasias, entendiendo a éstas como masas anormales de tejido que crecen de forma incontrolada, excesiva y autónoma con rasgos funcionales y morfológicos diferentes, es el cáncer de mama el más frecuente entre las mujeres de todo el mundo, tanto en países desarrollados como en desarrollo (Honorato, Straatmann, Interlenghi, Ramos, & Silva, 2014). Por esto, es cada vez más visible que está deviniendo en una problemática social compleja, ya que no solo afecta al paciente oncológico, sino también a sus redes de apoyo y a su contexto social en múltiples ámbitos (educativo, laboral, recreativo, etc.). Sin embargo, el incremento en la detección temprana del mismo ha aumentado la sobrevivencia de las personas con cáncer en general y las personas con cáncer de mama en particular. Como The American Cancer Society (2019) menciona, la tasa mundial de supervivencia media del cáncer de mama a 10 años es del 83 %. Según Bravo y Muñoz (2018), a nivel nacional se presentan aproximadamente 63,000 casos nuevos y 33,000 muertes anuales a causa del cáncer. En este sentido, refieren que la probabilidad de supervivencia estimada en el país, para el cáncer de mama es del 79.6% y la supervivencia a dicha neoplasia en estadio IV es del 32.2% (citado en Bravo & Muñoz, 2018).

De este modo, se amplía el tiempo de supervivencia y por ello la necesidad de analizar los cambios corporales inherentes a las intervenciones como la mastectomía, referida por The

American Cancer Society (2017) como una intervención que tiene como objetivo tratar el cáncer de seno mediante la extirpación quirúrgica de este, ello desde diversos procedimientos: mastectomía simple como la extirpación de todo el seno, incluyendo el pezón, la areola y la piel, mastectomía doble como la extirpación de los dos senos, mastectomía con conservación de piel, mastectomía con conservación del pezón, mastectomía radical modificada como la combinación de una mastectomía simple con la extirpación de los ganglios linfáticos axilares y mastectomía radical como la extirpación de todo el seno, los ganglios linfáticos axilares y los músculos pectorales (pared torácica) que se encuentran debajo del seno. En relación, una de las respuestas físicas concernientes a la enfermedad y sus tratamientos es la alopecia, referida como la pérdida del cabello que puede incluir las cejas y pestañas además del vello en el cuero cabelludo y demás zonas del cuerpo. Dicho proceso ocurre a menudo cuando se administra quimioterapia o radioterapia y, en la mayoría de los casos, el cabello vuelve a crecer después de terminado el tratamiento (The American Cancer Society, 2018). Así, la incertidumbre producto de los múltiples procesos que engloban a la enfermedad puede generar incógnitas alrededor de factores como el vivir sin un seno o la transformación de un cuerpo sexuado.

De esta manera, el sujeto se enfrenta a un proceso complejo, puesto que su realidad se reajusta como consecuencia de la enfermedad y su tratamiento (Barthe, 1997). Por ello, resulta trascendental para la psicología el movilizar una respuesta hacia la pregunta de investigación propuesta: ¿Cuál es la relación entre las representaciones sociales del cáncer, las redes de apoyo, los cambios corporales y las estrategias de afrontamiento que usaron mujeres que han superado el cáncer de mama en el Valle del Cauca? ya que encontramos un vacío en la comprensión respecto a dicha relación, en tanto la previa concepción social del cáncer, el lugar de las redes de apoyo y los cambios físicos durante la enfermedad podrían intervenir en la adherencia al tratamiento, la actitud en el afrontamiento y la resiliencia, entre otros. De ahí que, entender esta construcción social de sobreviviente permitiría contribuir a una mejor atención de las

necesidades y demandas de estas mujeres en un proceso posterior a la enfermedad que trasciende eminentemente a nuestra disciplina puesto que implica tanto cambios físicos como cognitivos y conductuales, resaltando así a las posibles dificultades emocionales, acercándonos a una suerte de construcción social desde la perspectiva de un sujeto biopsicosocial que ha sufrido durante la experiencia de salud/enfermedad vivida.

Estado del arte

Estudios previos han hallado que los pacientes oncológicos suelen tener conocimiento de la gravedad de la enfermedad desde antes del diagnóstico, basados en las experiencias de personas cercanas de su entorno social. Es así como Reyes, Saldarriaga & Dávalos (2015) buscaron comprender el significado y la manera personal en que tres pacientes que recibían atención en cuidados paliativos afrontaron el cáncer de colon y recto y su proceso de enfermedad, cuando esta se encontraba en un estado avanzado e incurable. La metodología del estudio fue cualitativa con aproximación fenomenológica. Ésta permitió concluir que la aceptación de tal realidad lleva a que las personas le asignen significados ambivalentes a la enfermedad que oscilan entre el fin de los planes de vida y la posibilidad de recuperación completa y retorno a actividades previas. Tal propuesta se acerca a la concepción de afrontamiento del presente estudio, pues además de ahondar en la manera en la que los sujetos de estudio vivenciaron este proceso, se interesa en sus significaciones sobre la enfermedad, sin embargo, esta investigación no se realizará con mujeres que se encuentren en un estado incurable de la enfermedad si no que por el contrario, se abordarán mujeres que hayan superado la patología y puedan describir su experiencia después de haberla vivenciado.

Por el contrario, la investigación propuesta por Ribeiro-Accioly, Féres-Carneiro, & Magalhães (2017) situó una percepción negativa de la enfermedad, evaluando las representaciones sociales del cáncer de mama en mujeres que padecieron la patología y se

sometieron a una mastectomía en Brasil, mediante entrevistas cualitativas. Así, los autores encontraron que el cáncer es percibido por las mujeres como un riesgo y una amenaza a la vida y que la extirpación de la mama afecta principalmente a la identidad del cuerpo femenino.

El cáncer se asocia entonces con las representaciones sociales negativas y con que la enfermedad puede generar diferentes cambios significativos en la vida de estas mujeres, en tanto se proponen asociaciones entre la pérdida de la mama y su papel vinculado a la identidad y sexualidad femenina, la maternidad y el amamantamiento, la identidad corporal y la seducción, diferenciando así dichas consecuencias de este tipo de neoplasia de otras neoplasias en las cuales se llevan a cabo tratamientos menos “visibles” como es el caso del cáncer de colon y recto. En efecto, este estudio se asemeja de manera significativa a nuestro interés investigativo puesto que plantea un acercamiento a las representaciones sociales de mujeres que ya han superado el cáncer de mama, ubicándole como un punto en común que no obstante, obvia la influencia de dichas representaciones en las estrategias de afrontamiento, y diferenciándose además demográficamente, pues sus sujetos de estudios son de Brasil, mientras que los de ésta propuesta son de Colombia, elemento que puede ser relevante ante características diferenciales como los factores culturales, sociales, políticos, etc.

Asimismo, autores como Vázquez-Ortiz, Antequera & Picabia (2010) analizaron las repercusiones que tiene la mastectomía por cáncer de mama sobre la adaptación psicosexual y la imagen corporal de mujeres españolas. Se tomaron tres grupos muestrales, formados por 30 mujeres y se realizaron entrevistas estructuradas sobre datos sociodemográficos, médicos, imagen corporal, sexualidad y relaciones afectivas, además de la subescala del “Sí mismo físico” de la Escala de autoconcepto físico de Tennessee 6-6 (Fitts, 1965). Entre múltiples aspectos, los autores hallaron que las dificultades para desnudarse delante de la pareja son un problema de elevada frecuencia en las mujeres sometidas a cirugía mamaria radical,

concluyendo, que se ven afectadas determinadas áreas concretas de la imagen corporal como son las actitudes ante el propio cuerpo desnudo o la autovaloración del atractivo físico. A partir de lo anterior, se puede afirmar que este estudio tiene relación con el presente en tanto se enfoca en desdeñar los cambios corporales y desde allí, la imagen corporal de las mujeres sujeto de estudio, además de algunos aspectos psicosexuales. Tales consideraciones respecto a la imagen corporal hacen de esta una investigación de vital importancia para este estudio.

De igual forma, se ha planteado la relevancia de la postura de las mujeres ante el cáncer de mama en sus planes de acción durante el proceso. Precisamente son Mera & Ortiz (2012) unos de los autores que propusieron la relación entre calidad de vida de mujeres con cáncer de mama, optimismo y estrategias de afrontamiento, seleccionado una muestra de 25 mujeres chilenas que tuvieron cáncer de mama y que se encontraban recibiendo algún tratamiento. Los resultados revelaron que una mejor calidad de vida se asoció con un mayor optimismo y con la utilización de estrategias de afrontamiento activo. Estos plantean el impacto del ámbito cotidiano en el afrontamiento del cáncer en los sujetos de investigación, lo cual es significativo para el estudio a realizar, en tanto dichas condiciones de existencia pueden tener una relación con las representaciones sociales de la enfermedad en las cuáles los sujetos se inscriben, construcción que inherentemente incluye al cuerpo.

Asimismo, Loyola y Rosselló (2016) realizaron una mirada a la imagen corpórea de tres puertorriqueñas sobrevivientes de cáncer de mama. Para llevar a cabo el estudio, se seleccionaron tres mujeres puertorriqueñas sobrevivientes del cáncer de mama que libre y voluntariamente decidieron hacer parte de la investigación. Así pues, se les practicó una serie de entrevistas semiestructuradas a cada una de las mujeres seleccionadas para participar. Los resultados del estudio arrojaron que el impacto de los cánones de belleza femenina en la sociedad repercuten directamente sobre la imagen corporal de las pacientes con cáncer de

mama, dado que estos tienen un efecto relevante en la forma cómo las mujeres se perciben a sí mismas.

En este sentido, algunas de las participantes hicieron hincapié en el énfasis que hacen los medios de comunicación en la imagen de la mujer perfecta, destacando el carácter acentuado en los pechos femeninos. Dichos estándares plantean para las sobrevivientes la idea de sentirse menos mujeres (mujeres incompletas), por no cumplir con los estándares de belleza femenina. Al parecer, estos sentimientos denotan un impacto en la manera en que estas mujeres asumen su feminidad, basando la construcción de su género en las características físicas distintivas de la mujer. De allí, se considera que este estudio es relevante dado que ahonda en los cambios corporales de mujeres que superaron el cáncer de mama en relación a los estándares y representaciones establecidos socialmente.

Con base en lo anterior, se concibe que la alteración de la imagen corporal y la representación social del cáncer como muerte son algunas de las preocupaciones psicosociales más importantes asociada con el cáncer de mama. Sin embargo, se ubica escasez de información respecto a las estrategias para hacer frente a esta dificultad en el contexto latinoamericano, en tanto dicho estudio es de Asia. Asimismo, el estudio de Zeighami, Mohammad & Zohreh (2018) tuvo como objetivo explorar las estrategias de 36 mujeres iraníes con cáncer de mama para hacer frente a la imagen corporal alterada. El tema principal del estudio fue la reconstrucción de la identidad femenina con las 6 categorías principales de mejora de la apariencia física, búsqueda activa de información, autocuidado para manejar los límites, empoderamiento psicológico, mantenimiento del rol materno y mantenimiento del rol de la esposa. Concluyen así que las estrategias de las mujeres iraníes con cáncer de mama, para hacer frente a la alteración de la imagen corporal son multidimensionales y se basan

principalmente en recursos personales. Las mujeres con cáncer de mama utilizan estas estrategias para reconstruir su identidad femenina.

En este sentido, la presente investigación considera el lugar de las redes de apoyo, en tanto éstas pueden intervenir en las estrategias de afrontamiento y en las representaciones sociales del cáncer en sí mismas. De esta manera, un estudio de Thompson et al. (2016) propone que el nivel de apoyo social que tiene una mujer y su red son determinantes clave en el riesgo de sufrir angustia emocional en tanto dicho apoyo social puede desempeñar un papel protector en el momento del diagnóstico. Los estudios sugieren que el apoyo de las redes sociales tiende a disminuir con el tiempo, y que las mujeres con una mayor disminución de apoyo tienen peores resultados psicosociales. Además, se encuentra que el aislamiento social generalmente se asocia con disminución en la supervivencia a largo plazo en varios tipos de cáncer, incluidos los de mama (Hinzey et al., 2016) además de la disminución de la calidad de vida (Graells-Sans, Serral y Puigpinós-Riera, 2018).

Finalmente, se encuentran otros estudios dirigidos a las redes de apoyo de pacientes oncológicos, como el de Palacios-Espinosa, González y Zani (2015) el cual se relaciona directamente con la presente intención académica pues se dirige a conocer las representaciones sociales del cáncer y la quimioterapia en 25 familiares de pacientes oncológicos adultos, sin embargo, devela un interés significativo por el tema y complementa otras investigaciones construyendo resultados más integrales en torno al estudio del cáncer y sus significaciones, repercusiones, etc. Es por medio de entrevistas en profundidad y asociaciones libres, desde lo cual se encontró que el familiar del paciente cumple un papel protagónico pues tiene funciones diversas como el acompañamiento y la contención y puede estar tan implicado como el paciente en el proceso de salud/enfermedad. Así, los familiares representan el cáncer y la quimioterapia

de manera predominantemente negativa, lo que favorece la presencia de ansiedad y la percepción de sufrimiento.

Marco teórico

Vista la importancia del presente estudio y la historia investigativa en relación al mismo, se hace pertinente definir al cáncer como una patología que puede empezar casi en cualquier lugar del cuerpo humano, el cual está formado de trillones de células. Es esta patología, el proceso ordenado de reproducción de células se descontrola. A medida que las éstas se hacen más y más anormales, las células viejas o dañadas sobreviven cuando deberían morir, y células nuevas se forman cuando no son necesarias. Estas células adicionales pueden dividirse sin interrupción y pueden formar masas que se llaman tumores (Instituto Nacional de cáncer, 2015). En consecuencia, el tumor suele invadir el tejido circundante y puede provocar metástasis en puntos distantes del organismo, considerando así que aunque sigue siendo incierta la causa que provoca estos cambios en las células, aspectos como la alimentación, el estilo de vida, las infecciones virales, la exposición a radiaciones o productos químicos dañinos así como genes hereditarios son algunos de los factores que pueden aumentar el riesgo de padecerlo (National Geographic, 2012).

En este orden, el diagnóstico de dicha enfermedad según Barthe, (1997) puede considerarse como la alerta a quien padece la patología de que algo está ocurriendo en su cuerpo que debe ser tratado y controlado y, el tratamiento como el proceso en el cual los sujetos deben enfrentarse a uno o varios métodos que se interesan en la curación de la patología y que involucran posibles afectaciones o cambios físicos y psicológicos. Proceso en el cual se ven inmersas las redes de apoyo, entendiendo así que el apoyo social puede ser el recibido realmente por el sujeto, o, por el contrario, el que éste perciba, independientemente de lo que reciba o no. Por su parte, el apoyo social puede ser evaluado a través de los lazos y relaciones

que el sujeto mantiene con los demás, o incluso, a través de las acciones que los demás realizan para ayudarlo (Durá y Garcés, 1991). En relación, Ya Tardy (1985) propone las principales dimensiones básicas del apoyo social, siendo la primera la direccionalidad del apoyo, es decir, si este se recibe de otros, se brinda a otros o ambos. La segunda dimensión es la disposición, entendiendo a ésta como la posibilidad que el sujeto tiene de recibirlo y, a la tercera, como la necesidad de describir y evaluar la calidad y naturaleza del apoyo proporcionado. La cuarta es el contenido, proponiendo que hay diferentes tipos de apoyo social: emocional, informativo, instrumental, etc. y, la quinta y última se mira en términos de conexión a la fuente o a quien aporta ese apoyo: familia y amigos etc., a lo cual se considera importante integrar al personal sanitario, pues este se relaciona de manera inherente con quien padece la enfermedad.

Tales relaciones se profundizan al considerar que tan impactante es para el paciente conocer su enfermedad como lo es para los familiares y amigos más cercanos a él. La actitud adoptada por el paciente tras el conocimiento de su enfermedad será la que marcará la pauta en los estilos de comunicación establecidos entre él y su familia, desde allí, la respuesta posterior de sus familiares y amigos como la reacción del enfermo incidirán sin lugar a dudas, en el mantenimiento o inhibición de conductas favorables o perjudiciales para la salud (Barthe, 1997).

Desde lo anterior, la relación del paciente con el personal sanitario es fundamental en el proceso oncológico, debido a que los integrantes del personal de salud entran a formar parte de un característico grupo de personas que influirán en mayor o menor grado en la actitud que el paciente adopte hacia su enfermedad y su manera de vivenciar el proceso, la única relación médico-paciente válida es la basada en confianza, compromiso, entendimiento y el mutuo acuerdo del fin común (Barthe, 1997).

Sin embargo, las redes de apoyo no son el único ámbito relacional a considerar, puesto que la autonomía del sujeto que padece la enfermedad es otro de los factores que influyen de uno u otro modo en el proceso oncológico. Por tanto, se considera que es necesario que un sujeto adquiera progresivamente cierta independencia para, desde allí, desarrollar su autonomía. Así, entendemos a la independencia, en el sentido biomédico del término, como la capacidad para efectuar por sí solo las actividades diarias, gracias a ésta, el sujeto se desarrolla, elabora su personalidad y adquiere de forma progresiva su autonomía (Turlan, 2006). De igual forma, se entiende a la autonomía como un proceso dinámico de adaptación recíproca de la persona con su ambiente en sentido amplio, basado en respuestas en términos de acción (control, decisión, organización, planificación) y de comportamiento, generadas por y en el sistema ambiental del sujeto (Le Gall y Ruet, 1955). De esta manera, “En la jerga del terapeuta, independiente es el paciente que puede desarrollar por sí solo las actividades de la vida diaria” (Sève-Ferrieu, 2009, p. 2), es decir, esta se puede evaluar desde su funcionalidad a nivel general. Así, Sève-Ferrieu, (2009) agrupa a las actividades básicas en siete ítems: actividades corporales, domésticas, fuera del medio de vida, actividades de desplazamiento, de comunicación, de vida personal e interpersonal y, por último, actividades de gestión.

Con base en lo anterior, se propone como uno de los marcos de referencia la teoría de las representaciones sociales, en tanto ésta auspicia el estudio de las relaciones entre fenómenos sociales, cognoscitivos y de comunicación. De ahí, se podría acotar que las representaciones sociales son teorías del conocimiento socialmente aceptadas, elaboradas y compartidas que orientan un comportamiento (Moscovici, 1979), las cuales se caracterizan por manifestar en sus contenidos la operación de procesos generativos y funcionales marcados socialmente. En este sentido, las representaciones sociales son “modalidades de pensamiento práctico orientadas hacia el dominio y comprensión del ambiente social, material e ideal” (Blanch, 1986,

p. 27). Se entiende entonces que son el conocimiento que se origina en el intercambio de comunicaciones dentro de un grupo social.

Desde allí, las creencias socialmente compartidas forman el núcleo central del conocimiento que el sujeto tienen sobre la enfermedad (Berger & Luckmann, 1996). A partir de estos conocimientos compartidos, el individuo llevan a cabo una lectura e interpretación de la realidad y toma una determinada posición en relación a ella (Gutiérrez, 1998). De esta forma, la representación social está en la base de la definición de la identidad y guía los comportamientos de afrontamiento de la enfermedad y las prácticas desarrolladas por el enfermo, teniendo así en cuenta que esta sufre variaciones en función de la pertenencia a determinadas categorías o grupos sociales (Llinares, Benedito y Piqueras, 2010).

Con respecto a su estructura, Moscovici (1979) distingue dos conceptos fundamentales: ideología y comunicación. La ideología pertenece a una forma de ver el mundo social e históricamente, como lo refiere Álvarez (2002, p. 84) es un “sistema de representaciones y actitudes que forman la realidad social” del sujeto. Es decir, es aquello que se piensa que es natural, pero que en realidad pertenece a una idea, una construcción social que no es propia y ha sido construida con elementos culturales, políticos o religiosos. Por su parte, la comunicación, incluye todas las formas lingüísticas o no lingüísticas en las que se transmite la información, dando vía al cambio o modificación de las representaciones sociales.

En cuanto a la construcción de las representaciones sociales, se identifican dos momentos: objetivación y anclaje. La objetivación, según Álvarez (2002, p. 91), se compone por “la selección y contextualización de la información social en torno a un objeto mediante la propia experiencia con el mismo, posteriormente la fijación de las características del objeto, y finalmente, la naturalización de la representación, que transforma esta información en sentido común, conocimiento que inicialmente requiere de la información vertida en el medio social,

en segunda instancia esta información se asimila, y posteriormente se hace propia”. Es decir, después de elaborarse según criterios grupales-sociales se integra de nuevo al medio a través de la actividad cotidiana, ya cargada con esa lógica interpretación de sentido común (Álvarez, 2002).

Lo anterior se traduce en la transformación de algo abstracto en algo concreto, es decir, la transferencia de información que está en la mente en algo que existe en el mundo físico. Por otro lado, “en el anclaje se integra la información de un objeto dentro del sistema de pensamiento ya constituido” (Álvarez, 2002, p. 91). En otras palabras, se anudan nuevas informaciones o se refuerzan las ya adquiridas, fijando las ideas extrañas y reduciéndolas a categorías e imágenes ordinarias, lo que permitirá situarlas en un contexto familiar. Lo anterior posibilita dotar de sentido a la representación social otorgándole un significado que le permite al sujeto posicionarse frente a un evento social. Estos mecanismos transforman lo desconocido en algo familiar, el primero, propagándose entre las cosas que podemos tocar y, en consecuencia, dominar. El segundo, trasladándose a un ámbito particular donde somos capaces de compararlo e interpretarlo y analizarlo (Álvarez, 2002).

Ribeiro-Accioly, Féres-Carneiro & Magalhães (2017), señalan que las representaciones sociales se reproducen por intermedio de las concepciones, contradicciones e ideologías que rigen una sociedad. Con respecto a la objetivación, sugieren que dichas representaciones son construidas por los actores sociales. De esta manera, hallaron que las mujeres que han vivido el cáncer de mama vinculan a este con sentimientos de pérdida, miedo de muerte y de mutilación, mientras que, con respecto a al anclaje mencionan posibles cambios o acentuaciones de dicha concepción, derivados de los efectos de tratamientos y/o mecanismos de afrontamiento en el curso de la enfermedad.

Las representaciones sociales se constituyen por un universo de creencias en el que se distinguen tres dimensiones: la actitud, la información y el campo de representación (Moscovici, 1979). En primer lugar, la actitud como una estructura particular de la orientación en la conducta de las personas, cuya función es dinamizar y regular su acción. Es la orientación global positiva o negativa, favorable o desfavorable de una representación. La actitud expresa el aspecto más afectivo de la representación, por ser la reacción emocional acerca del objeto o del hecho (Araya, 2002, p. 39). De esta manera, se entiende que esta expresa el aspecto afectivo de la representación en tanto es la reacción emocional respecto al objeto o el suceso.

En segundo lugar, la información según Moscovici (1979) concierne a la organización de los conocimientos que tiene una persona o grupo sobre un objeto o situación social determinada. Se puede distinguir la cantidad de información que se posee y su calidad, en especial, su carácter más o menos estereotipado o prejuiciado, el cual revela la presencia de la actitud en la información. Es este sentido, Araya (2002, p. 40) menciona que esta dimensión conduce, necesariamente, a la riqueza de datos o explicaciones que sobre la realidad se forman las personas en sus relaciones cotidianas. Sin embargo,

Hay que considerar que las pertenencias grupales y las ubicaciones sociales mediatizan la cantidad y la precisión de la información disponible. También tienen una fuerte capacidad de influencia la cercanía o distancia de los grupos respecto al objeto de representación y las prácticas sociales en torno a este (Araya, 2002, p. 40).

En tercer lugar, el campo de la representación que es referido por Moscovici desde un elemento que *“nos remite a la idea de imagen, de modelo social, al contenido concreto y limitado de proposiciones que se refieren a un aspecto preciso del objeto de la representación”* (citado en Rubiera, 2006, p. 53). Este, desde la ordenación y a la jerarquización de los elementos que configuran el contenido de las representaciones sociales, es decir, el tipo de

organización interna que adoptan esos elementos cuando quedan integrados en la representación que, en suma, constituyen el conjunto de actitudes, opiniones, creencias, imágenes, vivencias y valores presentes en una misma representación social (Moscovici, 1979). De esta manera, el campo de representación se organiza en torno al esquema o núcleo figurativo que es construido en el proceso de objetivación. Este esquema o núcleo no sólo constituye la parte más sólida y más estable de la representación, sino que ejerce una función organizadora para el conjunto de la representación pues es él quien confiere su peso y su significado a todos los demás elementos que están presentes en el campo de la representación (Araya, 2002).

Con base en lo anterior, se propone a la representación social del cáncer como una concepción altamente influenciada por las creencias establecidas social, histórico y culturalmente respecto a las producciones simbólicas, los significados y el lenguaje (Citado en Palacios-Espinosa, González y Zani, 2015) en torno a la enfermedad. De esta manera, dicha concepción sugiere develar los significados del cáncer que el paciente oncológico ha adquirido y/o construido a lo largo de su vida, los cuales podrían ser, entre otros, generadores o reforzadores de sus emociones, pensamientos, comportamientos, etc., así como influyentes en el impacto de la experiencia y el afrontamiento de la misma.

Asimismo, se hace énfasis en la concepción de belleza considerando que “la sensibilidad a la belleza es proporcionada por estructuras cerebrales filogenéticamente determinadas, así como también por aspectos socioculturales” (Montaño, 2001, p. 383). Haciendo el recorrido analítico y crítico que concierne, se ha podido encontrar en estudios como los de Giraldo (2009) y Loyola & González (2007) que muchas de las concepciones de la cultura occidental, apuntan a que la figura corporal es el rasgo característico de la mujer, lo cual hace pensar no solo en los cambios provenientes de la patología, sino además en la imagen corporal propia que éstas elaboran durante su proceso oncológico, ya que la enfermedad

imprime una marca socio-corporal, es decir, significaciones resultantes de los cambios físicos, las cuales se dan en términos de la pérdida del cabello por la complejidad de los tratamientos y de los senos por la mastectomía, anteriormente propuestos, además del aumento o la pérdida de peso y las posibles cicatrices en el cuerpo, entre otras.

Por esto, cabe mencionar la definición de imagen corporal de Cash (1994): la misma se entiende como un constructo que implica lo que el sujeto piensa, siente, cómo se percibe y actúa en relación con su propio cuerpo. Esta es valorada desde tres dimensiones centrales: en primer lugar, la cognitiva, como las concepciones personales y los pensamientos que el sujeto elabora respecto a su cuerpo; en segundo lugar la afectiva, referida a los sentimientos y las emociones que el sujeto experimenta alrededor de dichas elaboraciones cognitivas; y en tercer lugar, la comportamental, como aquello que hace y dice el sujeto en torno a aquello que piensa y siente sobre su cuerpo. Estas dimensiones tienen efectos en ámbitos como el aspecto físico, la salud, la capacidad de ejecutar tareas y desempeñar roles, así como las capacidades sexuales del sujeto, entre otros.

De esta manera, la representación social del cáncer incide en la posición de las mujeres frente a los cambios que implica la enfermedad y a las diversas estrategias para enfrentarlos. Para Lazarus y Folkman (1984), el afrontamiento puede definirse como aquellos esfuerzos cognitivos y/o conductuales en el intento de manejar (reducir o tolerar) las situaciones que se valoran como estresantes, desbordantes o que ponen a prueba los recursos de una persona. Estos autores plantean dos focos, las estrategias de afrontamiento activas (aproximación) y las pasivas (evitación). Las activas hacen referencia a esfuerzos cognitivos o conductuales que el sujeto utiliza para manejar directamente el evento estresante; por ejemplo, cuando un sujeto diagnosticado con una patología vascular busca información en diferentes fuentes acerca de la misma, mientras que las pasivas implican reducir la tensión escapando o aislándose de la

situación estresante; por ejemplo, cuando un sujeto se aleja por completo del entorno clínico luego de ser diagnosticado con una patología vascular (Moos, 1998). Este modelo pone el acento en la interacción del sujeto con su medio, es decir, en cómo éste se enfrenta a los pedidos que el medio le efectúa de forma constante.

Dicha interacción se define como intrínsecamente social, en tanto adquiere sentido desde la valoración que el sujeto hace de la demanda del medio. De esta manera, el compromiso que el sujeto siente por dicho pedido es viable desde la significación que le otorga a la demanda en relación con sus vivencias, sus relaciones interpersonales actuales y el estatus que ocupa en un orden social. Y a la que según Casado (2002 p. 404) hará, o no, “frente de forma más o menos satisfactoria con la movilización de conductas, que adquieren sentido dentro de una valoración de la situación y de una planificación de las mismas de cara a unos objetivos”.

En relación con dichos mecanismos, se propone a la resiliencia como una competencia personal ante la adversidad, que operaría, según Hamill (2003), como un factor resultante de las estrategias de afrontamiento usadas por las mujeres del estudio. Así, se considera que en este proceso el sujeto logra hacer frente a las situaciones adversas y se involucra para lograr éxito. De este modo, la resiliencia implica la interacción “de factores intelectuales, intrapsíquicos e interpersonales y produce una respuesta adaptativa y sistémica que le brinda a la persona un nivel de comprensión elevado de todas las respuestas y ramificaciones implicadas durante una enfermedad” (Fernández & Rivera, 2012, p. 112).

Dicho de otro modo, frente a los retos de la enfermedad del cáncer, se manifiestan emociones conducentes a hallar un posible beneficio bajo una experiencia estresante, relacionando con un nivel positivo de ajuste. Entre tanto, hay investigaciones como la de García (2008 citado en Fernández & Rivera, 2012) que demuestran que ante una enfermedad terminal, las personas identifican secuelas de la enfermedad que han resultado tanto positivas como

negativas. A partir de esto, se pueden incluir, “la capacidad para encontrar beneficios, el crecimiento postraumático, así como niveles de depresión, de angustia, dificultades sexuales y un mejor o peor estado de salud física y mental” (Fernández & Rivera, 2012, p. 112).

Objetivo general

Basadas en estas premisas teóricas y los hallazgos empíricos revisados, planteamos como objetivo principal de nuestra investigación, comprender la relación entre las representaciones sociales del cáncer, las redes de apoyo, los cambios corporales y las estrategias de afrontamiento usadas por mujeres que superaron el cáncer de mama en el Valle del Cauca.

Objetivos específicos

1. Caracterizar las representaciones sociales de la enfermedad de mujeres que superaron el cáncer de mama en el Valle del Cauca.
2. Conocer las redes de apoyo de mujeres que superaron el cáncer de mama en el Valle del Cauca.
3. Conocer los cambios corporales de mujeres que superaron el cáncer de mama en el Valle del Cauca.
4. Caracterizar las estrategias de afrontamiento de mujeres que superaron el cáncer de mama en el Valle del Cauca.

Metodología

Esta investigación consiste en un estudio cualitativo, exploratorio y descriptivo. Se optó por dicho método porque se considera es el adecuado para cumplir el propósito de este estudio, teniendo en cuenta que lo que se busca con los diseños cualitativos es “captar el conocimiento, el significado y las interpretaciones que comparten los individuos sobre la realidad social que se estudia” (Bonilla-Castro & Rodríguez, 2005, p. 92) en tanto nuestro objetivo se dirigió a conocer la experiencia subjetiva de cada una de las participantes que superaron el cáncer de

mama desde su propia descripción y significación de los hechos. Por lo tanto, el método cuantitativo no es funcional, pues este no logra profundizar en la subjetividad ni obtener la significación singular y completa de los sujetos ante experiencias tan complejas como las que fueron trabajadas en la presente investigación.

De esta manera, el estudio estuvo integrado por un grupo de participantes con las que se utilizaron entrevistas individuales semiestructuradas como estrategias de recolección de información, entendiendo así que estas “se basan en una guía de asuntos o preguntas, el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información sobre los temas deseados” (Hernández, Fernández, Baptista, Méndez y Mendoza, 2014, p. 480). Además, estas fueron realizadas en espacios apropiados con el fin de minimizar el riesgo de distracción y por el contrario, promover confianza y tranquilidad en los sujetos de estudio con el fin de elaborar un proceso asertivo.

Se abordaron 3 participantes elegidas por conveniencia, es decir, las mujeres fueron seleccionadas desde un filtro de características (Tabla 1) que nos permitan la organización de información, con el fin de enriquecer las perspectivas a analizar posteriormente. Así, además de que la población es de difícil acceso, un número más amplio de participantes pudo generar repetitividad en la información lo cual no hubiese permitido la obtención de información variada y de calidad para la investigación. Para ello, se tuvo en cuenta el principio metodológico propio del campo cualitativo conocido como saturación, pues este nos permitió evaluar si era necesario seguir incluyendo participantes o no, ello considerando que después de algunas entrevistas, el material cualitativo dejase de aportar información nueva.

Sujeto	Edad	Estrato socioeconómico	Nº Hijos	Estado Civil	Religión	Ocupación	Nivel de educación
1	48	4	1	Viuda	Católica	Administradora de empresas	Universitaria

2	71	5	3	Viuda	Católica	Ama de casa	Bachiller
3	57	3	2	Casada	Cristiana	Ama de casa	Bachiller

Tabla 1. Características sociodemográficas de mujeres sujeto de estudio.

De esta manera, los criterios de inclusión a tener en cuenta en el proceso de recolección de información para el estudio fueron: superación del cáncer de mama y sexo femenino. Además, al igual que Sebastián, Manos, Bueno & Mateos (2007), utilizamos como criterio de inclusión clave el que todas las mujeres del estudio hayan pasado por una mastectomía. Cabe destacar que, la manera en que llegamos a las entrevistadas fue por voz a voz, es decir, nos contactamos con ellas gracias a conocidos que distribuyeron la información pertinente respecto a la investigación a mujeres con las cuáles tenían algún tipo de acercamiento y que sabían, se ubicaban dentro de los criterios de inclusión, en la medida en que si éstas aceptaban, podían ser parte del estudio.

Consigna de consentimiento informado

De esta manera, se llevaron a cabo las entrevistas dando previamente las consignas estandarizadas de manera clara y concisa para su posterior análisis e interpretación. La consigna fue: *Estamos realizando una investigación que la cual queremos conocer la relación que existe entre las representaciones sociales del cuerpo, es decir, la concepción social que tenemos de lo que significa el cuerpo, y las manera en que se afrontaron los cambios que trajo consigo la enfermedad, en mujeres que, como su caso, superaron el cáncer de mama en esta ciudad. Todo lo que usted nos comente está a salvo pues se guarda bajo la confidencialidad que requiere y únicamente se utilizará con fines académicos, claro está, sin la exposición de cualquier tipo de información que puedan suponer que se trata de usted. Luego de comentarle esto, nos gustaría saber si desea participar en nuestra investigación.* Finalmente, se les suministró el consentimiento informado a quienes aceptaron participar, adicionando que podían realizar

cualquier pregunta que surgiera durante la entrevista y asimismo, suspenderla en el momento en que así lo necesitaran.

Adicionalmente, cabe resaltar que las entrevistas se realizaron en un contexto que facilitó la libre expresión y el diálogo, en donde pudieron aflorar temas relevantes para nuestra investigación a través de una escucha creativa, empática y analítica, y con ello se logró sondear hábilmente ámbitos profundos de la comunicación, de lo que las mujeres sujeto de estudio nos expresaron.

Análisis de información

1. Representaciones sociales de la enfermedad: Esta macro-categoría permite identificar la concepción previa y posterior a la enfermedad. Entre las neoplasias, entendiendo a éstas como masas anormales de tejido que crecen de forma incontrolada, excesiva y autónoma con rasgos funcionales y morfológicos diferentes, es el cáncer de mama el más frecuente entre las mujeres de todo el mundo, tanto en países desarrollados como en desarrollo (Honorato, Straatmann, Interlenghi, Ramos, & Silva, 2014). De esta manera, se hallan repercusiones psicosociales subjetivas y físicas para quien es diagnosticado con la misma y para su entorno. De allí, la actitud que los sujetos de estudio se agencio alrededor de la información recibida desde sus vivencias y la influencia de sus pérdidas significativas, construcciones sociales y demás experiencias en dicha concepción.

1.1. Concepción (individual) de enfermedad: Se entiende a esta subcategoría como un modo efectivo de acercar la perspectiva individual de las mujeres sujeto de estudio respecto a cómo éstas significaban la enfermedad en el previo y después de la enfermedad.

1.2. Información y actitud: Esta subcategoría ha sido fundamental puesto que se ubican elementos externos que han intervenido directa o indirectamente en el ámbito emocional, cognitivo y comportamental y que se relacionan con la perspectiva y respuesta de las mujeres sujeto de estudio en su proceso oncológico, en especial en sus estrategias de afrontamiento.

Análisis

Concepción de enfermedad

En el discurso de las entrevistadas, se puede observar que cada una vivencia, concibe y significa la enfermedad de una forma particular, desde ahí, se aprecia que se ha construido una representación de lo que es la enfermedad y todo lo que conlleva, dado que, el sujeto se enfrenta a un proceso complejo, puesto que su realidad se reajusta como consecuencia de la enfermedad y su tratamiento (Barthe, 1997). En este sentido, en el Sujeto 1 menciona: *Cuando a uno le dicen quimioterapia uno es ya como que me voy a morir, una cosa pavorosa*, haciendo referencia al tratamiento usado por lo general cuando se diagnostica la enfermedad, evidenciando entonces, la relación que se le otorga a dicha patología con la muerte, concepción que comparte el Sujeto 2, puesto que expresa: *Me asusté mucho, porque cualquiera se asusta, cuando a uno le hablan de cáncer uno dice no ya me morí, yo ya me imaginaba en una sala de velación*. Como se observa, dichas representaciones son construidas por los actores sociales, de manera que, las mujeres que han vivido el cáncer de mama vinculan la enfermedad con sentimientos de pérdida, miedo a la muerte y a la mutilación (Féres-Carneiro & Magalhães, 2017).

No obstante, el Sujeto 3, manifiesta: *Es muy duro que a uno le digan “cáncer” porque qué es el cáncer, o sea yo soy una que puedo preguntar qué es el cáncer, será un célula en el cuerpo, algo que a uno se le está acabando o no sé pero hay gente a la que le dicen que tiene cáncer y es como “cáncer, muerte” y no*” refiriendo así que para ella la enfermedad no es un

símbolo de muerte, desde lo cual comunica que nadie debería verlo de esa manera pues desde su perspectiva, parece ser “algo” distinto en el cuerpo que tiene la posibilidad de ser tratado, de manera que las concepciones externas que ha conocido a través de experiencias cercanas como lo son la muerte de sus padres por la misma patología que ella padecía, le permitió “elaborar modalidades de pensamiento práctico orientadas hacia el dominio y comprensión del ambiente social, material e ideal” (Blanch, 1986, p. 27).

De esta manera, se observa que en dos de los tres casos, se asocia y/o se concibe la enfermedad como un proceso mortal, en donde afloran sentimientos y emociones de tristeza y miedo bajo la posibilidad de un final de vida. Además, se considera que dicho sentimiento de tristeza también se presentó en el caso restante, sin embargo, en este se concibe a la patología en cuestión como cualquier otra, aceptando así a la incertidumbre como parte del proceso y no a la muerte como fin definitivo. Se evidencia entonces, ese sistema de representaciones y actitudes en torno al cáncer que las mujeres han construido y que de igual forma, han moldeado y formado su realidad social (Álvarez, 2002), en este caso, su proceso de salud/enfermedad.

En virtud de lo anterior, tales representaciones están conformadas por creencias acerca de las causas, los síntomas, la cronología, las consecuencias y la curación de la enfermedad movilizando y modelando ciertos comportamientos y actitudes individuales en torno al proceso vivenciado. En este orden, el Sujeto 1 menciona: *Cuando él muere yo a los quince días empecé a sentir diferente mi cuerpo, como ya estaba sola empecé a notar que mi cuerpo estaba diferente, a sentir las dolencias*, lo que permite considerar que ella ubica la muerte de su padre como un evento que posteriormente le permitió darse más atención, lo cual a su vez movilizó el que notará éstas diferencias, encontrando en dicha pérdida una suerte de cooperación en torno al descubrimiento temprano de la enfermedad. Aspecto que de algún modo se entiende como el proceso previo al diagnóstico, pues este según Barthe, (1997) funciona como una alerta

a quien padece la patología de que algo está ocurriendo en su cuerpo que debe ser tratado y controlado.

De otra forma, el Sujeto 2 le otorga una explicación diferente a la enfermedad cuando expresa: *Uno tiene que estar como Dios quiera, porque él le manda pruebas a uno y yo digo que esa fue una de las pruebas que él me mandó, Dios lo quiso así y que se puede hacer*, desde lo cual se evidencia que considera que la enfermedad está ligada a una prueba de fe, un designio divino al cual se debía de resignar y actuar según los pedidos de Dios. Por otro lado, el Sujeto 3, le otorga a la enfermedad una causa mucho más dirigida al ámbito biológico o genético, pues varios de sus familiares cercanos habían muerto por ésta enfermedad, razón por la cual, podría ella tener una suerte de predisposición la enfermedad, pues como ella manifiesta: *No me dio duro, mi mamá murió de cáncer, mi papá murió de cáncer, mi tía murió de cáncer entonces uno como que tiene que empezar a asimilar la enfermedad*. A partir de ello, se sostiene que las representaciones sociales que se poseen de la enfermedad son determinantes de los comportamientos, actitudes y pensamientos culturales en relación a la misma, puesto que ahí convergen tanto saberes científicos como populares, asimismo, valores y creencias que determinan la reacción de la sociedad y de cada individuo frente a una enfermedad (Jodelet & Guerrero, 2000).

De ahí, se puede considerar que la enfermedad significó un quiebre o una coyuntura en el devenir de su vida, por esta razón, existe un antes y un después relacionado con la enfermedad que marca el rumbo de la historia de vida de las mujeres sujeto de estudio. A partir de aquellos conocimientos compartidos que conocemos como representaciones sociales, el individuo llevan a cabo una lectura e interpretación de la realidad y toma una determinada posición en relación a ella (Villaruel, 2007), en este caso dicha interpretación se puede ver modificada por la experiencia en torno a la enfermedad. Ahora bien, se ubica en el Sujeto 1 un

antes de la enfermedad demarcado por el rol de cuidadora que asumió, y que como ella expresa: *En la enfermedad hice más cosas que cuando estuve con mi papá*. Asimismo, menciona que a raíz de la enfermedad empezó a movilizar por sí misma actividades de autocuidado, dedicándose así más tiempo, lo que se ve reflejado en su discurso cuando comenta: *Empecé a quererme más (...) y ese fue el tiempo para mí, además de eso aprendí a vivir sola*, experiencia que influyó en su percepción de autocuidado y en la importancia de ello en la conservación de su bienestar.

De otro modo, el Sujeto 2 ubica: *Cuando estaba con mi marido no comíamos tan sano porque a él le encantaba el mecato, él veía una fritanga y arrimábamos*, no obstante, después de la muerte de éste ella empezó a cambiar su alimentación y, al presentarse la enfermedad la entrevistada expresa: *Uno tiene que empezar a cuidarse con la alimentación, mucha verdura, frijol, y eso es lo que yo como*, situando su antes y después en términos de los cambios en su alimentación, pues después de la enfermedad sus hábitos alimenticios se volvieron aún más saludables, lo cual enuncia a la experiencia vivida como un elemento que acentuó su interpretación de una realidad en la cual alimentarse sanamente es importante, lo cual se relaciona con su posible representación social del cuerpo y la salud, en tanto esta sería una concepción elaborada socialmente bajo un ideal de aprobación que influye en cómo el sujeto piensa, siente, cómo se percibe y actúa en relación con su propio cuerpo (Cash, 1994) considerando además que la idea de cuidarse a sí mismo implicaría según el autor en ámbitos como el aspecto físico, la salud, la capacidad de ejecutar tareas y desempeñar roles.

De igual forma, el Sujeto 3 menciona: *A uno le dicen allá que debe hacerse batidos y yo en eso sí hasta ahora sigo tomando batidos entonces por ejemplo si no desayuno me hago un batido y ya con eso, seguí comiendo más sano*, comprendiendo así que después de la enfermedad sus hábitos alimenticios siguen siendo los mismos que cuando tenía la enfermedad,

es decir, más saludables que de costumbre, además, refiere que ahora le parece muy importante “vivir el momento”, incrementando su atención en los pequeños detalles, aquellos que posiblemente antes observaba desde un valor simbólico distinto; se encuentra en los tres casos una interpretación de la realidad intervenida por las exigencias que la enfermedad trajo consigo en torno a su autocuidado como parte de la concepción de enfermedad y sus estrategias de afrontamiento.

Información y actitud

Asimismo, es posible vislumbrar cierto tipo de actitudes en las mujeres sujeto de estudio en relación a opiniones e informaciones colectivas, entendiendo a éstas “como una estructura particular de la orientación en la conducta de las personas, cuya función es dinamizar y regular su acción (Araya, 2002, p. 39). De esta manera, las actitudes requieren de referencias inicial que las posibiliten, por lo cual se visibiliza entonces un proceso de selección y contextualización de la información social en torno a un objeto mediante la propia experiencia con el mismo (Álvarez, 2002).

Ahora bien, lo que se observa es que en el Sujeto 1 existió una suerte de resistencia a la comunicación con otras personas que habían tenido cáncer, pues ella consideraba que todas las personas viven la enfermedad de manera distinta y ello implicaba el que algunas personas le pudieran compartir experiencias o concepciones desfavorables que posiblemente pudieran haber intervenido de algún modo en su propia percepción y actitud ante la enfermedad, en tanto dicha mujer sujeto de estudio menciona: *Traté de no hablar con otros enfermos de cáncer porque cada persona es diferente, es un mundo diferente y lo que a usted le hace bien a otra persona le hace mal.* Pues bien, dicha defensa se concibe en tanto “hay que considerar que las pertenencias grupales y las ubicaciones sociales mediatizan la cantidad y la precisión de la información disponible. También tienen una fuerte capacidad de influencia la cercanía o

distancia de los grupos respecto al objeto de representación y las prácticas sociales en torno a este” (Araya, 2002, p. 40).

Además, se ubica desde el Sujeto 3 a una amiga que conoció en el lugar de su tratamiento pues también era paciente oncológica, en tanto la experiencia de ésta respecto a la reconstrucción de su seno fue tomada por ella como una herramienta o información funcional respecto a la decisión de aceptar o no dicho procedimiento, mencionando: *Una compañerita con la que salí de allá y le hicieron lo mismo me decía que me hiciera la reconstrucción y yo le decía que se la hiciera ella primero, y ella se la hizo, pero cuando me mostró las fotos (...) entonces yo la vi así y dije ay no... yo no sería capaz.* Asumiendo que dicha información obtenida concierne a la organización de los conocimientos que tiene una persona o grupo sobre un objeto o situación social determinada (Moscovici, 1979).

En este sentido, se halla que algunas de las personas cercanas a las mujeres sujeto de estudio, después de sus mastectomías, les sugirieron que consideraran el procedimiento de reconstrucción a lo que éstas, se mostraron renuentes y seguras de no querer participar en el mismo, pues para ellas primaba, por un lado, el no vivir de nuevo intervenciones quirúrgicas que les pudiesen volver a generar algún tipo de malestar y por el otro, su propio proceso de aceptación corporal, por ejemplo, el Sujeto 2 manifiesta: *Mis hijos me dicen que por qué no me hago reconstrucción y yo les digo para que, yo no me quiero someter a cirugías, dije que no quería, además refiere: A mí me dicen las amigas que de pronto el día de mañana te resulta un pretendiente, pero no si me resulta que me quiera como soy.*

Asimismo, el Sujeto 3 refiere: *Ya el año pasado me dijeron que si yo quería reconstrucción y me mandaron con la cirujana pero yo no quise porque no, yo dije no voy a volver a lo mismo (...) entonces prefiero quedarme así,* evidenciándose entonces, una preocupación colectiva entorno a lo femenino, y desde aquello que representa o no, una mujer

con un solo seno y desde allí, aquellas construcciones colectivas respecto al cáncer y cómo éstas, no logran intervenir en las decisiones de las mujeres sujetos de estudio, sin dejar a un lado el que sí puedan generar algún tipo de malestar en las mismas, actitudes que en conjunto, “expresan el aspecto más afectivo de la representación, por ser la reacción emocional acerca del objeto o del hecho (Araya, 2002, p. 39).

En síntesis, es posible divisar a partir del discurso de las mujeres entrevistadas el sistema de representaciones sociales que se ha construido alrededor de la enfermedad, en donde en un principio era vista como un detonante de muerte, de mutilación, pero que, a medida que el sujeto fue interactuando con su nueva realidad social, fruto de su experiencia con el proceso, dichas representaciones pudieron cambiar, visualizando la enfermedad como un aprendizaje, en donde devinieron muchos cambios, comportamientos y actitudes nuevas con las cuales no se contaba antes de la enfermedad. De esta manera, se aprecia cómo la concepción, al igual que la explicación o causa que se le otorga a la enfermedad varía de un sujeto a otro a medida que se van anudando o entretejiendo nuevas informaciones y reforzando las ya adquiridas a lo largo del proceso, entendiendo que esto posibilitó en las mujeres posicionarse frente a tal evento social y adjudicarle sentido y significado a la representación.

2. Redes de apoyo: En esta macro categoría se da cuenta de la influencia de un otro en el proceso de enfermedad, de qué manera sujetos de investigación significa el acompañamiento recibido y demás elementos que desde dichos agentes exteriores intervinieron en el proceso de salud/enfermedad. Desde allí, es importante tener en cuenta que los sujetos de investigación, en la lucha por su recuperación, debe formar equipo tanto con su médico como con las personas con las que acostumbraba a compartir su vida, y las actitudes de esperanza, temor o incertidumbre, no siempre se posicionan exclusivamente en el sujeto enfermo.

2.1. Autonomía: Desde la presente se considera la importancia de medir la estabilidad, incremento o pérdida de independencia respecto a lo que en su caso es importante, es decir, su rol como sujeto y de qué manera este facilitó o no el proceso.

2.2. Familia-amigos-entorno: Tan impactante es para el paciente conocer su enfermedad como lo es para los familiares y amigos más cercanos a él. La actitud adoptada por el paciente tras el conocimiento de su enfermedad será la que marcará la pauta en los estilos de comunicación establecidos entre él y su familia, desde allí, la respuesta posterior de sus familiares y amigos como la reacción del enfermo incidirán sin lugar a dudas, en el mantenimiento o inhibición de conductas favorables o perjudiciales para la salud (Barthe, 1997). Asimismo, es importante tener en cuenta una suerte de variación, pues los cambios generados por el proceso a nivel relacional en cuanto a familia-amigos versus el sujeto de investigación, desde allí, como se ha considerado, este aspecto ha sido importante para los sujetos de la investigación.

Además, el personal sanitario cumple un rol importante en el proceso oncológico pues es esta una nueva relación se va a establecer casi de un modo continuado en la vida del paciente de cáncer a partir del diagnóstico de la enfermedad. Desde allí, para Barthe (1997) los integrantes del personal de salud entran a formar parte de un característico grupo de personas con las que el enfermo se verá obligado a tratar. El comportamiento de este equipo influirá en mayor o menor grado en la actitud que el paciente adopte hacia su enfermedad y su manera de vivenciar el proceso.

Análisis

Autonomía

En primera instancia tomamos la autonomía de las mujeres sujeto de investigación como parte fundamental del presente análisis ya que, al parecer, los espacios en los que éstas han estado o no acompañadas durante sus diferentes ciclos de vida, ponen en juego sus percepciones y niveles de independencia durante la enfermedad, entendiendo a ésta como la capacidad que pueden o no tener las mujeres sujeto de investigación de velar por sí mismas y tomar sus propias decisiones, considerando así que gracias a ésta, el sujeto se desarrolla, elabora su personalidad y agencia de manera progresiva su autonomía (Turlan, 2006).

De allí, el Sujeto 1 refiere: *Durante esos 13 años yo trabajé, estudié, crie a un niño y cuidaba a mi papá*, entendiendo así que además de ser la cuidadora principal de su hijo y su padre, fue responsable económicamente de su familia durante un tiempo considerable previo a la enfermedad, lo cual permite inferir un alto grado de independencia a lo largo de su vida adulta. En cuanto al Sujeto 2, éste menciona: *Yo vivía en Pasto cuando me casé (...) después cuando él falleció me vine para acá (Cali) y mis hijos están allá porque manejan el negocio... ahora en abril van a ser 20 años*, de esta manera se entiende que ha vivido sola durante un tiempo considerable lo cual vislumbra un alto grado de independencia durante su vida adulta, en tanto éstas han podido adaptarse de manera recíproca con su ambiente en sentido amplio, ello en términos de acción, es decir, control, decisión, organización y planificación (Le Gall y Ruet, 1955). Mientras que el Sujeto 3 ha vivido con su esposo, su hija mayor, su yerno y su nieta durante años previos y posteriores al proceso oncológico, por lo que se hace necesario ahondar en otras variables antes de considerar un bajo o alto grado de independencia.

De ahí, aunque dos de las mujeres sujeto de estudio vivían solas y una con su familia durante el proceso oncológico ahondado, las tres permanecían solas durante la mayoría de tiempo en el que éste se llevó a cabo, sin ello implicar que no tuviesen redes de apoyo en medio de la enfermedad, por ejemplo, el Sujeto 1 menciona: *Yo seguía trabajando y no me*

*incapacitaba del todo, además porque yo decía “yo que me quedo en esta casa sola”, mejor voy a trabajar, lo cual denota que en su proceso efectivamente no estuvo acompañada durante la mayoría de tiempo, puesto que su padre falleció y su hijo se fue a estudiar a otra ciudad, poco tiempo antes del diagnóstico, no obstante, el Sujeto 2 menciona: *Mi hija se quedó todo enero conmigo y luego se devolvió” lo cual indica que a pesar de tener, como la demás mujeres de la investigación, cuidadores al momento de la mastectomía, el resto del tiempo se encontraron menos acompañadas.**

Por consiguiente, aunque algunos estudios sugieren que el apoyo tiende a disminuir con el tiempo, y que las mujeres con una mayor disminución del apoyo social tienen peores resultados psicosociales (Hinzey et al., 2016), cabe resaltar que en este caso el permanecer solas habitualmente durante la enfermedad no fue interpretado por ellas como una disminución del apoyo social que recibían y que desde allí, su actitud frente al proceso se tornó de uno u otro modo autónoma y comprometida, además de evidenciar buenos resultados psicosociales, desde la cercanía afectiva con sus familiares.

Desde allí, es importante considerar si las mujeres sujeto de estudio se volvieron o no más dependientes de terceros durante el proceso, hallando que el Sujeto 1 refiere: *Aprendí a vivir sola porque yo estaba sin mi padre, y sin compañero y sin hijo y eso me enseñó a vivir sola y esas son cosas muy rescatables del cáncer, pienso que me dio la seguridad y la tranquilidad de que yo podía hacer muchas cosas sin tanto drama, lo cual habla de que la independencia adquirida durante las otras etapas de su vida al parecer se mantuvo en el proceso de enfermedad, al parecer, incrementando su capacidad de acción personal pues además, los cambios en su contexto familiar lo exigieron.*

Del mismo modo, el Sujeto 2 comenta: *Todos estamos constantemente en contacto, pero yo misma hago todas mis vueltas, yo me voy y saco la cita, que los exámenes, refiriéndose a que a pesar de que su familia estuvo pendiente de su estado y necesidades, ella se encargó*

de sí misma en múltiples aspectos y, por su parte, el Sujeto 3 menciona: *Yo llegaba y no me encontraba a nadie porque todo el mundo trabajaba pero yo llegaba a acostarme*, lo cual denota que a pesar de vivir con su familia, asistió sola a la mayoría de tratamientos y permanecía sola en casa, pues su esposo, hija y yerno trabajaban mientras que su nieta estudiaba. Así, se puede considerar que desde “la jerga del terapeuta, independiente es el paciente que puede desarrollar por sí solo las actividades de la vida diaria” (Sève-Ferrieu, 2009, p. 2) lo que permite considerar el que estas mujeres en efecto, mantuvieron su nivel de independencia, en tanto no se volvieron dependientes de un tercero, sin embargo, ello no implicó que recibieran cierto tipo de apoyo social, en su mayoría dirigido al ámbito afectivo.

En virtud de ello, se considera que tal suerte de independencia o dependencia ha sido reflejada por las mujeres sujeto de estudio en su proceso oncológico, pues ésta parece haber influido en las respuestas dadas ante múltiples situaciones en las cuáles se puso en juego la toma de decisiones o acciones personales, por ejemplo, el Sujeto 1 refiere: *Empecé a notar que mi cuerpo estaba diferente, a sentir las dolencias y fui al médico y yo fui donde mi peluquera y le dije “hágame el favor y ya, me rapa”*, acciones que evidencian su autonomía respecto a, por un lado, ir por sí misma a un servicio de salud al no sentirse bien y, por el otro, decidir por sí misma sobre su cuerpo, en relación a los futuros cambios que le iban a traer consigo los tratamientos (alopecia). Asimismo, el Sujeto 2 menciona: *Yo empecé a investigar y Coomeva empezó a ponerme problemas porque no tenían convenio con Imbanaco, pero yo puse de todo, derecho de petición, todo*, refiriéndose a que después del diagnóstico fue agente en su futuro tratamiento, además, comenta: *Yo misma hago todas mis vueltas, yo me voy y saco la cita, que los exámenes* refiriéndose a la apropiación de su propio proceso desde un lugar de responsabilidad en el mismo. Lo anterior permite evidenciar las respuestas de éstas mujeres en términos de acción (control, decisión, organización, planificación) y de comportamiento,

generadas por y en su sistema ambiental (Le Gall y Ruet, 1955); gestión de trámites administrativos, médicos, decisiones sobre su cuerpo, entre otras.

De otro modo, el Sujeto 3 comenta: *Mi hija la mayor me pidió una cita para que el médico me dijera qué me estaba pasando y, mi hija me decía que comprara una peluca y yo la compré pero me la puse y no, yo no me sentía bien*, comentarios que permiten considerar a los familiares, en este caso la hija, como influyentes en las decisiones y acción de la mujer sujeto de estudio ante algunas situaciones, además de: *Me pidió la mamografía entonces yo le conté a ella que me la habían negado en la EPS porque no era el tiempo y ella me dijo que no debieron haberla negado*, aspecto que genera inquietud en cuanto al nivel de agencia de la misma en su proceso en algunos momentos, sin embargo, refirió: *Pero en Diciembre ya que tuve un poquito de ánimos empecé a ir sola, me venía en taxi y dormía como dos horas porque eso da un sueño tremendo*, lo cual denota que pudo adaptarse a lo que su contexto le exigió en cuanto a su autonomía, asimismo, mencionó: *La familia y el entorno estaban tristes pero yo no, no decaí porque Dios me había dicho que yo iba a salir de eso*, lo cual refiere autonomía a nivel emocional. Considerando entonces que el Sujeto 3 necesita más ayuda en algunas actividades básicas como las de gestión desde el ámbito administrativo pero menos apoyo en las actividades de vida personal e interpersonal, y ello no implica que haya sido menos dependiente, pues esa fue la manera en que pudo afrontar sus vivencias.

Lo anterior permite concluir, desde la información obtenida en las entrevistas, que las tres mujeres sujeto de investigación mantuvieron la independencia que habían desarrollado previamente al diagnóstico de manera particular, lo cual movilizó autonomía en múltiples situaciones alrededor de su proceso oncológico, a pesar de haber recibido apoyo externo durante el mismo. Sin embargo, se comprende que la mujer sujeto de estudio que ha vivido

acompañada durante toda su vida le dio un lugar de más importancia a la opinión y acción de sus familiares cercanos respecto al proceso de enfermedad.

Familia-amigos-entorno

Las relaciones sociales que giran en torno a las mujeres sujeto de investigación se entienden como parte fundamental del proceso puesto que las concepciones, pensamientos, emociones y acciones de sus familiares, amigos, personal sanitario y demás agentes del contexto, se entrelazan con los de las mujeres sujeto del estudio, además de ser estos quienes de uno u otro modo viven con ellas los cambios y retos que trae consigo la patología. De esta manera, el apoyo social puede ser el recibido realmente por el sujeto, o, por el contrario, el que éste perciba, independientemente de lo que reciba o no (Durá y Garcés, 1991), lo cual permite considerar que dicho apoyo social se mira como la información subjetiva que ingresa al sujeto y que posteriormente se moviliza en actitud, misma que “adoptada por el paciente tras el conocimiento de su enfermedad será la que marcará la pauta en los estilos de comunicación establecidos entre él y su familia (...) en el mantenimiento o inhibición de conductas favorables o perjudiciales para la salud” (Barthe, 1997, p. 38), es decir, en las estrategias de afrontamiento alrededor del proceso salud/enfermedad.

Desde allí, se ubica en el discurso de las mujeres sujeto de estudio a las personas que de uno u otro modo las acompañaron durante el transcurso de la enfermedad y lo que ello implicó en el mismo. Por un lado, el Sujeto 1 refiere como uno de los facilitadores del proceso a un viejo amigo que le ayudó a solucionar algunos inconvenientes administrativos que se le presentaron al principio con su EPS: *Fue un ángel que estuvo conmigo* y, comenta que su hijo siempre estuvo pendiente de ella a pesar de sus responsabilidades académicas.

Por otro lado, comenta: *Dios siempre envía un Ángel y Edith nunca me desamparó, una prima de mi madre que siempre estuvo conmigo, siempre me esperaba, me acogía en su casa*

cuando tenía que quedarme, si no era donde Milvia era donde ella, nombrado así a un amigo y algunos de sus familiares como agentes importantes en el proceso, de manera que, por ejemplo, el Sujeto 1 vivía fuera de la ciudad de Cali durante la enfermedad así que las mencionadas familiares la acogían cuando debía viajar a la ciudad por el tratamiento, lo cual, tal y como ella lo refiere, la hacía sentir *amparada*, demostrando así una actitud de agradecimiento, desde lo cual, según Ya Tardy (1985), estaría “describiendo y evaluando” el apoyo proporcionado como fuerte y de naturaleza divina, concepción última que se podría relacionar con sus creencias religiosas como parte de su representación social entorno a la enfermedad.

Asimismo, el Sujeto 1 menciona: *Teníamos un conductor, en eso también fui bendecida porque tenía un carro que me traía que me llevaba (...) venía y me hacían la quimioterapia, me regresaba para Sevilla, allá yo llegaba y tenía una señora que me ayudaba en la casa*, refiriéndose a dos personas que no tenían ninguna relación familiar o de amistad anterior al diagnóstico, pero que sin embargo, jugaron un papel fundamental en su proceso de salud/enfermedad, Entendiendo así que, desde Ya Tardy (1985) el “contenido” de este apoyo no solo de tipo instrumental, por ocupar dicho papel facilitador, sino emocional en tanto disminuyeron su determinadas preocupaciones a través de sus servicios, proporcionando bienestar y desde allí, tranquilidad respecto a las labores domésticas y su movilidad durante la enfermedad, favoreciendo así su proceso oncológico.

De este modo, se puede considerar a algunos familiares, amigos y colaboradores como parte importante del proceso pues de uno u otro modo facilitaron por un lado, las tramitaciones administrativas necesarias y por el otro, el que se sintiera acompañada, aspecto que le dio un lugar de sujeto importante para otros durante la enfermedad, ello visto desde: *Me acogieron y fueron maravillosos, siempre estuvieron pendientes de mí, siempre me trataron de ayudar*

mucho, solo tengo agradecimiento para ellos, y todo el cariño, entendiendo así que ella comprendió la postura de sus redes de apoyo tras el diagnóstico como colaborativa y compasiva, aspecto que incidió en su propia actitud alrededor de la enfermedad, una caracterizada por fuerza y aceptación.

Igualmente, el Sujeto 2 menciona que su hijo y nuera le acompañaron a la cita en la cual le comunicaron su diagnóstico: *Fui con la novia de mi hijo que es médica, me dijeron que no fuera sola y me acompañaron* lo cual de un modo u otro interviene en las estrategias de afrontamiento posteriores en la medida en que el “apoyo social puede desempeñar un papel protector en el momento del diagnóstico” (Thompson et al., 2016), pues si bien ella comunica haber sentido tristeza en dicha circunstancia, también refiere que pudo afrontarla con tranquilidad. Detectando además que para este y otros procesos, varios de sus familiares estuvieron acompañándola: *No aquí estuvieron todos mis hijos, los tres, estuvieron mis sobrinos (...) mis hermanas, pasamos el día de las velitas juntas*. De esta manera, aunque tan impactante es para el paciente conocer su enfermedad como lo es para las redes de apoyo cercanas a él (Barthe, 1997) se puede evidenciar una actitud colaboradora o integradora por parte de sus redes, en tanto la enfermedad se conoce en conjunto y dicho apoyo permanece hasta el final del proceso oncológico.

Asimismo, el Sujeto 2 comunica que a pesar de que sus hijos viven en otra ciudad por su trabajo, estos estuvieron al pendiente de su estado durante los demás momentos de la enfermedad en los cuáles no pudieron viajar, mencionado: *Estamos constantemente en contacto*, elemento que da cuenta de su interpretación en torno al apoyo social recibido (Durá y Garcés, 1991) pues, a pesar de la distancia física ella le da valor a otro tipo de acercamientos, y ello a su vez interviene en su actitud positiva frente al proceso.

Además, refiere que sus amigas también jugaron un papel importante durante su proceso de salud/enfermedad pues desde las actividades que realizaba con éstas se sintió, acompañada, además de movilizar con ello su autocuidado y emociones: *Tengo un grupo de amigas de acá de la unidad que jugamos, nos entretennos a veces salimos a los centros comerciales.* De esta manera, se ubican a diferentes familiares y amigos que estuvieron presentes en su proceso oncológico, promoviendo momentos de reunión y ocio, sin que ello implicara que estuvieran presentes en todo lo relacionado al tratamiento y procedimientos médicos, considerando que desde una dimensión de “disposición” (Ya Tardy, 1985) la posibilidad que ella tuvo de recibir dicho apoyo al parecer se medió por su propia actitud.

Del mismo modo, se encuentra que el Sujeto 3 ubica a varias de sus familiares como acompañantes iniciales puesto que éstas asisten con ella a las primeras quimioterapias: *Mis hijas, una hermana, una sobrina y una hermana de mi esposo, siempre estuvieron acompañándome en esas primeras... que son las más duras mientras el cuerpo se adapta,* sin embargo, se evidencia que cuando esta se adaptó al tratamiento empezó a ir sola, refiriendo que los demás no podían acompañarla por su trabajo, relacionando así que algunos estudios sugieren que el apoyo tiende a disminuir con el tiempo (Hinzey et al., 2016) por diferentes factores, en este caso, propiamente por las obligaciones laborales de las redes. No obstante, es importante resaltar que el apoyo inicial fue determinante pues Thompson et al. (2016) propone que este es clave en el riesgo de sufrir angustia emocional en tanto dicho apoyo social puede desempeñar un papel protector, papel que de un modo u otro ha sido ejercido por su familia.

Igualmente, refiere que *la iglesia fue un gran apoyo (...) cuando uno se siente muy maluco o enfermo le mandan a una persona a la casa para que ore por uno y le den ánimo y aliento a uno, no puedo quejarme,* otorgándole a dicha institución un lugar importante en su proceso, pues la hizo sentir acompañada y se podría decir que, fortalecida. Desde allí, se

propone que el apoyo se puede entender no solo desde los lazos y relaciones que el sujeto mantiene con los demás, sino a través de las acciones que los demás realizan para ayudarlo (Durá y Garcés, 1991), acciones que en este caso se dirigen a visitas en voz de soporte y compañía.

Enseguida, se evidencia que a su esposo lo nombra como uno de los encargados económicamente del hogar más no como un cuidador durante su proceso de enfermedad, desde lo cual se considera que la relación con éste ha sido compleja desde su mastectomía, pues a pesar de que éste no le recriminó el que ella haya decidido no aceptar dicho procedimiento, se evidencia una suerte de tensión entre los dos por tal hecho, ello evidenciado en un comentario de su esposo que ella resalta en su discurso: “*¿Por qué hacerla sentir mal si ya no lo tiene? y si usted ya tomó la decisión de no hacer la reconstrucción es respetable*”, esto le ha generado malestar al sujeto 3, refiriendo que esta parte del proceso ha sido muy difícil, considerando así, que como hemos sugerido, la actitud de su pareja frente a dicho procedimiento ha influido en su imagen corporal y desde allí, en sus emociones y pensamientos alrededor de los cambios, además, en las estrategias de afrontamiento que ha tomado para tramitar el proceso. Tal como lo refiere Vázquez-Ortiz, Antequera y Picabia (2010), las dificultades para desnudarse delante de la pareja son un problema de elevada frecuencia en las mujeres sometidas a cirugía mamaria radical, concluyendo, que se ven afectadas determinadas áreas concretas de la imagen corporal como son las actitudes ante el propio cuerpo desnudo o la autovaloración del atractivo físico, a lo cual en este caso, le intercede además una posible valoración externa de su aspecto físico a través de su pareja.

Ahora bien, se considera la relación y el lugar que las mujeres sujeto de investigación le dieron a su servicio de salud (Institución de salud y personal sanitario) y si ello movilizó o no su adherencia a los tratamientos, su proceso oncológico a nivel general. En primera instancia

se halla que los tres sujetos del estudio experimentaron algún tipo de inconveniente administrativo con sus entidades prestadoras de salud durante el inicio de su proceso oncológico, en tanto el Sujeto 2 refiere: *Coomeva me dijo que no que ya no había convenio con ellos, entonces ya me tocó empezar otra vez*, el sujeto 3 comenta: *La doctora me dijo que era mejor que me hicieran una mamografía (...) y ella me dijo que no debieron haberla negado* y el sujeto 1 menciona: *En esos días empezó la situación de Medimás como a venirse a pique (...) y de un momento a otro la cerraron y me quede yo sin servicio de quimioterapias*. Ahora bien, a pesar de que tales inconvenientes las mujeres sujeto de investigación pudieron crear una percepción negativa no solo de las instituciones prestadoras de salud sino de los tratamientos que estas ofrecen, se ubica que los mismos no fueron percibidos como barreras entre dichas mujeres sujeto de estudio y el proceso oncológico que requerían, pues finalmente estos se resolvieron exitosamente y no afectaron su adherencia a los tratamientos y por ende, la recuperación de su salud, acelerando así que lo importante finalmente es lo que éste perciba, independientemente de lo que reciba o no (Durá y Garcés, 1991).

En segunda instancia se ubica que las mujeres sujeto de estudio se apoyaron en el personal médico y en sus indicaciones y recomendaciones respecto a los cuidados que debían tener consigo mismas durante el proceso. De esta manera, el sujeto 2 refiere: *A uno le dan una inducción con la enfermera jefe y le dicen todo eso, que tiene que empezar a cuidarse con la alimentación, mucha verdura, frijol, y eso es lo que yo como*, el Sujeto 3 menciona: *A uno le dicen allá que debe hacerse batidos y yo en eso sí hasta ahora sigo tomando batidos*, ello denota que las mujeres le han otorgado un lugar de saber al personal sanitario que las acompañó y ello pudo haber influido en sus cuidados durante el tratamiento, tal y como lo evidencia el Sujeto 1 comentando: *Tuve la fortuna de tener un Doctor que me ayudó muchísimo en cuanto a la alimentación, (...) además de eso conocí entre otros amigos a un Señor que es un químico (...) me recomendó el Ganoderma Lucidum y lo empecé a consumir*. Aspectos que, se conecta

con la propuesta de que la actitud de las redes incidirá sin lugar a dudas, en el mantenimiento o inhibición de conductas favorables o perjudiciales para la salud” (Barthe, 1997) mismas que en estos casos, se portan como conductas propicias para la adherencia a los tratamientos y cuidados propios del proceso oncológico.

En tercera y última instancia se evidencia que el Sujeto 3 permite observar en su discurso una relación positiva con el personal sanitario además del reconocimiento que le da al mismo por su atención durante el transcurso de la enfermedad: *La psicóloga fue muy linda, muy querida, no es de esas personas que le esconden a uno nada, ella me decía cómo iba a comenzar y como iba a terminar, (...) el mastólogo y el oncólogo, ellos también fueron muy queridos, siempre diciéndole a uno lo que debe de pasar cada día entonces muy sinceros también en ese sentido.* Mención desde la cual además se ubica un notorio señalamiento por parte de la presente mujer de estudio respecto a lo importante que es para sí misma el que el personal haya sido sincero con ella durante todo su proceso oncológico. A partir de lo anterior se puede contemplar de qué manera el personal sanitario influye en mayor o menor grado en la actitud que el paciente adopte hacia su enfermedad y su manera de vivenciar el proceso (Barthe, 1997).

En conclusión, se conoce que las mujeres sujeto de investigación se apoyaron tanto en una dimensión afectiva (familiar y/o fraternal) como en una profesional (personal sanitario), entendiendo a éstas como las “conexiones” a nivel de las dimensiones de apoyo social propuestas por Ya Tardy (1985). De esta manera, más allá de considerar un equilibrio entre éstas, cada una se utilizó dependiendo de las necesidades y situaciones vivenciadas. Comprendiendo además que, dichas redes de apoyo tuvieron un lugar fundamental en su proceso oncológico, puesto que lo facilitaron en múltiples formas, en tanto gestionaron inconvenientes administrativos, brindaron apoyo y cuidados, además de darle a éstas un lugar

dentro de la sociedad. No obstante, las dinámicas relacionales variaron e influyeron de manera considerable en sus propias representaciones sociales de la enfermedad, por ejemplo, el que dichas mujeres vivieran solas o no, tuvieran o no pareja y estuvieran más o menos acompañadas durante el proceso aportó a dicha construcción. Denotando además que su autonomía se mantuvo durante el transcurso de la patología, en tanto mantuvieron la capacidad para efectuar por sí solas sus actividades diarias (Turlan, 2006), principalmente en cuanto a las decisiones sobre sí mismas en torno a su proceso oncológico.

3. Procedimiento médico: Macro-categoría que presenta la vivencia desde el ámbito médico, aquella información cargada por las mujeres sujeto de investigación respecto al diagnóstico, tratamientos y demás procedimientos a seguir antes, durante y después a la detección de la enfermedad.

3.1. Diagnóstico: Esta subcategoría propone puntos importantes con respecto al proceso médico inicial, la reacción, información y afrontamiento inicial. Siendo el diagnóstico la alerta a quien padece la patología de que algo está ocurriendo en su cuerpo que debe ser tratado y controlado. Es frecuente que las personas que reciben esta noticia tengan un choque inicial, seguido de un periodo de duda e incertidumbre, lo cual posteriormente debería ser evaluado e intervenido (Barthe, 1997).

3.2. Tratamiento: Se encuentra que el enfrentarse al diagnóstico de cáncer significa para muchos enfermos tener que enfrentarse también a un tratamiento que se interesa en la curación de la patología. En algunas ocasiones puede llegar a ser más debilitante y difícil que la propia enfermedad, tanto física como psicológicamente, debido a los efectos secundarios que la medicalización acostumbra a provocar: Náuseas, vómitos, dolor, fatiga, alopecia. Los métodos más habituales para el tratamiento suelen ser la cirugía, la quimioterapia, la radioterapia, la hormonoterapia y la inmunoterapia (Barthe, 1997).

3.3. Cambios: Aquéllos cambios corporales, emocionales y comportamentales generados en las mujeres sujeto de estudio a raíz de los tratamientos (quimioterapia, radioterapia) y procedimientos (mastectomía) requeridos, a raíz de la enfermedad misma.

Análisis

La quimioterapia, la radioterapia, además de la cirugía, se conocen como las formas de tratamiento más frecuentes en mujeres con cáncer de mama, estas generan un gran impacto en sus vidas, dados los efectos de estas intervenciones sobre su cotidianidad y su proyecto de vida. En este sentido, de acuerdo con el discurso de las entrevistadas se logra evidenciar que todas atravesaron algunos de estos tratamientos, los cuales provocaron una serie de reacciones y cambios tanto físicos como psicológicos y emocionales, muchos demarcados por nuevos hábitos de autocuidado y complejos que devinieron por las pérdidas que se experimentan tras pasar por la enfermedad. Según Montes, Mullins & Urrutia (2006) la quimioterapia genera alteraciones a corto plazo en todas las dimensiones de la calidad de vida de las mujeres, debido a la sintomatología aguda que esta provoca.

Como se puede observar, el Sujeto 2 menciona: *con la quimioterapia le cogí fastidio como la comida, porque uno sale maluco de allá*, asimismo, el sujeto 1 expresa: *igual las uñas, se deterioran mucho, se manchan, le da uno hongos, a ciertas personas, hay mucha resequedad en todo el cuerpo*, del mismo modo, el sujeto 3 manifiesta: *uno dice, no pasó nada, pero a los cinco días le da a uno como si se estuviera muriendo poco a poco (...) le da a uno fiebre, dolor en el cuerpo que uno no quisiera que nadie lo tocara, el pelo se cae, todo lo que es pelo se cae totalmente, los huesos le duelen a uno demasiado, uno deja de comer porque a uno no le provoca la comida*. Así pues, se identifica como cada sujeto posee una experiencia y unos efectos colaterales en relación con los tratamientos realizados.

“El cáncer de mama es considerado una enfermedad catastrófica porque destruye la vida de muchas mujeres, involucra pérdidas importantes y acarrea sufrimiento, por lo que requiere de la elaboración de duelos. Por un lado, se pierde la integridad del cuerpo por el tratamiento (mastectomía, quimioterapia, etc.), por el otro, hay cambios importantes en las funciones y estructuras corporales” (Giraldo-Mora, 2009, p. 518).

De este modo, se evidencia en el discurso de las entrevistadas una serie de cambios que surgieron a la raíz de la enfermedad, cambios en términos de su apariencia física así como también, en su esfera psicológica. Así pues, se identifica en el sujeto 1: *pues desde el cuarto ciclo uno ya empieza a sentir que el cabello se cae entonces yo fui donde mi peluquera y le dije hágame el favor y ya, me rapa, ella me rapo y empecé a utilizar pañoleticas, gorritas, pero no, al principio es mortificante (...) los cambios de alimentación sobre todo, los cuidados de mi piel; pienso yo que empecé a quererme más.* Se observa entonces, cómo los cambios en este caso pudieron devenir en un reforzamiento del amor propio.

Por otro lado, el sujeto 2 hace mención a sus cambios cuando expresa: *el cambio que yo note es que no tengo el seno porque me hicieron vaciamiento (...) Cuando recién me operaron y me quite la venda me dio como un trauma.* De igual forma, el sujeto 3 menciona: *es verse uno sin una parte del cuerpo entonces uno se mira y dice Dios mío qué le hicieron a uno pero con el tiempo uno va como asimilando pero si se deprime uno a veces, en cuanto a la pérdida del cabello manifiesta que cuando se me cayó todo el pelo, fue muy duro uno verse sin pelo porque uno queda todo raro.* Es posible constatar que la pérdida de la mama significó un proceso complejo en las entrevistadas, que describen como “traumante” o “deprimente” tras verse por primera vez sin una parte del cuerpo tras la cirugía. Igualmente, es posible aseverar el impacto emocional que ejerce la caída del cabello sobre la autoestima de las mujeres (Montes, Mullins & Urrutia, 2006), debido a que, como ellas lo expresan se tornó en algo

“mortificante” y “duro”. A razón de ello, se asevera que las secuelas de la mastectomía y sus tratamientos van a afectar directamente la autoestima, la identidad femenina y la imagen corporal de las mujeres que se enfrentaron a tales procedimientos (Vazques, Antequera & Picabia, 2010).

4. Estrategias de afrontamiento: La presente categoría se interesa en conocer las estrategias de afrontamiento de las mujeres sujeto de estudio respecto a la patología vivenciada. Entendiendo a éstas como esfuerzos cognitivos y/o conductuales en el intento de manejar (reducir o tolerar) las situaciones que se valoran como estresantes, desbordantes o que ponen a prueba los recursos de una persona (Lazarus y Folkman, 1984). Estos autores plantean dos focos, las estrategias de afrontamiento activas (aproximación) y las pasivas (evitación).

4.1. Resiliencia: Este concepto como un factor resultante de las estrategias de afrontamiento usadas por las mujeres del estudio. Así, se considera que en este proceso el sujeto logra hacer frente a las situaciones adversas y se involucra para lograr éxito. De este modo, la resiliencia implica la interacción “de factores intelectuales, intrapsíquicos e interpersonales y produce una respuesta adaptativa y sistémica que le brinda a la persona un nivel de comprensión elevado de todas las respuestas y ramificaciones implicadas durante una enfermedad” (Fernández & Rivera, 2012, p. 112). De esta manera, la presente subcategoría se moviliza el espacio posterior a la enfermedad, aquello que le quedó como aprendizaje o que pudo haber influido en el proyecto de vida actual a las mujeres sujeto de investigación como resultado del denominado proceso oncológico superado, entendiendo que ello puede implicar un cambio significativo en su entorno, en sí mismas.

Análisis

Estrategias de afrontamiento

La interacción entre el sujeto y su medio, según Moos (1998) es inherentemente social, en tanto adquiere sentido desde la valoración que éste hace de la demanda del medio. De esta manera, el compromiso que el sujeto siente por dicho pedido se mira entonces desde la significación que le otorga éste en relación con sus vivencias, sus relaciones interpersonales actuales y el lugar que ocupa en un orden social.

Así, se entienden a las representaciones sociales de la enfermedad, las redes de apoyo y los cambios corporales como actores primordiales en el desarrollo de las estrategias de afrontamiento que las mujeres sujeto de estudio movilizaron en voz de esfuerzos cognitivos y/o conductuales en el intento de manejar (reducir o tolerar) las situaciones que se valoran como estresantes, desbordantes o que ponen a prueba los recursos de un sujeto (Lazarus y Folkman, 1984).

De esta manera, se entienden en primera instancia a las estrategias de afrontamiento pasivas como las acciones que implican acotar la tensión escapando o aislándose de la situación estresante (Lazarus y Folkman, 1984). En ese sentido, se evidencia que por un lado, las mujeres sujeto de investigación manifiestan una suerte de aislamiento hacia el posible apoyo emocional durante algunas etapas de su proceso de salud/enfermedad de manera que, el Sujeto 2 refiere: *entonces uno mismo se tiene que dar los ánimos, yo no necesite psicólogo ni nada, cuando recién me vi el seno, con la herida, yo me impresione, entonces mi hija le dijo al doctor y él le dijo que si me mandaba al psicólogo y yo le dije que no, yo misma me tengo que regular esa parte*, aspecto que además de utilizarse como un escape al acompañamiento de un tercero respecto al shock producido después de la mastectomía, también se puede considerar desde el ámbito cultural, puesto que dentro de las creencias compartidas podría estar la consideración de que dicho profesional no tiene un lugar funcional o que su ayuda implica vulnerabilidad o “locura” desde lo social; de uno u otro modo, una evasión al apoyo emocional frente a un

evento complejo que, trajo consigo desde el diagnóstico respuestas como: *yo ni dormía, yo me puse que parecía quien sabe que, baje mucho de peso, la ropa no me servía*. Del mismo modo, el Sujeto 3 menciona: *No yo nunca... prácticamente yo quedaba sola acá hasta que llegaban ellos, todos, pero nunca dije, voy o que venga alguien, no, siempre estuve aquí y nunca recurrí a nadie*, refiriéndose a que cuando estaba *baja de ánimo* nunca buscó a alguien con quien lo pudiera hablar, evadiendo de uno u otro modo al parecer, más que a sus propias emociones, al apoyo sobre las mismas.

Por otro lado, el Sujeto 1 refiere: *Traté de no hablar con otros enfermos de cáncer porque cada persona es diferente, es muy mundo diferente y lo que a usted le hace bien a otra persona le hace mal*, considerando que se alejó por completo de otras personas que habían experimentado la enfermedad luego de ser diagnosticada, puesto que la interacción de dicho sujeto con este entorno se ve moldeada por la interpretación propia de que estas experiencias pudieron afectar de algún modo su proceso. Asimismo, manifiesta que no ha cambiado de trabajo a sabiendas de que éste es sumamente estresante, considerando la posibilidad de que este juego como una suerte de mecanismo para alejarse de la propia enfermedad, puesto que desde que esta se presentó ella siguió trabajando cuanto le fuera posible, lo cual se asevera desde: *pero pues hay circunstancias que no sé si es por miedo, las mismas circunstancias de vida que tengo que cambiar, por ejemplo yo sé que debo de cambiar de trabajo, que estoy en un trabajo absolutamente estresante donde yo estoy apagando fuegos todos los días de mi vida*.

Del mismo modo se ubica en el discurso de las mujeres sujeto de estudio sus estrategias de afrontamiento activas durante el transcurso de la enfermedad, entendiendo a éstas como los esfuerzos cognitivos o conductuales que el sujeto moviliza para manejar directamente el evento estresante (Lazarus y Folkman, 1984). Considerando así que ellas interpretaron desde esta esfera, los pedidos que la enfermedad y los actores implicados en esta como mecanismos que

buscaban su bienestar, por lo que se esforzaron en la realización de tales recomendaciones, además de ideas y actividades encontradas de manera particular.

En este sentido, aquella aproximación funcional se evidencia inicialmente en los trámites médicos que movilizaron las pacientes por sí mismas antes y después del diagnóstico, así, el Sujeto 1 comenta: *empecé a notar que mi cuerpo estaba diferente, a sentir las dolencias y fui al médico*, asimismo: *yo también investigaba, trataba de que otras personas me contaran y trataba entonces siempre hable con profesionales*. Del mismo modo, el Sujeto 2 refirió investigar desde su diagnóstico y además: *a mí me dijeron que llevara un pedazo de bocadillo para que no se me bajaran las defensas ni la presión y yo lo llevaba*, lo cual se relaciona con lo que refiere el Sujeto 3 respecto a su alimentación, pues de uno u otro modo, ésta como las otras mujeres sujeto de estudio, decide seguir las sugerencias del personal sanitario en la misma medida que consumió aquellos alimentos que le generaba mayor bienestar y placer, teniendo en cuenta que la mayoría no le eran de agrado por los síntomas secundarios de los tratamientos: *en eso sí, no comer mucha carne, harina ni azúcar, mejor pollo, pescado y sopas (...) yo comía fruta y me gustaba comer ensalada*; Esfuerzos por asistirse a sí mismas durante el trayecto de la enfermedad.

Lo anterior se comprende como estrategias activas en la medida en que su adherencia al tratamiento en sí misma fue una manera de tramitar directamente el evento estresante, en este caso, al cáncer y todo lo que dicha enfermedad implica, con el fin de potenciar los niveles de efectividad de los tratamientos médicos y desde allí, el bienestar de sí mismas. No obstante, se encuentran otro tipo de estrategias igual de importantes, pues desde la perspectiva de las mujeres sujeto de estudio, éstas podían ser altamente efectivas en sus proceso de salud/enfermedad.

De éste modo, se ubican actividades e ideas propias que se movilizan como una suerte de estrategias particulares, por ejemplo el Sujeto 1 refiere: *uno tiene que cuidarse mucho en la aceptación es importante estar muy optimista pero también pensar en que uno se puede morir, entonces también busqué muchas cosas sobre formas de morir, sobre qué había después de morir (...) le decía hijo si me tengo que morir organiza esto, esto y aquello*, considerando entonces que el ubicar a la muerte como un evento posible dentro del proceso le permitió buscar respuestas respecto a la misma y hablar sobre lo que quisiera que se hiciera si esto ocurriera, acciones que le generaron una suerte de tranquilidad durante su proceso de salud/enfermedad. Del mismo modo, significa a una medicina natural como otra posible fuente de mejora en su estado de salud, por lo que la consumió de manera disciplinada, atribuyéndole así una suerte de poder curativo, ello evidenciado en: *Ganoderma Lucidum, no lo que uno ve aquí en café, ellos venden el producto 100% es orgánico y buenísimo, y lo consumí, es costoso presupuesto pero lo consumí y quisiera volverlo a consumir*.

En relación, las creencias religiosas se entienden como una de las estrategias más notorias dentro de los procesos de enfermedad de las mujeres sujeto de estudio, entendiendo que el aferrarse a éstas, a un Dios, les permitió sentirse protegidas y llenas de fortaleza. Así, aunque ésta no es una estrategia activa directamente consciente, es un mecanismo que se ha reproducido culturalmente y que ejerce un control e influencia notorios en quienes se adhieren a los mismos, por ejemplo, el Sujeto 1 menciona: *Dios está en control de todo, y tener fe plena que él está con nosotros, apegarse a una creencia es una buena forma de uno fortalecerse*, y, el Sujeto 3 refiere: *yo siempre me he aferrado a Dios y siempre le he creído, en la iglesia donde nosotros vamos y en las promesas que él nos hace*, asimismo, comenta que posterior al diagnóstico pensó: *“No, yo de esto no me voy a morir, no me voy a dejar abatir, porque por más cosas que me pasen si estoy de la mano de Dios él no me desampara”*.

Del mismo modo, se ubican otro tipo de actividades de autocuidado que también se significan como fuentes de calma y bienestar, en este caso el Sujeto 1 movilizó la esfera de la espiritualidad como mecanismo generador de fortaleza en medio del proceso y posterior al mismo, comentando: *para la fibromialgia, hago yoga, y pienso que estoy muy feliz en el yoga, es un despertar de mi ser, de mi espiritualidad y estoy muy contenta*. Asimismo, el Sujeto 2 comenta: *yo me ocupo en el jardín, arreglándolo, haciendo el aseo, tengo un grupo de amigas de acá de la unidad que jugamos, nos entretennos a veces salimos a los centros comerciales, voy para Pasto (...) y voy a paseos*, ubicando otras estrategias activas en pro de su propio bienestar, en este caso de orden emocional.

Por otro lado, se ubican estrategias de afrontamiento activas dirigidas a los cambios físicos producto del proceso de enfermedad, específicamente de los tratamientos, de forma que las mujeres sujeto de estudio se dirigieron a la realización de actividades o decisiones que les hicieran sentir mejor con dichos cambios, intentando aminorar el impacto emocional de estos. En éste sentido, el Sujeto 1 menciona: *desde el cuarto ciclo uno ya empieza a sentir que el cabello se cae entonces yo fui donde mi peluquera y le dije hágame el favor y ya, me rapa, ella me rapo y empecé a utilizar pañoleticas, además, refiere: la forma de vestir si ha sido complicada porque a mí me intimida que se me vea la parte del escote porque siempre se ve el hundido, ese seno ahí postizo que tiene uno (...) entonces opte por utilizar cuellos altos, manga ciza, volverme más formal en ese sentido*.

Del mismo modo, el Sujeto 2 comenta: *yo uso la prótesis, que compramos, entonces yo la meto pero tengo un brasier que me causa trauma, no me gusta, entonces yo compre uno de Leonisa que si me gusta y me lo pongo*, y, el Sujeto 3 menciona: *entonces yo utilizaba el gorrito, yo me aplicaba mucha crema*. En relación, se ubica la posibilidad de que la misma haya utilizado como otra estrategia de afrontamiento indirecta o inconsciente el ir a lugares y sujetos

que ya la conocían, que conocían cómo era antes y no solo la nueva y última parte de ella, es decir, la enfermedad, pues esto le generaba no solo comodidad, sino seguridad.

Finalmente, se encuentra como una última estrategia de afrontamiento importante, el apoyo familiar, en tanto el Sujeto 1 refiere: *Lo primero que dijo el médico fue mastectomía radical y yo salí muy triste porque dije juemadre ya, y llegue aquí a la casa de la familia,* exponiendo así que en su familia buscó el apoyo que necesitaba en un complejo evento, como lo era en ese entonces el diagnóstico de su patología. De esta manera, el compromiso que las mujeres de estudio sintieron consigo mismas durante el proceso de enfermedad, se miró entonces desde la significación que éstas le otorgaron a la misma, sus cambios, al apoyo de sus redes y su propio lugar; fueron agentes en su propio proceso.

Resiliencia

Inicialmente, se ubican comentarios por parte de las mujeres sujeto de estudio que se dirigen a la su inherente y particular adaptación alrededor de las transformaciones que trajo consigo la enfermedad, por un lado, aquellos cambios físicos antes mencionados que, desde el Sujeto 2 se reflejan en: *yo misma evolucionó y yo misma me pongo a pensar en que la vida es así, entonces me pongo a pensar que peor el que pierde una pierna y no puede caminar, el que pierde un brazo, o los que pierde la vista, en cambio yo no, yo puedo hacer todo yo sola* y en relación menciona: *si se le muere un ser querido, como se murió mi marido que era un maridazo, yo digo que pocos como él, y se me murió mi madre, imagínese, ahora que se le caiga el cabello, pues uno usa peluca u otra cosa.* Por otro lado, aquellos cambios emocionales y espirituales que se dirigen a, tal como lo refiere el Sujeto 3: *fue duro pero no voy a quedarme ahí, uno tiene que confiar en Dios y seguir adelante, yo digo que uno cada día tiene que llenarse de fortaleza.*

De ahí, es importante considerar a los aprendizajes que cada una de las mujeres sujeto de investigación tramitó, como parte fundamental de su proceso, en la medida en que estos se relacionan de forma directa con las estrategias de afrontamiento que usaron durante su proceso oncológico tanto como con las representaciones sociales que apoyaron las mismas. En este sentido, el Sujeto 1 menciona: *me enseñó a vivir sola y esas son cosas muy rescatables del cáncer, pienso que me dio la seguridad y la tranquilidad de que yo podía hacer muchas cosas sin tanto drama*, ubicado en el proceso de enfermedad una suerte de crecimiento personal que ahora se ve reflejado en la continuación de su vida, y además, refiere: *tuve mucho apoyo, aprendí mucho, que la muerte es un descanso y no como uno piensa que se acabó la vida y ya, hay cosas mucho mejores al otro lado (...) y ese amor por mí que yo no lo había encontrado, me pareció muy importante fortalecerme yo misma y fortalecer a todos*, desde lo cual considera también a la enfermedad como un suceso que le permitió darle un sentido no solo a la muerte, sino a la vida misma y a su papel en el mundo.

Del mismo modo, el Sujeto 2 comenta: *Pues el aprendizaje, que la vida es solo una y que se debe actuar con los designios de Dios o como vaya evolucionando en la vida*, mientras que el Sujeto 3 refiere: *yo creo que aprendí que ante estas cosas está la ira, la soberbia y el uno creer que lo sabe todo pero esto le enseña a uno que es el momento, hay que vivirlo, hay que disfrutarlo, es eso*. Elementos que traen a colación que tanto las representaciones sociales como las estrategias de afrontamiento que se presentan ante los cambios, los retos, son determinantes en la concepción posterior no sólo de la enfermedad, sino de la vida después de la enfermedad; aquello que aprendemos, aquello que nos edifica.

Conclusiones

Los resultados de esta investigación ponen en evidencia que el proceso oncológico de las mujeres del estudio se vio atravesado por múltiples factores que permiten considerarlas

como sujetos biopsicosociales en la medida en que la enfermedad afectó o transformó no solo aspectos fisiológicos, sino aspectos relacionales, emocionales y espirituales y su vez, en la medida en que sus representaciones sociales previas, redes de apoyo y creencias influyeron en el afrontamiento, en la experiencia alrededor de la patología.

En este sentido, tras el diagnóstico de la enfermedad se evidenció un sistema de representaciones sociales que se movilizaron alrededor de la enfermedad, considerando que estos se vincularon principalmente a la muerte como fin o como trascendencia, visión negativa de los tratamientos, autoimagen alterada tras concepciones sociales del cuerpo, la enfermedad como oportunidad o prueba, entre otras. Desde allí, se presentaron respuestas emocionales comunes, dirigidas en su mayoría al temor y la aflicción ante un suceso que, en dos de los casos se significó inicialmente como una amenaza directa hacia la vida. En efecto, el cáncer de mama se traduce en un antes y un después, en un cambio en el estilo y proyecto de vida que se tenía. Del mismo modo, se ubicó que las múltiples pérdidas tras el diagnóstico se dirigieron en su mayoría a las pérdidas físicas temporales y no temporales, así como a la pérdida de control y en algunas circunstancias, de autonomía, asimismo, se encuentra que éstas se tramitaron de manera efectiva en la medida en que las estrategias de afrontamiento con las cuáles las mujeres sujeto de estudio percibieron y movilizaron tales cambios les permitieron elaborar un proceso de salud/enfermedad funcional y posteriormente, exitoso.

Así pues, se ubica que las experiencias cercanas a la muerte tuvieron influencia en algunas de las representaciones sociales que las mujeres sujeto de estudio habían elaborado durante su vida y que éstas influyeron de manera directa en sus estrategias de afrontamiento, considerando así un notorio contraste entre quien significó su enfermedad como un elemento esperable tras la muerte de múltiples familiares por diferentes neoplasias y desde allí, sorpresivamente como un suceso que no limitaba su vida, ni le debía significar darse por

vencida y, quien tras conocer de experiencias cercanas en torno a la enfermedad la significo como muerte inminente; básicamente a la enfermedad como un ataúd.

Por otro lado, se conoce que dos de las mujeres sujeto de estudio habían vivido solas durante años previos a la enfermedad, lo cual al parecer desarrolló o reforzó sus habilidades de autonomía y ello a su vez parece haber influido en sus procesos de salud/enfermedad puesto que de una u otra forma, éstas intentaron mantener en lo posible tal independencia, no solo en sus trámites administrativos, sino en sus decisiones y regulación emocional. No obstante, la mujer que vivía acompañada por su familia tomaba las opiniones de esta como parte crucial del proceso, aunque a pesar de ello, logró afrontar sola la mayoría de los tratamientos durante la enfermedad puesto que su familia debía trabajar; todas de uno u otro modo mantuvieron su autonomía tanto como les fue posible, lo cual al parecer les representaba valía, permanencia en el mundo.

En ese sentido, se evidencia que las dinámicas familiares jugaron un papel fundamental en la percepción de los cambios que experimentaron las mujeres sujeto de estudio, en tanto dos de ellas eran viudas y tenían en común la etapa del nido vacío, lo que les permitió tramitar su mastectomía desde recursos mucho más relacionados a la autonomía y fortaleza que en su discurso movilizaron, mientras que la mujer restante permanece casada y como se mencionó con anterioridad, vive aún con una de sus hijas y su respectiva familia, lo cual al parecer denota un malestar considerable respecto a su mastectomía, en la medida en que siente que su relación de pareja ha cambiado después de este procedimiento y que ella aún sigue trabajando en aceptar su cuerpo presente.

En relación, efectivamente se ubicaron a las redes apoyo como un importante elemento en este proceso de salud/enfermedad, en la medida en que la compañía y el apoyo social tanto de familiares como amigos, personal sanitario y otras personas cercanas a las mujeres sujeto

de estudio contribuyeron a que de una u otra forma se hiciera más llevadero el tránsito por la patología. Estas redes de apoyo, significaron un soporte emocional considerable que permitió que las mujeres afrontan la enfermedad de forma activa y con una visión positiva del futuro, además de facilitar dinámicas sociales que posibilitaron la inclusión de éstas en esferas como la familiar, laboral y/o social.

Respecto a las estrategias de afrontamiento usadas por las mujeres sujeto de estudio, se constató que en su mayoría fueron activas, la enfermedad movilizó o reforzó en las mujeres una suerte de autodireccionamiento y autonomía tanto en su adherencia al tratamiento como en todo su proceso de superación del cáncer. De esta manera, fue posible observar que las creencias religiosas, el ámbito laboral, las redes de apoyo, las reuniones de ocio, a la investigación y el autocuidado fueron algunos de los recursos más importantes que les permitieron a más mujeres sobrellevar la situación que enfrentaban con la enfermedad. Además, cabe resaltar que algunas de las actividades derivadas de estos recursos fueron: autogestión, alimentación sana, práctica de yoga, búsqueda de información sobre la enfermedad y sobre la muerte misma, organización de aspectos pendientes y, evasión a la comunicación con otros pacientes oncológicos.

Si bien no fue el fin último, encontrar la manera en la las mujeres significaron y tramitaron su proceso y lo que éste cambió en sí mismas fue sumamente enriquecedor, puesto que desde la resiliencia han logrado no sólo adaptarse progresivamente a la enfermedad y a sus posteriores secuelas, sino que capturaron aprendizajes en torno al valor de sus vidas, los designios de Dios desde sus creencias religiosas y espirituales y algunas de sus cualidades de aquel ser que sobrevivió y vivió; Aflicción, aceptación, familia, alimentación, creencia religiosa, espiritualidad, gorros, amigos, jardín, trabajo, cartas, autocuidado, dolor, pérdida, amor y agradecimiento.

Así pues, la presente investigación es una aproximación a la comprensión de la relación entre las representaciones sociales del cáncer, las redes de apoyo, los cambios corporales y las estrategias de afrontamiento que fueron movilizadas durante la enfermedad, por mujeres que superaron el cáncer de mama en el Valle del Cauca. Considerando así no sólo los factores fisiológicos de la enfermedad, sino los emocionales, espirituales y sociales que atravesaron el proceso oncológico de las mujeres sujeto de estudio, de manera que se lograron integrar en voz de comprender su proceso, así como conocer la influencia de las construcciones socialmente compartidas en la forma de afrontar el proceso de salud-enfermedad.

De acuerdo con lo anterior, este estudio puede proporcionar elementos a los diferentes actores del personal sanitario (enfermeros, médicos, psicólogos, trabajadores sociales, etc.) que interactúan con los pacientes y sus redes de apoyo, con el ánimo de lograr intervenciones desde las particularidades del sujeto, considerando que tanto su contexto como su subjetividad son fundamentales en cualquier proceso de comprensión que busque responder a las necesidades afectivas y emocionales de éstas mujeres, y que además, proporcionen soluciones a las dificultades que traen consigo los diferentes cambios corporales, respuestas emocionales, interacciones y percepciones en torno a la enfermedad y sus implicaciones, etc. Del mismo modo, puede proporcionar elementos que faciliten la comprensión de la sociedad en sí misma sobre la experiencia del cáncer de mama y algunos de los elementos más importantes que esta neoplasia engloba.

Cabe destacar además, la originalidad del estudio respecto al tema que aborda pues no se encontraron otras investigaciones que se enfocarán en estos elementos en conjunto (representación social del cáncer, redes de apoyo, cambios corporales y estrategias de afrontamiento) y además, en la patología considerada (cáncer de mama). En conclusión, los resultados de este estudio se constituyen como un insumo que permite aproximarse a la realidad

de un grupo tan importante como lo son las mujeres que padecen cáncer de mama en la cultura occidental.

Limitaciones y recomendaciones

Desde las consideraciones anteriores, cabe mencionar como limitaciones del estudio, que al este ser cualitativo, apenas alcanza la descripción de un grupo poblacional pequeño y que además, la actual contingencia del COVID-19 disminuyó la cantidad de participantes debido a las dificultades para alcanzar a los mismos. Por consiguiente, se recomienda que se amplíe la investigación sobre las representación social del cáncer, las redes de apoyo, los cambios corporales y las estrategias de afrontamiento usadas por mujeres que superaron el cáncer de mama (e incluso de otras neoplasias) en esta y otras culturas y/o regiones geográficas, con el fin de poder encontrar una tendencia que permita comprender y explicar, tales representaciones y estrategias y, así, poder diseñar programas efectivos para el manejo de las necesidades psicológicas, sociales y espirituales de este grupo poblacional.

Anexo

Estructura de entrevista semiestructurada

Información general

Nombre, edad, lugar de nacimiento, lugar de residencia, personas con las que vive, número de hijos, ocupación actual.

Creencias sobre la enfermedad

Cuéntenos ¿Cómo fue su experiencia con el cáncer?

¿En qué época descubrió la enfermedad?

¿Qué sabía usted de la enfermedad antes del diagnóstico? ¿Cómo la definía en ese momento?

¿Qué explicación le daba usted a la enfermedad?

¿Qué opinión tiene su familia y amigos acerca de la enfermedad?

Creencias sobre cambios corporales

Contexto médico

¿Cómo fue la atención médica que recibió durante su proceso?

¿En qué procesos/tratamientos se vio usted inmersa durante la enfermedad?

¿Cuánto tiempo duraron estos tratamientos?

¿Qué cambios tuvo su cuerpo con los tratamientos? ¿Qué pensaba o sentía respecto a estos cambios?

Contexto familiar/social

¿Cómo reaccionó tu familia y amigos frente a la noticia de la enfermedad?

¿Quiénes la apoyaron en el proceso y por ende en los tratamientos?

Representaciones sociales del cuerpo en el sujeto de investigación

¿Cuál era su concepción de belleza ideal en una mujer ideal antes de la enfermedad? ¿Cree que su concepción de belleza ha cambiado luego del cáncer?

Estrategias de afrontamiento

¿Qué fue lo primero que pensó, sintió o hizo cuando le dieron el diagnóstico?

¿Estaba acompañada en ese momento?

¿Acudió a alguien (más) al enterarse?

¿Se acercó a alguien debido a la enfermedad? ¿Cómo se sintió?

¿Hubo algo (actividad, objeto, lugar) durante el proceso de enfermedad que pudiera ayudarla con lo que estaba sintiendo en ese momento?

¿Pertenece a alguna religión o culto durante su proceso de enfermedad? ¿Cree que estas creencias influyeron en tu proceso?

Resiliencia

¿Qué hábitos mantiene desde el proceso de enfermedad?

¿Qué considera que le dejó como enseñanza el pasar por este proceso?

Pregunta de cierre

Usted que logró superar la enfermedad ¿Qué les diría a las mujeres que actualmente se enfrentan al cáncer de mama?

Referencias

Álvarez Bermúdez, J. (2002). *Estudio de las creencias, salud y enfermedad*. México: Trillas.

Andréu, J. (2000). Las técnicas de Análisis de Contenido: Una revisión actualizada. Fundación Centro Estudios Andaluces. Universidad de Granada, 10(2), 1 - 34.

Araya, S. (2002). *Las representaciones sociales: ejes teóricos para su discusión*. San Pedro, Costa Rica: Facultad latinoamericana de ciencias sociales (FLACSO). Cuaderno de ciencias sociales, 127, 39-40

Barthe, E. (1997). *Cáncer: Enfrentarse al reto*. Barcelona, España: Ediciones Robinbook, SL.

Benavides, M. & Gómez, C. (2005). Métodos en investigación cualitativa: Triangulación. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 34(1), 118-124.

Berger, P., & Luckmann, T. A. (1996). *Construção social da realidade*. Petrópolis, RJ: Vozes.

Bonilla-Castro, E. & Rodríguez, P. (2005). *Más allá del dilema de los métodos: la investigación en ciencias sociales*. Bogotá: Grupo Editorial Norma.

Blanch, J. M. (1986). *Desempleo juvenil y salud psicosocial*. Barcelona: UAB, Bellaterra.

Bravo, L. E., & Muñoz, N. (2018). Epidemiology of cancer in Colombia. *Colombia Médica*. Facultad de Salud de la Universidad del Valle. <https://doi.org/10.25100/cm.v49i1.3877>

Casado, F. D. (2002). Modelo de afrontamiento de Lazarus como heurístico de las intervenciones psicoterapéuticas. *Apuntes de Psicología*, 20, 403-414.

Cash, T. F. (1994). Body-image attitudes: Evaluation, investment and affect. *Perceptual and Motor Skills*, 78 (2), Spec.issue, 1-1170.

Durá, E. y Garcés, J. (1991). La teoría del apoyo social y sus implicaciones para el ajuste psicosocial de los enfermos oncológicos. *Revista de Psicología Social*. 6(2), 257-271. <https://doi.org/10.1080/02134748.1991.10821649>

Fernández, C. L., & Rivera, G. M. L. (2012). El poder de la resiliencia generado por el cáncer de mama en mujeres en Puerto Rico. *Revista Puertorriqueña de Psicología*, 23(1), 109–126. Retrieved from <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4000273>

Fitts, W. H. (1965). *Manual Tennessee Self Concept Scale*. Nashville, TN: Counselogs Recordings & Tests.

Gall, M. L y Ruet, J. L. (1955). Evaluación y análisis de la autonomía. Enciclopedia Médico Quirúrgica. Elsevier, Paris. 26-030-A-10.

Giraldo-Mora, C. (2009). Persistencia de las Representaciones Sociales del Cáncer de Mama. *Salud pública*. 11(4), 514-525.

Graells-Sans, A., Serral, G y Puigpinós-Riera, R. (2018). Grupo Cohort, DAMA, Cancer Epidemiol. 54, 38–47.

Gutiérrez, J. D. (1998). La teoría de las representaciones sociales y sus implicaciones metodológicas en el ámbito psicosocial. *Psiquiatría Pública*, 10(4), 211-219.

Hamill, S. K. (2003). Resiliencia y autoeficacia: La importancia de las creencias de eficacia y los mecanismos de afrontamiento en adolescentes resilientes. *Colgate University Journal of the Sciences*, 35, 115-146.
http://groups.colgate.edu/cjs/student_papers/2003/Hamill.pdf

Hernández, R., Fernández, C., Baptista, M. del P., Méndez, S., & Mendoza, C. P. (2014). *Metodología de la investigación*. México D.F: McGraw Hill - Interamericana de México.

Hinze, A., Gaudier-Díaz, M. M., Lustberg, M. B., DeVries, A. C. (2016). Breast cancer and social environment: getting by with a little help from our friends. *Breast Cancer Res*. 18 (54). <http://dx.doi.org/10.1186/s13058-016-0700-x>

Honorato, J., Straatmann, V. S., Interlenghi, G. S., Ramos, D., & Silva, G. A. (2014). Situação socioeconômica, fatores reprodutivos e acesso aos serviços de saúde: um estudo sobre a mortalidade por câncer de mama das mulheres nas capitais brasileiras. *Caderno de Saúde Pública*.

Instituto Nacional de Cáncer. (2015) *¿Qué es el cáncer?* Naturaleza del cáncer. Retomado de <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es>

Jodelet D, Guerrero A. (2000). *Develando la Cultura*. 1ª ed. México: Universidad Nacional Autónoma de México.

Lazarus, R. S. y Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.

Linares, I. L., Benedito, M. M. C., & Piqueras, E. A. (2010). El enfermo de cáncer: Una aproximación a su representación social. *Psicología e Sociedade*, 22 (2), 318–327. <https://doi.org/10.1590/S0102-71822010000200012>

Mera, P. C., & Ortiz, M. (2012). La relación del optimismo y las estrategias de afrontamiento con la calidad de vida de mujeres con cáncer de mama. *Terapia Psicológica*, 30(3), 69–78.

Montaño, I. L., (2001). Mujer, belleza y psicopatología. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 30(4), 383–388.

Montes, L. L. M., Mullins, P. M . J., & Urrutia, S. M. T. (2006). Calidad de vida en mujeres con cáncer cérvico uterino. *Revista Chilena de Obstetricia y Ginecología*. (71)129-134.

Moos, R. (1998). Life stressors and coping resources influence health and well-being. *Psychological Assessment*, 4(2), 133-158.

Moscovici, S. (1979). *El psicoanálisis, su imagen y su público*. Buenos Aires: Huemul.
National Geographic (2012). *Cáncer*. Retomado de <https://www.nationalgeographic.es/ciencia/cancer>

Le Gall, M., & Ruet, J. (1955). Evaluación y análisis de autonomía. Enciclopedia Médico-Quirúrgica, 26-030-A10.

Loyola, Y. R., & Rosselló, J. (2016). Reconstruyendo un cuerpo: Implicaciones psicosociales en la corporalidad femenina del cáncer de mamas. *Revista Puertorriqueña de Psicología*, 18(1), 118–145. Retrieved from <http://www.ojs.repsasppr.net/index.php/reps/article/view/159>

Palacios-Espinosa, X., González, M. I y Zani, B. (2013). Representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia. *Psicooncología*, 10(1), 79–93. https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2013.v10.41949

Reyes, C., Saldarriaga, M., & Dávalos, D. (2015). El cáncer de colon y recto en cuidados paliativos: una mirada desde los significados del paciente. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 33(3), 439-454. doi:dx.doi.org/10.12804/apl33.03.2015.06

Ribeiro-Accioly, A., Féres-Carneiro, T., & Magalhães, S. A. (2017). Representaciones sociales del cáncer de mama, su etiología y tratamiento: un estudio cualitativo en mujeres en el estado de Río de Janeiro. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 35(1), 95-106. doi: <http://dx.doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/apl/a.3754>

Rodríguez, A. M. C. & Palacios-Espinosa, X. (2013). Representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia. *Psicooncología*, 10(1), 79-93. doi: 10.5209/revPSIC.2013.v10.41949

Rubiera, R. (2006). Huellas digitales. Una aproximación a la representación Social de Internet en grupos de estudiantes de la universidad de la Habana. Tesis de Licenciatura. Universidad de la Habana.

Salgado, A. (2007). Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. *LIBERAVIT*, 13, 71-78.

Sebastian, J., Manos, D., Bueno, M., & Mateos, N. (2007). Imagen corporal y autoestima en mujeres con cáncer de mama participantes en un programa de intervención psicosocial. *Clínica y Salud*, 18 (2), 144-146.

Sève-Ferrieu, N. (2009). Independencia, autonomía y calidad de vida: análisis y evaluaciones. *EMC - Kinesiterapia - Medicina Física*, 30(1), 1-15.
[https://doi.org/10.1016/s1293-2965\(09\)70736-4](https://doi.org/10.1016/s1293-2965(09)70736-4)

The American Cancer Society. (2018). *Glosario sobre cáncer*. Recuperado de <https://www.cancer.org/content/cancer/es/cancer/glossary.html?term=alopecia+%28alopecia%29>

The American Cancer Society. (2017). *Mastectomía*. Recuperado de <https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-seno/tratamiento/cirugia-del-cancer-de-seno/mastectomia.html>

The American Cancer Society. (2019). *Tasas de supervivencia del cáncer de seno*. Recuperado de <https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-seno/compreension-de-un-diagnostico-de-cancer-de-seno/tasas-de-supervivencia-del-cancer-de-seno.html>

Thompson, T., Phil, M., Rodebaugh, T. L., Pérez, M., Struthers, J., Sefko, J. A., Lian, M., Schootman, M., y Jeffe, D. B. (2016). Influence of neighborhood-level factors on social support in early-stage breast cancer patients and controls, *Soc. Sci. Med.* 156, 55-63, <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2016.03.023>.

Turlan, N. (2006). Entre las situaciones de discapacidad y el plan de vida: autonomía, la fuerza impulsora detrás del proceso. *J Ergother*, 23, 5–15.

Vázquez-Ortiz, J., Antequera, R., y Picabia, A. B. (2010). Ajuste sexual e imagen corporal en mujeres mastectomizadas por cáncer de mama. *Psicooncología*, 7(2–3), 433–451.

Villarroel, G. E. (2007). Las representaciones sociales: una nueva relación entre el individuo y la sociedad. *Fermentum Revista venezolana*.

Ya Tardy, C. H. (1985). Social support measurement. *American Journal of Community Psychology*, 13, 187-202.

Zeighami, M, S., Mohammad, K, K, S., & Zohreh, V. (2018). Reconstrucción de la identidad femenina: se alteraron las estrategias de las mujeres con cáncer de mama para hacer frente a la imagen corporal. *Revista Internacional de Salud de la Mujer*, 10, 689-697.
<https://doi.org/10.2147/IJWH.S181557>