



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MEXICO
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN TRABAJO SOCIAL
ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL

**La construcción de narrativas del padecer en mujeres con cáncer de
mama: significados socioculturales.**

OPCIÓN DE GRADUACIÓN

Tesis

QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:

Maestra en Trabajo Social

PRESENTA:

Lic. Shaila Anahi Lemus Arias

TUTORA

Dra. Alicia Hamui Sutton

Facultad de Medicina, UNAM

Ciudad Universitaria, Cd. Mx., marzo 2019.



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

DEDICATORIAS

A Erika Anahi Hernández Lemus la razón de mi vida, el tesoro más valioso que Dios me regaló y la motivación más grande para concluir este proyecto, tu amor y cariño son los detonantes de mi felicidad, de mis ganas de buscar lo mejor para ti.

Te amo hija.

A mi madre, quien a través de sus palabras y acciones me enseñó a trabajar con esfuerzo, dedicación y responsabilidad para lograr mis objetivos, sin ella no hubiera podido hacer realidad este proyecto.

A mi tío Gabriel Lemus quien con su apoyo y confianza me han permitido llegar a cumplir hoy un sueño más, gracias por inculcar en mí el ejemplo de esfuerzo y valentía de no temer las adversidades.

AGRADECIMIENTOS

A la Universidad Nacional Autónoma de México que me brindó la oportunidad de continuar mi formación profesional como Trabajadora Social.

A mi tutora, la Dra. Alicia Hamui Sutton por su esfuerzo y dedicación y por confiar en mí y guiarme en este proceso de investigación.

A cada integrante del jurado revisor Dra. Tania Vives Varela, Mtra. Lucero Fuentes Barrera, Mtro. Francisco Calzada Lemus y Dr. Gilberto Isaac Acosta Castillo por su apoyo, dedicación y tiempo empleado en la revisión de esta tesis, por sus comentarios y observaciones que hicieron posible que lograra mi meta.

Por último, pero no menos importante, agradezco a los protagonistas de este trabajo, por compartir sus experiencias y aprendizajes, evidenciando una lucha admirable frente a una enfermedad devastadora.

ÍNDICE

Introducción	1
Antecedentes	3
Capítulo 1	8
Marco Teórico	
1.1 Construcción narrativa de la identidad	8
a) Identidad individual	10
b) Identidad social	11
1.2 Elementos de la identidad narrativa	12
a) Subjetividad	12
b) Temporalidad	14
c) Alteridad	15
d) Objetividad o mundo	15
1.3 Modelo Sistémico Familiar de la Enfermedad de John S. Rolland	17
1.3.1 Tipología psicosocial de la enfermedad	18
1.3.2 Fases temporales de la enfermedad	20
1.3.3 Componentes del funcionamiento familiar	21
Capítulo 2	25
Marco Conceptual	
2.1 ¿Qué es el cáncer de mama?	25
2.2 Factores de riesgo	27
2.3 Tipos de cáncer de mama	28
2.4 Tratamiento	29
2.5 Panorama epidemiológico	33
2.6 Cáncer de mama: un discurso biomédico	37
2.7 Cáncer de mama: una mirada sociocultural	38

Capítulo 3	40
Lineamientos metodológicos	
3.1 Planteamiento del problema	40
3.2 Justificación	42
3.3 Preguntas de investigación	44
3.4 Objetivos	45
3.4.1 Objetivo General	
3.4.2 Objetivos Específicos	
3.5 Metodología	45
3.5.1 Enfoque teórico	47
3.5.2 Participantes	48
3.5.3 Recolección de la información	49
3.5.3.1 Técnicas para la recolección de información.	49
3.5.3.2 Instrumentos de recolección de información.	50
3.5.4 Análisis de la información	51
3.5.5 Consideraciones éticas	53
Capítulo 4	54
Identidad narrativa de mujeres con cáncer de mama	
4.1 Características sociodemográficas	54
4.2 Familiogramas	56
4.3 Tipología psicosocial de la enfermedad	68
4.4 Identidad narrativa	88
Conclusiones	100
Recomendaciones	105
Referencias	107
Anexos	114

INTRODUCCIÓN

La presente investigación se fundamentó en la propuesta de dar cabida y comprensión a las narrativas del padecer de mujeres con cáncer de mama en relación con los significados, sentidos y experiencias respecto de la enfermedad. Con ello, se pretendió aportar una visión única y particular del cáncer de mama cuyos resultados fueron relatos que permitieron identificar aspectos que incidieron y afectaron el desarrollo de la enfermedad, así como la existencia de una estructura que se construye y se consolida a partir de prácticas individuales y generalizadas del sistema de salud, emergiendo a su vez una experiencia colectiva resultado de los encuentros que pudieron identificarse entre las vivencias individuales de las mujeres.

Desde el enfoque narrativo se posibilitó el abordaje y aproximación de mujeres con cáncer de mama como sujetos expertos de su propia historia donde se otorga al lector la posibilidad de acceder a una realidad única e irrepetible: la narración de quien experimenta esta enfermedad. Se espera a partir de este estudio, conocer y abrir espacio a nuevas consideraciones respecto de la vivencia del cáncer de mama con el fin último de reflexionar acerca del rol de Trabajo Social dentro del equipo de salud en oncología.

En términos metodológicos, se abordó la temática mediante la aplicación de entrevistas semiestructuradas, a partir de las cuales se pretendió conocer las narrativas del padecer vinculadas a la experiencia de las participantes, desde esta aproximación se da relevación a la singularidad de los discursos de cada una de ellas; fueron analizadas en función de los contenidos teóricos revisados, haciéndose cruces de la información proporcionada y extraída a partir de los resultados; es precisamente a partir de esta concepción donde se emprende el ejercicio de esta investigación.

En este sentido, este trabajo se encuentra estructurado en 4 capítulos:

El capítulo 1: corresponde al marco teórico que tiene como objetivo establecer los enfoques teóricos que guían la investigación, desarrollando la propuesta de Paul Ricoeur acerca de la identidad narrativa y la tipología psicosocial de la enfermedad de John S. Rolland.

El capítulo 2: marco conceptual está dirigido a revisar distintos tópicos referentes al cáncer de mama, se muestra el contexto general de la problemática estudiada a partir de la concepción sociocultural de la identidad de mujeres mastectomizadas.

El capítulo 3 lineamientos metodológicos: se detallan los aspectos que permitieron el acceso a las narrativas de mujeres con cáncer de mama. Para tales fines inicialmente, se procede al planteamiento del problema, la justificación de la investigación, la descripción de las preguntas y objetivos de esta, para luego explicar, en detalle los criterios considerados en torno a las participantes y la utilización de técnicas e instrumentos.

El capítulo 4: se orienta al análisis de los resultados obtenidos a partir de las entrevistas realizadas a mujeres con cáncer de mama. Finalmente se presentan las conclusiones y recomendaciones, se destacan los aportes de Trabajo Social dentro del equipo de salud. Seguido de este apartado se presentan las referencias bibliográficas, así como los anexos que complementan la presentación de este estudio.

ANTECEDENTES

El cáncer de mama, es una enfermedad que evoca una serie de acontecimientos que implican disrupción de la cotidianidad que rige la vida de las mujeres y la de su entorno más próximo, genera una serie de emociones que van manifestándose a lo largo del proceso oncológico, temor, tristeza, sufrimiento, entre otras, ligados a la incertidumbre, la posible pérdida de funcionalidad y la idea de una muerte próxima que ocurren dentro de la noción de realidad que cada mujer ha construido a partir de su historia personal y de su contexto sociocultural que le permite enfrentarse a su padecimiento desde una posición particular.

En este sentido, con base en la revisión de la literatura disponible, tanto las investigaciones internacionales como las nacionales aportan elementos significativos en torno al tema de investigación propuesto; se centran principalmente en aspectos médicos donde se enfatiza el aspecto clínico de la enfermedad, otorgándole especial importancia a la situación epidemiológica y en aspectos psicológicos para identificar factores asociados al diagnóstico y al tratamiento para el desarrollo de estrategias de afrontamiento. En consecuencia, se requiere el abordaje de aspectos socioculturales con la finalidad de entender e interpretar el significado que le dan las mujeres a la enfermedad en relación con la identidad femenina.

Por ello, la presente investigación se centra en describir y analizar la experiencia de mujeres con cáncer de mama. La utilidad del enfoque narrativo permite conocer como están construyendo sus relatos acerca de su vivencia, es decir, ante la presencia de los primeros síntomas, la confirmación del diagnóstico, el tratamiento a seguir y finalmente la cirugía como alternativa para enfrentar clínicamente la enfermedad.

A continuación, se describen cada uno de los estudios que se han considerados relevantes para la investigación:

Robles-Castillo, Ruvalcaba-Limón, Maffuz y Rodríguez-Cuevas (2011), llevaron a cabo un estudio con el objetivo de determinar la frecuencia, las características sociodemográficas, clínicas e histopatológicas del cáncer de mama en mujeres menores de 40 años atendidas en una unidad mamaria especializada de la Ciudad de México. La media de edad de las mujeres fue de 31 años, 19.72% tuvieron al menos un familiar con cáncer de mama y 68% se diagnosticó en etapa III que disminuye la efectividad en la detección oportuna del cáncer de mama.

Un estudio similar desarrollado por Grajales Pérez, Cazares Flores, Díaz Amézquita, De Alba Ramírez (2014) mostró evidencia empírica a través de una revisión sistemática cuyo objetivo fue analizar los factores de riesgo para cáncer de mama en poblaciones mexicanas y mexicoamericanas. Este metaanálisis reportó hallazgos de 23 investigaciones que indicaron que el cáncer de mama es una enfermedad multifactorial, sobresalen la obesidad, la poca actividad física y la historia familiar como los factores de riesgo más comunes, por el contrario, el embarazo y la lactancia a temprana edad tienen un efecto protector.

Por su parte, Montiel, Álvarez y Guerra (2016), desarrollaron un estudio descriptivo con el objetivo de identificar las principales fuentes de estrés, las estrategias de afrontamiento empleadas y evaluar los estados emocionales (ansiedad y depresión) en mujeres con cáncer de mama. Participaron 115 mujeres con una edad entre 45 y 70 años, respondieron la Escala de modos de afrontamiento de Lazarus, el Inventario de Ansiedad Rasgo- Estado y el Test de Zung y Conde. Los hallazgos revelaron que las estrategias de afrontamiento empleadas no resultaron funcionales para regular el malestar emocional, lo que aumenta la vulnerabilidad ante la enfermedad.

Vargas y Pulido (2013) realizaron una investigación con 5 mujeres que se encontraban recibiendo tratamiento oncológico, cuyo objetivo fue comprender el significado de las vivencias de las pacientes que han sido diagnosticadas con cáncer de seno. Los resultados indicaron que el cáncer de mama desencadenó un gran impacto psicológico en las pacientes evidenciándose sentimientos y

emociones de miedo, angustia y dolor que altera su ritmo de vida a nivel personal y familiar.

Varela, Caporale, Delgado, Viera, Galain y Schwartzmann (2007), desarrollaron un estudio descriptivo observacional para conocer cómo afrontan las mujeres el llamado para una segunda prueba confirmatoria del diagnóstico de cáncer de mama y la respuesta emocional. Participaron 337 mujeres, las pacientes fueron entrevistadas y respondieron dos instrumentos la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalarias y la Escala perfil de estados de ánimo. Los hallazgos del estudio revelan que el cáncer genera una conducta evitativa y de desesperanza en la etapa diagnóstica; se presentó una asociación entre la presencia de ansiedad como estado emocional y un pensamiento estresante y mortificante que se vincula con la muerte.

En una investigación efectuada en Colombia, Lafaurie, Coachí, Gómez, León, Ovalle, Rodas, Silva & Soto (2011) entrevistaron a 6 mujeres con cáncer de seno, entre los 42 y los 66 años, con el objetivo de conocer su experiencia y los significados otorgados a la enfermedad. Sus resultados revelaron que el cáncer constituye un evento adverso en la vida de las mujeres, que las afecta no solo a ellas sino a sus familias; la vida espiritual, el afecto de sus familias y la adherencia a sus tratamientos ocupan un lugar primordial en estas mujeres.

En Chile, Calvo-Gil y Narváez Pinochet (2008) efectuó un estudio con el objetivo de comprender las vivencias que experimentan las mujeres con diagnóstico reciente de cáncer de mama en su entorno biopsicosocial. Los resultados indican que las mujeres afectadas por cáncer de mama se enfrentan al momento del diagnóstico a una dura realidad, donde inicialmente se produce un gran impacto psicológico, se vive un doloroso proceso ante una nueva e inesperada situación de salud, se asume con dificultad la aceptación de la enfermedad. Los hallazgos de este estudio sugieren el desarrollo de un apoyo multidisciplinario, brindar un tratamiento integral a las personas afectadas por esta enfermedad.

Otro estudio realizado por Londoño (2009), desde el método cualitativo a través de entrevistas a profundidad, descubrió el proceso de adaptación de las mujeres para enfrentarse al cáncer de mama, a sus nuevas condiciones de vida y al estado de salud dentro de su contexto sociocultural, participaron 20 mujeres que recibieron tratamiento para este tipo de cáncer. Los resultados identificaron que la adaptación de las mujeres con cáncer de mama es un proceso complejo, deben enfrentar múltiples desequilibrios que afectan su dimensión emocional, física, mental y social.

Por su parte García, Sánchez, Gómez y Buendía (2014), mostraron evidencia empírica de los resultados de investigaciones a través de una revisión sistemática con el objetivo de conocer como se ve afectada la imagen corporal en mujeres con cáncer de mama. Este metaanálisis reportó hallazgos de estudios empíricos publicados entre 2010 y 2014, sus resultados revelan que el diagnóstico de cáncer de mama implica para las pacientes enfrentar las afecciones orgánicas y subjetivas propias de la enfermedad y de los tratamientos oncológicos que modifican de forma importante su relación con el cuerpo, con el otro y con la sexualidad. Los autores sugieren realizar intervenciones psicoterapéuticas individuales y/o grupales, donde se aborden de forma general la adaptación psicológica a la enfermedad y los problemas concretos asociados a la imagen corporal.

Plaza Montero y Nieves (2013), llevaron a cabo un estudio, desde la metodología cualitativa de corte fenomenológico, en el que participaron 3 mujeres sobrevivientes de cáncer de mama con el objetivo de entender las vivencias ante la pérdida corporal (senos) con relación a las estrategias de afrontamiento y al proceso de duelo. Los resultados identificaron que el cáncer de mama impacta en la calidad de vida de las mujeres al requerir un cambio en las cogniciones, conductas, creencias, valores, etc., pues la mastectomía implica una amenaza a la integridad, obliga a crear un nuevo equilibrio físico, psíquico, social y espiritual.

Por otro lado, Méndez, Silva, Pereira y Flores (2012), efectuaron un estudio cualitativo mediante un enfoque biográfico con 7 mujeres con experiencia de

mastectomía de entre 33 y 53 años y sin reconstrucción, el objetivo fue comprender los discursos sociales que operan en los procesos de construcción de la autoimagen corporal, con énfasis en la vida afectiva y sexual de estas mujeres. Los autores identificaron que las mujeres con una mastectomía intentan encontrarse a sí mismas en los discursos hegemónicos que sobrevaloran los atributos físicos, pero su nuevo cuerpo es disonante frente a los mandatos normativos, se exige alcanzar un ideal de belleza, pues, la mastectomía no sólo impacta en aquellas mujeres que encarnan esta intervención corporal, sino también en su entorno. Los principales hallazgos sugieren la necesidad de implementar intervenciones desde un abordaje psicosocial con el fin de promover una reflexión crítica sobre el nuevo cuerpo que emerge posterior a la mastectomía.

De este modo, resulta relevante destacar que desde el momento en el que la persona recibe la noticia que tiene cáncer y que una de las alternativas es la mastectomía, se desencadenan una serie de emociones por parte de la paciente y de su familia, principalmente porque el tratamiento origina cambios en la imagen corporal. La mujer que será sometida a una mastectomía tiene que prepararse empezando por revalorizar y darle un nuevo sentido a su vida. Este tratamiento supone un cambio importante y significativo en su vida que trae consigo emociones de angustia, miedo y ansiedad, se convierte en una situación inesperada.

En este sentido, es relevante resaltar que los senos han jugado un papel preponderante en la conformación de la belleza corporal, la seducción y la maternidad, atributos que culturalmente han sido utilizados para definir la feminidad. Por ello, la importancia de la presente investigación radica en identificar los aspectos socioculturales que guían, determinan y constituyen la experiencia de un grupo de mujeres mastectomizadas en relación con la identidad femenina.

CAPÍTULO 1

MARCO TEÓRICO

El objetivo de este capítulo es presentar el enfoque teórico que enmarca las principales categorías de análisis de la investigación. En primer lugar, se abordará la categoría de identidad que propone Paul Ricoeur (2004), quien señala que la identidad es una comprensión narrativa que se produce a través de procesos constantes de creación y elaboración de historias sobre sí mismo/a, estas historias se editan y reeditan en los diálogos que se establecen con otras personas, teniendo como ejes principales: la subjetividad, temporalidad, alteridad y objetividad.

En segundo lugar, se presenta el Modelo Psicosocial de la Enfermedad de John S. Rolland (2000), orientado a tres dimensiones: a) las características propias de la enfermedad y las demandas psicosociales asociadas a ésta, b) las fases temporales en que se desarrolla la enfermedad y las tareas vinculadas a cada periodo y finalmente c) cuestiones relativas al funcionamiento familiar como la estructura, patrones comunicacionales, ciclo vital y sistema de creencias.

1.1. Construcción narrativa de la identidad

Teniendo en cuenta que la presente investigación se enmarca en una comprensión epistemológica desde la que se aborda al sujeto y al contexto como un sistema que se entrelaza permite desde esta perspectiva contemplar al sujeto como un ser narrativo que da sentido, coherencia y estructura a sus experiencias de vida desde las que se construye y emerge su identidad.

De modo que, la narrativa se configura como un diálogo que se posibilita en la interacción con un otro, da cuenta de la importancia que ese otro tiene para la construcción de la identidad (Ricoeur, 2004). En este orden de ideas, resulta fundamental destacar el papel de lo social en la constitución de la identidad

individual, en palabras de Payne (2002) la identidad es socialmente construida en cada momento, modificándose de acuerdo con las circunstancias y que su continuidad es un espejismo basado en la repetición de escenas sociales en las que las personas participan.

Por ello, el proceso de construcción identitaria se encuentra atravesado de forma inherente a los discursos que emergen dentro del contexto familiar, social y cultural en los cuales las personas interactúan a diario. En palabras de Anderson (1997), la identidad se organiza y se construye a través de prácticas discursivas tanto a nivel individual como a nivel social, de manera que dichas prácticas permean y dirigen la construcción de experiencias posibilitadoras u obstaculizadoras de la construcción identitaria.

Partiendo de esta concepción sobre la forma en la cual la identidad se construye a través de procesos que implican un diálogo con un otro, la presente investigación tiene la intención de visibilizar identidades en constante construcción, lo cual implica un proceso narrativo. De esta manera, lo antes mencionado permite dar a conocer como la población a la que se dirige esta investigación; mujeres con cáncer de mama se ven permeadas por el entramado de sus interacciones familiares y por el contexto social y cultural del que forman parte, para afrontar el impacto generado por la enfermedad específicamente tras el tratamiento y la posterior construcción identitaria con relación a esta experiencia.

En este sentido, White y Epston (1993) manifiestan que a partir de los relatos o narraciones es posible asignar significados a nuestra experiencia, construyendo de esta forma las relaciones con los otros, al contar historias entendemos nuestra experiencia vivida, le otorgamos significado a lo tangible. En el esfuerzo de dar sentido a su vida, las personas se enfrentan con la tarea de organizar sus experiencias en secuencias temporales a fin de obtener un relato coherente de sí mismas y del mundo que los rodea, permitiendo así una relación entre pasado, presente y futuro, por ello, las experiencias son entendidas como fenómenos creados y vivenciados por individuos en conversación con otros (Anderson, 1997).

Todo lo dicho hasta aquí, supone que la identidad narrativa por un lado se encuentra en relación con la forma en que los sujetos interaccionan con su entorno y por supuesto con los otros sujetos con los que comparte su narración en términos de tiempo (temporalidad). Desde esta perspectiva, la identidad se establece entre dos modelos de permanencia: a) la identidad concebida como un conjunto de disposiciones durables que distinguen a una misma persona (carácter) y b) la identidad constituida como la capacidad de mantenerse en el transcurso del tiempo (Ricoeur, 2004).

Así, en la dimensión narrativa que configura la identidad; el lenguaje juega un papel central, la narración se desarrolla para otros, uno se narra, se construye para otros y con otros, inmerso en tradiciones culturales específicas. De este modo, la realidad es una elaboración individual y colectiva de interpretaciones acerca de sí mismo, de los demás y del mundo; puesto que la relación con otro u otros genera significados que se convierten en elementos constitutivos de la identidad, por consiguiente, la identidad narrativa está instaurada por dos formas identitarias (Ricoeur, 1996).

a) Identidad individual

En palabras de Ricoeur, la identidad individual o *mismidad* es entendida como la unicidad, aquellos elementos del sujeto que pueden ser reconocidos en el tiempo y le otorgan un sentido de permanencia, por ello, el sujeto establece una serie de relaciones lógicas con su entorno que se materializan en acciones concretas, reelabora internamente los contenidos de su contexto y los lleva al ámbito de la conciencia estableciendo así una relación espacio-sujeto (Ricoeur, 2008).

Cabe señalar que la forma en que un sujeto percibe algún hecho, fenómeno, situación, etc., ejemplo de ello, una enfermedad como el cáncer de mama se configura una referencia fundamental para comprender no solo la interioridad de estas mujeres sino la del contexto en la que surge la enfermedad. A su vez es la acción del sujeto la que le confiere una dimensión trascendental en su forma de

interpretar el mundo, esto a través de su acción social o por su capacidad de modificar su entorno y construir otro a su medida. Por tanto, es en el contexto donde acontece la identidad que responde a la pregunta ¿Quién soy?, que alude a la identificación que con el paso del tiempo hace posible al sujeto reconocerse una y otra vez. Tener una identidad significa poseer un cúmulo de significados en función de su existencia y de su realidad inmediata. Sin embargo, esta identidad se entrelaza con la identidad *ipse* aquella que se configura a partir de entender al sujeto como un personaje de relato (Ricoeur, 2008).

b) Identidad social

También identidad *ipse* se manifiesta a través de la integración de las vivencias del propio acontecer, es entendida como aquello que es propio, pero a la vez distinto de sí; se relaciona con lo ajeno, lo distinto, pero de sí mismo. Se apunta a lo desconocido en torno a uno y esto desconocido tiene su espacio en la vivencia del propio sujeto; se configura en la interacción entre “lo distinto-de-sí” y “el-otro-distinto-de-sí”, en relación con patrones presentes en la cultura, los valores y en las estructuras sociales, en otras palabras, la identidad *ipse* se define como autocomprensión y autorreconocimiento (Ricoeur, 2004).

Dicho lo anterior, la identidad narrativa no puede percibirse si no es a través de la comprensión de la dialéctica entre *mismidad* e *ipse*. Esta dialéctica se manifiesta cuando el sujeto es capaz de conectar los acontecimientos constituidos por el desarrollo de su accionar en relación con la permanencia en el tiempo, con su contrario, la discontinuidad, la inestabilidad y la diversidad (Ricoeur, 1999). Esto significa que el sentido de ambas identidades no alude a dos concepciones distintas, sino dos modos de ser, ambas son posibilidades que implican ver al sujeto como sí mismo que unifica la heterogeneidad, los cambios, la diversidad episódica y de tiempos, integrándolos en la trama única de su vida, por esta razón, la identidad de cada sujeto se construye en unión con la de la trama (situación).

A continuación, se procederá al análisis de cuatro categorías del discurso propuesto por Ricoeur: subjetividad, temporalidad, alteridad y objetividad las cuales orientarán la discusión sobre las implicancias que puedan traer tales conceptos en la comprensión del fenómeno del cáncer de mama.

1.2. Elementos de la identidad narrativa

a) Subjetividad

Este concepto ocupa un lugar central en la propuesta de Paul Ricoeur, ha ido conformándose en los últimos años como categoría científica para dar cuenta de una dimensión de la realidad susceptible de ser distinguible y estudiada por parte de las Ciencias Sociales. Así pues, por medio de la subjetividad se destaca el hecho de que la realidad tiene un componente constitutivo que incluye a las personas de manera integral; la realidad social sirve de contexto para la actuación de las personas (Luxardo, 2008).

En este sentido, la concepción de subjetividad se consolidó en la noción de identidad *ipse* propuesta por Ricoeur, donde se rescata el concepto de sujeto el cual construye su realidad, una mera construcción lingüística, lo que significa que tanto el sujeto como el mundo se constituyen entre sí en una relación emergente y significativa (Arciero, 2008). En otras palabras, sujeto es aquel que en cada vivencia tiene una experiencia de sí y que, en ese acto, organiza esa diversidad experiencial en una coherencia discursiva en la cual se reconoce y accede al mundo compartido (Arciero, 2004).

Ahora bien, resulta necesario considerar el hecho de que la subjetividad remite a:

...las particulares formas de ser en las que los sujetos interiorizan, pero también apropian y reelaboran los significados que son contruidos y producidos socialmente. Los significados que los sujetos construyen del mundo y de su actuar no se dan de manera aislada, no son únicamente de orden individual, son producidos en y

desde la cultura, que se actualizan en las interacciones, en la dimensión de las intersubjetividades, que están inscritos dentro de ciertos límites espaciales y temporales que se vinculan con significados producidos, acumulados y sostenidos socialmente (Ricoeur, 2004).

Lo anterior, proporciona la posibilidad de integrar y estructurar las experiencias en un todo coherente, en una narrativa, que presupone la organización necesaria para reconocer y significar la propia experiencia por ende la propia identidad. Por consiguiente, el relato es, para Ricoeur (2004)

...una imitación o representación de acciones, hechos que están implicados en nuestra manera de vivir el mundo, pues, contiene un conocimiento práctico de la realidad.

Por ello, la identidad se comprende como una historia que contamos acerca de nosotros mismos, se organiza y se construye a través de prácticas discursivas a nivel individual y social.

Así, el proceso de construcción de identidad en mujeres con cáncer de mama se encuentra atravesada de forma inherente a los discursos sobre la identidad femenina que emergen dentro de los contextos culturales en los cuales las mujeres interactúan diariamente, ante lo cual es posible dar cuenta de la forma como en un proceso dialógico se co-construyen tanto estas mujeres como la enfermedad misma.

Ante esto cabe señalar, que las subjetividades femeninas están instituidas a una inminente materialidad, esto es a un cuerpo específico sexuado al que se le han atribuido particulares significados. Más aun teniendo en cuenta la relevancia que tiene la cultura en la construcción de la identidad personal, Alcocer (2013), afirma que las subjetividades femeninas han existido en función de su relación con lo masculino. De manera que hombres y mujeres poseen una concepción genérica del mundo, como un conjunto de normas, valores y formas de aprehenderlo conscientes e inconscientes que elaboran los grupos sociales.

Consecuente a lo anterior, es importante mencionar que la identidad es dinámica y se encuentra en constante construcción y reconstrucción que se transforma en la medida que es narrada y re-narrada.

b) Temporalidad

La identidad personal es una identidad temporal, es decir, relatar no refiere a una mera descripción de acciones, sino que implica la construcción de un mundo, personajes, contextos, épocas y cambios. El relato nos permite condensar y sedimentar cada vivencia, introducirla en el tiempo para llegar a ser quienes somos. Dicho de otra manera “el relato es la dimensión lingüística que proporcionamos a la dimensión temporal de la vida” (Ricoeur, 1999).

Por tanto, la experiencia conduce a formas específicas de concebir, representar y de utilizar el tiempo vivido y dar lugar a una determinada estructura temporal de la identidad. Sin embargo, esta estructura temporal que adquiere la identidad va a depender de múltiples aspectos de la vida de cada persona y la forma en que se establezca una relación entre pasado, presente y futuro.

De modo que, para el análisis entre narración y tiempo, Ricoeur establece un proceso de *performance* (de actuación, comportamiento, funcionamiento, etc.) de los sujetos para la constitución identitaria de los mismos:

- a) *Preconfiguración de la experiencia del mundo*, se refiere a los aspectos de la experiencia humana que funcionan como base para la producción y comprensión de la realidad. Se trata de la intersección entre el mundo real y el mundo de la representación.
- b) *Configuración*, una imitación del mundo.
- c) *Reconfiguración de lo vivido*, dando sentido a la acción, participación, etc. Es decir, como señala Gomes de Oliveira (2012) posibilita que la narrativa se convierta en una forma de expresión, una búsqueda de la identidad personal.

c) Alteridad

La importancia de la alteridad radica en la explicación de otro, el otro, lo corpóreo, lo sagrado, etc., todas estas formas de alteridad tienen en común referir a aquello que no ha podido ser reducido a la unidad de una identidad personal o colectiva. En palabras de Ricoeur (1996) la alteridad es parte constitutiva de la identidad *ipse* esto significa que el otro siempre estará involucrado de manera íntima y constitutiva, la identidad narrativa implica necesariamente al otro en la constitución de sí mismo.

Sin embargo, para que la identidad personal se constituya como tal, es necesario que el individuo sea capaz de distinguir a la vez su igualdad con los otros y la diferencia con ellos, puesto que al reconocerse a sí mismo como distinto y a la vez igual que otro, el individuo adquiere la noción de ser un sujeto particular, único y constante en el tiempo (Vergara, 2011). De modo que la identidad se concibe como el resultado de procesos de construcción inacabados, que se nutre de ciertos acontecimientos, circunstancias, espacios, personas, etc. que originan una disrupción en la cotidianidad de los sujetos.

d) Objetividad o mundo

Hace referencia a una dimensión específica del espacio como una construcción de la propia identidad o lo que es lo mismo, vivimos, experimentamos, sentimos y a partir de ello, nos vamos configurando, a la vez que nos vamos conociendo (Calvo, 2016). De esta manera, cada experiencia nos presenta una invitación a conocer el mundo, es una oportunidad en donde nos adentramos a un modo de mirar una realidad distinta a la nuestra.

En palabras de Ricoeur “un mundo llega al lenguaje por medio del discurso”, un horizonte que se proyecta a sí mismo y constituye el sentido de la narración (Ricoeur, 1996). De ahí que los sujetos por medio de la constante interacción entre ellos generan diversos significados alrededor de un suceso específico; dicho

significado según Gergen (2006) citado por Arcila, Mendoza, Jaramillo y Cañón (2009) se construye, deconstruye y co-construye a lo largo del tiempo, el significado del mundo evoluciona y se transforma dependiendo de los contextos en los cuales se encuentran inmersos los sujetos.

Por consiguiente, el contexto familiar construye significados frente a ciertas experiencias como lo es el cáncer de mama, dentro de este contexto se organiza, se da sentido y configura una identidad dinámica relacional y semántica de quienes padecen esta enfermedad. Lo expuesto permite comprender que esta experiencia se torna distinta para cada familia, la cual cobra valor en el intercambio con otros y con ellos mismos. Por lo tanto, para la presente investigación resulta relevante, la utilización del Modelo Sistémico de la Enfermedad de John S. Rolland (2000) que pone énfasis en los procesos de interacción entre las demandas psicosociales que la enfermedad genera y los diversos componentes del funcionamiento familiar, el cual se desarrollará a continuación.

1.3. Modelo Sistémico Familiar de la Enfermedad de John S. Rolland

Este modelo se elige por su capacidad holística que considera la influencia de factores biológicos y psicosociales según el tipo de enfermedad y la etapa en la que se encuentra ésta. Por consiguiente, se basa en la teoría de sistemas, un enfoque que permite comprender a la familia como un sistema dinámico, viviente sometido a un continuo establecimiento de reglas y búsqueda de acuerdos (Bouche 2003 citado en Puello Scarpato, et al, 2014).

Por tanto, la familia se define como un grupo natural que en el curso del tiempo ha elaborado pautas de interacción que constituyen su estructura, a su vez rige el funcionamiento de sus miembros, define conductas y facilita su interacción recíproca (Bouche 2003 citado en Puello Scarpato, et al, 2014).

Desde la teoría sistémica de la familia, se comprende el comportamiento individual dentro del contexto, incluidas las interacciones dentro y entre la familia y otros sistemas, por lo que el cambio en cualquiera de los miembros de la familia afecta a los otros miembros. Al mismo tiempo que la funcionalidad o disfuncionalidad del sistema se define en relación con el ajuste entre el individuo y su familia, su contexto social y las demandas psicosociales de la enfermedad (Soriana Trujano, 2010).

En este sentido, el interés principal de este modelo se centra en la interacción entre las demandas psicosociales que impone la enfermedad a lo largo del tiempo y los componentes clave del funcionamiento familiar. Desde esta perspectiva, en pos del establecimiento de un sistema funcional, las familias necesitan entenderse a sí mismas en términos sistémicos, como una unidad funcional, para comprender las demandas de la enfermedad y tener en cuenta los ciclos de vida individual y familiar, con el objetivo de prepararse para el ajuste y el cambio a las demandas propias de la enfermedad, de cada individuo y del sistema en su totalidad (Rolland, 2000).

a) Curso de la enfermedad

Teniendo en cuenta que la enfermedad a través de diversas etapas exige determinadas demandas, a las cuales el sistema familiar debe adaptarse, manteniendo continuidad y fomentando el crecimiento de sus miembros, es importante identificar el curso de ésta, con el fin último de analizar el impacto de la enfermedad en el sistema familiar y orientar los procesos de desarrollo individuales y familiares. Por lo que, el curso de la enfermedad se clasifica en:

- **Progresiva.** Enfermedad continua, sintomática que se agrava con el tiempo; el individuo y la familia se enfrenta a los efectos que produce la enfermedad, deben de estar preparados para la adaptación y cambio de roles, organizarse para manejar un nivel determinado de discapacidad y cierto grado de incertidumbre, pero la acumulación de demandas psicosociales puede sobrepasar la capacidad de adaptación de la familia.
- **Constante.** El individuo y la familia se enfrentan a un cambio permanentemente estable y previsible durante un periodo considerable una vez que aprendan a manejar la discapacidad sin la constante incertidumbre inherente a la enfermedad.
- **Recurrente.** Se distingue por la alternancia de periodos de estabilidad de duración variable caracterizados por un bajo nivel o ausencia total de síntomas con periodos de crisis o agravamiento de la enfermedad. Dichos periodos constituyen un elemento de desgaste por la incertidumbre constante acerca de cuándo se producirá la próxima crisis.

En definitiva, la enfermedad es un hecho difícil de aceptar, se presenta un cúmulo de emociones que van desde la ira a la confusión y depresión, hay pérdida del control corporal que compromete aspectos de la identidad y las relaciones íntimas.

1.3.2. Fases temporales de la enfermedad

Rolland (2000) manifiesta que la dimensión temporal es un punto de referencia central para tener en cuenta cuando una enfermedad es prolongada como el cáncer de mama. Por ello, se considera importante entender la interrelación entre los ciclos de vida de la enfermedad, del individuo y de la familia. En este apartado se desarrollarán las fases de la enfermedad y su impacto en el funcionamiento familiar.

Se pueden distinguir tres fases principales: de crisis, crónica y terminal. Cada una de ellas posee determinadas demandas psicosociales y tareas específicas, que requieren de la familia fortalezas, actitudes o cambios.

a) Fase de crisis

Comúnmente comienza con un periodo de síntomas previos a un diagnóstico en el que el individuo o la familia tienen la sensación de que algo anda mal, pero la índole exacta o el alcance del problema no están claros. En esta etapa inicial los miembros de la familia experimentan angustia, vulnerabilidad e incertidumbre, y buscan maneras de reafirmar el control, tras la identificación de la enfermedad sigue un tiempo de readaptación y enfrentamiento del problema.

b) Fase crónica

Esta fase se caracteriza por el lapso que transcurre entre el diagnóstico y el periodo de adaptación y la fase terminal. Puede ser larga o corta y se distingue por la constancia, progresión o cambio episódico, por lo que la familia ya ha realizado ciertos cambios que le permitan tener un modo de vida viable; la tarea clave de la familia en esta etapa es mantener una vida normal bajo las condiciones que presenta la enfermedad, condiciones de incertidumbre en el caso de una enfermedad mortal como el cáncer. Así mismo, se trata de mantener la autonomía de los miembros de la familia a pesar de la tendencia a la dependencia y el cuidado mutuo.

c) Fase terminal

Incluye la etapa pre-terminal de la enfermedad, en la que la muerte es inevitable y domina la vida familiar. Predominan temas relativos a la separación, la muerte, el dolor, la elaboración del duelo y la reanudación de la vida normal familiar después de la pérdida.

1.2.3. Componentes del funcionamiento familiar

La presencia de una enfermedad en un miembro de la familia impacta en la dinámica de ésta, sin embargo, existen diversos procesos que pueden disminuir la vulnerabilidad de una familia en situaciones de estrés y que están en relación con los sistemas de creencias, los modos de organización y los procesos de comunicación. Por ello, resulta necesario evaluar el funcionamiento de una familia en relación con el contexto sociocultural y su evolución a lo largo del tiempo. En este sentido, como señala Walsh (2005) la familia es desafiada por circunstancias adversas, pero con potencial y fortalezas para lograr su transformación y crecimiento a partir de los infortunios.

Teniendo en cuenta lo anterior, resulta necesario la utilización de modelos sistémicos que permiten visualizar a las familias como sistemas abiertos en los que se establecen ciertas pautas de interacción (estructura familiar), es decir, se constituyen como marcos conceptuales para abordar la familia y así comprender la complejidad de fenómenos interrelacionados que ocurren en su seno (Soria Trujano, 2010).

a) Ciclo vital de la familia

Generalmente una enfermedad crónica o prolongada, como lo es el cáncer de mama, tiende a orientar los procesos de desarrollo individuales y familiares hacia un periodo de transición y un aumento de la cohesión. La familia debe reevaluar determinados compromisos y transformar su estructura de vida con el objetivo de responder a las demandas de la enfermedad. Por ello, las familias que enfrentan

este tipo de enfermedades se verán sometidas a desafíos específicos debido a la etapa del ciclo vital en la que se hallan, sin embargo, pueden encontrar dificultades para distinguir entre los problemas propios del sistema y aquellos que son causados por la enfermedad.

b) Pautas organizativas de la familia

Las pautas organizativas se relacionan con la manera en que cada familia organiza su estructura y recursos para afrontar los desafíos a lo largo de su ciclo de vida.

- **Constelación familiar.** Incluye a todos los miembros de la unidad doméstica actual, el sistema de la familia extensa y personas clave que funcionan como miembros de la familia.
- **Adaptabilidad familiar.** Es uno de los requisitos principales para un buen funcionamiento del sistema familiar. En casos de una enfermedad grave como el cáncer de mama, es necesario que la familia se reorganice en función de los cambios internos y externos que requiere la enfermedad (flexibilidad). Por otro lado, se ve obligada a evaluar las nuevas relaciones y modelos de interacción, al mismo tiempo mantener la estabilidad y balancear los cambios para mantener la continuidad del sistema (homeostasis).
- **Cohesión.** Se refiere al grado de unión emocional percibido por los miembros de una familia. Pone de manifiesto el equilibrio que guardan la proximidad y la distancia, así como los modelos centrífugos y centrípetos durante el ciclo de vida familiar.
- **Límites.** Se definen como aquellos requisitos estructurales fundamentales que determinan quién hace qué, dónde y cuándo.

- **Procesos de comunicación.** Los miembros de la familia deben ser capaces de comunicar cuestiones prácticas y emocionales relativas a la enfermedad. Por ello, la claridad en la información permite dar sentido y facilitar la toma de decisiones; por el contrario, la ambigüedad puede obstaculizar la cercanía entre los miembros, afectando el entendimiento y el buen criterio para tomar decisiones o establecer acuerdos. A propósito, la comunicación tiene dos funciones: transmitir un contenido (informar) en forma de información fáctica, opiniones o sentimientos y marcar el tono de la relación (ordenar) entre los participantes la comunicación (Ruesch y Bateson, 1951 citados en Rolland, 2000).

c) Sistema de creencias familiares acerca de la enfermedad y salud

Las familias desarrollan ciertas creencias compartidas que determinan las pautas de comportamiento en relación con los otros, facilitan la continuidad en el pasado, presente y futuro, brindando de esta manera coherencia a la vida familiar. Por lo que, las situaciones nuevas y ambiguas son interpretadas a partir del sistema de creencias que posee la familia, el cual orienta la toma de decisiones y acciones que se llevan a cabo.

Desde esta perspectiva biopsicosocial se pueden distinguir tres niveles de significado en relación con una enfermedad: lo *biológico*, el de la experiencia individual y familiar de los síntomas y sufrimiento en forma *simbólica* y el *social* que se refiere a la interpretación de la enfermedad como resultado de fuerzas mayores económicas, políticas e institucionales.

- **Creencias familiares acerca de las causas de la enfermedad.** Incluyen diversas explicaciones biológicas, sobrenaturales, sociales o disfuncionales individuales y familiares. Es importante distinguir aquellas creencias externas que se consideran fuera de control de la enfermedad, es decir, creencias nocivas que culpan a los miembros o al sistema familiar en general.

- **Creencias familiares acerca de la normalidad de la enfermedad.** Permiten la construcción de explicaciones o narrativas que ayudan a organizar la experiencia. Dado que la adaptación de la familia a una enfermedad crónica está influida por las creencias de lo que es normal o anormal.
- **Creencias acerca del dominio y control de la enfermedad.** Determinar si las creencias de la familia se basan en un control interno o externo, el primero supone que la familia tiene responsabilidad sobre su salud y posee poder para recobrarla, mientras que el segundo conlleva la creencia de que la enfermedad no depende del comportamiento del individuo o familia, sino que está en manos de otros poderosos (Dios).
- **Metáforas y narrativas de los síntomas o la enfermedad.** Incluyen los significados atribuidos a la enfermedad, las creencias promovidas por el sistema de atención a la salud, los significados personales, familiares y culturales.

d) Experiencias multigeneracionales

Las historias acerca de la experiencia de la enfermedad elaboradas por los miembros de la familia representan una síntesis de sus miembros por generar orden tras la crisis. Por ello, las pautas multigeneracionales brindan un panorama de cómo afronta el sistema un padecimiento al que ya le han hecho frente anteriormente, implica la forma en que se organiza la familia ante las crisis e incluye los patrones de adaptación, replica ante los estresores, cambios y distanciamientos en las relaciones como alianzas, triangulaciones y coaliciones y sobre todo el sentido de competencia o preparación que tenga la familia ante la enfermedad. De ahí que, los patrones generacionales son transmitidos como mitos familiares, tabúes, expectativas catastróficas; el afrontamiento que tenga la familia variará según los síntomas de cada fase de la enfermedad y las demandas psicosociales que surjan.

CAPÍTULO 2

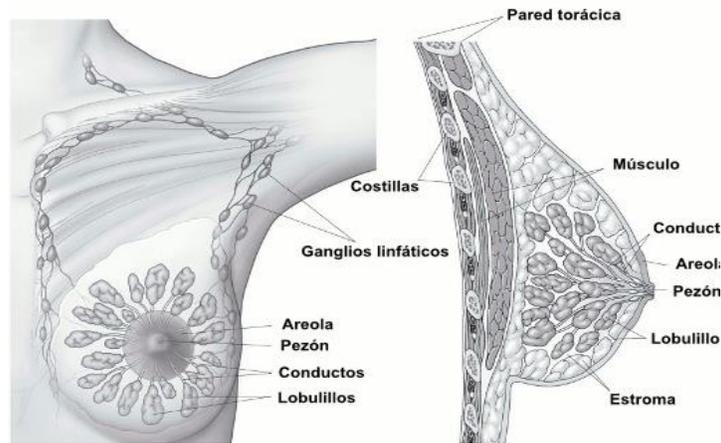
MARCO CONCEPTUAL

Este capítulo está dirigido a mostrar el contexto general de la problemática estudiada, pretendiendo acceder a un espacio donde se conjugan postulados y posicionamientos, considerados una base conceptual que posibilita dar apertura a una mirada, desde la cual se rescate al cáncer de mama en la multidimensionalidad que lo caracteriza.

2.1. ¿Qué es el cáncer de mama?

La palabra cáncer es un término genérico que designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar cualquier parte del organismo, también se conoce como “tumores malignos o neoplasias malignas”. A su vez, la Organización Mundial de la Salud (OMS) lo define como “un proceso de crecimiento y diseminación incontrolados de células” que puede desarrollarse en cualquier parte del cuerpo. Por ello, la característica principal del cáncer es la multiplicación rápida de células anormales cancerosas que se extienden más allá de sus límites habituales que pueden invadir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos, proceso que se conoce como metástasis (De la Garza Salazar y Juárez Sánchez 2014).

En este sentido, según la American Cancer Society National (2006) el cáncer de mama se origina cuando las células en el seno comienzan a crecer de forma descontrolada; estas células normalmente forman un tumor que a menudo se puede observar en una radiografía o se puede palpar como una protuberancia (masa o bulto). Generalmente, el cáncer de mama se origina en las células de los lobulillos, que son las glándulas productoras de leche o en los conductos, que son las vías que transportan la leche desde los lobulillos hasta el pezón. Con menos frecuencia, puede originarse en los tejidos estromales, que incluyen los tejidos conjuntivos grasos y fibrosos de la mama.



Tejido mamario.

Fuente: American Cancer Society National (2006)

Según la ubicación y el estadio en el que se encuentra el cáncer de mama se puede hacer la siguiente clasificación (American Cancer Society, 2006), cabe señalar que el estadio o etapa del cáncer de mama nos indica el grado de extensión de este.

Estadio	Definición
Estadio 0	Las células cancerígenas permanecen dentro del conducto mamario y no invaden el tejido mamario normal que se encuentra próximo.
Estadio 1	El tumor mide hasta 2 cm por lo que el cáncer no se ha extendido más allá de la mama; no hay ganglios linfáticos afectados.
Estadio 2	El tumor mide entre 2 y 5 centímetros y se ha propagado hacia los ganglios linfáticos axilares.
Estadio 3	El tumor puede ser de cualquier tamaño y se ha propagado a la pared torácica o a la piel de la mama.
Estadio 4	El cáncer se ha propagado (metastatizado) hacia otras partes del cuerpo.

Fuente: Elaboración propia a partir de American Cancer Society (2006).

2.2. Factores de riesgo

El cáncer de mama no tiene una única causa, existen múltiples factores que suponen un mayor riesgo de desarrollar esta enfermedad en mujeres (Bayo Calero et al., 2007)

- **Edad.** El riesgo de cáncer de mama aumenta gradualmente conforme la mujer envejece. La mayoría de los casos se presenta en mujeres mayores de 50 años.
- **Antecedentes de reproducción y menstruación:** Mujeres que empezaron a menstruar a una edad temprana (11 años o menos), que tuvieron la experiencia de una menopausia tardía (después de los 55 años) o la ausencia de embarazos o haber tenido el primer embarazo después de los 30 años presentan un mayor riesgo de desarrollar cáncer de mama.
- **Antecedentes familiares.** Las probabilidades de una mujer de desarrollar cáncer de mama aumentan con el número de familiares de primer grado afectadas (madre o hermana).
- **Alteraciones genéticas.** Alteraciones específicas en ciertos genes (BRCA1, BRCA2 y otros) aumentan el riesgo de cáncer de mama. Estas alteraciones se consideran raras; pues se estima que no llegan a constituir ni un 10% de todos los tumores de mama diagnosticados.
- **Estilo de vida:** El riesgo es mayor cuando los hábitos de vida no son saludables. Algunos estudios sugieren que el consumo de alcohol, una alimentación desequilibrada, sedentarismo, sobrepeso y obesidad contribuyen al desarrollo del cáncer de mama.
- **Factores hormonales.** Gran cantidad de estudios experimentales indican que las hormonas juegan un papel muy importante en la aparición del cáncer de mama.

2.3. Tipos de cáncer de mama

Las causas del cáncer de mama son una combinación de factores ambientales y alteraciones genéticas que se producen en el tejido mamario. En este sentido, existen diversos tipos de cáncer de mama.

Según el grado de invasión del tumor.

- **In situ:** se localiza dentro de los conductos de la mama que conducen la leche hasta el pezón, sin invasión de tejidos adyacentes normales.
- **Infiltrante:** invade la grasa de la mama que rodea el conducto; las células pueden llegar a los pequeños vasos sanguíneos y linfáticos de la mama. Representa el 43% de los casos diagnosticados en mujeres entre 40 y 49 años y el 57% en mujeres entre 30 y 39 años; ocurre principalmente en mujeres premenopáusicas y postmenopáusicas formando una masa palpable y que está localizada en un cuadrante del seno.

Según el lugar donde se origina el tumor y el aspecto de las células que lo forman.

- **Lobular:** se origina en las glándulas que fabrican la leche. Ocurre predominantemente en mujeres premenopáusicas y usualmente se descubre en forma incidental porque no forma una masa palpable.
- **Ductal:** hay presencia de células anormales en el revestimiento de un conducto de la mama.
- **Medular:** las células cancerosas se encuentran agrupadas.
- **Inflamatorio:** las células cancerosas bloquean los vasos linfáticos de la piel produciendo una inflamación en la mama.

2.4. Tratamiento

Existen diversos tratamientos mediante los cuales es posible tratar el cáncer de mama: quimioterapia, radioterapia y cirugía, sin embargo, la elección del tratamiento depende del estadio, las características del tumor y el estado de salud de la paciente.

a) Quimioterapia

Consiste en la administración de medicamentos, generalmente por vía oral o por medio de inyección intravenosa o intramuscular con la intención de eliminar células cancerosas que puede haber por todo el cuerpo. Se administra con mayor frecuencia en ciclos, los cuales pueden durar un día, una semana o más. Por lo regular hay un período de descanso durante el cual no se administra ninguna quimioterapia entre cada ciclo.

Los efectos secundarios de este tratamiento dependen de los fármacos que se administren a la paciente, cabe señalar que los medicamentos son tóxicos para las células cancerosas, lo que significa que logran destruirlas o evitar que se reproduzcan. Sin embargo, también inciden en menor medida en las células normales, éste es el motivo de que se produzcan efectos secundarios, entre los que cabe destacar: vómitos, malestar estomacal, diarreas, úlceras en la boca y aparato digestivo, falta de apetito, disminución de peso, pérdida del cabello, alteraciones cardíacas y cese de la menstruación o adelanto de la menopausia.

b) Radioterapia

La radioterapia utiliza rayos X para destruir las células cancerígenas, específicamente, daña el ADN de las células cancerosas y al hacer esto, impide que dichas células crezcan y se dividan con el fin último de reducir el tamaño de un tumor lo más que se pueda antes de una cirugía, en algunos casos se puede administrar después de la cirugía para prevenir la reaparición del cáncer. Existen dos formas de aplicar este tratamiento:

- **Externa:** se administra en breves sesiones diarias y la paciente no tiene en ningún momento contacto directo del cuerpo con la máquina a través de la cual recibe el tratamiento.
- **Interna:** también se conoce con el nombre de braquiterapia y consiste en colocar sustancias radiactivas cerca o dentro del tumor (o de las zonas donde se sospecha que pueda haber células tumorales). Dichas sustancias se retiran al cabo de unos días.

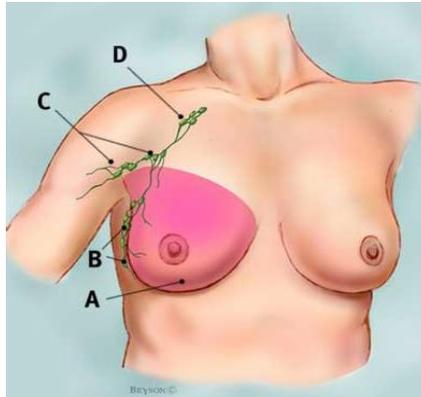
Al igual que la quimioterapia, la radioterapia puede tener efectos secundarios y esto depende de la frecuencia con la que se realice la terapia: pérdida de cabello, enrojecimiento, ardor y dolor en la piel, picazón, fatiga y malestar, dificultad para deglutir, náuseas, vómitos, falta de apetito, suelen producirse edemas y los pacientes se vuelven susceptibles a las infecciones.

c) Cirugía

Existen diversos tipos de cirugía para tratar el cáncer de mama, pero las decisiones acerca de la cirugía dependen del tipo de cáncer detectado. La mastectomía es la cirugía más frecuente, consiste en la extirpación de todo el tejido del seno y algunas veces de los tejidos adyacentes, si bien la mastectomía se refiere a la extirpación de la totalidad del tejido mamario, hay distintos tipos de mastectomía.

- **Mastectomía simple o total:** consiste en la extirpación total del tejido mamario y del pezón; no se realiza la disección de los ganglios axilares, sin embargo, en algunos casos se extirpan ganglios linfáticos, en esta cirugía no se extirpan los músculos ubicados debajo de la mama.

Este tipo de mastectomía es pertinente para mujeres que tienen varias o amplias zonas afectadas por el cáncer y para mujeres que solicitan mastectomía preventiva, extirpación de la mama para evitar cualquier posibilidad de tener cáncer de mama.



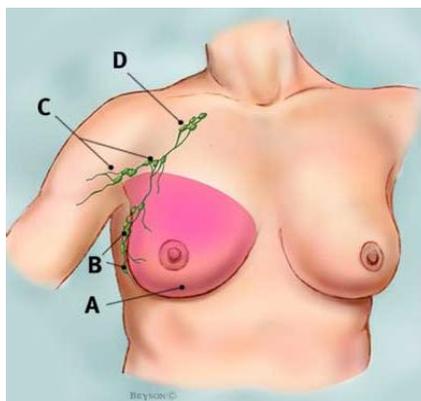
Mastectomía simple

Fuente: Breast Cancer

<http://www.breastcancer.org/es/tratamiento/cirugia/mastectomia>

- **Mastectomía radical modificada:** consiste en la extirpación del seno, la mayoría de los ganglios linfáticos axilares y con frecuencia la membrana que recubre los músculos del percho.

Se realiza en mujeres que han sido diagnosticadas con cáncer de mama invasivo que deciden someterse a mastectomía para poder examinar los ganglios linfáticos, esto ayuda a determinar si las células cancerosas se propagaron fuera de la mama.

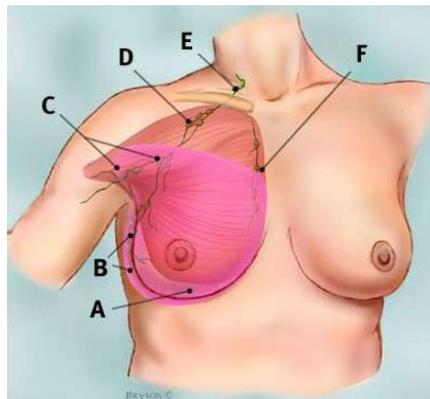


Mastectomía radical modificada

Fuente: Breast Cancer

<http://www.breastcancer.org/es/tratamiento/cirugia/mastectomia>

- **Mastectomía radical:** consiste en la extirpación del seno, los ganglios linfáticos y músculos del tórax, es el tipo más extenso de mastectomía, se extirpa la totalidad de la mama y los músculos de la pared torácica situados bajo la mama. Se recomienda cuando el cáncer de mama se ha propagado a los músculos torácicos situados bajo la mama.



Mastectomía radical

Fuente: Breast Cancer

<http://www.breastcancer.org/es/tratamiento/cirugia/mastectomia>

Cabe señalar que son pocas las mujeres con cáncer de mama que se someten a un tratamiento reconstructivo de senos tras haber sufrido una mastectomía, en su mayoría utilizan prótesis mamarias de silicón que suelen comprar o incluso hacer. El 80% de las mujeres mastectomizadas no recibe la opción de la reconstrucción y son pocas las que acuden a la reconstrucción mamaria aparentemente por la poca información que tienen al respecto, por el temor de volver a practicarse otra operación, así como por el factor económico (Brandon y Villaseñor, 2006).

2.5. Panorama epidemiológico

a) Contexto internacional

El cáncer de mama ha emergido de forma importante como un problema de salud pública, tal como sostiene Pollan et al. (2007) esta afirmación se basa tanto en la incidencia de la enfermedad en el mundo, así como en la trascendencia que tiene para la vida de las mujeres afectadas.

Según la Organización Mundial de la Salud cada año se detectan 1.38 millones de casos nuevos y 458,000 decesos por esta causa (Pérez- Gómez et al., 2014). Además de ser el más común en la población femenina, equivale al 16% de los diferentes cánceres en dicha población (Navarro- Ibarra et al, 2015). De acuerdo con Rodríguez y Carpuso (2006) en los últimos años se evidencia un crecimiento de este diagnóstico en países que culturalmente se han visto influenciados por el mundo occidental, aumentando el número de casos principalmente en América Latina y Asia.

En este sentido, es importante mencionar que a pesar del énfasis que hacen la Organización Panamericana de la Salud y la Organización Mundial de la Salud (2015) en la urgencia de diagnosticar a tiempo esta enfermedad, es evidente que los limitados recursos que caracterizan a las poblaciones latinoamericanas impiden en la mayoría de los casos diagnósticos oportunos que podrían reducir significativamente las tasas de mortalidad a causa de esta enfermedad.

En el año 2012 en América Latina y el Caribe, más de 408,000 mujeres fueron diagnosticadas de cáncer de mama y 92,000 fallecieron a causa de esta enfermedad. Las proyecciones indican que el número de mujeres diagnosticadas aumentará en un 46% en el 2030 (OMS, 2015). Cabe señalar que, en los países de esta región, la incidencia y la mortalidad se han incrementado de manera notoria debido al envejecimiento poblacional, los cambios en los patrones reproductivos, mayor exposición a factores de riesgo y problemas para el acceso oportuno a la detección, el diagnóstico temprano y el tratamiento adecuado.

b) Contexto nacional

En el caso específico de México, el cáncer de mama había ocupado históricamente el segundo lugar de mortalidad por un tumor maligno en la mujer, siempre precedido por el cáncer cervicouterino hasta el año 2006, cuando lo desplazó para ocupar el primer lugar como causa de muerte por cáncer en mujeres de 30 a 54 años.

En el año 2008 la incidencia de cáncer de mama en México fue de 14.63 por cada 100 mil mujeres de 15 años y más, la mayor incidencia de casos se presentó en el Distrito Federal seguida por Sinaloa y San Luis Potosí, en contraparte, la incidencia más baja registrada se observó en el Estado de México, Chiapas y Tlaxcala (INEGI, 2016).

A su vez en el año 2014, del total de casos de cáncer diagnosticados en la población mexicana de 20 años y más, el de mama es el de mayor presencia con 19.4%. Por sexo, el tumor maligno de mama en los hombres solo representa 1% del total de casos de cáncer; por otra parte, 3 de cada 10 mujeres de 20 años y más con cáncer, tienen cáncer de mama, lo que lo ubica en el primer lugar de los tumores malignos para este grupo poblacional (INEGI, 2016).

Para el año 2015, la incidencia del cáncer de mama entre la población de 20 años y más es de 14.80 casos nuevos por cada 100 000 personas, observándose una ligera disminución en comparación del año previo, en que la tasa era de 15.39 casos nuevos. Así, la incidencia entre las mujeres de 20 años y más pasa de 28.75 a 27.90 mientras que, en los varones, de 0.64 a 0.33 por cada 100 000.

De manera que el 60% de los casos diagnosticados son detectados tardíamente, lo cual implica tratamientos más caros y menores probabilidades de recuperación y supervivencia (INEGI, 2016; OMS 2015).

Incidencia de tumor maligno de mama en población de 20 años y más, por sexo
Serie anual de 2007 a 2015
 Por 100 000 habitantes de cada sexo



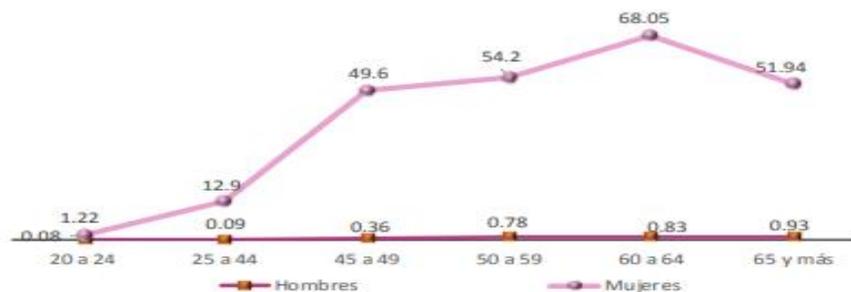
Incidencia del cáncer de mama

Fuente: INEGI, 2016

http://www.inegi.org.mx/saladeprensa/aproposito/2016/mama2016_0.pdf

Asimismo, se ha observado que el desarrollo de esta enfermedad puede estar influenciado por la edad. En el año, 2015 la incidencia alcanza su punto máximo en mujeres de 60 a 64 años (68.05 por cada 100 000 mujeres de ese grupo de edad), y posteriormente desciende en el grupo de 65 y más años; mientras que el mayor incremento se observa entre las mujeres de 25 a 44 años y aquellas de 45 a 49 años.

Incidencia de tumor maligno de mama en población de 20 años y más por grupo de edad según sexo
2015
 Por 100 000 habitantes de cada sexo



Incidencia del cáncer de mama

Fuente: INEGI, 2016

http://www.inegi.org.mx/saladeprensa/aproposito/2016/mama2016_0.pdf

Con respecto a la mortalidad por cáncer de mama por entidad federativa, para el mismo año se encuentra que los estados de Chihuahua 25.91, Nuevo León 22.40 y la Ciudad de México 21.41 tienen más de 20 fallecimientos a causa de esta enfermedad por cada 100 000 mujeres de 20 y más años, siendo Campeche la entidad con la tasa más baja (5.86 muertes por cada 100 000 mujeres del mismo grupo de edad), le siguen Oaxaca y Quintana Roo, con menos de 10 muertes por cada 100 000 mujeres.

En definitiva, para tener una idea más clara de la dimensión de este problema de salud, basta decir que en México diariamente se registran alrededor de 14 muertes por esta causa, dicho de otra manera, cada 2 horas muere una mujer por cáncer de mama. Es sumamente preocupante dar cuenta cómo el discurso hegemónico desde la salud brindado por la Organización Mundial de la Salud, reproducido a su vez por la Secretaría de Salud atribuyen el cáncer de mama al estilo de vida de las mujeres dejando a un lado la mirada sociocultural de la enfermedad.

2.6. Cáncer de mama: un discurso biomédico

El discurso biomédico y la mirada sociocultural se constituyen como dos vías de aproximación teórica al cáncer de mama. En este sentido, a través de una revisión bibliográfica se ha elaborado una sistematización con el fin último de reflexionar acerca de las limitaciones que se han encontrado en el ámbito biomédico y hacer énfasis en la mirada sociocultural en la que se rescatan aspectos únicos de la enfermedad.

Hablar de cáncer de mama prevalece el conocimiento que se ha creado desde el ámbito de las ciencias médicas donde se incluyen estudios de disciplinas como la epidemiología, la genética, oncología, psicología entre otras en la que se enfatiza el aspecto clínico de la enfermedad (Pollan et al. 2007), la prevención (García et al. 2011), la importancia del diagnóstico precoz (González y Gonzáles, 2007), el tratamiento (Moreno et al. 2015), el desarrollo de estrategias de afrontamiento posterior al tratamiento (Cruzado, 2006) así como el impacto de la enfermedad en la imagen corporal, considerando que toda mujer mastectomizada sufre un impacto emocional no solo por el significado social de la enfermedad, sino por la pérdida de un órgano cuyo simbolismo está ligado a la feminidad, maternidad, deseo, etc. (Coll-Planas et al, 2013).

Con todo lo anterior, no se pretende negar la importancia de este enfoque que explica y profundiza el cáncer de mama como un proceso fisiopatológico que ha invisibilizado la necesidad de abordar otras cuestiones relacionadas con la enfermedad, pues se representa a las mujeres con cáncer de mama como un grupo homogéneo con necesidades y experiencias compartidas sin reconocer la importancia de otros aspectos, factores, etc., y su influencia en la conformación de experiencias únicas. Por ello, la necesidad de diseñar investigaciones desde Trabajo Social para el análisis de esta enfermedad como un cúmulo de experiencias vinculadas entre sí, vividas e interpretadas por cada mujer y su entorno directo, convirtiéndose así en una herramienta para desafiar el discurso biomédico hegemónico.

2.7. Cáncer de mama: una mirada sociocultural

Es de suma importancia prestar atención a los relatos de mujeres con cáncer de mama para situar sus narrativas dentro del contexto social y cultural en las que se encuentran inmersas; el interés no sólo radica en la enfermedad en sí, sino en conocer la experiencia de las propias mujeres teniendo en cuenta aspectos socioculturales, de lo que se trata es de dar cuenta de la heterogeneidad de experiencias que proporcionan un entendimiento amplio de lo que supone padecer cáncer de mama.

Sin embargo, la mayoría de las investigaciones desde este enfoque se basan en un aspecto sexual que contribuye a la reproducción de un discurso que reduce a las mujeres a sus senos, una orientación estereotipada que da por hecho que el impacto corporal y sexual es la principal alteración para estas mujeres, para sus vidas en general (Porroche- Escudero, 2013). Con ello no se pretende mencionar que no sean cuestiones importantes en el proceso que experimentan las mujeres con cáncer de mama, sino que es fundamental reconocer otros aspectos trascendentales de lo que supone ser diagnóstica de cáncer y su impacto en otras dimensiones de la vida cotidiana. Al respecto son pocas las investigaciones que tienen un enfoque integral sobre la experiencia de mujeres con cáncer de mama (Kitzinger y Wilkinson, 1997).

Cabe señalar que es necesario situar a la enfermedad no solo como un acontecimiento biológico sino también como un acontecimiento biográfico que depende del significado que las mujeres le otorguen a la enfermedad y al cuerpo que la presenta como parte importante de la identidad.

Desde esta perspectiva, no es posible entender el origen, la sintomatología, la trayectoria de la enfermedad y los tratamientos, como si se tratara de acontecimientos aislados del contexto social y cultural en el cual se desarrollan. Por ello, la cultura se configura como un puente simbólico entre los significados intersubjetivos y el cuerpo humano (Kleinman, 1983). En este sentido, es fundamental considerar la experiencia y la interacción social como parte

constitutiva de la enfermedad, a su vez permite objetivar el desarrollo de prácticas y conocimientos asociados a la enfermedad. El cáncer de mama implica no sólo una ruptura en los hábitos y prácticas cotidianas, sino que también ocurre en la noción de la realidad que la mujer ha construido a partir de su contexto e historia personal, una realidad que le permite enfrentar el mundo desde una posición particular.

Para concluir es importante tener presente que la mujer que ha recibido el diagnóstico de cáncer de mama podrá definirse como alguien a quien se la ha interrumpido la vida de manera violenta, pues esta enfermedad trae consigo un enorme costo emocional, familiar, laboral y social, dicho de otra manera, quien llevaba una vida aparentemente normal pasa a ser un enferma con todo lo que ello implica. El solo diagnóstico hacer pensar que no habrá mejoría alguna, el cáncer se asocia con la muerte, dolor y sufrimiento.

CAPÍTULO 3

LINEAMIENTOS METODOLÓGICOS

En el presente capítulo se desarrollarán los aspectos metodológicos que permitieron el acceso a las narrativas de mujeres con cáncer de mama. Para tales fines inicialmente, se procede al planteamiento del problema, la justificación de la investigación, la descripción de las preguntas y objetivos de esta, para luego explicar, en detalle los criterios considerados en torno a las participantes y la utilización de las técnicas e instrumentos.

3.1. Planteamiento del problema

El cáncer, es comprendido como una enfermedad de alto impacto para la población mundial, cuyo origen, radica en el crecimiento anormal y desmesurado de células cancerosas y/o malignas a gran velocidad, afectando tejidos y órganos sanos del cuerpo, es decir se presentan cambios en el material genético llamados mutaciones (Chacón, 2009). Específicamente, en referencia a la población femenina, el cáncer de mama es la principal causa de muerte entre las mujeres con 1,38 millones de nuevos casos y 458,000 muertes a causa de diferentes factores de riesgo entre los que se destacan: la edad, antecedentes familiares, factores hormonales, alteraciones genéticas y estilos de vida (Bayo, et al, 2007).

En México, durante el año 2015 se registraron 6,252 muertes a causa del cáncer de mama, la incidencia más alta en el número de casos se registra en el grupo de 50 a 59 años con el 45% de todos los casos, anualmente 20,444 mujeres son diagnosticadas con esta enfermedad (Secretaria de Salud, 2015). El cáncer de mama es capaz de modificar el entorno total en una mujer, no solo se constituye como un problema de salud pública sino también como un proceso permeado de significados sociales y culturales que refleja una realidad ineludible que se relaciona con la experiencia de ser mujer, las mamas se convierten en un aspecto más que corporal en uno de los factores más importantes de la feminidad

relacionada con la belleza, la sexualidad y la maternidad (Mano, et,al, 2007). Por ello, los profesionales inmersos en el campo de la salud, donde se incluye Trabajo Social, deben de construir una mirada comprensiva e integradora desde su especificidad a este fenómeno teniendo en cuenta que las mujeres sometidas a una mastectomía desencadenan una serie de reacciones emocionales y actitudinales que invaden su organización existencial implicando una amenaza a su integridad e identidad (Morales Olvera, et al, 2010).

En este sentido, con la presente investigación se analiza como las mujeres viven y afrontan el proceso de la enfermedad y los significados socioculturales que le otorgan, por un lado, ver la manera en la que las mujeres con cáncer de mama están construyendo sus relatos y su experiencia y por otro entender sus narrativas como una fuente de conocimiento que implica ir más allá de un discurso médico hegemónico.

De ahí la importancia de contar elementos teóricos que permitan la comprensión del cáncer de mama de forma profunda de modo que se elige un enfoque narrativo que se direcciona hacia la reflexión sobre la experiencia de cada mujer permitiendo un acercamiento a la realidad tal como se presenta. Por último, es importante mencionar que en la actualidad existen un amplio número de investigaciones en relación con el cáncer mama, sin embargo, la mayoría ha profundizado en aspectos médicos e intervenciones psicológicas, por lo cual surge el interés de realizar una aproximación a este problema de salud, desde una mirada de Trabajo Social a través del análisis de los relatos de nueve mujeres mastectomizadas, todo ello con el objetivo de revelar el carácter único, situacional y experiencial que pueda llegar a describir las particularidades de un fenómeno social como lo es el cáncer de mama.

3.2. Justificación

El cáncer de mama es una de las enfermedades con mayor incidencia en la población femenina a nivel mundial, de acuerdo con estadísticas de la Organización Mundial de la Salud (OMS) representa el 16% de todos los cánceres femeninos, es la principal causa de muerte por tumor maligno en mujeres en países en vías de desarrollo y la segunda en países desarrollados (OMS, 2015). En México a partir del año 2006, el cáncer de mama desplaza al cáncer cérvico uterino para ubicarse como la primera causa de muerte por cáncer en la mujer (Secretaría de Salud, 2015).

El cáncer de mama se define como el crecimiento anormal y desordenado de células del epitelio de los conductos o lobulillos mamarios, causando que las células sanas de la glándula mamaria se degeneren y se transformen en tumorales, proliferando y multiplicándose posteriormente hasta constituir un tumor (Angarita y Acuña, 2008).

A su vez, el cáncer de mama es causante de grandes cambios y desajustes a nivel físico, emocional, cognitivo y social debido a su naturaleza crónica, la incertidumbre que trae consigo respecto al pronóstico y los efectos secundarios que producen los tratamientos utilizados para su control y remisión (Alonso Fernández y Bastos Flores, 2011). Por ello, la importancia de abordar los relatos de mujeres sobrevivientes al cáncer de mama en relación con su experiencia durante el transcurso de la enfermedad, explorando aquellos elementos que les permitieron dar sentido a su vida y hacer visible la importancia de los significados socioculturales de la enfermedad.

Con ello, el desarrollo de la presente investigación permite brindar un espacio a la profundización en aspectos relevantes ligados o derivados de la enfermedad, puntualmente las estructuras y relaciones sociales que la determinan. Es decir, la investigación está dirigida al aporte de conocimiento desde Trabajo Social, a partir de un enfoque biopsicosocial que permite abordar a las mujeres con cáncer de mama de forma holística y no sólo como una persona que padece una patología

cuyo tratamiento se reduce a controlar o eliminar dicha enfermedad como se plantea desde un modelo biomédico.

La literatura reporta que la gran mayoría de los trabajos se centran en el modelo biomédico, ello hace necesario seguir diseñando investigaciones en las que se puede intervenir desde lo social, por tanto, contar con relatos del antes, durante y después del proceso que vive la mujer con cáncer de mama, se logra así evidenciar que es importante desde Trabajo Social resignificar la conceptualización medica hegemónica de la mujer enferma, fortaleciendo la visión desde un enfoque narrativo de la persona como un ser que tiene la capacidad de co-construir sus relatos y enfrentar situaciones inesperadas que le permite ir más allá de la enfermedad.

De ahí la importancia, del enfoque narrativo que prioriza la capacidad y potencialidad de la mujer ante la enfermedad atribuyendo un protagonismo particular durante la vivencia de una enfermedad de gran impacto como el cáncer de mama, ahondar en este enfoque sirve como un referente teórico y empírico para Trabajo Social.

Finalmente, la población participante de la investigación, a través del desarrollo de las entrevistas, pudo realizar un ejercicio reflexivo entorno a su experiencia, proceso que les permitió, por un lado, darse cuenta de las capacidades, fortalezas y potencialidades que tuvieron y/o desarrollaron durante el proceso de la enfermedad y, por otro lado, el reconocimiento de su postura de vida en el presente y futuro.

3.3. Preguntas de investigación

Partiendo de la literatura y del análisis crítico de la misma, las preguntas que enmarcan la presente investigación son las siguientes:

- ¿Cuáles son las narrativas que reflejan la dinámica y el funcionamiento de la familia en mujeres con cáncer de mama?
- ¿Cuál es el significado que le dan a su enfermedad las mujeres con cáncer de mama?
- ¿De qué manera cambia la identidad en mujeres después del diagnóstico de cáncer de mama?

Para responder estas preguntas, se abordan los aspectos del discurso planteados por Ricoeur (1996), que resultan fundamentales para realizar el proceso de la identidad narrativa en el tiempo.

1. ¿Se ve afectada la temporalidad en el modo de apropiarse de sí mismas en las mujeres con cáncer de mama?
2. ¿Cuál es el lugar que ocupa el otro, en el proceso de configuración de sí mismas en mujeres con cáncer de mama?
3. ¿Cómo es el mundo en el cual se constituyen las mujeres con cáncer de mama?

3.4. Objetivos

Los objetivos que guían la presente investigación son:

3.4.1. Objetivo General

Analizar por medio de las narrativas del padecer de mujeres con cáncer de mama cómo influyen los aspectos socioculturales de su identidad en el afrontamiento de la enfermedad.

3.4.2. Objetivos Específicos

- Identificar las narrativas que reflejan la dinámica y el funcionamiento de la familia en mujeres con cáncer de mama.
- Caracterizar la identidad en mujeres con cáncer de mama, a partir de conocer las narrativas de la propia identidad que ellas construyen.
- Conocer la manera en que la identidad personal de mujeres con cáncer de mama configura las dimensiones de subjetividad, temporalidad, alteridad y objetividad o mundo.

3.5. Metodología

Se realizó un estudio de tipo exploratorio descriptivo con base en una metodología cualitativa, permitió indagar sobre el objeto de estudio y los objetivos planteados en esta investigación, es decir, cómo las mujeres con cáncer de mama afrontan el proceso de la enfermedad y los significados socioculturales que le otorgan.

La metodología cualitativa descrita por Vasilachis de Gialdino (2006) es aquella que “busca la subjetividad, explicar y comprender las interacciones y los

significados individuales y grupales". Por ello, este tipo de investigación se considera multimetodica, naturalista e interpretativa, pues se indaga en situaciones concretas y requiere de parte de quienes investigan un análisis profundo de la información otorgada por la población de estudio y los significados que la misma le otorguen (Vasilachis de Gialdino, 2006).

A su vez, esta metodología se caracteriza por seguir un diseño de investigación flexible, las personas y los escenarios son considerados en su contexto natural como un todo y de esta forma se trata de analizar el sentido que los individuos atribuyen a sus actos y al entorno (Taylor y Bogdan 1994).

En este sentido, se trata desde el punto de vista fenomenológico de entender los hechos sociales desde la propia perspectiva del sujeto, el modo en que experimenta el mundo. Consiste en describir las cualidades de un fenómeno mediante el entendimiento profundo de una parte de la realidad, abordar aspectos simbólicos y vivenciales sustentados en una compleja red de significados que se manifiestan a través de la subjetividad de los individuos.

Desde esta perspectiva, la investigación cualitativa brinda las herramientas pertinentes para acceder a la comprensión del sentido y significado que adquiere el cáncer de mama en las mujeres que lo padecen. La elección de esta metodología se fundamenta en la posibilidad que presenta para la investigadora introducirse en el mundo de los valores, las representaciones y las subjetividades que no sólo forman parte de la experiencia individual de estas mujeres, sino que también proporcionan un marco general para comprender esta vivencia, en tanto padecimiento que implica significaciones, estereotipos y valoraciones que forman parte de una cultura específica.

3.5.1. Enfoque teórico

Para fines de este estudio, se utilizó el enfoque narrativo, cuya intención es reflexionar acerca del aspecto sociocultural, teniendo como punto de partida el relato personal de mujeres con cáncer de mama, se enfatizó en la subjetividad y la experiencia individual. En estas narrativas se realizó una aproximación temática de la enfermedad buscando comprender no sólo la experiencia, sino también las múltiples redes de relaciones en las que, construidas desde lo cotidiano, las mujeres han internalizado el significado del género femenino que de alguna manera entra en dilema al afectarse un órgano que culturalmente caracteriza lo femenino.

Lo interesante de la construcción de las narrativas, no son los hechos en sí, sino que permitió a las mujeres con cáncer de mama hablar, crear y valorar su propia historicidad. En este sentido, es importante mencionar que la intersubjetividad jugó un papel esencial, debido a que la investigadora promovió una relación de confianza y un ambiente adecuado con cada participante, otorgándole la información necesaria para responder al objetivo de la investigación a través de su relato personal sobre el fenómeno de estudio.

De esta manera, las narrativas de las participantes aportaron una visión amplia de lo que es el cáncer de mama, permitió situar las vivencias de las mujeres en el centro del discurso, reconociéndoles el valor que ha sido sistemáticamente distorsionado por el discurso biomédico que tiende a reducir la enfermedad a pruebas médicas. A su vez, posibilitó la identificación del sentido individual y común, subjetivo e intersubjetivo en torno al relato y experiencia de la enfermedad, permitió observar la diversidad de relatos y experiencias existentes con relación al contexto social y las trayectorias de cada participante.

En esa dinámica, la construcción de narrativas permitió a las participantes retomar su vivencia de forma retrospectiva con una exhaustiva interpretación. En definitiva, las narrativas son productoras de conocimiento, dan cuenta de experiencias específicas las cuales se dotan de sentido y significado.

3.5.2. Participantes

El número de participantes fue determinado con base en las necesidades de la información, por ello, uno de los principios que guiaron la selección fue la saturación de datos, esto es, hasta el punto en que ya no se obtuvo nueva información y esta comienza a ser redundante (Martínez- Salgado, 2012).

Ahora bien, es importante aclarar que las 9 participantes no pertenecen, ni fueron contactadas por alguna fundación, hospital o instituto, son participantes voluntarias que tuvieron la intención de dar a conocer su experiencia. Por ello, para contactar a las participantes, se utilizó la técnica bola de nieve que se inicia con una participante que puede llevar a otras, se utiliza cadena de referencia a partir de uno o más sujetos, no hay espacialidad geográfica, no se ajusta tiempo o informantes potenciales (Mendieta Izquierdo, 2015).

En este sentido, se posibilitó la construcción de narrativas a partir de la reflexión y contextualización del fenómeno de estudio a través de la articulación de las experiencias vividas, no se partió de una realidad preestablecida, sino de una comprensión de las participantes en sus diversos espacios contextuales.

Para formar parte de la presente investigación las participantes debieron de cumplir con los siguientes criterios de inclusión y exclusión.

Criterios de Inclusión:

- Mujeres con cáncer de mama que fueron sometidas a mastectomía parcial o completa.
- Mujeres con cáncer de mama que decidieron participar de forma voluntaria mediante el consentimiento informado.

Criterios de Exclusión:

- Mujeres con cáncer de mama que no tenían la capacidad de responder las preguntas.

3.5.3. Recolección de la información

3.5.3.1 Técnicas para la recolección de la información

La recolección de la información se llevó a cabo mediante un total de 9 entrevistas semiestructuradas realizadas a mujeres sobrevivientes de cáncer de mama. A través de los encuentros con estas mujeres se pretendió conocer su experiencia frente a la enfermedad antes, durante y después del diagnóstico, tratamiento y curación.

En este sentido, la entrevista semiestructurada presenta un grado de mayor flexibilidad debido a que parte de preguntas planeadas, que pueden ajustarse a los entrevistados (Díaz-Bravo, et al, 2013), como lo menciona Álvarez y Jurgenson (2003) se busca principalmente indagar sobre los detalles de las experiencias y los significados que la persona le atribuye a determinada situación o momento específico de su realidad.

La utilización de la entrevista semiestructurada permitió dentro de la presente investigación conocer las experiencias que cada una de las participantes pudo tener en relación con la temática. Lo anterior a su vez, apoyándose en la narrativa se buscó que las mujeres describieran con la mayor profundidad posible los sentimientos, pensamientos, creencias, conocimientos y vivencias en torno al cáncer de mama.

Para tal efecto, se elaboró una guía que permitió controlar la entrevista sin tener que seguir rígidamente un esquema preestablecido, previamente se identificaron ciertos temas relativos a la experiencia del cáncer de mama, pero las participantes pudieron manifestar su propia experiencia.

Se acordó con cada participante el día, hora y lugar a convenir por ellas, siendo principalmente entrevistadas en sus domicilios, en un ambiente tranquilo y sin distracciones. La duración de la entrevista fue de 40 minutos a una hora; con cada participante se realizó un encuentro que terminó cuando las entrevistadas expresaron no tener nada más que decir acerca de su experiencia.

En el desarrollo de las entrevistas, la investigadora realizó las preguntas de acuerdo con la guía temática preestablecida permitiendo que las mujeres expresaran sus sentimientos y pensamientos de una forma libre e informal. Dichas entrevistas fueron grabadas con previo consentimiento de las participantes, posteriormente se realizó la transcripción textual de la grabación con el fin de no perder información que pudiera ser relevante para la investigación. Es importante destacar que fueron utilizados nombres ficticios para resguardar la identidad de las participantes.

3.5.3.2 Instrumentos para la recolección de la información

Guía de entrevista

Con el fin de realizar la recolección de la información idónea a cada una de las participantes, se tuvo en cuenta el uso de este instrumento, que abarcó diferentes dimensiones en torno a la identidad narrativa de mujeres con cáncer de mama. Al respecto, se considera pertinente mencionar que las categorías que se enunciarán a continuación fueron articuladas de modo que permitió favorecer la convergencia de las narrativas que aluden a la experiencia, acontecimientos, conocimientos, perspectivas, prácticas e historia de la enfermedad.

a) Afrontamiento de la enfermedad

A partir de esta categoría se dio cuenta de la experiencia de mujeres sobrevivientes de cáncer de mama, a través de la construcción de narrativas que emergen relacionalmente de la articulación de un entramado de significados abarcando las diversas dimensiones que las conforman como seres complejos y así comprender simbólicamente las dinámicas generadas dentro de su cotidianidad que posibilitan su accionar.

b) Construcción de la identidad

Con esta categoría, se identificó cómo la identidad de mujeres con cáncer de mama se construye a partir de las prácticas discursivas del contexto en el que se encuentran inmersas y con el que interactúan, para dar sentido y coherencia a su experiencia.

c) Dinámica familiar

Dentro de esta categoría se dio cuenta de la experiencia del sistema familiar frente a una situación como es el cáncer de mama, a través de la visibilización de la narrativa de quien presenta la enfermedad, en este sentido, se comprende como elemento fundamental el proceso de significación y resignificación de la dinámica familiar.

Por ello, como primera medida, para la presente investigación se identificó la importancia de realizar una prueba piloto con el fin de validar la guía de entrevista y cumplir los objetivos de esta. Conforme a lo anterior, se retomó como eje orientador para la comprensión de este fenómeno un enfoque integrador, el cual permitió abordar la temática de este trabajo de forma óptima.

3.5.4. Análisis de la información

Para analizar la información recolectada durante las entrevistas, se implementó los principios de la Teoría Fundamentada propuestas por Glasser y Strauss en 1967, una opción metodológica que se define como conjunto de categorías, subcategorías, propiedades y dimensiones relacionadas entre sí, que dan cuenta de un fenómeno determinado, mediante un proceso de descripción, comparación y conceptualización de datos (Restrepo-Ochoa, 2013).

Por tanto, se llegó a la saturación teórica debido a que se dio la repetición de datos no adicionando información nueva para el estudio. Esto es cuando la información recogida resulta sobrada en relación con los objetivos de la investigación, nuevas entrevistas no añaden nada relevante a lo conocido (Vallés 2009 en Hernández Carrera 2014).

Para el análisis de los datos se llevó cabo el siguiente plan:

1. Se realizó la transcripción, lectura y revisión de las entrevistas junto con la revisión de notas de campo, lo que permitió la codificación de los datos recolectados, la identificación de diversos aspectos referentes a estas, se prestó atención a los textos como un todo, se hizo hincapié en declaraciones, frases y palabras a fin de buscar una mayor comprensión sobre el fenómeno de estudio.
2. De acuerdo con las categorías previamente definidas con base en el marco teórico se clasificaron y categorizaron nuevamente con el objetivo de elaborar un árbol de categorías, esto llevó a crear un proceso de organización de los datos de cada participante.
3. Se analizó la información a partir de las categorías de manera individual y a través de su comparación entre sí con el propósito de obtener una visión lo más completa posible que permitió elaborar las conclusiones y recomendaciones para el personal de salud específicamente para los profesionistas en Trabajo Social que asiste a este tipo de mujeres.

Por ello, es importante no perder de vista que la tarea en el análisis de la información se abordó desde múltiples facetas poniendo especial atención a las estructuras manifestadas y latentes. De este modo, se buscó develar e identificar un conjunto de elementos en cuyo caso se sustenta en un criterio de intersubjetividad.

3.5.5. Consideraciones éticas

La presente investigación no implicó ningún riesgo para las participantes en tanto que, solo se consideró la información proporcionada por ellas mismas y no el uso de otras fuentes pues el único método de interacción que se llevó a cabo fue durante la realización de las entrevistas ya que la prioridad fue proteger su integridad, dignidad y confidencialidad.

Adicional a lo anterior, fue necesario la elaboración de una carta de consentimiento (Anexo 1) que firmó cada una de las mujeres que aceptaron participar en la investigación, la cual hace referencia a los siguientes aspectos: objetivo del estudio, libertad para abandonar la entrevista en el momento que desee, asegurar la confidencialidad de la información y su anonimato y solicitar su autorización para grabar la entrevista.

Finalmente, y como estrategia preventiva, se tuvo en cuenta la probabilidad de que el abordaje de la temática, es decir, la rememoración de la experiencia removiera las emociones de las participantes, razón por la cual se consideró la posibilidad de atender las necesidades del momento de tal manera que se procurara el bienestar de las participantes.

CAPÍTULO 4

EXPERIENCIA DE MUJERES CON CÁNCER DE MAMA

En este apartado se presentan los resultados obtenidos y el análisis interpretativo de los mismos, se abordan aquellos momentos de la narrativa que se refieren al antes, durante y después del diagnóstico, tratamiento y curación del cáncer de mama asociados a reflexiones y/o discursos que han permeado la visión de las mujeres respecto a la enfermedad.

4.1. Características sociodemográficas

Dentro del proceso de aplicación de la presente investigación se contó con la participación de nueve mujeres sobrevivientes al cáncer de mama. La edad de las participantes oscila entre los 55-63 años, ninguna de ellas cuenta con estudios profesionales. Todas son madres y amas de casa y comparten su adscripción con la religión católica. De las nueve mujeres entrevistadas todas han estado casadas, aunque solo 2 de ellas en la actualidad tienen pareja.

El promedio de años de sobrevivencia que tienen las mujeres con el cáncer es 6 de años, la edad promedio en la que les apareció la enfermedad fue a los 55 años. Ninguna de ellas desea reconstruirse el seno, una de ellas ya lo intentó y no fue exitosa la cirugía.

Cada uno de los relatos fue sistematizado a través de las categorías previamente descritas que permitieron la interpretación de las narrativas compartidas por mujeres sobrevivientes al cáncer de mama sometidas a mastectomía. Con el objetivo de garantizar el anonimato de las entrevistadas, los nombres que aparecen a continuación son ficticios, elegidos por ellas mismas.

Nombre	Edad	Escolaridad	Ocupación	Lugar de residencia en la Ciudad de México	Tipo de hogar	Edad en la que aparece la enfermedad
<i>Mary</i>	57	Primaria	Ama de casa	V. Carranza	Nuclear	49
<i>Elena</i>	57	Secundaria	Ama de casa	V. Carranza	Extensa	46
<i>Josefina</i>	59	Secundaria	Ama de casa	Cuauhtémoc	Extensa	52
<i>Teresa</i>	57	Secundaria	Ama de casa	Iztacalco	Extensa	50
<i>Flor</i>	55	Primaria	Ama de casa	Iztapalapa	Extensa	47
<i>Delfina</i>	60	Primaria	Ama de casa	Cuauhtémoc	Nuclear	56
<i>Natividad</i>	62	Primaria	Ama de casa	Cuauhtémoc	Extensa	56
<i>Luisa</i>	59	Secundaria	Ama de casa	V. Carranza	Extensa	52
<i>Rosario</i>	63	Primaria	Ama de casa	Iztapalapa	Extensa	56
Elaboración propia.						

4.2. Familiogramas

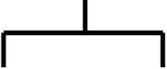
La interacción entre familia y el proceso salud-enfermedad es una dinámica recíproca, las relaciones familiares existentes condicionarán las formas en que la familia será afectada por la enfermedad de alguno de sus miembros. Por tanto, la familia definirá la enfermedad y el rol del enfermo de acuerdo con la percepción y el contexto familiar existente en ese momento. Partiendo de estos supuestos, se considera pertinente la elaboración de familiogramas un medio útil para representar gráficamente un árbol genealógico familiar y mostrar pautas generacionales significativas (Rolland, 2000).

En este sentido, el familiograma o genograma familiar permite ilustrar el funcionamiento sistemático de la familia y entender como un problema de salud puede estar conectado con el contexto familiar y las conexiones entre diversos problemas o eventos tanto a nivel individual como familiar (Alegre P. Y. y Suárez Bustamante M., 2006).

El diseño de familiogramas en la presente investigación permitió evidenciar información estructural, relacional y funcional del contexto familiar de mujeres con cáncer de mama y así tener un abordaje integral de estas mujeres para lo cual fue necesario incluir los siguientes datos sociodemográficos: edad, estado civil, escolaridad, ocupación, lugar de nacimiento y la edad en la que aparece la enfermedad.

Por ello, a partir de la lectura de los familiogramas se identificaron datos específicos, que serán abordados de forma más amplia en el apartado de conclusiones y que permitieron comprender la co-construcción de narrativas del padecer en mujeres con cáncer de mama. A continuación, se presentan los familiogramas de cada una de las participantes de la presente investigación.

Simbología del familiograma

Sexo	 Hombre	 Mujer
Sujeto de caso	 Mujer con cáncer de mama	
Sujeto detectado	 Mujer con cáncer de mama (antecedentes)	
Muerte	 Hombre	 Mujer
Vinculo ascendente		
Vinculo descendente		
Personas que viven en la misma casa		

Tipo de unión en las parejas

Matrimonio civil y religioso	
Matrimonio civil o religioso	
Unión libre	
Relación ocasional	

Divorcio

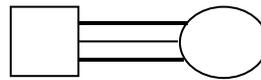


Madre soltera



Interacción familiar

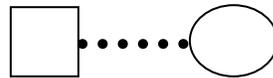
Relación muy cercana



Relación conflictiva



Relación distante



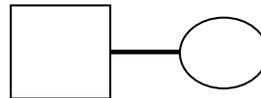
Relación rota



Relación fusionada y conflictiva



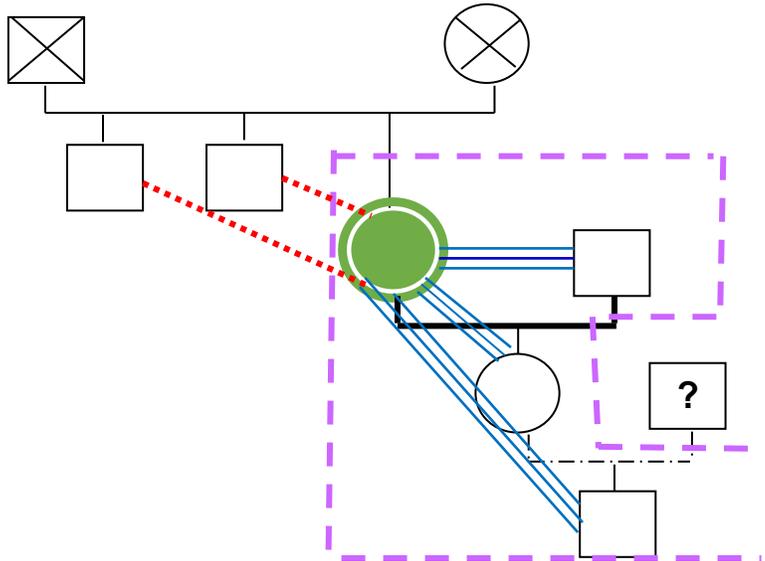
Relación de poder



Relación dominante



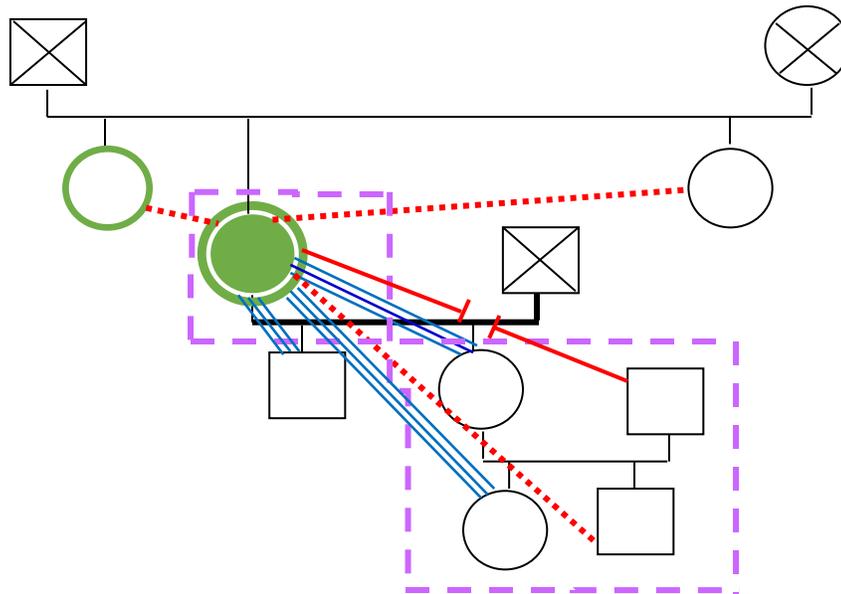
1. Mary



Mary de 57 años, originaria del Distrito Federal, cursó únicamente la primaria, actualmente se dedica a las tareas del hogar. Tuvo cáncer de mama a los 49 años, fue sometida a mastectomía. Se describe con una infancia feliz tiene dos hermanos actualmente mantiene una relación distante con ambos, su madre es constantemente un referente de similitudes en la construcción de su identidad femenina. Asimismo, refiere que tiene una familia muy unida, su esposo lo considera su complemento, su compañero de vida, ha estado con ella durante todo el proceso de la enfermedad al igual que su hija y nieto.

Cuando le detectaron el cáncer de mama habla de una experiencia fuerte al no existir antecedentes de la enfermedad, sin embargo, manifiesta que para ella no ha significado nada perder su seno, cree que Dios le envió la enfermedad como una prueba a superar que le ha permitido adquirir una fuerza tal para asumir los cambios en su cuerpo tras la enfermedad, es la figura a la que siempre ella ha consultado en la toma de sus decisiones. La narrativa de Mary da cuenta como a través de la espiritualidad y del apoyo de su familia pudo enfrentar la enfermedad, ha podido combatir todas las adversidades de tal manera que hace alusión a una vida estable en continuidad, expresa la necesidad de escuchar y ayudar a otras personas enfermas de esta manera agradece estar viva.

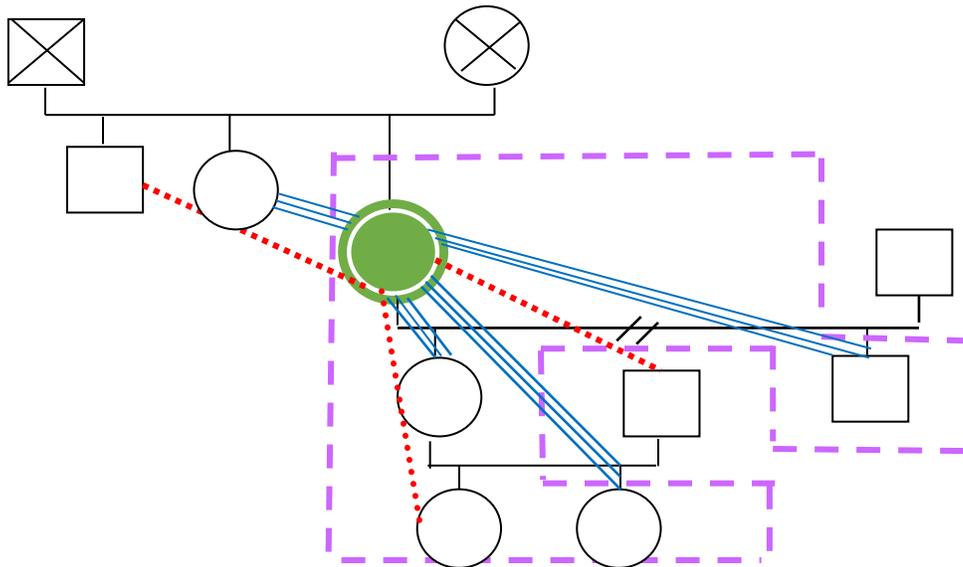
2. Elena



Elena de 57 años, ama de casa, estudió hasta la secundaria, originaria de Hidalgo, viuda; madre de dos hijos con quienes mantiene una relación cercana y de armonía; presentó cáncer de mama cuando tenía 46 años, fue sometida a mastectomía. Refiere una infancia complicada, describe a su padre como una persona difícil, sin embargo, aprendió a ver por sí misma, adquirió un sentido de responsabilidad a temprana edad que le permitió enfrentar la vida, resultado del amor y apoyo de su madre; es la hija número dos de tres hermanas se ha distanciado de ambas. Para Elena el cáncer de mama fue una experiencia que le permitió darse cuenta de la familia que tiene reconoce que sus hijos la apoyaron en todo momento, nunca trato de minimizar la enfermedad, pues existían antecedentes familiares de esta, pero siempre mostró una actitud positiva, vio el cáncer como una oportunidad de vida.

En la narrativa de Elena el cáncer reconfigura su vida cotidiana, es decir, le ha permitido aprovechar cada una de las oportunidades que se le presenten pretende sentirse útil y productiva, expresa que el no tener un seno no significa sentirse incompleta, ni se siente menos frente a otras mujeres, sin embargo, reconoce que los senos son la parte femenina de la mujer, son un atractivo, pero no lo son todo.

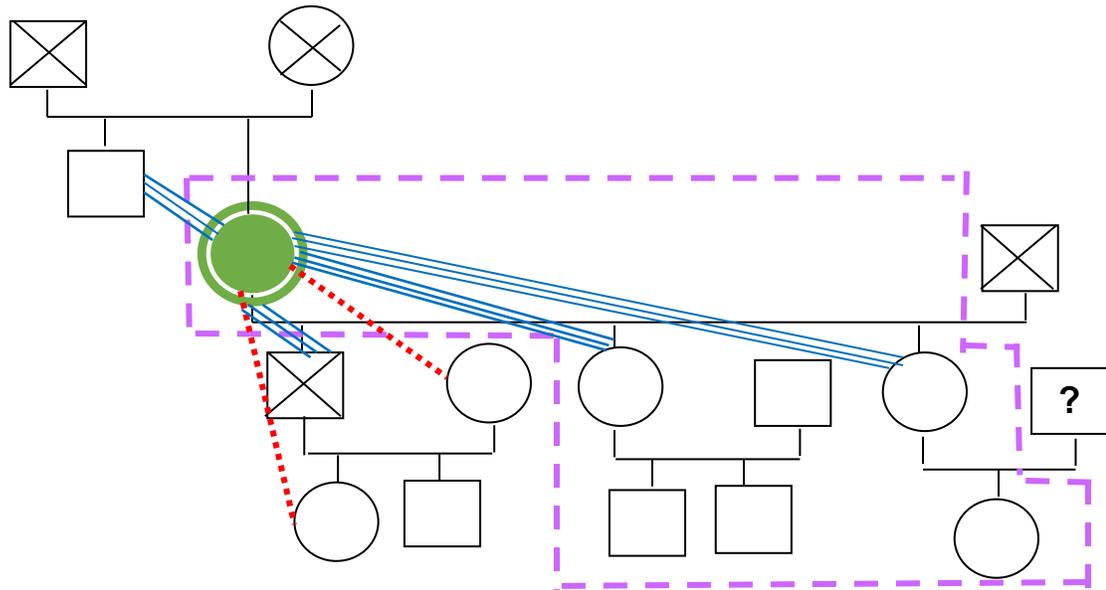
3. Josefina



Josefina de 59 años, estudió hasta la secundaria, ama de casa del Distrito Federal, divorciada, es madre de dos hijos con quienes mantiene una relación armónica y unida, le dio cáncer de mama a los 52 años, fue sometida a mastectomía, tiene cuatro años de sobrevivencia de la enfermedad. Es la tercera de tres hermanos, refiere una infancia feliz a pesar de que sus padres eran muy estrictos, describe que su madre la educó para ser obediente y respetar, es decir, participó en la construcción de su identidad femenina; la relación con su hermano es distante por el contrario con su hermana es estrecha.

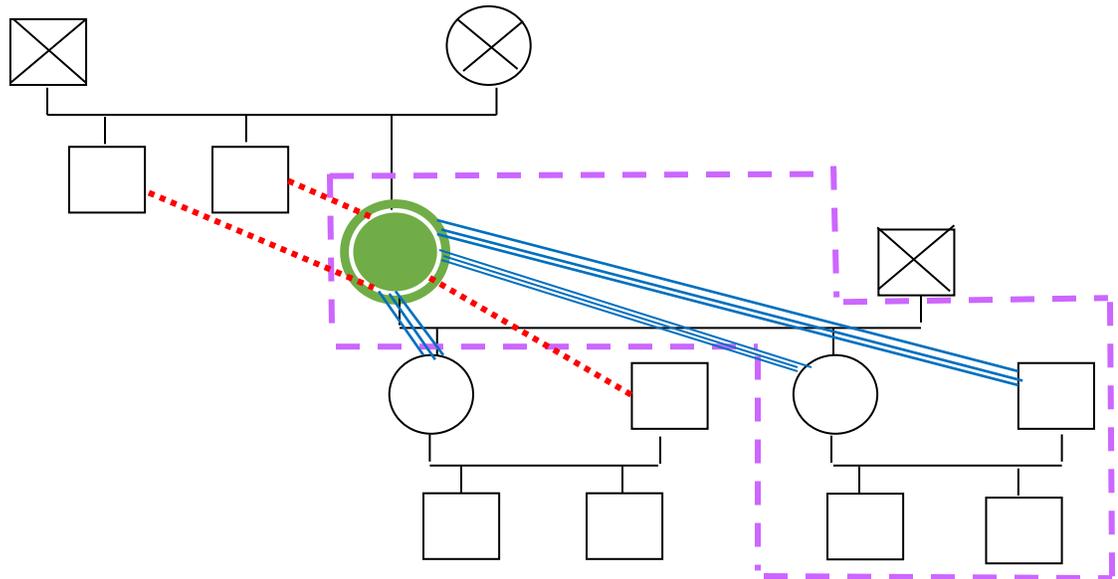
El cáncer de mama relata fue una situación inesperada no había antecedentes de muerte por cáncer, sin embargo, reconoce su fortaleza ante la enfermedad da cuenta como a través del apoyo de su familia mantuvo una actitud positiva que le permitió encarar dicha situación. En su narrativa Josefina coloca a Dios en el centro de su discurso, le brinda la fuerza necesaria para no dejarse caer, se describe como una mujer que enfrenta los problemas y las situaciones que la vida le pone, no obstante, a partir de esta enfermedad se presentan cambios en su vida cotidiana, existe una mayor conciencia del cuerpo para ella, el cáncer no significa muerte, pero si tiene miedo a que vuelva a aparecer en ella o en su hija.

4. Teresa



Teresa de 57 años, cursó hasta la secundaria, ama de casa, de Cuernavaca Morelos, es viuda, madre de tres hijos (un hombre y dos mujeres). Tuvo cáncer de mama a los 50 años, fue sometida a mastectomía. Describe que tiene una familia difícil, ha podido enfrentar cada una de las adversidades que la vida le ha puesto, la muerte de su esposo e hijo, la enfermedad (diabetes) de una de sus hijas. Se describe con una infancia complicada, su padre era violento y su madre participó poco en la construcción de su identidad femenina, la describe como una persona difícil, esto se tradujo en una ruptura de los lazos familiares, asimismo refiere que mantiene una relación estrecha con su hermano, son muy unidos, siempre se han apoyado mutuamente. Para Teresa el cáncer de mama fue una experiencia complicada e inesperada, una prueba más en la vida, la configura como una batalla y una comparación ante otras experiencias, se encuentra ante una exigencia que implica una cierta identificación y posicionamiento en la familia asociado al género femenino. De esta manera en la narrativa de Teresa da cuenta como a través de la espiritualidad y del apoyo de su familia pudo enfrentar el cáncer cree que Dios le envió la enfermedad y por lo tanto refiere una contención de emociones para asumir de forma positiva dicha situación.

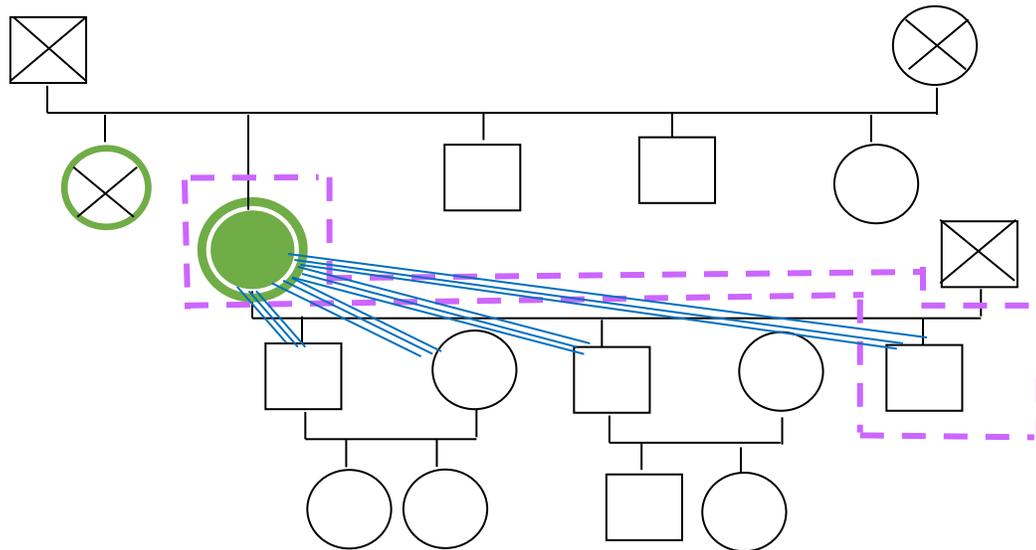
5. Flor



Flor de 55 años, se dedica a las labores del hogar, cursó únicamente la primaria, originaria de Puebla, viuda; madre de dos hijas con quienes mantiene una relación cercana y de armonía; presentó cáncer de mama cuando tenía 47 años y fue sometida a mastectomía. Se describe con una infancia feliz tiene dos hermanos actualmente mantiene una relación distante con ambos, conviven ocasionalmente, su madre le enseñó a enfrentar la vida, no lamentarse, es decir, la ilusión de una vida estable, sin rupturas, el mayor recuerdo que tiene de su padre es haber sido un hombre muy trabajador, responsable por tanto aprendió el valor del trabajo.

Cuando le diagnosticaron la enfermedad, la consideró una experiencia compleja, le impactó bastante dicha situación, pero, se enfocó en salir adelante, tener una actitud positiva, mantener en todo momento una estabilidad en los diversos ámbitos de su vida cotidiana. En la narrativa de Flor, el cáncer se configura como una prueba de vida, expresa que el no tener un seno no significa perder su identidad como mujer, por el contrario le permitió ampliar su visión en la vida para ello, Dios es la figura que le da fortaleza y manifiesta que él no busca el mal, sólo pone pruebas en la vida que quizás no se comprenden con claridad, por tanto, destaca la importancia de la espiritualidad.

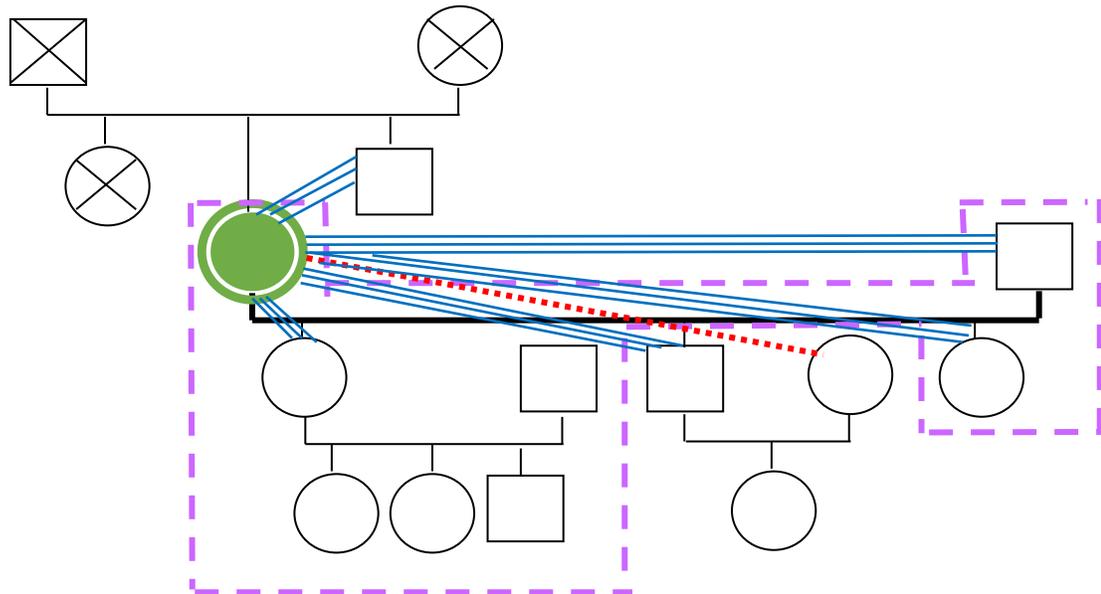
6. Delfina



Delfina de 60 años, ama de casa, curso la primaria, originaria de Veracruz, viuda; madre de tres hijos con quienes mantiene una relación estrecha y cariñosa; presento cáncer de mama cuando tenía 56 años, fue sometida a mastectomía. Es la segunda de cinco hermanos, describe una infancia difícil, ya que reconoce que el abandono de su padre fue un momento significativo, la ausencia de la figura paterna marco su vida, menciona una ausencia afectiva y simbólica, no obstante, su madre a través de una enseñanza religiosa la educó para afrontar cada prueba que Dios pone en el camino y a ser obediente, recatada, decente, entre otras, por tanto, de esta manera participó en la construcción de su identidad femenina; con sus hermanos se ha distanciado a partir de la muerte de su madre.

Para Delfina, el cáncer de mama fue una experiencia fuerte, identifica que Dios le envió la enfermedad como prueba y a superar a pesar de existir antecedentes de esta, lo identifica como un intermediario en su cotidianidad. En su narrativa Delfina hace alusión a una reconfiguración de su vida a partir del diagnóstico de la enfermedad la identifica como una cuestión de voluntad y fortaleza, el cáncer le ha permitido ser una mejor persona, destacando así su rol como madre al servicio de los demás.

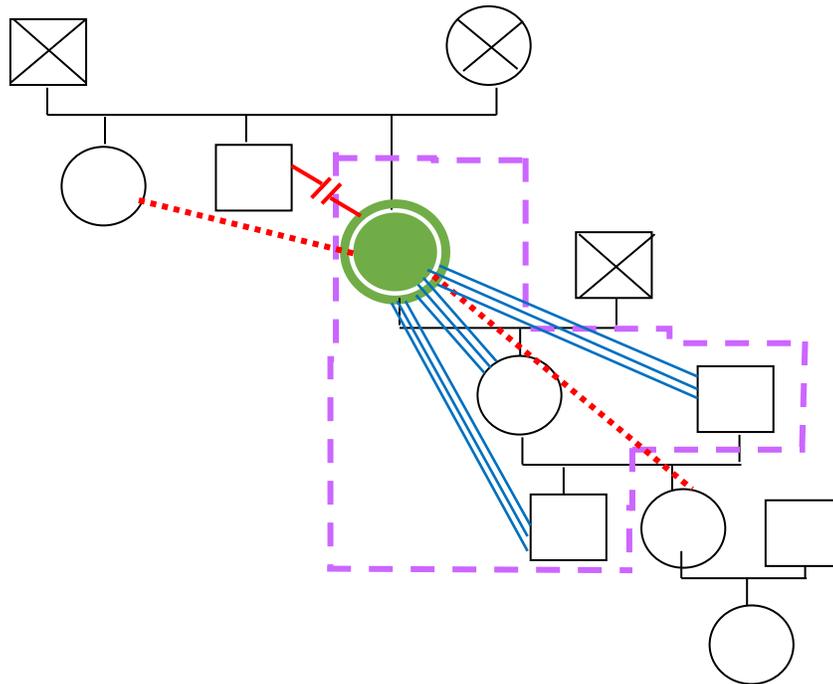
7. Natividad



Natividad de 62 años, cursó únicamente la primaria, ama de casa, de León Guanajuato, casada; madre de tres hijos (un hombre y dos mujeres), tuvo cáncer de mama a los 56 años, fue sometida a mastectomía. Menciona que tiene una familia unida, la relación con sus hijos es muy estrecha y con su esposo mantiene una relación estable y armoniosa, describe el matrimonio como un compromiso en el que la comunicación es la base principal. Asimismo, relata una infancia feliz, el recuerdo que tiene de su padre es haber sido un hombre muy trabajador, responsable y de su madre una excelente mujer dedicada al hogar y cuidado de los hijos, con su hermano mantiene una relación cercana y estrecha.

Para Natividad el cáncer de mama fue una experiencia que le permitió darse cuenta de la importancia de la familia, reconoce que su esposo e hijos la apoyaron en todo momento, ser madre significa guiar, orientar a los demás, por ello, siempre mostró una actitud positiva, acercándose a Dios quien le dio una nueva oportunidad de vida al enfrentar la enfermedad. La narrativa de Natividad da cuenta como a través de la espiritualidad y del apoyo de su familia pudo enfrentar la enfermedad, expresa que perder un seno fue impactante pero no significa ser una mujer incompleta.

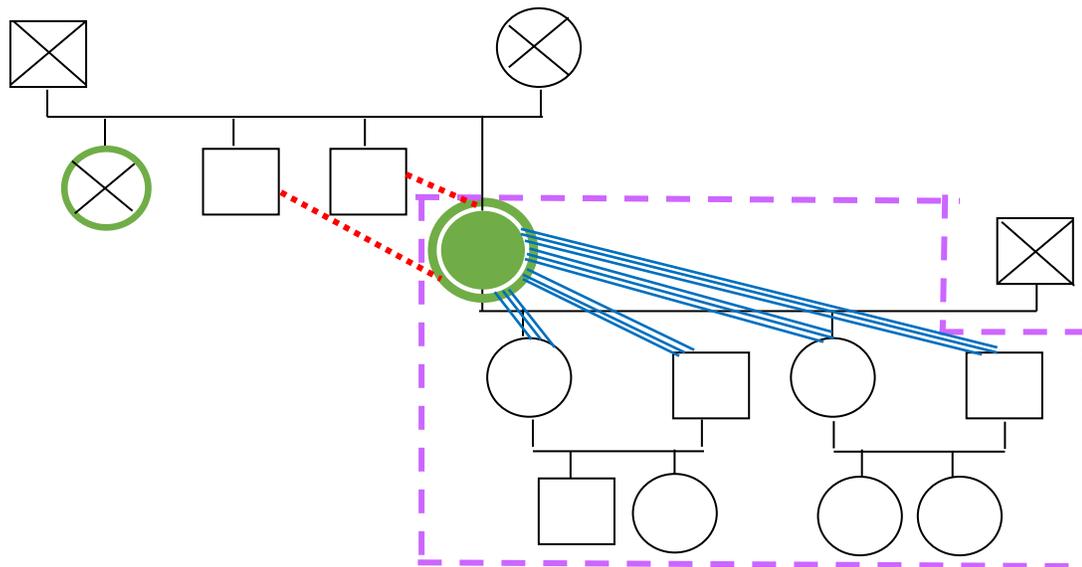
8. Luisa



Luisa de 59 años, ama de casa, cursó hasta la secundaria, del Distrito Federal, tuvo cáncer de mama a los 52 años, fue sometida a mastectomía. Es la tercera de tres hermanos, se describe con una infancia feliz reconoce que su madre ha sido su referente en la construcción de su identidad femenina, su padre lo considera una persona exigente, sin embargo, a temprana edad consiguió valerse por sí misma resultado de los principios y valores inculcados, actualmente mantiene una relación distante con sus hermanos conviven ocasionalmente.

Cuando le detectaron el cáncer de mama habla de un evento significativo, disruptivo pues no existían antecedentes de la enfermedad, sin embargo, para enfrentar dicha situación busco apoyo en Dios y en su familia. La narrativa de Luisa da cuenta como a través de la espiritualidad y del apoyo de su familia pudo enfrentar la enfermedad, el cáncer se configura como una oportunidad de ser una mejor persona, no significa muerte, pero teme nuevamente al sufrimiento y dolor ocasionado por la enfermedad, por ello, la pérdida de un seno lo traduce como una oportunidad de perder todo aquello (problemáticas) que rodeaba su vida.

9. Rosario



Rosario de 63 años, ama de casa, estudió hasta la secundaria, del Distrito Federal, viuda; madre de dos hijas con quienes mantiene una relación cercana, cariñosa y armoniosa, tuvo cáncer de mama cuando tenía 56 años y fue sometida a mastectomía. Se describe con una infancia difícil, tiene dos hermanos actualmente mantiene una relación distante con ambos, su hermana murió a causa del cáncer de mama, relata que su madre siempre mostró una actitud positiva que le permitió enfrentar la vida a diferencia de su padre quien se mostraba indiferente ante las tragedias familiares.

Para Rosario, el cáncer de mama fue una experiencia fuerte y complicada, a pesar de existir antecedentes familiares reconoce que Dios le envió la enfermedad como prueba a superar, pero fue difícil adaptarse a los cambios que exigía. En su narrativa Rosario hace alusión a una reconfiguración de su vida a partir del diagnóstico de la enfermedad nunca se derrumbó siempre mostró una actitud positiva que le permitió encarar dicha situación, asimismo se constituye como una etapa significativa en su vida, manifiesta que perder un seno fue impresionante, define el proceso como una mutilación, pero no implica sentirse menos, no significa no ser una mujer, los senos no lo son todo.

4.3. Tipología psicosocial de la enfermedad

La tipología es un modelo que describe a las enfermedades a partir de ciertas categorías las cuales son significativas desde el punto de vista psicosocial. En este sentido, el cáncer de mama se clasifica como una enfermedad aguda y progresiva, que compromete no sólo a la mujer que lo padece también demanda al sistema familiar responder rápidamente frente a la crisis, dando lugar a diversos cambios en poco tiempo, especialmente cuando la enfermedad implica un riesgo para la vida de la enferma.

4.3.1. Fases temporales de la enfermedad

a) Fase de crisis

El origen de la enfermedad se presenta incierto debido a su comienzo, por lo que la manifestación sintomática del cáncer de mama es percibida por las mujeres de forma subjetiva, es decir, aprecian que algo no anda bien en su cuerpo, se presentan ciertos malestares internos y externos que las conducen a darle importancia, acuden a una revisión médica que les permita conocer que es lo que sucede en su organismo. Se muestran preocupadas por la situación ya que en la mayoría de los casos no se cuenta con antecedentes familiares de la enfermedad.

Tuve una sensación rara, un día al terminar de bañarme comencé a hacerme mi exploración de cada mes y sentí una pequeña bolita en mi seno derecho y me preocupé, de inmediato lo comenté con mi hija y fue ella quien me dijo que debíamos de ir al centro de salud con mi doctor. Pues así fue como todo empezó, nunca pensé que esto me pasaría a mi... jamás sentí dolor, no sentía ninguna molestia, además en mi familia nadie lo había tenido (Mary, 57 años).

Una mañana, después de bañarme, al principio fui incrédula, supuse que era un error y respiré profundo, luego exploré de nuevo y confirmé que seguía ahí: una pequeña bolita en mi pecho izquierdo. Aparenté estar tranquila pero no podía, durante el desayuno mi hija me preguntó ¿mamá estas bien?, ¿te veo, rara, te pasa algo? Y le respondí no, acabo de sentirme un bolita en mi pecho, ella me dijo ¿te duele?, yo le respondí no,

pero estoy preocupada, mi hija me dijo hay que ir con tu doctora, necesitas que te revise (Elena, 57 años).

Un sábado por la tarde me recosté y me toqué mi pecho en ese momento sentí una bolita en mi seno derecho, tuve mucho miedo porque la bolita se sentía muy grande, inmediatamente decidí que el lunes debía de ir al doctor no podía esperar más, por mi cabeza pasaron mil cosas, tenía miedo, estaba preocupada (Josefina, 59 años).

Esta etapa inicial se caracteriza por una amplia gama de emociones entre las que destacan angustia, miedo, vulnerabilidad e incertidumbre, se buscan maneras de reafirmar el control; para ello tras la identificación de la enfermedad sigue un tiempo de adaptación y enfrentamiento del problema.

La primera vez que sentí mucho miedo fue un sábado hace 7 años cuando me estaba bañando y me detecté una bolita en el seno derecho, al terminar; busqué en mis papeles cuando había sido mi última revisión, ya había pasado bastante tiempo por lo que decidí en esa misma semana sacar cita con mi doctora para que me revisará (Teresa, 57 años).

Me hice mi chequeo anual y en ese momento los resultados salieron bien, pero en junio noté una bolita en mi seno, gracias a Dios me di cuenta a tiempo porque de no ser así, sólo me habría hecho los exámenes de rutina hasta el próximo año, me asuste, pero también me genero incertidumbre pues se supone que en los exámenes nada malo había salido (Flor, 55 años).

En este sentido, un momento importante en la trayectoria de la enfermedad es el diagnóstico que consiste en la entrega de un reporte biomédico de la enfermedad, su avance, de los procedimientos y tratamientos a seguir.

Como cada año me hice la mastografía y una semana después me llamaron del centro de salud "Beatriz Velasco" para repetirla, pues se veía una mancha en mi pecho derecho y querían descartar que fuera algo malo, me volvieron hacer la mastografía, la doctora que me la realizó me dijo que mandarían los resultados con mi doctora... Cuando fui a consulta, la doctora me dijo que lamentablemente tenía un tumor en el seno, mi mente se quedó en blanco, me paralicé, comencé a llorar, la doctora me tranquilizó diciéndome que gracias a la mastografía rutinaria lo habían podido detectar a tiempo (Luisa, 59 años).

El diagnóstico llegó el 24 de marzo, hace 7 años, todo ocurrió en un fin de semana, mi esposo, mi hija, mi nieto y yo fuimos a la Marquesa, empecé a sentir unas punzadas en mi pecho derecho, de regreso a casa por la noche comencé a tocarme y sentí una bolita, le comenté a mi esposo y me dijo que el lunes a primera hora iríamos al centro de salud, fuimos y la doctora me hizo una exploración y efectivamente sintió la bolita me pidió que me realizara la mastografía junto con un ultrasonido para saber que era lo que tenía... Recuerdo que el jueves por la mañana se comunicaron a mi casa del centro de salud "Cuchilla Pantitlán" para decirme que debía de acudir de inmediato con mi doctora, me asuste mucho, le dije a mi esposo y me acompañó, cuando entre al consultorio tenía miedo, me dijo señora ya tengo los resultados, lamento mucho lo que voy a decir, usted tiene cáncer, no lo podía creer, lo único que hice fue llorar, mi esposo me abrazó fuerte, me dijo yo estoy contigo, vamos a salir adelante (Mary, 57años).

El diagnóstico de esta enfermedad marca el comienzo de un proceso largo, pero resulta indispensable para la mujer con cáncer de mama comprender el porqué de la enfermedad, por tanto, emergen preguntas tales como: ¿Por qué me sucedió a mí?, ¿Qué fue lo que hice para tener esta enfermedad? Cuestionamientos que permiten indagar en los significados de la enfermedad y la experiencia de esta.

Fue muy impactante recibir una noticia así, no había antecedentes en mi familia, por eso no me explico ¿por qué a mí? Esto me generó mucha incertidumbre, no saber qué me iba a pasar, si me iba a morir o no (Josefina, 59 años).

Para mí fue algo nuevo, algo desconocido...fue extraño saber que tenía esta enfermedad, fue una prueba de vida que Dios me mandó (Delfina, 60 años).

Pues fue algo que yo no esperaba muchas veces me eché la culpa a mí misma pensé que era un castigo divino y me decía ¿Qué hice para merecer yo esto? (Natividad, 62 años).

Es importante mencionar que la mastografía o también llamada mamografía se constituye como el principal método de detección oportuna del cáncer de mama que consiste en la obtención de proyecciones radiográficas de la glándula mamaria (Ortiz de Iturbide y Carrasco Ortiz, 2016), sin embargo, la mama representa un verdadero desafío para la obtención de su imagen radiológica

debido a que está constituida por tejidos muy similares entre sí y porque las lesiones buscadas por el radiólogo como indicadores de la posible presencia de un tumor son muy pequeñas o muy parecidas al tejido normal (Brandon y Villaseñor, 2006).

Por ello, existen otros métodos complementarios en la evaluación de la glándula mamaria como son el ultrasonido y la biopsia principalmente, el primero permite caracterizar las estructuras de la mama, así como los componentes y morfología de las lesiones que se presentan (Ortiz de Iturbide y Carrasco Ortiz, 2016) y el segundo un procedimiento ambulatorio que consiste en la extirpación quirúrgica de una lesión, se hace mediante la introducción de guías metálicas o inyectando una solución de carbón, se toma una muestra de tejido de la zona posiblemente afectada y se examina con un microscopio, esto permite la confirmación histológica del cáncer (Vega Bolívar 2011; Arce et al, 2011).

Al respecto en la mayoría de las participantes fue necesario la realización de exámenes complementarios para confirmar la presencia de cáncer, a quienes se les practicó biopsia, la extracción del tejido mamario y así determinar el tratamiento a seguir.

Para confirmar el diagnóstico, me mandaron hacer una biopsia, estaba muy asustada no sabía que me iban a hacer y si me dolería... Pero cuando ingrese al consultorio la doctora que me atendió me vio tan asustada, que me dijo señora todo va a estar bien y me explicó paso a paso lo que me iban hacer, eso me dio seguridad, me dijo que me iba a sacar una pequeña muestra de la masa que tenía en mi seno con una jeringa que tenía unos pequeños tubos, que no tenía que preocuparme, era muy rápido y todo salió bien, me dijo que en unos 15 días o antes tendría mis resultados (Delfina, 60 años).

La biopsia sirvió para confirmar que tenía cáncer... El día que me hicieron la biopsia mi hija me acompañó, yo entre sola al consultorio y el doctor recogió varias muestras del tejido donde se creía que podía estar lo que se había visto en la mastografía, fue un procedimiento no doloroso, pero si incomodo, al final me dijo que en una semana aproximadamente tendría los resultados (Natividad, 62 años).

Pasada la semana me programaron para la biopsia, tenían que saber si el tumor era maligno o benigno, fue una semana difícil de mucha

incertidumbre, llegó el día de la cita y me hicieron la biopsia, el doctor me fue explicando paso a paso todo lo que me estaba realizando, me introdujo unas jeringas gruesas para extraer una muestra del tejido de mi seno, sentí un poco de malestar pero era normal, pues no es un procedimiento cualquiera pero todo salió bien, me entregaron los resultados en una semana aproximadamente (Teresa, 57 años).

En este contexto, el cáncer de mama supone una alteración estructural y funcional pues implica un desajuste físico y emocional que conlleva dolor y sufrimiento, se configura como un proceso social porque supone la incapacidad de valerse por sí misma, esto es, la mujer se enfrenta a un mundo desconocido, sin embargo, la respuesta de cada una frente a la enfermedad estará determinada por la gravedad y el pronóstico de ésta. En definitiva, la mujer se ve en la necesidad de responder y adaptarse a la nueva realidad a partir del significado que le otorguen a la enfermedad y las percepciones que se tengan de la misma.

En este orden de ideas, el diagnóstico de cáncer de mama es un evento que irrumpe no sólo la vida de las mujeres que lo reciben, sino también a su entorno familiar y social más inmediato, si bien es un proceso que consiste en la valoración e interpretación de un evento adverso, la respuesta al mismo dependerá de los recursos y redes de apoyo con lo que se cuenten para manejar las consecuencias que se prevén.

Una de las primeras cosas que hice después de saber el diagnóstico, fue ir a la iglesia, para pedirle a Dios que no me dejará sola, ese día mi esposo me acompañó, los dos rezamos mucho para que me diera la fuerza necesaria para enfrentar todo lo que venía (Natividad, 62 años).

Cuando recibí el diagnóstico, lloré mucho, los primeros días me la pasé encerrada, no podía creer lo que me estaba pasando, poco a poco asimilé todo y seguí adelante, mi familia, estaba al pendiente de mí, me dieron ánimos y fue así como decidí empezar con el tratamiento (Luisa, 59 años).

Al salir del consultorio decidí visitar una iglesia para orar, ahí sentí consuelo, me tranquilicé y me dirigí a casa para contarle a mis hijas, quienes tomaron la noticia con mucho dolor, fue difícil, ese día nunca lo podré olvidar, era un mar de llantos (Teresa, 57 años).

En consecuencia, la forma en que perciben las mujeres el diagnóstico dependerá de las características individuales, pero también de los aspectos sociales y culturales entorno a la enfermedad, en general se configura como una experiencia que amenaza la vida; simboliza lo desconocido y lo peligroso, el sufrimiento y el dolor, la culpa, el caos y la ansiedad (Lafaurie et al, 2011). Sin embargo, es necesario mencionar que la experiencia es subjetiva, por lo que refleja la manera como la persona la significa, la enfermedad puede ser entendida como un castigo o una prueba a superar.

Recuerdo cómo lloré desconsolada cuando salí del Hospital General, la noticia era demasiado fuerte para poder asimilarla, nadie de mi familia había padecido cáncer y esa palabra para mi significaba muerte, pero creo que al final del día comprendí que ha sido una prueba de vida que Dios me mando (Elena, 57 años).

Y miro a mis hijas y casi siempre se me llenan los ojos de lágrimas porque sigo aquí y porque puedo demostrarles cuanto las amo, ahora pienso que lo importante no es cuantos años vivas, sino como es tu tiempo aquí, el cáncer ha sido un gran reto en mi vida (Josefina, 59 años).

Pues esta enfermedad me ha cambiado la vida por completo, la veo como una oportunidad de vida... totalmente te cambia, pero gracias a Dios estoy viva y hasta donde me lo permita seguiré luchando y disfrutando cada día porque sé que cuento con el apoyo de mi familia sin ellos no podría seguir adelante (Natividad, 62 años).

A su vez, el cáncer de mama supone un proceso de cambio y ruptura en la vida cotidiana. Estos cambios se visualizan principalmente en la familia, esto se debe, a los procedimientos médicos dolorosos e invasivos y los efectos secundarios del tratamiento, son numerosas situaciones que amenazan la vida de quien padece la enfermedad. Sin embargo, la adaptación a esta situación puede explicarse en función de la influencia que ejercen ciertos factores de protección y de riesgo, que en última instancia son los que median la respuesta individual y del sistema familiar, determinado el curso de la enfermedad.

Todo cambió, ha sido muy difícil esta enfermedad, mi esposo se convirtió en mi acompañante y en mi cuidador, cada que salía del hospital de recibir

la quimio, me preguntaba ¿cómo te sientes?, ¿cómo te fue?, ¿qué necesitas? (Natividad, 62 años).

No quería que mis nietos se enteraran eran pequeños, no quería que supieran, al ser pequeños no se les puede decir directamente lo que pasa, sólo acorde con mis hijas que debíamos decirles que yo tenía que estar yendo al doctor, para que me revisarán (Luisa, 59 años).

Fue una prueba difícil de superar, pero lo haremos juntos me decían mis hijos, mi hija la más chica, se convirtió casi en mi enfermera, los días que no me podía levantar ella me ayudaba en todo en ir al baño, en comer... Yo le decía hija no quiero ser una carga para ti y ella siempre me decía mamá no digas eso, vamos a salir adelante y esas palabras me hacían sentir muy bien (Flor, 55 años).

En definitiva, en esta primera fase de crisis, los antecedentes y creencias familiares elaboradas acerca del cáncer de mama son decisivas. Por ello, fue importante conocer la historia familiar de la enfermedad de las participantes con el fin de comprender la reacción de la familia ante el diagnóstico. La no existencia de antecedentes familiares del cáncer de mama impacta de forma más negativa y devastadora, ya que la enfermedad, obliga en casi todos los casos a suspender la actividad cotidiana para atender las exigencias medicas de las mujeres, ubican el origen de la enfermedad como resultado de elementos externos circunstanciales.

Lamentablemente cuando uno se enferma le dan deseos de hacer muchas cosas, pero no es posible, todo cambia... mi hija y mi esposo siempre estuvieron a mi lado, acompañándome en todo este proceso me acompañaban al doctor, me ayudaban hacer mis cosas, era cansado recibir las quimios (Mary, 57 años).

Tuve que aprender a vivir con la enfermedad, a vivir día a día no pensar en el futuro, mi vida cambió totalmente, fue difícil no solo para mí sino para toda mi familia aceptar y adaptarnos a este padecimiento que cada día te agota más y más... Cuando me detectaron esta enfermedad en ese tiempo yo trabajaba vendiendo productos por catálogo me iba bien no me puedo quejar y ya cuando me dijeron que la tenía deje de trabajar era difícil seguir (Flor, 55 años).

En relación con lo anterior fue importante indagar en los conocimientos que se tenían sobre el padecimiento, por un lado, las mujeres y sus familias se ven obligadas a adaptarse a los cambios que exige la enfermedad y al mismo tiempo pone de manifiesto el apoyo, la colaboración y el compromiso de enfrentar la situación.

Pues cada mes una debe de realizarse su exploración para ver si no hay algo en los senos y hacerse la mastografía cada año, eso siempre me lo dice mi doctora y lo anuncian en la televisión cuando hacen las campañas (Natividad, 62 años).

Siempre me hacía mi exploración para detectarme alguna bolita, si mi pezón estaba hundido, si me salía algún líquido, si tenía enrojecimiento o si veía algo anormal y mi mastografía cada año (Elena, 57 años).

Es importante mencionar que en las narrativas acerca de la experiencia de la enfermedad elaboradas por las participantes, representan una síntesis de sus intentos por mantener un equilibrio, otorgan significados positivos a la enfermedad lo que posibilita vivir en un mundo de esperanza a pesar del dolor y temor persistente. Sin embargo, el modo en el que las mujeres con cáncer de mama vivencian la situación varía en función de algunas variables tales como el estado civil, el número de hijos, las relaciones intrafamiliares, etc.

Fui hacerme mi chequeo rutinario, ese que nos hacemos las mujeres cada año, por mi edad, mi doctor había decidió mandarme hacer una mastografía además de un ultrasonido para ver que todo estuviera bien, yo no había notado nada malo... En principio era algo rutinario, aunque al final no fue así... Ya en el laboratorio primero me hicieron la mastografía y después el ultrasonido, cuando pasé al ultrasonido la doctora, me dijo que la mastografía había salido mal, ay yo ingenua pensé que era porque me había movido y no se veía bien y le dije que si podía repetirla, la doctora me dijo que no era cuestión de repetirla sino que se veía algo que no era normal y en el ultrasonido no se podía apreciar porque mis senos tenían mucha fibrosis, me recomendó que esperará y mi doctora me indicaría que debía de hacer... Esto fue el inicio de una gran prueba de vida, fue un poco difícil porque estaba sola al principio, pues todos mis hijos ya tienen su propia vida y no quería molestarlos (Elena, 57 años).

Como era de esperarse, todos en mi familia se preocuparon e intentaban encontrar respuesta al por qué me había pasado esto, si no había antecedentes en la familia, mi esposo e hijos de inmediato, buscaron información, otras opiniones, todos se movilaron (Natividad, 62 años).

En definitiva, como se ha visto, el cáncer de mama se equipará a una situación límite en las que las concepciones habituales de lo que es el tiempo se alteran pues se trata de una experiencia de fragilidad y vulnerabilidad ante la vida.

b) Fase crónica

Esta fase es el lapso que transcurre entre el diagnóstico y el periodo de adaptación y la fase terminal. En esta fase se ubican las diferentes opciones de tratamiento lo cual implica una reestructuración a nivel personal. En este sentido, la identidad entendida como un horizonte desde el que evaluamos y fundamentamos nuestras acciones, se verá amenazada; lo conocido durante el diagnóstico ya no es suficiente para dar respuesta a la enfermedad.

Dado que el cáncer de mama presenta un curso progresivo que se caracteriza por la presencia de síntomas que se agravan con el transcurso de la enfermedad, se incorporan nuevas pautas de comportamiento. Condición que se relaciona principalmente con los tratamientos altamente devastadores, situación que se expresa a través de una valoración subjetiva que ha de tener en cuenta las percepciones de las mujeres afectadas y su familia, convirtiéndose en un auténtico desafío para lograr así la adaptación a la enfermedad.

Cabe señalar, que el tratamiento para el cáncer de mama se compone principalmente por: cirugía, quimioterapia, radioterapia u hormonoterapia (Asociación Española contra el cáncer de mama, 2014). En este sentido, el plan terapéutico de las participantes se determinó a partir de ciertos factores clínicos y patológicos: estadio de la enfermedad, tamaño del tumor, número de ganglios linfáticos afectados, etc.

Mientras me dirigía al consultorio para que la doctora me indicara el tratamiento que debía de seguir, me preguntaba una y otra vez ¿cuál sería el tratamiento?, ¿en qué consistiría? Al escucharlo me paralicé, realmente no sabía a lo que me enfrentaría, recibí 6 meses de quimioterapia y me hicieron la operación (Natividad, 62 años).

La doctora me dijo junto con mi hija en que consistiría el tratamiento, me le quedé mirando asustada a mi hija esperando a que dijera algo, rompí en llanto, pues tenía miedo, no tenía idea de lo que me pasaría...Fueron dos años de tratamiento: 18 quimios, 36 radioterapias y la cirugía (Luisa, 59 años).

En general, el primer tratamiento que se aplica es la cirugía (mastectomía), que se realiza para extirpar el seno. Dentro de este procedimiento es de suma importancia considerar varios factores, elegir y planear el tipo de procedimiento idóneo para cada paciente como el tamaño y localización del tumor, volumen, densidad y simetría mamaria (Villareal Colín, 2014). A pesar de que existe una gran probabilidad de resultados positivos desde la perspectiva biomédica, éstos no impiden que la cirugía sea considerada un evento estresante, debido a los efectos psicológicos negativos ya que afecta la imagen corporal de la persona y despierta importantes sentimientos de mutilación física (Olivares, 2004).

En las participantes la cirugía significó una alternativa para eliminar el cáncer, sin embargo, también se configuró como una vivencia de agresión a su imagen corporal, manifestado una serie de emociones ambivalentes.

Tenemos que extirparle la mama, me dijo la doctora y yo dije ¿cómo que me tienen que quitar mi seno?, mi esposo y yo nos quedamos anonadados, se me salieron las lágrimas, él comento doctora, no hay otro tratamiento, ¿es necesaria la operación?, la doctora poco a poco fue explicando por qué debía de realizarme la operación y finalmente acepté (Natividad, 62 años).

Con mucha fe y esperanza me sometí a la operación, al llegar a la casa, ahí mis pequeñas nietas me esperaban con un abrazo lleno de amor, mi hija quien me había acompañado al doctor, le comentó a sus hermanos que debían de operarme (Josefina, 59 años).

El doctor me dijo señora tiene dos opciones “darle batalla o dejar que le gane” y gracias a Dios hoy estoy viva, pues me sometí a una

mastectomía... Estaba muy espantada, mi familia devastada, mi esposo desecho, pero yo quería seguir viva y salir adelante así que empezó esta larga lucha (Mary, 57 años).

Como se ha dicho, la mastectomía es una cirugía mutiladora que genera un cambio en el cuerpo y en la vida de la mujer, se enfrenta a un duelo por la pérdida de una o ambas mamas. En la mayoría de las participantes el miedo a la muerte sin poder ver cumplidas sus expectativas de vida aparece como una constante que estará determinada por los recursos internos y externos que posea cada mujer, así como el significado simbólico otorgado a la pérdida de una parte del cuerpo.

Al momento de entrar al quirófano, estaba muy nerviosa, tenía mucho frío, me despedí de mi esposo, me dio un beso y me dijo aquí te voy a estar esperando, todo va a salir bien (Mary, 57 años).

...Pasada la semana me programaron para la cirugía, tenían que quitarme el seno, pues el cáncer ya estaba avanzado... No tenía miedo de que me quitaran un pecho, tenía miedo de no aguantar la operación, de no salir de la anestesia, ese si era mi miedo, el no estar para mis hijos, pasaban mil cosas por mi cabeza, pero tenía que seguir... Antes de entrar al quirófano, me despedí de mi hija, me abrazó muy fuerte yo le dije hija te amo a ti y a todos tus hermanos, se me salieron las lágrimas (Luisa, 59 años).

Sin embargo, es importante mencionar que una vez realizada la cirugía las mujeres se enfrentan a nueva etapa de confrontación, una fase de gran carga emocional, que implica aceptar la realidad (Guic Senic y Salas Nicolau, 2005).

Salí de la operación bien, pero la sensación que sentí cuando me pusieron la anestesia fue horrible, no podía respirar, sentí que me moría... Ya estando en el cuarto, sentía un poco de malestar, dolor, la doctora me comentó que era normal por el procedimiento que me habían realizado (Flor, 55 años).

Me quitaron completamente mi seno izquierdo, mi hija no se separó ni un instante de mi lado, tras dos días sin apenas moverme de la cama, la señorita enfermera me pidió que saliera a caminar un poco para no tener problemas de circulación, no quería levantarme, pero mi hija fue quien me

ayudó, caminamos un poco por el pasillo... La recuperación fue lenta y poco a poco el tiempo fue pasando (Rosario, 63 años).

De este modo, las participantes manifestaron un cierto grado de abstracción con respecto a la ausencia de la mama, se aprecia cierta resignación al hablar del cuerpo que se refleja en situaciones como desvestirse, mirarse al espejo o tocarse.

Me vi en el espejo, me asombré mucho, no me gustó lo que vi, pero ahí comprendí que esa era mi realidad y debía aceptarla (Mary, 57 años).

Al principio cuando vi que me faltaba el pecho y que tienes una venda hasta debajo del brazo, me sentí desvalida y por mi cabeza pasaron muchas cosas (Elena, 57 años).

Al mirarme al espejo y ver que me faltaba un seno, fue difícil... La verdad es que hubo meses que no me podía mirar al espejo desnuda, no me gustaba tocarme (Josefina, 59 años).

En cuanto a la quimioterapia se ha convertido en una estrategia cada vez más utilizada en el tratamiento del cáncer de mama, consiste en la administración de fármacos para destruir las células cancerosas que han podido dispersarse en el organismo, actúan en todas las fases del ciclo celular (Ariza Márquez et al, 2016, Asociación Española contra el cáncer de mama, 2014).

Me sometí a 7 procesos de quimios cada 22 días y aunque después de cada una de ellas me sentía muy agotada, mi hija me esperaba nos regresábamos a casa para seguir con mis obligaciones y dejar todo preparado y esperar la siguiente quimio (Teresa, 57 años).

La primera quimioterapia... veía a otras personas que estaban sentadas a mi lado, recuerdo que algunas llevaban una bolsa de plástico por si les daban ganas de devolver, no entendía al principio para qué, conforme las recibía yo también llevaba una bolsa, eran inevitables los malestares estomacales (Flor, 55 años).

Cuando salí de mi primera quimio pensé "esto no están malo" y me fui con mi marido y nos tomamos un café y en la segunda todo cambio, me sentía rara, notaba algo extraño en mi cuerpo, comencé a sentirme mal (Natividad, 62 años).

En cuanto a este tratamiento suele acompañarse de una serie de efectos secundarios entre los que destacan náuseas y vómitos, molestias musculares, cansancio, trastornos intestinales, caída temporal del cabello (Asociación Española contra el cáncer de mama, 2014). Se evidencia en las participantes, malestar físico que se refleja en una limitación considerable para la realización de actividades cotidianas.

La semana era muy mala, no me podía levantar, todo devolvía, tenía mucho malestar en el estómago, mis hijas se turnaban para cuidarme, se quedaban a dormir conmigo por si necesitaba algo por la noche (Rosario, 63 años).

No puedes imaginar lo que es una quimioterapia hasta que lo vives, vomitas, te duele el cuerpo entero, no puedes caminar, lo único que quieres es dormir para dejar de sentir (Luisa, 59 años).

Creo que con el tiempo se me empezó agotar el cuerpo... te cansas, ya no resistes, y yo creo que es por eso que se me venían los vómitos, no me daban ganas de comer simplemente me sentía débil, no podía ni bañarme sola mi hija y mi esposo me ayudaban que pena por ellos, me convertí en una carga y eso era lo que no quería llegar a ser, pero esta enfermedad te vence por completo (Mary, 57 años).

Esto refiere un constructo compuesto por un conjunto de factores y pautas sociales y culturales que se asocia conceptualmente a una dimensión corporal, situación que se relaciona con los preceptos atribuidos a las mujeres que a su vez transgrede su identidad como mujer, pues el cáncer de mama afecta un órgano (senos) que se configuran como mandatos de la feminidad. En el caso de las participantes, se presentan ciertos cambios en la imagen corporal, una vez que ha recibido las quimioterapias correspondientes.

Dentro de este proceso fue inevitable perder el cabello, lloré mucho y me sentía muy mal, pero encontré la manera de seguir adelante, cada fin de semana mis hijos y nietos nos reuníamos en casa para pasar un rato agradable, comíamos, escuchábamos música y platicábamos, estas reuniones me dan mucho ánimo para seguir enfrentando la enfermedad (Natividad, 62 años).

Después de la tercera quimio, el cabello empezó a caerse, lloré me encerré en casa no quería que nadie me viera, llegó el día y una de mis hijas me rapó, lloré mucho pero tampoco me iba a dejar vencer, empecé a usar mascaradas (Teresa, 57 años).

Solía ponerme turbantes, me encantaba combinar con mi ropa, se convirtieron en un accesorio para verme bien, al principio fue un poco difícil aceptar que no tenía cabello, pero tuve que raparme, no tenía otra opción, mi esposo me ayudó junto con mi hija, recuerdo que ese día lloré bastante ambos me abrazaron y me dijeron te amamos, no estás sola, yo no pude responder, tenía un nudo en la garganta (Mary, 57 años).

En definitiva, los tratamientos para el cáncer de mama constituyen una situación de adversidad que tiene un impacto en la mujer que va más allá de la esfera personal, incluyendo el entorno familiar y social.

4.3.2. Respuesta del sistema familiar

La presencia de una enfermedad como el cáncer de mama en un miembro de la familia impacta en la dinámica del sistema demandando una respuesta que implica flexibilidad, fortaleza y compromiso. En este sentido, existen diversos mecanismos de reacción que entran en funcionamiento durante la enfermedad se traducen en un equilibrio o desequilibrio personal y familiar lo cual implica vivir con ciertos grados de incertidumbre y estrés propios de la enfermedad, lo que posibilita o no la participación de cada uno de los miembros de la familia en el tratamiento y recuperación de la mujer.

Por ello, la familia a partir de su propio conjunto de creencias acerca de la enfermedad y las experiencias previas permitirá dar respuesta a esta con base a ciertas decisiones y acciones. Lo dicho hasta aquí supone identificar cada uno de los componentes del funcionamiento familiar: constelación y adaptabilidad familiar, cohesión, límites y comunicación.

a) Constelación familiar

Incluye a todos los miembros del sistema familia, quienes poseen funciones específicas y plantean ciertas demandas, por tanto, pertenecen a diferentes subsistemas los cuales se incorporan en distintos niveles de poder. En este sentido, con base en los familiogramas de cada participante se pudo observar que la constelación en la mayoría de los casos se caracteriza por ser familias extensas, pues viven con al menos un/a hijo/a, ya han constituido su propia familia, mantienen principalmente relaciones cercanas y de armonía con cada uno de los integrantes, asimismo manifiestan que las relaciones con sus hermanos y/o hermanas se caracterizan por ser distantes.

Es importante mencionar, que el propósito de conocer la familia de cada una de las participantes es comprender su contexto inmediato (los modos de interactuar de cada uno de los miembros) aquellas pautas que regulan la conducta de estos, así como las funciones básicas que debe de cumplir el sistema, la protección y supervivencia de cada uno y de la familia como un todo que a su vez rigen el funcionamiento de esta.

Al respecto, en las narrativas de las participantes se pudo apreciar que la familia se configuró como una fuente de apoyo, quien otorga a la mujer la fuerza necesaria para enfrentar la situación de crisis. En conjunto, las personas que integran el sistema familiar constituyen un espacio en el que se puede dialogar de la enfermedad, aunque con ciertos matices.

Los efectos de la quimio eran bastantes agresivos, en casa no me podía levantar, me dolía el cuerpo además de todos los malestares que me producían, pero una vez que me recuperaba, mis hijas y yo nos íbamos al parque a comer un helado, a platicar, se convirtió en una terapia maravillosa (Rosario, 63 años).

El apoyo de mi familia ha sido muy importante... Recuerdo que le decía a mi esposo oye, ¿a ti te importa que no tenga un seno?, y él me dijo a mí no me importa, yo te amo, eres mi compañera de vida, nunca te voy a dejar (Natividad, 62 años).

De esta manera, hablar de la enfermedad entre los miembros del grupo familiar aparece como una estrategia explícita para manejar los diferentes momentos del proceso de la enfermedad, la mujer con cáncer de mama utiliza el recurso comunicativo para manejar aspectos puntuales y así contrarrestar los efectos del cáncer.

b) Adaptabilidad

El cáncer de mama rompe con la estructura y el funcionamiento familiar, genera una crisis inesperada, por lo que la familia debe de aceptar la realidad de tal estresor y de manera progresiva buscar adaptarse a la nueva situación en función de sus propios recursos, posibilidades y limitaciones, por ello, fue importante dar cuenta de la manera en que se dio a conocer la enfermedad en la familia.

Recuerdo que me levanté como cualquier día, antes de desayunar, me bañé y fue en ese momento que me sentí una bolita en mi seno derecho, al terminar le comenté a mi esposo, él me dijo que debía de ir con la doctora para descartar cualquier cosa...Saqué cita con la doctora ella me palpó esa bolita y me dijo que era grande que debía de realizarme una mastografía junto con un ultrasonido... Cuando tuve los resultados, mi esposo me acompañó a la cita, la doctora dio la noticia dijo, señora es muy difícil lo que le debo de comunicar, pero usted tiene cáncer, lo lamento, me quedé en shock con esas palabras jamás pensé que escucharía algo así, mi esposo también se quedó en shock, para ambos fue impactante saber que estaba enferma (Mary, 57 años).

Fui a mi centro de salud, mi hija me acompañó, cuando llegué esperé mi turno, en ese momento empecé a pensar en la posibilidad de estar enferma, no sé fue una sensación extraña... Cuando me llamo la doctora entre al consultorio, mi hija se quedó en la sala de espera, le dije a la doctora que bañándome me había palpado mis senos y sentía una bolita en mi seno izquierdo, me pidió que me desvistiera y empezó hacer la exploración, detectó la bolita y me preguntó si me dolía, si tenía alguna molestia, yo le respondí que no, me dijo que tenía que hacerme la mastografía, me dio una referencia para ir al otro centro de salud T-III y después debía de llevarle mis resultados. Al salir del consultorio le dije a mi hija que tenía que hacerme la mastografía y ella me dijo que me acompañaría y que no me preocupara, que nada malo me sucedería...Fui al otro centro de salud para realizarme mi examen, los resultados los

mandaron con mi doctora, el día de la consulta me pidió que mi hija entrara debía de informarnos de algo delicado, dijo señora tengo malas noticias usted lo que tiene es cáncer, fue la peor noticia que me han dado en mi vida (Rosario, 63 años).

En relación con lo anterior se puede manifestar que el cáncer de mama es para la mayoría de las participantes, un acontecimiento grave, principalmente en el primer contacto con la enfermedad, es decir, en el momento del diagnóstico, cuando se confirma después de una primera sospecha por parte de la mujer y tras un control médico es el principio de un largo proceso que se asocia inevitablemente a la muerte, independientemente de los avances médicos existentes.

c) Cohesión y límites

Cabe señalar que los límites se constituyen como un elemento fundamental para el funcionamiento familiar, determinan quién hace qué, dónde y cuándo, permitiendo así el contacto entre los miembros de los diferentes subsistemas, sin embargo, el cáncer de mama desencadena cambios necesarios en los roles y tareas asignadas a cada uno de ellos, de manera que el sistema en su totalidad entra en conflicto, se reorganiza en función de la enfermedad transfiriéndose ciertas responsabilidades. Por ello, fue importante indagar en los cambios originados resultado de la aparición de la enfermedad, como se modificó la vida de las participantes a partir de la aparición de cáncer de mama.

Todo cambió, desde que supe que tenía la enfermedad, pero me fui adaptando, claro me costó mucho trabajo, lo que quería era vivir para seguir disfrutando, uno extraña hasta las cosas tan insignificantes de la vida, pero esta enfermedad nos unió más como familia, nos empezamos a reunir seguido para estar al pendiente unos de otros (Flor, 55 años).

En general tu vida cambia, estar yendo al hospital es desgastante, muy estresante el traslado, estar pensando cómo te vas a sentir después de recibir las quimios, pero debía de luchar y no dejarme vencer, nadie tiene la vida comprada y hay que seguir hasta que Dios nos lo permita, por algo me dejó aquí, me dio otra oportunidad y no le he desaprovechado, mi

familia siempre estuvo al pendiente de mí, me ayudaron con todo (Delfina, 60 años).

Se puede observar que a partir de la aparición de la enfermedad se generan ciertos cambios que se manifiestan en la dimensión físico temporal, se producen importantes cambios en la concepción de la vida de una misma y de los demás, dependiendo de las experiencias previas y según el impacto de otras situaciones afines.

d) Comunicación

Es fundamental en la familia lograr el control de la enfermedad, siendo necesaria la comunicación, un proceso de organización y estructuración del sistema, por tanto, se requiere el desarrollo de ciertas habilidades para lograr que dicha comunicación sea bidireccional (hablar-escuchar). Por ello, se consideró necesario analizar aspectos referidos a la comunicación de emociones (tristeza, dolor, enojo, vergüenza, etc.) que se pusieron en marcha al momento del diagnóstico y el tratamiento.

En este sentido, las participantes manifestaron que pueden hablar de la enfermedad con los miembros de su grupo familiar configurando así un espacio de contención emocional, se destaca el amor como elemento fundamental que permite a la familia hacer frente al impacto del diagnóstico y a los diferentes momentos del proceso de la enfermedad.

Si lo dije a mi familia tengo cáncer... Recuerdo que mi hija la mayor, me dijo mamá ¿estás segura?, no puede ser, mi otro hijo no dijo nada, su mirada lo decía todo, solo les dije las cosas pasan por algo, Dios nos pone pruebas para poder superarlas (Natividad, 62 años).

Pues la enfermedad te cambia el panorama, la visión que tienes de la vida, pero creo que el amor de mi familia fue la clave para afrontar todo, mis hijos estaban al pendiente de todo, estuvieron a mi lado, con palabras de aliento en los momentos más difíciles (Delfina, 60 años).

La comunicación se manifiesta como un mecanismo y/o recurso utilizado en la familia, para enfrentar las situaciones derivadas por el proceso de la enfermedad, siendo el apoyo y la confianza elementos que ayudan a mantener y hacer posible la interacción entre los miembros.

e) Pautas multigeneracionales

El comportamiento de la familia frente al cáncer de mama no se puede comprender aislado de su historia, el sistema de creencias se configura como un elemento fundamental que determinan las pautas de comportamiento de los integrantes de la familia. Por lo que, fue necesario explorar los significados otorgados al cáncer a partir de los cuales se da sentido a la vida.

De acuerdo con Kleinman citado en Rolland (2000) establece tres niveles de significado en relación con una afección física como lo es el cáncer de mama: la dimensión biológica, la dimensión simbólica y la dimensión social, dicho de otra manera, la enfermedad abarca la totalidad de quien la padece, su contexto familiar, laboral y social.

Esto permite tener una visión más amplia del cáncer de mama, no sólo como una patología que afecta un órgano específico del cuerpo de la mujer pues trasciende el aspecto fisiológico, se encuentra conformada por un conjunto de elementos relacionados entre sí que conllevan a identificar a la enfermedad como una construcción sociocultural. Dicho lo anterior, es fundamental dar cuenta de la representación del cáncer de mama que tienen las participantes, identificar aquellos esquemas mentales que giran en torno a su existencia y que dan sentido y significado a la enfermedad.

Empecé a sentir unas punzadas en el seno izquierdo y tuve que ir al doctor para que me revisará... Cuando recibí el diagnóstico, cuando el doctor dijo señora usted lo que tiene es cáncer, me quedé bloqueada totalmente, pensé que me iba a morir, uno creé que cáncer es igual a muerte (Luisa, 59 años).

Me estaba haciendo mi autoexploración en el cuarto, cuando sentí una bolita pequeña en mi seno derecho... Le comenté a la doctora de la bolita que me había detectado me dijo que quizás era una manifestación fibroquística en las mamas, ¿qué eso doctora?, le preguntó mi hija, lo recuerdo bien porque ella me acompañó y la doctora respondió que era un cambio común del tejido de las mamas que se manifiesta por medio de pequeñísimos bultos, es decir, bolitas de grasa o inflamaciones en los pechos, pero para descartar algo negativo, me tuve que realizar la mastografía.... No pude imaginar lo que me esperaba, mi vida cambió cuando el diagnóstico fue positivo, tenía cáncer fue algo nuevo para mí, muchas veces me eché la culpa a mí misma pensé que era un castigo divino y me decía ¿Qué hice para merecer esto? ¿Qué estoy pagando? (Teresa, 57 años).

Finalmente, el cáncer de mama es visto como algo indisociable de la vida, una experiencia catastrófica y de pronóstico incierto que se asocia inevitablemente a la muerte, por lo que el significado de la enfermedad llega a ser modular disminuyendo los efectos negativos que se originan.

4.4. Identidad narrativa

En este apartado se pretende explorar cuáles son las necesidades que manifiestan las participantes a lo largo del proceso de la enfermedad: desde el diagnóstico inicial, pasando por la fase de los tratamientos, hasta la recuperación. En este sentido, se considera oportuno ver cómo se visibilizan dichas necesidades en el contexto actual de sus vidas, una consideración que parte de entender el cáncer de mama como un proceso que se encuentra en constante construcción personal, social y cultural. Por ello, a continuación, se presentan las siguientes categorías de análisis que permiten ejemplificar esta noción de proceso y construcción vivenciada por cada participante, así como de la construcción identitaria de cada una de ellas.

Categoría 1: Subjetividad

El cáncer de mama no sólo es un acontecimiento biológico, sino también un acontecimiento biográfico que se configura a partir de las determinaciones socioculturales, es decir, de aquellos mandatos que la sociedad y/o cultura instaure entorno a la enfermedad. En este contexto, el cáncer de mama implica una experiencia estresante pues amenaza la vida y la feminidad, dicho en otras palabras, existe un constructo social que determina lo femenino, las mujeres son valoradas por su aspecto físico, por lo que el cuerpo se convierte en un instrumento de belleza, un cuerpo construido con ideales, modelos y fantasías (Ruiz, 2001).

Lo dicho hasta aquí supone que, la imagen que la mujer con cáncer de mama hace de su cuerpo es construida y reconstruida a lo largo del proceso de la enfermedad esto a partir de las experiencias con el mundo exterior. Las mamas son un órgano con significaciones culturales, ligadas a la maternidad, el erotismo y la sexualidad. En este sentido, la percepción valorativa que hacen las participantes de su cuerpo (el significado que le otorgan a las mamas) se relaciona directamente con la feminidad.

... Se supone que es normal que una mujer tengas dos mamas... Cuando la doctora me dijo que debían de extirparme el seno, no lo podía creer, era la única opción que tenía para poder seguir viva (Mary, 57 años).

Por supuesto que me gustaría tener mi seno... Los pechos son parte importante del cuerpo de la mujer, pero no lo son todo, para mi lo fundamental era vivir, aunque siempre me cuestione Dios ¿por qué a mí? (Elena, 57 años).

De este modo, la mastectomía, es considerada una cirugía mutiladora que suele afectar la percepción del propio cuerpo, pues implica cambios en la imagen corporal de las mujeres, vinculada a aspectos fisiológicos, afectivos y relacionales. Asimismo, genera una serie de pensamientos, sentimientos y emociones encontradas que se relacionan con los significados otorgados a este procedimiento quirúrgico, en palabras de Olivares (2004) la mastectomía representa una opción radical en el tratamiento del cáncer de mama que permite eliminar las células cancerosas con el fin de mantener la vida, pero también constituye una agresión contra la imagen corporal en particular y el autoconcepto se genera, por lo tanto, una relación costo-beneficio.

Teniendo en cuenta lo anterior, la mayoría de las participantes manifiestan que la mastectomía constituye una de las principales preocupaciones, su principal propósito consiste en superar la enfermedad para continuar viviendo y disfrutando en especial con sus familias.

Recuerdo que hace 8 años, fue la vez que más miedo he tenido... Fui a mi consulta junto con mi hijo, estaba muy nerviosa, pero a la vez ansiosa por saber que me diría el doctor, al entrar al consultorio me temblaban las piernas como pude me senté, mi hijo y yo estábamos atentos, al ver la cara del doctor, supe que algo andaba mal, dijo señora debemos de quitarle el seno; el cáncer ya está avanzado, es la mejor opción, me paralice, lo bueno que mi hijo estaba conmigo, no sabía que decir, hasta que finalmente acepté estaba en riesgo mi vida (Mary, 57 años).

Fui a la consulta, empecé a sentir muchos nervios, mi esposo nunca me dejó sola siempre me acompaño, antes de entrar al consultorio me dijo tranquila, ten fe, Dios esta contigo... Cuando recibí la noticia que me quitarían mi seno derecho, la pasé mal, uno nunca se imagina algo así, no

podía hablar, mi voz se quebrantaba, realmente no esperaba esto... Y así fue como me realizaron una mastectomía (Josefina, 59 años).

Cabe señalar, que el significado otorgado a la enfermedad, específicamente a la mastectomía, se constituye como una experiencia subjetiva, que lleva implícita socialmente algunas etiquetas “deterioro, desgaste, pérdida” y se configura a partir de ciertos elementos como la edad, las responsabilidades, las aspiraciones, las redes de apoyo, así como la información que se tenga de la enfermedad. En el caso de las participantes, la mayoría se encuentra en el rango de edad de 57- 63 años, se dedican a las labores del hogar, solo 2 tienen pareja en el momento del diagnóstico, sus relaciones con los otros principalmente con sus hijos esta determinada por la existencia un intercambio afectivo.

La palabra cáncer para mi significa pérdida... La sensación que tuve al recibir el diagnóstico a parte del miedo fue culpa, me sentí culpable cuando me dijeron tiene cáncer, pensé ¿qué he hecho mal?, ¿por qué a mí?, en ese momento estaba tan mal, estaba enojada con la vida, con todo (Natividad, 62 años).

...Cuando digo cáncer es igual a deterioro... Mi miedo era morirme, incluso hubo un tiempo que cuando caminaba por la calle pensaba quizás sea la última vez que paso por aquí, esos pensamientos me invadían, pues uno nunca sabe que pueda pasar el día de mañana (Delfina, 60 años).

En consonancia con lo anterior, la subjetividad es entendida como una construcción sociopsicológica que se configura como producto de una permanente interpenetración de lo individual, lo grupal y lo social, y que se proyecta en contextos sociales específicos como las formas de actuar, pensar y sentir desde las cuales se organizan y se hacen tangibles las individualidades que acompañan el recorrido de lo humano en el seno de su mayor y más compleja construcción: la sociedad (Fuentes, 1995).

Al respecto, las participantes configuraron su experiencia, tras la finalización de los tratamientos, pues se incorporan a su rutina diaria, a su cotidianeidad, pero

afrentando todos los cambios que conllevó haber sufrido cáncer de mama, como son los cambios en la dimensión personal y familiar.

No me siento distinta a las demás, todo lo contrario, me siento una persona distinta en el sentido de que superé una enfermedad que no pudo conmigo ni perjudicó a mi familia (Elena, 57 años).

Me duele no tener mi seno, pero no puedo estar toda la vida llorando por los rincones, estoy viva y es lo que importa (Josefina, 59 años).

Definitivamente los relatos interpretativos acerca del cáncer de mama antes mencionados permitieron transitar por aspectos significativos, no sólo de la situación vivida a causa del cáncer de mama, sino también dar cuenta de la construcción simbólica de la enfermedad y los elementos de contexto asociados. En este sentido, el cáncer de mamá trasciende la corporalidad y construye a partir de su existencia un cuerpo simbólico que afecta y define a la mujer y devela los sentidos y valores que se estructuran en torno a la enfermedad misma.

Las participantes al asumir las consecuencias e implicaciones tanto físicas como emocionales asociadas al cáncer de mama les permitió configurar una postura frente a la enfermedad, trataron de defender su independencia y espacio por encima de los síntomas generados durante el transcurso de la enfermedad, es decir, la necesidad de ayuda, las condiciones quirúrgicas, de hospitalización y cuidados post-operatorios modificaron su estilo de vida, pero al mismo tiempo dieron un nuevo significado a su salud, convirtiéndose en un aspecto fundamental al comprender la importancia de estar bien, preocupándose aún más por su cuidado personal.

Yo con mi cuerpo me siento bien, estoy conforme con lo que Dios me ha dado...pero eso sí me cuido mucho ya hago ejercicio, llevé una alimentación balanceada, me importa mi cuerpo (Teresa, 57 años).

Pasé un año en chequeos constantes, pero sobre todo continuó cuidando mi salud, comiendo saludablemente y caminando diario una hora, no quiero que el cáncer regrese (Flor, 55 años).

En efecto, el cáncer de mama evoca una serie de acontecimientos que causan una disrupción de la cotidianeidad que rige la vida de estas mujeres y la de su entorno más próximo, donde se hace imprescindible la influencia de la sociedad y la cultura que se constituyen como elementos que guían la construcción de la identidad de estas mujeres.

Categoría 2: Mundo

El cáncer de mama es una experiencia que marca la vida de las mujeres pues revela los significados otorgados a la misma de acuerdo con la biografía de cada mujer y el contexto familiar, social, cultural, económico en el que se encuentran inmersas. De modo que, dan sentido y coherencia a la enfermedad a través de las narraciones desde las que se construye y emerge su identidad. Dentro de esta categoría de análisis se identificaron las siguientes subcategorías:

a) Espiritualidad

El cáncer de mama altera el equilibrio y la visión acerca de la vida y la muerte, pone a la mujer ante el posible final de su existencia, en este sentido, los recursos espirituales pueden favorecer su adaptación a la enfermedad, pues cada uno de los síntomas y los efectos secundarios son percibidos de manera única. De modo que la enfermedad, una vez que ha sido diagnosticada, genera en la mujer una serie de reacciones negativas, consigo misma, con los demás y en algunos casos también con Dios.

Al analizar los discursos de las participantes, se da cuenta de la importancia que otorgan las mujeres a su fe y a la religión durante todo el proceso, es decir, se hace evidente la espiritualidad como un recurso adaptativo constituyendo una estrategia centrada en los significados para comprender el porqué de la enfermedad.

Me encomendé a Dios, me dio toda la fuerza necesaria para enfrentar la enfermedad, nunca me cansaré de agradecerle... Cuando supe que tenía cáncer, me dije que sea lo que Él decida (Natividad, 62 años).

En todo momento le pedía a Dios que me ayudará, aunque siempre estuve consciente de que Él te da la vida y te la quita, así que estaba en sus manos (Delfina, 60 años).

De ahí que, la creencia y existencia en Dios en la mayoría de las participantes les permitió una estabilidad emocional principalmente sentirse tranquilas durante y después de haber sobrevivido a la enfermedad.

...Me di cuenta a medida que pasaban los días, estaba perdiendo el tiempo en preguntas sin respuesta ¿por qué a mí?, lamentarme no servía de nada... Así que me encomendé a Dios, me dio una fuerza que no sé de donde sale, pero me hizo cada vez más fuerte, gané la batalla (Josefina, 59 años).

Mi vida cambió completamente, hubo momentos en los que decidí tirar la toalla, poco a poco asimilé la enfermedad, orar a Dios me permitió afrontar la situación (Teresa, 57 años).

...Me dijeron tiene cáncer y en un segundo mi vida dio un giro de 360 grados, porque nada volvió a ser igual... Me comencé a atormentar, me sentía perdida, no sabía qué hacer, cómo reaccionar, cómo afrontar la situación, pero mi fe fue más grande que todo el miedo que sentía (Elena, 57 años).

En definitiva, la religión y la espiritualidad son dos elementos importantes en la mayoría de las participantes, pues recurren a ellos para abordar la enfermedad, sin embargo, es importante mencionar que existen otros recursos adaptativos al cáncer de mama que permiten manejar y solucionar la situación, la familia como fuente de apoyo emocional.

El apoyo de mi familia es más grande que todo, de repente tenía momentos difíciles y mis hijas estaban ahí para escucharme y apoyarme en todo (Rosario, 63 años).

Me siento muy orgullosa de mi familia, el cariño de mis hijas y el cariño de mis nietos, me inyectaban energía, era una medicina para el alma (Josefina, 59 años).

b) Valores

Teniendo en cuenta que los valores son cualidades del ser humano y al ser interiorizados les permite a las personas adoptar una postura en base a ciertas condiciones, perspectivas, estándares, etc. y plasmar su individualidad en diferentes áreas en la mayoría de las participantes, los valores están fundamentados en primera instancia en la construcción de su bienestar y por ende de su salud.

Siempre he tratado de transmitir a mi familia el ser responsable en todos los aspectos, ser sinceros y muy respetuosos, ayudar a quien lo necesite, creo que el ejemplo es la base de todo, le he demostrado a mis hijos que a pesar de todo lo que he pasado con esta enfermedad uno debe de seguir con su vida, estar siempre al pendiente de uno mismo, cuidarse (Delfina, 60 años).

Los valores son muy importantes creo que es la base de toda familia, con el ejemplo uno aprende las cosas de la vida, así fue como les enseñe a mis hijos a ser responsables y trabajadores... estos valores me han permitido afrontar cada una de las pruebas que Dios me ha puesto como el cáncer, algo que no le deseo a nadie (Josefina, 59 años).

En este sentido, los valores les permiten fortalecer su identidad, asumiendo con responsabilidad los cambios en su cuerpo tras la cirugía, adquiriendo así la fuerza necesaria para dar sentido a su vida.

Lo único que le pido a Dios es salud para mí y también para toda mi familia, no me importa no tener un seno, pero lo que me preocupa es que mi hija también pueda tener esta enfermedad, no me gustaría verla sufrir, por eso le digo que no se olvide de lo que le he ensañado, ser responsable consigo misma y desde que me dio esta enfermedad ella está en constante revisión médica, más vale prevenir que lamentar (Mary, 57 años).

Esta ha sido la prueba más difícil que he podido superar, pensé que no lo lograría, pero todo ha salido bien, Dios y mi familia me han dado la fuerza necesaria para luchar y no dejarme vencer, el amor, cariño, el respeto, la confianza de mi familia me permitieron afrontar esta situación que jamás pensé vivirla (Flor, 55 años).

Definitivamente, el padecer cáncer de mama implica una toma de conciencia que lleva implícito un comportamiento interno, es decir, hay una motivación para hacer frente a la enfermedad, principalmente a los efectos secundarios del tratamiento a partir de la escala de valores que posea cada mujer y un comportamiento externo que implica la búsqueda de apoyo y contención emocional como lo es la espiritualidad.

Categoría 3: Temporalidad

El cáncer de mama se comprende como una unidad temporal que permite la configuración narrativa de la misma, donde se integran distintos elementos para formar un todo; en palabras de Ricoeur (1986) indica que “el encadenamiento puede desarticular la cronología hasta anularla”, por lo que cada acontecimiento durante el proceso oncológico de las participantes tiene significados propios que las definen complementemente. Por ello, es necesario establecer una lógica histórica del tiempo, por lo que el pasado, presente y futuro se entrelazan generando significados que encadenan cada uno de los acontecimientos ocurridos; el cáncer de mama se comprende como un todo en el que la mujer realiza una proyección de sí misma y del mundo en el que se encuentra inmersa.

El miedo no se pasa nunca, siempre se vive con incertidumbre... Es una experiencia fuerte, ahora valoro más mi vida y cualquier cambio que observo en mi cuerpo acudo de inmediato con mi doctor (Natividad, 62 años).

Pues estoy feliz y agradecida por estar viva, no pierdo la oportunidad de hacer lo que quiero, convivo más con toda mi familia, trato de pasar el

mayor tiempo posible con ellos, no sé qué pueda pasar más adelante (Rosario, 63 años).

En este sentido, el padecer cáncer de mama es un modo de construir la identidad de estas mujeres, padecer permite la subjetivación del otro y del mundo, es decir, algunos eventos específicos de esta enfermedad, logra interferir en dicha temporalidad. El cáncer propicia una interconexión entre la experiencia propiamente dicha y la narración construida, por tanto, la temporalidad refiere un modo de subjetivación.

Claro que te cambia, te das cuenta de lo rápido que es la vida... De la forma más inesperada de hoy para mañana puede haber un diagnóstico de cáncer... Recuerdo que una mañana después de bañarme decidí como cada mes realizarme mi exploración y me sentí una bolita en mi seno izquierdo, me preocupé mucho decidí ir al doctor me mandó hacer mis exámenes de rutina y el diagnóstico fue cáncer, mi vida dio un giro repentino, tras la cirugía me puse a recapacitar todo lo que he hecho en mi vida, pero ahora estoy convencida de que esto ha sido un aprendizaje (Mary, 57 años).

Acudí al doctor para recibir el diagnóstico, al escucharlo me quedé en shock, sinceramente no lo esperaba, me hizo pensar en todo lo que había hecho en el pasado, me preguntaba qué era lo que había hecho mal, ¿por qué a mí?, pero ahora que ya ha pasado todo, me doy cuenta de la importancia de cosas tan sencillas, que uno no valora como la salud, porque muchas veces uno quiere evadir lo que pasa, nunca podré olvidar todo lo que he vivido, hay un antes y un después de ese día que me dieron el diagnóstico (Elena, 57 años).

Dado que esta temporalidad permite una apropiación de la situación que se fundamenta en acontecimientos específicos, de esta manera no es posible homogeneizar la experiencia de cada participante, pues el modo de construir sus narrativas es específica en una temporalidad particular.

Indiscutiblemente las historias narradas por las participantes constituyen una alternativa del tiempo, esto permite leer el inicio y el final de una experiencia que implica la recapitulación de ciertas condiciones. En otras palabras, en el acto de

narrar, el tiempo puede verse de forma lineal o circular, de principio a fin o viceversa o del presente hacia el pasado o el futuro o viceversa, todas las opciones posibles por haber.

Categoría 4: Alteridad

La alteridad se concibe como marco comprensivo donde el otro le permite al hablante llegar a sí mismo, reconocerse o no propiciando un intercambio de sentido, es decir, la estructuración del sentido (Ricoeur, 2004). Más aún, es importante destacar que la alteridad en mujeres con cáncer de mama presupone un horizonte desde el cual los hechos se hacen comprensibles, por tanto, se co-construye las narrativas del padecer.

En palabras de Hamui Sutton (2011), narrar es una manera fundamentalmente humana de dar significado a la experiencia. Tanto al expresar como al interpretar la experiencia del padecer, las narrativas median entre el mundo interno de los pensamientos y sentimientos, por un lado, y por otro, el mundo externo de las acciones observables y el estado de las situaciones. Por ello, los relatos se constituyen en medios poderosos de aprendizaje y permiten avanzar en el entendimiento del otro. Dicho de otra manera, las narrativas como modalidades del pensamiento que permiten ordenar la experiencia en una realidad en construcción que trata con intenciones, acciones, vicisitudes y consecuencias que marcan su curso.

En este sentido, la construcción de una historia en la que la enfermedad oncológica es el centro de ésta obliga a cada mujer a ajustar sus acciones a través de la elaboración de un relato propio a partir de su condición de enferma considerando en todo momento al otro. El cuerpo es visto como objeto de atención que empuja a las participantes a relatar su situación de modo que la experiencia

del padecer genera una dinámica que resulta ser mediadora en diversos contextos, siendo uno de ellos, la familia.

Antes yo era bien activa hacía todas mis cosas sin tener que depender de alguien más, pero al recibir mi tratamiento caía a la cama, casi una semana tardaba para recuperarme, comencé a depender de mi hija, me ayudaba hacer mis cosas, yo sola no podía (Mary, 57 años).

Yo sólo sé que no quería que mi familia me viera derrotada, no podía y no debía de llorar delante de mis hijos, siempre mostré una actitud positiva, no podía dejarme vencer solo que ahora tenía que aprender a disfrutar la vida de otra manera (Natividad, 62 años).

Lo anterior permite dar cuenta de que el cáncer de mama provoca un gran impacto en el entorno de las participantes, la dinámica familiar se ve alterada, sin embargo, en la mayoría de los casos, las mujeres se sienten apoyadas por sus familias y en sus discursos lo tienen muy presente, sin embargo, hacen énfasis en el desgaste físico y emocional que sufren principalmente sus hijos como consecuencia de la empatía que han desarrollado hacia ellas.

Mi hija y mi esposo siempre estuvieron al pendiente de mí, me cuidaban, me acompañaban al hospital, cualquier cosa que necesitaba siempre estuvieron incondicionalmente... sé que ellos siempre se mostraron fuertes ante mí, pero también los veía cansados, agotados (Mary, 57 años).

Toda mi familia me acompañó en esta larga travesía, nunca me dejaron sola, pero todo lo que viví fue agotador tanto para ellos, como para mí, mis hijos tuvieron que cambiar sus rutinas para acompañarme al hospital para recibir mi tratamiento (Luisa, 59 años).

De ahí, que las participantes defienden tener una actitud positiva ante la vida y sus adversidades, la mayoría consideran el cáncer de mama como una prueba de vida, lo que posibilita el diálogo, una co-construcción del otro, que revela una situación específica. En otras palabras, el acto de comunicar al mundo exterior la subjetividad de cada mujer con cáncer de mama enfatiza los beneficios tanto para la mujer que comunica su experiencia como la posibilidad de generar un diálogo con otros.

Lo anterior, hace referencia a un proceso comunicacional que trasciende una dimensión individual y privada, pues abre la posibilidad de conectar la subjetividad de las participantes con otras subjetividades, con otras mujeres que pueden o no estar pasando por la misma condición.

Lo dicho hasta aquí, permitió visibilizar el proceso de reconstrucción de identidades de mujeres mastectomizadas y hacer de estas experiencias no un asunto individual sino social. Sin embargo, en términos concretos esta alteridad se vincula a la construcción de una historia que obliga a enmarcar acciones de las propias mujeres con cáncer de mama posibilitando de esta manera narrativas que dotan de significado a un mundo que generalmente se vincula a una representación que organiza la experiencia de estas mujeres. Por ello, el cáncer de mama aparece como alteridad, un espacio en el que se generan diversas interacciones en las cuales cada sujeto participa, pero también aparece como un devenir experiencial.

CONCLUSIONES

En este apartado, se realiza una integración de los datos recopilados y discutidos en el capítulo anterior, con la finalidad de sintetizar y comprender las narrativas del padecer en mujeres con cáncer de mama. En primer lugar, una comprensión a partir del Modelo Sistémico de la Enfermedad, luego se profundizará en torno a algunas explicaciones y descripciones respecto a la identidad narrativa de las participantes a partir de las categorías que la configuran.

Los resultados obtenidos ponen de manifiesto que la vivencia de una enfermedad crónica como el cáncer de mama lleva a la mujer afectada a enfrentarse con difíciles decisiones, pues se convierte en un gran desafío en su vida que trasciende el abordaje médico. En este sentido, resulta interesante la aproximación al modo en que se vive la enfermedad como condición para motivar a las participantes así se logran adaptar a los cambios ocurridos tras la enfermedad y se configura como una oportunidad, las participantes de este estudio se plantean cuestiones relacionadas a su estilo de vida que lo ajustan a sus expectativas, lo cual las lleva a adoptar medidas para reducir y minimizar las limitaciones propias de la enfermedad así como la incertidumbre que rodea a la misma.

Por tanto, fue importante la identificación de factores psicosociales que influyeron en la adaptación de estas mujeres a la enfermedad, pues se enfrentaron a una serie de fases como el diagnóstico y el tratamiento que generaron repercusiones físicas, emocionales y sociales. La aparición de una pequeña bolita o bultito en la mama fue el síntoma inicial en la mayoría de las participantes, la visibilidad del tumor supuso una situación de estrés. Por ello, al recibir el diagnóstico se desencadenan una serie de emociones que se manifestaron de manera diferente en cada una de ellas, se experimentó un estado de shock y confusión que impidió la comprensión de la situación en ese momento, también se generó un fuerte sentimiento de vulnerabilidad e incertidumbre, se alteró el estado anímico y se produjo perturbaciones en la vida familiar y social. Debido a ello, cada participante

intentó dar sentido y significado a su vida valiéndose de muchas veces de la familia y la religión para contrarrestar el dolor y sufrimiento.

En lo que respecta al tratamiento de esta enfermedad, la cirugía y la quimioterapia generaron dolores y malestares físicos y emocionales; los cambios físicos que se producen tras el tratamiento, fueron el cansancio, agotamiento, fatiga, que concuerdan con algunos estudios como el de Recalde y Samudio (2012), estos autores manifiestan que un porcentaje considerable de mujeres con cáncer de mama se ven afectadas en su calidad de vida en la dimensión física siendo la fatiga, dolor, náuseas y vomito los principales síntomas que se generan durante la enfermedad, específicamente tras recibir quimioterapias como tratamiento coadyuvante.

En cuanto a la afectación emocional se manifiestan importantes cambios de humor, principalmente tristeza, miedo, ansiedad, esta situación por si misma condiciona inicialmente la actitud de las mujeres ante la enfermedad y el modo en que enfrentan la vida, con el paso del tiempo aparece la resignación y se acostumbran a convivir con una enfermedad crónica como el cáncer de mama.

Se aprecian cambios significativos en relación con el aspecto social, puesto que las participantes suelen mantener su red de apoyo (familia), aunque se aprecian en aquellas actividades que impliquen cierto esfuerzo físico. Asimismo, las participantes incluidas en otros estudios suelen referir que su principal apoyo durante la enfermedad lo constituyen la familia o la espiritualidad (Cárdenas Ramírez et al, 2012) un hecho que también se evidencia en la presente investigación.

En cuanto al ámbito familiar, el cáncer de mama presenta ciertas demandas prácticas y afectivas, pues la intensidad del impacto en el sistema varía en función de la capacidad de la familia para organizar su estructura y los recursos para afrontar la situación, por ello las participantes manifestaron cierta flexibilidad en el sistema para lograr una reestructuración, modificando temporalmente los roles y las reglas de interacción, al mismo tiempo que se contrarrestan los cambios para

mantener la continuidad del sistema. Con respecto a las modificaciones necesarias a nivel de adaptabilidad, hay ciertas características comunes en las participantes que merecen ser destacadas: redistribución de roles y tareas del hogar, incorporación de nuevas pautas y hábitos afines al tratamiento y las recomendaciones del equipo médico y asignación de un cuidador principal (hijas).

En este sentido, el cáncer de mama opera como una fuerza dentro de la familia generando una mayor cohesión, repercutiendo de distinta manera de acuerdo con la fase de la enfermedad, sin embargo, los cambios en la cohesión familiar se dan principalmente a causa de las características del régimen terapéutico y de la consiguiente reestructuración del sistema, lo que origina modificaciones del tiempo y los espacios compartidos entre los miembros.

Los procesos de comunicación actuaron como facilitadores en la dimensión de adaptabilidad y cohesión familiar, las participantes refirieron ser capaces de informar asuntos relativos a la enfermedad, cuestiones del régimen terapéutico. En relación con la comunicación emocional resultó difícil ser manifestada por parte de las participantes, se evitaba la exteriorización de emociones negativas como la tristeza, enojo, vergüenza, miedo, etc. A su vez, el cáncer de mama planteó demandas emocionales específicas en las mujeres, más allá de su capacidad para expresarlas y exteriorizarlas, surgieron de manera innata reacciones emocionales en las diversas etapas de la enfermedad, las participantes presentaron algunas cuestiones en común: perciben un conjunto de emociones al recibir el diagnóstico y durante el tratamiento, constantemente se cuestionan ¿por qué a mí? discutiendo de esta manera el origen de la enfermedad. Lo anterior hace referencia a una dimensión ideológica, aquellas creencias, sentimientos, conocimientos, etc., que tienen que ver con el mundo interior de cada participante, donde el aspecto religioso fue determinante como expresión positiva pues proporcionó un sentido a la enfermedad, en Dios como figura simbólica encuentran el origen de la enfermedad.

Por ello, fue necesario conocer el sistema de creencias y su interacción con el significado social de la enfermedad, se identificó un estigma social del cáncer pues

se asociaba a la muerte, lo que generó cierta ansiedad a las personas. La experiencia individual y familiar de cada participante en mayor o menor medida se apegó a este significado social; en la mayoría de las mujeres lo adoptaron viviendo el proceso oncológico con temor a la posibilidad de muerte, sin embargo, con el trascorrir del tiempo lograron crear un significado propio del cáncer de mama que se desligaba de lo considerado por el contexto social y cultural, rompiendo la dicotomía entre cáncer y muerte, resultado de un constructo personal en el que la dimensión subjetiva de cada participante fue indispensable, pues tras sobrevivir a un periodo crítico resultado de la enfermedad se encuentran en la posibilidad de disfrutar la vida y adaptarse a ella habiendo padecido una enfermedad potencialmente mortal.

En este sentido, el principal desafío de la familia fue darle un significado a la enfermedad con el fin último de controlar la situación, se significó el cáncer de mama como un desafío permitiendo responder así de manera funcional. Dios se consideró un elemento que generaba resultados positivos, sin dejar a un lado el control interno de cada mujer que se ejercía a partir de ciertas características como la voluntad y la motivación personal adhiriéndose al tratamiento.

El sistema de creencias de cada participante y su respectiva familia se configuró como un elemento clave del funcionamiento familiar generando estrategias de afrontamiento resultado de la interacción entre las demandas impuestas por la enfermedad y la disposición de estrategias siendo una de ellas, la reformulación positiva de la situación, aceptar la realidad haciendo hincapié en lo positivo, por lo que el cáncer de mama se configuró como un aprendizaje.

Por otra parte, la identidad personal de las participantes aparece como una identidad frágil en el sentido descrito por Ricoeur (2004), la historia de sí mismas se ha construido en base a “respuestas qué” en lugar de ser referida a “preguntas quién”. En términos generales la identidad personal de estas mujeres parece ser y al mismo tiempo estar construida por significados socioculturales.

De este modo, se comprende que la identidad de las participantes se construye en relación con los relatos que otros sistemas configuran acerca de la enfermedad y del cuerpo enfermo, es decir, de las interacciones contextuales y entramados narrativos cotidianos. Dicho en otras palabras, la sociedad y cultura son determinantes en el significado que se le otorga a la enfermedad, que afecta a las mamas órganos vinculados a la feminidad, sexualidad y maternidad.

En este sentido, padecer cáncer de mama, media una dialéctica entre la autodeterminación y la conformidad con el otro, paradójicamente se busca sosegar esa vivencia a través de un cuerpo padecido, de esta manera se posibilita la reconstrucción de su identidad de las participantes posterior a la experiencia de ser sometidas a una mastectomía. Finalmente, las mujeres con cáncer de mama no atienden como tal a su experiencia, sino que están volcadas a los contextos en las que se encuentran inmersas y orientadas a la búsqueda de adaptación a su nueva realidad.

RECOMENDACIONES

La construcción de narrativas del padecer en mujeres con cáncer de mama contribuye de manera significativa al campo de la salud permitiendo visualizar una realidad específica y así elucidar los significados socioculturales que se otorgan a la enfermedad. En este sentido, el alcance de esta investigación permitió obtener una aproximación sobre el cáncer de mama a través del relato de las propias mujeres, de esta información se desprende que el discurso médico hegemónico no logra contemplar los diferentes factores intervinientes en la construcción de la identidad de estas mujeres. En este sentido, este estudio contribuye desde el campo de Trabajo Social a la atención integral de las mujeres con cáncer de mama, por ello, se constata la importancia de incorporar la dimensión subjetiva de las mismas, en la planificación de programas de intervención; conocer estos aspectos permite brindar una atención más integral a partir de contemplar los diversos factores implicados en el proceso salud-enfermedad-atención, otorgando importancia al sentir y pensar de las mujeres con cáncer de mama, fortaleciendo de esta manera la adhesión a los tratamientos y las prácticas de autocuidado en salud.

Por ello, los profesionistas en Trabajo Social, al utilizar las narrativas como un enfoque metodológico y epistemológico contribuye a salir de este sistema de prácticas y así incluir una revisión de significaciones e implicancias asociadas a la enfermedad, de lo que se trata es de permitir a las mujeres con cáncer de mama comprender e internalizar la difícil experiencia a la cual se ven expuestas con el tratamiento específicamente con la mastectomía que implica una situación altamente disruptiva, por ello, es importante devolverles a estas mujeres su voz, una voz informada y consciente.

En concordancia con lo anterior, se sugiere desde Trabajo Social una propuesta de intervención familiar que apuesta por la comprensión de la familia como un nicho fundamental para el desarrollo humano, sin perder de vista que se le considera como un sistema más dentro de los múltiples sistemas existentes, esto dentro de una metodología conversacional reflexiva que permita rescatar la voz de

las mujeres con cáncer de mama y activar los recursos de la familia participante. De esta forma, es posible favorecer la comprensión de la familia como un sistema desde el que se posibilita la constante revisión y actualización de modelos de intervención en Trabajo Social desde una propuesta narrativa.

A su vez, se logra favorecer la comprensión de una mirada alterna acerca de la posibilidad de reconstruir el tejido social desde la voz de las mujeres con cáncer de mama quienes desde su núcleo primario forjan acciones cotidianas a partir de su experiencia que trascienden la significación otorgada a la enfermedad.

Asimismo, esta propuesta de intervención familiar permite abordar la historia familiar de la enfermedad e identificar cómo desde la voz de quien la presenta se visibiliza un proceso de resignificación del impacto generado tras el tratamiento y con ello, sugiere entender la identidad de mujeres con cáncer de mama como una historia compartida que se narra de forma continua y que se organiza de forma temporal a partir de la comprensión integral de la enfermedad.

En este sentido, la presente investigación permitió dar cuenta de la importancia que tiene para Trabajo Social la construcción de narrativas del padecer, reconocer una realidad en la que emergen particularidades en la forma en la que se relacionan las mujeres con cáncer de mama en su vida cotidiana, aportando así las versiones dominantes en torno a la enfermedad. Del mismo modo se sugiere que el concepto narrativo de la identidad de estas mujeres sea comprendido y quizás re-comprendido con el fin último de identificar como en la cultura se construyen identidades particulares y los significados sociales en torno al padecer.

Finalmente se invita a los Trabajadores Sociales que se encuentran en las instituciones de salud a resaltar la importancia de la participación de la familia dentro de los procesos de salud- enfermedad, y su flexibilidad como cimiento para el proceso de la construcción de la identidad de mujeres con cáncer de mama.

REFERENCIAS

Alonso Fernández, C. y Bastos Flores, A. (2011). Intervención psicológica en pacientes con cáncer. *Clínica Contemporánea*, 2 (2), 187–207.

Álvarez, J. & Jurgenson, G. (2003). Como hacer investigación cualitativa fundamentos y metodología. Paidós Educador. Recuperado de <http://www.derechoshumanos.unlp.edu.ar/assets/files/documentos/como-hacer-investigacion-cualitativa.pdf>

American Cancer Society National (2006). Cáncer de mama. Recuperado de <https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-seno.html>

Anderson, H. (1997). Conversación, Lenguaje y Posibilidades. Amorrortu: Buenos Aires.

Angarita, F. y Acuña, S. (2008). Cáncer de seno: De la epidemiología al tratamiento. *Universitas Médica, Pontificia Universidad Javeriana Colombia*, 49, (3), 344-372.

Arciero, G. (2004) *Estudios y diálogos sobre la identidad personal*. Buenos Aires: Amorrortu.

Arciero, G. (2008) *Tras las huellas del sí mismo*. Buenos Aires. Amorrortu.

Arce, C., Bargalló E., Villaseñor, Y., Gamboa, C., Lara, F., Pérez Sánchez, V. y Villareal, P. (2011). Cáncer de mama. *Cancerología*, 6, 77-86.

Ariza Márquez, Y. V., Briceño, I., Ancízar, F. (2016). Tratamientos de cáncer de seno y farmacogenética. *Revista Colombiana Biotecnol*, 18(1), 121-134.

Bayo Calero, J. L., García Mata, J., Lluch Hernández, A. y Valentín Maganto, V. (2007). Cáncer de mama. Cuestiones más frecuentes. Entheos. Recuperado de <http://fecma.vinagrero.es/documentos/preguntas.pdf>

Brandon, M. E. y Villaseñor, Y. (2006). El estado de la mamografía en México. *Cancerología* 1, 147-162.

Breast Cancer. Cáncer de mama. Recuperado de https://www.breastcancer.org/es/sintomas/cancer_de_mama/que_es_cancer_mama

- Calvo-Gil, M.J. y Narváez Pinochet, P.A. (2008). Experiencia de mujeres que reciben diagnóstico de Cáncer de Mamas. *Index Enfermería* 17.
- Chacón, M. (2009). Cáncer: reflexiones acerca de incidencia, prevención, tratamiento y mitos. Cuadernos de la Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales - Universidad Nacional de Jujuy, (37), 181-193.
- Coll-Planas, G., Alfama, E. y Cruells, M. (2013). Se_nos gener@ mujeres. La construcción discursiva del pecho femenino en el ámbito médico. *Athenea Digital*, 13 (3), 121-135
- Cruzado, J A. (2006). La formulación clínica en psicooncología: Un caso de depresión, aversión a alimentos y problemas maritales en una paciente de cáncer de mama. *Psicooncología*, 3(1).
- De la Garza Salazar, J. y Juárez Sánchez P. (2014). El Cáncer. Universidad Autónoma de Nuevo León. México. Recuperado de http://eprints.uanl.mx/3465/1/El_Cancer.pdf
- Fuentes, M. (1995). Subjetividad y realidad social: una aproximación sociopsicológica. *Revista Cubana de Psicología*, 12(1), 107-120.
- García, N., Navarrete, E., Vázquez, J. A., Moreno, M., Vidal, C., Salas, D., Ederra, M., Pedraz, C., Collado, F., Sánchez, C. González, I., García, M., Miranda, J., Periz, M., Moreo, P., Santamariña, C., Pérez, B., Vioque, J., Pollán, M. (2011). Cumplimiento de las recomendaciones dietéticas vigentes y variabilidad geográfica de la dieta en mujeres participantes en 7 programas de cribado de cáncer de mama en España. *Nutrición Hospitalaria*, 26(4), 863-873.
- García, Sánchez, Gómez y Buendía (2014). Imagen corporal y relación de pareja en las jóvenes con cáncer de mama. *Revista Paraninfo digital*, 7(2).
- Gomes de Oliveira, F. (2012). Las triples mimesis en la narrativa transmedia de la performance Esfuerzo. *Revista Comunicación*, 10 (1).
- González, A. y González, M. J. (2007). Los programas de detección precoz del cáncer de mama en España. *Psicooncología*, 4(2/3).
- Grajales Pérez, E.G., Cazares Flores, C., Díaz Amezcua, L., De Alba Ramírez, V. (2014). Factores de riesgo para el cáncer de mama en México: revisión de

- estudios en poblaciones mexicanas y Mexicoamericanas. *Revista CES Salud Pública*, 5, 50-58.
- Guic Senic, E., y Salas Nicolau, A. (2005). El trabajo de duelo. *Ars. Médica* (Santiaigo), 11 (11). Disponible en <http://www.arsmedica.cl/index.php/MED/article/view/215/148>
- Hamui Sutton, L. (2011). Las narrativas del padecer: una ventana a la realidad social. *Cuicuilco*, 18(52), p.51-70.
- Hernández Carrera, R. M (2014). La investigación cualitativa a través de entrevistas: su análisis mediante la Teoría Fundamentada. *Cuestiones Pedagógicas*, 23, 187-210.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2016). Estadísticas a propósito del día mundial contra el cáncer de mama. Recuperado de http://www.inegi.org.mx/saladeprensa/aproposito/2016/mama2016_0.pdf
- Kitzinger, C. y Wilkinson, S. (1997). Validating women's experience? Dilemmas in feminist research. *Feminism & Psychology*, 7(4), 566-574.
- Kleinman, A. (1983). Patients and healers in the context of culture: an exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry / University of California Press.
- Lafaurie, M. M., Coachí, J., Gómez, A. P., León, L., Ovalle, A. M., Rodas, L. F., Silva, Y., Soto, N. (2011). Mujeres con cáncer de seno: experiencias y significados. *Revista Colombiana de Enfermería*, 7(7), 12-21.
- Londoño (2009). El proceso de adaptación en las mujeres con cáncer de mama. *Revista Investigación y Educación en Enfermería*, 27(1), 70-77.
- Luxardo, N. (2008) Entre la narrativa y la vivencia. Lecturas a partir del cáncer. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires.
- Martínez- Salgado, C. (2012). El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias. *Ciência & Saúde Coletiva*, 17 (3), 613-619.
- Mendieta Izquierdo, G. (2015). Informantes y muestreo en investigación cualitativa *Investigaciones Andina*, 17 (30), 1148-1150.

- Mendoza, P.A., Mendoza Y. L., Jaramillo, J.M., Cañón O. E. (2009). Comprensión del significado desde Vygotsky, Bruner y Gergen. *Perspectivas en Psicológica*, 6 (1), 37-49.
- Montiel, Álvarez y Guerra (2016). Afrontamiento a la enfermedad en mujeres sobrevivientes de cáncer de mama. *Revista Medicentro*, 20(2), 112-117.
- Morales Olivera, J.M., Rodríguez Segura, A. Sosa Jurado F. y Ruiz Eng, R. (2010). Determinación del impacto psicológico de la reconstrucción mamaria inmediata en pacientes postmastectomía por cáncer de mama. *Medigraphic. Cirugía Plástica*, 20 (2), 73-77.
- Moreno, F., Ramírez, C. A., Marquina, G., Peñalver, V. A. y García, J. Á. (2015). Quimioterapia para el cáncer de mama avanzado triple negativo. *Revisiones en cáncer*, 29(4), 177-186.
- Navarro-Ibarra, M. J., Caire-Juvera, G., Ortega-Vélez, M. I., Bolaños-Villar, A. V. y Saucedo-Tamayo, M. S. (2015). Influencia de los factores reproductivos, la lactancia materna y la obesidad sobre el riesgo de cáncer de mama en mujeres mexicanas. *Nutrición Hospitalaria*, 32(1), 291-298
- Olivares, M. (2004). Aspectos psicológicos en el cáncer ginecológico. *Avances de Psicología latinoamericana (España)* 22: 29-48.
- Organización Mundial de la Salud & Organización Panamericana de la Salud (2015). Octubre: Mes de Sensibilización sobre el Cáncer de Mama. Recuperado de http://www.who.int/cancer/events/breast_cancer_month/es/
- Ortiz de Iturbide, M. C. y Carrasco Ortiz, A. (2016). Actualidades en la detección oportuna de cáncer mamario: mastografía y ultrasonido. *Acta Médica Grupo Ángeles*, 14(1).
- Payne. M. (2002). *Terapia Narrativa: una introducción para profesionales*. Paidós: Barcelona. Capítulo 1.
- Plaza Montero, A. y Nieve, I. (2013). La vivencia del duelo por pérdida corporal y las estrategias de afrontamiento en un grupo de mujeres mastectomizadas. *Revista Informes Psicológicos*, 14(1), 65-89.
- Pérez-Gómez, H. R., Arriaga-Rosa, L. J., Andrade-Villanueva, J. F., Becerra-Rodríguez, B., Preciado-Figueroa, F. M., Cisneros-Quirarte, E., y Cabrales-

- Vázquez, J. E. (2014). Día mundial del cáncer de mama 2013, un nuevo modelo para el diagnóstico temprano en la ciudad de Guadalajara. *Revista Médica MD*, 6(1), 20-24.
- Pollán, M. García-Mendizabal, M. J., Pérez-Gómez, B., Aragonés, N., López, V., Pastor, R., Ramis, R., Fernández, P., García-Pérez, J., Vidal, E., Boldo, E., Pérdomo, S. y López-Abente, G. (2007). Situación epidemiológica del cáncer de mama en España. *Psicooncología*, 4 (2), 231-248.
- Porroche-Escudero, A. (2013). Luces y sombras de la reconstrucción mamaria. *MYS: Mujer y Salud. Revista de Comunicación Interactiva*, 34, 30-33.
- Ricoeur, P. (1999) *Historia y Narratividad*. Barcelona: Editorial Paidós.
- Ricoeur, P. (2004). Tiempo y Narración I. Configuración del tiempo en el relato de ficción. Ciudad de México, México: Siglo XXI Editores, S.A de C.V.
- Ricoeur, P. (2008). Tiempo y Narración II. Configuración del tiempo en el relato de ficción. Ciudad de México, México: Siglo XXI Editores, S.A de C.V.
- Ricoeur, P. (1996). Tiempo y Narración III. Configuración del tiempo en el relato de ficción. Ciudad de México, México: Siglo XXI Editores, S.A de C.V.
- Restrepo-Ochoa, D. (2013). La Teoría Fundamentada como metodología para la integración del análisis procesual estructural en la investigación de las Representaciones Sociales. *CES Psicología*, 6 (1), 122-133.
- Robles-Castillo, J., Ruvalcaba-Limón, E., Maffuz A., y Rodríguez-Cuevas, S. (2011). Cáncer de mama en mujeres mexicanas menores de 40 años. *Revista Ginecología y Obstetricia de México*, 79(8), 482-488.
- Rodríguez, S. A. y Carpuso, M. (2006). Epidemiología del cáncer de mama. *Ginecología y obstetricia de México*, 74(11), 585-593.
- Rolland, J. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica*. Barcelona, España: Gedisa.
- Ruiz, M. (2001). Belleza y juventud; un espejismo de la autoestima femenina. Nicaragua.
- Puello Scarpati, M. (2014). Límites, reglas, comunicación en familia monoparental con hijos adolescentes. *Perspectivas en Psicología*, 10 (2), 225-246.

- Secretaría de Salud (2015). Cáncer de mama. *Programa de Acción Específico Prevención y Control del Cáncer de la Mujer 2013-2018*. Recuperado de <https://www.gob.mx/salud/acciones-y-programas/cancer-de-mama-introduccion>
- Secretaría de Salud (2015). Cáncer de mama. *Centro Nacional de Equidad de Género y Salud Reproductiva*. Recuperado de <https://www.gob.mx/salud%7Ccnegrs/acciones-y-programas/informacion-estadistica-cancer-de-mama>
- Secretaría de Salud (2015). Programa Sectorial de Salud (2013-2018). Recuperado de http://www.dged.salud.gob.mx/contenidos/dged/descargas/index/ps_2013_2018.pdf
- Soriana Trujano, S. (2010). Tratamiento sistémico en problemas familiares. Análisis de caso. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 13 (3), 87-104.
- Taylor, S.J. y Bogdan, R. (1994). Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Paidós, España. Recuperado de https://iessb.files.wordpress.com/2015/07/05_taylor_mc3a9todos.pdf
- Varela, Caporale, Delgado, Viera, Galain y Schwartzmann (2007). Afrontando la posibilidad de tener cáncer de mama. *Revista Ciencia y Enfermería*, 13(2), 33-40.
- Vargas, T.R., Pulido, L. S. (2013). Significado de las vivencias de las pacientes con diagnóstico de cáncer de mama. *Revista Ciencia y Cuidado*, 9(1).
- Vasilachis de Gialdino, I. 2006. Estrategias de investigación cualitativa. Gedisa, España. Recuperado de http://www.cieg.unam.mx/lecturas_formacion/investigacion_perspectiva_genero/unidad_3/Irene_Vasilachis_Estrategias_de_investigacion_cualitativa.pdf
- Vega Bolívar, A. (2011). Intervencionismo diagnóstico en patología de mama. *Radiología*, 53(6), 531-543.
- Villareal Colín, S., P. (2014). La cirugía oncoplástica en cáncer de mama. *Revista Mexicana de Mastología*, 4(2), 45-51.

- Walsh, F. (2005). Resiliencia familiar: un marco de trabajo para la práctica clínica.
Revista Sistema Familiares, 21, 76-95.
- White, M., y Epston, D. (1993). Medios Narrativos Para Fines Terapéuticos.
Paidós; México. Capítulos 1, 2 y 3.

Anexos

ANEXO 1

GUÍA DE ENTREVISTA

La construcción de narrativas del padecer en mujeres con cáncer de mama: significados socioculturales.

Fecha:	Numero de entrevista:	Lugar de la entrevista:
_____	_____	_____
Hora de inicio:	Hora de término:	
_____	_____	

Buenos días Sra..... soy la Lic. Shaila Anahi Lemus Arias (en este momento se indica el objetivo de la entrevista y se solicita la firma del consentimiento informado, además de un pseudónimo de su preferencia para proteger la privacidad).

Antecedentes personales

1. ¿Cómo recuerda su niñez? Especificar sobre su feminidad y/o cuerpo.
2. ¿Cuáles fueron algunos de los desafíos que afrontó durante esta etapa?
3. ¿Cuántos integrantes eran en su familia?
4. ¿Cuénteme de su mamá y de su papá? ¿Podría describirme algunos recuerdos que tenga de la relación con sus padres?
5. ¿Qué ideas o creencias le inculcaron sus padres sobre ser mujer?
6. ¿Qué celebraciones y tradiciones eran importantes en su familia? Especificar cómo participaba en ellas, relatar un episodio.
7. ¿Cuál fue el momento (evento) más significativo en su adolescencia?
8. ¿Cómo era su relación con sus amigos/as?
9. ¿Cómo fue su experiencia en la escuela?
10. ¿La religión fue parte importante en la vida de su familia? Si es así, ¿Qué religión practicaba su familia y qué significado tenía para usted dicha religión? ¿Es la

religión todavía una parte importante de su vida? Relatar prácticas religiosas y relacionarlas sus ideas del cuerpo femenino, sus emociones, sus experiencias.

11. ¿Está casada? ¿A qué edad se casó? ¿Cómo se conocieron usted y su esposo? ¿Cómo describiría a su esposo? ¿Cómo fue su noviazgo? ¿Cuénteme algunas anécdotas que haya tenido con su esposo?
12. ¿Cuántos hijos tiene? ¿Cómo se llaman? Compártame algunos recuerdos que tenga de sus hijos.
13. ¿Qué valores son importantes para usted? ¿Qué ha hecho para enseñar esos valores a sus hijos?
14. ¿Qué empleos tuvo a lo largo de su vida? ¿Actualmente a que se dedica?
15. ¿Qué problemas de salud ha tenido que enfrentar a lo largo de su vida? ¿Cómo los ha enfrentado? ¿De qué manera le marcaron la vida?

Diagnóstico

16. ¿Cómo supo que tenía cáncer de mama?, ¿Qué sabía usted de la enfermedad?
17. ¿En su familia alguien la había vivido?
18. ¿Señora, cuénteme que pensó cuando aparecieron los primeros síntomas? ¿Cómo se dio cuenta?, ¿Qué vio? Describame ese momento.
19. ¿Con quién lo comento?, ¿Qué le dijeron a usted?, ¿Y usted como respondió a ello?
20. ¿En qué momento buscó atención médica?, ¿Dónde?
21. ¿Recuerda qué le dijo el doctor?, ¿Qué pensó en ese momento?, ¿Le dio importancia?
22. ¿Qué estudios le realizaron para confirmar el diagnóstico?
23. ¿Cuál fue su reacción cuando le confirmaron que era cáncer?
24. ¿Qué sensación o recuerdo tiene de la atención médica que recibido durante el diagnóstico?
25. ¿Qué edad tenía cuando le diagnosticaron el cáncer?
26. ¿Qué significó para usted conocer el diagnóstico?

27. ¿Usted a que le atribuye el surgimiento de su enfermedad? (factor genético, alguna pérdida, hábitos de vida, etc.)
28. ¿Desde que supo que tenía cáncer como se modificó su vida?

Tratamiento

29. ¿En qué momento le dijeron que recibiría tratamiento?, ¿Quién estaba con usted?
30. ¿Qué pensó y sintió cuando le comentaron del tratamiento que iba a recibir?
31. ¿En qué consistía su tratamiento?, ¿Qué tan fácil o difícil fue para usted seguir el tratamiento?, ¿Cómo lo afrontó?
32. ¿Cómo recuerda aquel proceso?, ¿En algún momento pensó en dejar el tratamiento?
33. ¿Alguien le hablo de algún tratamiento alternativo?, ¿Qué le dijo?
34. ¿Quién fue su apoyo durante el tratamiento? ¿De qué forma le brindaron apoyo?
35. ¿Cómo fue su experiencia con el personal médico?, ¿Se sintió apoyada?, ¿Le resolvieron todas sus dudas?
36. ¿Compartió esta experiencia con otras mujeres? ¿Acudió a alguna terapia o grupo?
37. ¿Qué impacto tuvo en su vida el comenzar con el tratamiento (personal, familiar, laboral, social)?

Cirugía

38. ¿En qué momento se tomó la decisión de realizar la cirugía?, ¿Qué le dijeron?, ¿Quién estaba con usted?
39. ¿Cómo recuerda aquel momento?, ¿Cuál fue su reacción?
40. ¿Qué significó para usted saber que le realizarían la cirugía?
41. ¿Cuénteme cómo fue su ingreso al hospital?, ¿Quién estaba en esos momentos con usted?
42. ¿Cómo se sentía antes de la operación?, ¿Qué temores tenía sobre la operación?, ¿En qué pensó que le afectaría la cirugía?

43. ¿Cuánto tiempo estuvo hospitalizada?, ¿Quién la acompañó durante este proceso?

Después de la cirugía

44. ¿Qué fue lo primero que pensó cuando salió de la operación?, ¿Qué preguntó al médico que la operó?

45. ¿Quién la acompañaba?, ¿Recuerda lo que le dijo a su familiar cuando ya estaba operada?

46. ¿Qué le explicaron acerca de los cuidados de la cirugía?, ¿Qué pensaba sobre los cuidados en casa?, ¿Qué le preocupaba?

47. ¿Qué sintió cuando llegó a casa?, ¿Quién la acompañaba?, ¿Qué le decían las personas que estaban cerca de usted?

48. ¿Cómo se sintió cuando se miró por primera vez en el espejo?

49. ¿En algún momento pensó que había perdido la feminidad?, ¿Por qué?

50. En los días posteriores a la cirugía: ¿Cómo se sentía?, ¿Qué pensaba?, ¿Hablaba con alguien sobre esto?, ¿Qué temores tenía?

51. ¿A partir de la cirugía como ha cambiado su vida? ¿Cómo se ha adaptó a este nuevo proceso?

Tiempo después

52. Ahora que ha pasado todo, ¿Cómo se siente?, ¿Hubo algún momento durante su experiencia con esta enfermedad en el cual haya sentido que no podía afrontarlo?, ¿Qué hizo para superarlo?

53. ¿Qué aprendizaje le ha dejado esta vivencia?

54. ¿Cómo se siente usted al reflexionar esta vivencia?, ¿Cambiaron sus relaciones familiares, laborales o sociales?, ¿De qué forma?

55. ¿Qué es lo que más le inquieta en relación con su vida actual?, ¿Cómo visualiza su vida a corto, mediano y largo plazo?, ¿Cambió su actitud?

Cierre y agradecimiento.

ANEXO 2

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Fecha: __/__/__

Yo _____ declaro libre y voluntariamente que acepto participar en la investigación “La construcción de narrativas del padecer en mujeres con cáncer de mama: significados socioculturales”.

Estoy consciente que el procedimiento para lograr los objetivos mencionados consiste en una entrevista de manera individual que será grabada. Asimismo, no existe peligro alguno que ponga en riesgo mi integridad física.

Es de mi conocimiento que seré libre de retirarme de esta investigación en el momento en el que yo así lo decida. Entiendo que mi información personal será utilizada para fines de la investigación, siendo esta de carácter confidencial, se me proporcionará un seudónimo obteniéndolo de manera voluntaria y no podré ser identificada por terceros en la publicación de los resultados.

Nombre de la participante: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____

Firma: _____

Testigo 1

Nombre y firma: _____

Parentesco con la participante: _____

Testigo 2

Nombre y firma: _____

Parentesco con la participante: _____

Entrevistador

Nombre y firma: _____