



COMUNICACIÓN PARA LA SALUD: AUTO-REPRESENTACIONES DEL CUERPO ENFERMO, A PARTIR DE LAS VOCES DE MUJERES CON CÁNCER DE MAMA EN LA REGIÓN DE LA ARAUCANÍA, CHILE

COMMUNICATION FOR HEALTH: SELF-REPRESENTATIONS OF THE DISEASED BODY FROM VOICES OF WOMEN WITH BREAST CANCER IN THE REGION OF LA ARAUCANÍA, CHILE

Estudiante:

Ester COFRÉ SOTO

Dirección de la Tesis:

Profesor Tutor: Dr. Rodrigo BROWNE (Universidad Austral de Chile).

Profesor Tutor: Dr. Cristian MARTÍNEZ (Universidad de La Frontera).

Profesora Tutora Externa: Dra. Giovanna GIANTURCO (Universidad La Sapienza, Italia)

Fecha de la entrega del documento final de la tesis:

17 de mayo de 2023

Tesis en co-tutela de doble graduación con el Doctorado de Investigación en Comunicazione, Ricerca Sociale e Marketing, de la Università degli Studi de Roma “La Sapienza”, Italia.

Dedicatorias

A Cristina Almendra, Tecnóloga Médica, colega de trabajo, fallecida en el año 2021 a los 31 años, producto del cáncer de mama.

A la Dra. Viviana Pineda, Médica Cirujana, mastóloga de la Unidad de Patología Mamaria del Hospital Hernán Henríquez Aravena, fallecida el año 2017.

A todas las pacientes y sus familias.

A mis colegas matronas y matrones de las UPM de Chile.

Agradecimientos

En primer lugar a las pacientes que participaron en este trabajo, compartiendo las experiencias que han vivido desde el diagnóstico del cáncer de mama. Gracias a ellas por la generosidad y la confianza; gracias por sus relatos, que a pesar de ser dolorosos estuvieron dispuestas a compartir.

También quiero agradecer a Shaiel, Elías y Carlos, mi familia. Ustedes le dan sentido a todo lo que hago, sin ustedes nada es posible.

Agradezco a mis profesores guías: Dra. Giovanna Gianturco, Dr. Rodrigo Browne y Dr. Cristian Martínez; y al Médico Rodrigo Barra, ginecólogo y mastólogo de la Unidad de Patología Mamaria del Hospital Hernán Henríquez Aravena, por su constante apoyo, colaboración y aportes.

Índice

Resumen	6
Abstract	6
I. Introducción	7
<i>1.1. Antecedentes epidemiológicos e históricos</i>	7
<i>1.2. El contexto socio-cultural del cuerpo enfermo</i>	14
<i>1.3. Objetivos</i>	16
<i>1.4. Supuesto</i>	16
II. Marco teórico-conceptual	17
<i>2.1. Estado del arte: La comunicación para la salud como enfoque interdisciplinario</i>	17
<i>2.2. Elementos teóricos y conceptuales básicos para la investigación</i>	21
<i>2.2.1. La comunicación en contextos de salud</i>	21
<i>2.2.1.1. Estrategias y técnicas de comunicación en contextos de salud</i>	22
<i>2.2.1.2. Tipos y elementos de comunicación en contextos de salud</i>	25
<i>2.2.1.3. Enseñanza de la comunicación en la formación profesional en salud</i>	26
<i>2.2.1.4. La relevancia de la comunicación en situaciones difíciles</i>	28
<i>2.2.2. Las representaciones del cuerpo y del cuerpo enfermo</i>	30
<i>2.3. Género y acceso a la salud</i>	34
<i>2.3.1. La importancia del contexto social y cultural</i>	35
<i>2.3.2. Pensar la salud desde la perspectiva de género</i>	36
<i>2.3.3. El género y el cuerpo: sus imágenes y representaciones</i>	38
III. Marco metodológico	42
<i>3.1. Antecedentes y primeros avances de la investigación</i>	42
<i>3.2. Método</i>	46
<i>3.3. Criterios de selección de los casos</i>	46
<i>3.4. Técnica de recolección de datos</i>	47
<i>3.4.1. Descripción de la técnica</i>	47
<i>3.5. Técnica de análisis de datos</i>	49
<i>3.6. Matriz de consistencia</i>	50
<i>3.7. Unidades de Análisis</i>	50
<i>3.8. Plan de Análisis</i>	50
<i>3.9. Matriz de núcleos temáticos y subcategorías</i>	51
<i>3.10. Matriz de codificación</i>	52

IV. Resultados	56
4.1. Aspectos sociodemográficos	56
4.2. Aspectos clínicos	57
4.3. Presencia de palabras claves	58
4.4. Relaciones conceptuales específicas	61
4.5. Árbol global de palabras	65
4.6. Árbol específico de relaciones de palabras	66
V. Análisis y discusión	81
5.1. Sobre las auto-representaciones del cuerpo	85
5.2. Sobre la relación con los otros: Pareja	90
5.3. Sobre la relación con los otros: Padres e hijos	97
5.4. Sobre los conocimientos de la enfermedad	100
5.5. Sobre los requerimientos al sistema de salud	104
5.6. Sobre la reciprocidad, el apoyo social y el empoderamiento	105
VI. Consideraciones finales	108
Referencias bibliográficas	119
Breve glosario de términos	127
Anexos	129
1. Entrevista episódica	130
2. Carta consentimiento informado	132
3. Acta consentimiento informado	133
4. Aprobación Comité de Ética Científica Servicio Salud Araucanía Sur	134
5. Revisión/evaluación/aprobación protocolos de investigación científica	135
6. Autorización Director Hospital Dr. Hernán Henríquez A.	136

Resumen

Esta tesis se enmarca en los estudios de la comunicación para la salud y forma parte de la Línea de Investigación Comunicación, Ciencia y Tecnologías del Doctorado en Comunicación. El propósito principal es comprender las auto-representaciones de cuerpo y la enfermedad en mujeres con cáncer de mamas en la región de La Araucanía de Chile, desde una perspectiva comunicacional y de género, que permita, además, incorporar adecuadamente los contextos sociales y culturales en la atención de salud de las mujeres. El supuesto central es que una mejor comprensión de las auto-representaciones sobre el cuerpo, la enfermedad y el tratamiento y sus consecuencias en las mujeres con cáncer de mama, permitirá identificar las interacciones comunicacionales necesarias para implementar mejoras en el sistema de salud.

Los resultados muestran la necesidad de un mayor conocimiento de las características epidemiológicas y socio-culturales de las mujeres con cáncer de mama de la Región de La Araucanía. Asimismo, se evidencia la presencia de estigmatizaciones y discriminaciones producto de los roles y funciones socio-culturales asociadas a las mujeres. No obstante, también encontramos significativas experiencias de empoderamiento y autonomía de las mujeres en las inter-relaciones con su entorno.

Finalmente, tanto los datos empíricos obtenidos como las evidencias teórico-conceptuales, sugieren diferentes espacios en los cuales es posible aportar desde el diseño e implementación de estrategias comunicacionales y de género.

Abstract

This thesis is part of the studies of communication for health and is part of the Line of Research Communication, Science and Technologies of the Doctorate in Communication. The main purpose is to understand the self-representations of the body and the disease in women with breast cancer in the región of La Araucanía, Chile, from a communicational and gender perspective, which also allows adequately incorporate social and cultural contexts in women's health care. The central assumption is that a better understanding of the self-representations about the body, the disease and the treatment and its consequences in women with breast cancer will allow us to identify the communication interactions necessary to implement improvements in the health system.

The results show the need for greater knowledge of the epidemiological and socio-cultural characteristics of women with breast cancer in the región of La Araucanía, Chile. Likewise, the presence of stigmatization and discrimination as a result of the socio-cultural roles and functions associated with women is evident. However, we also find significant experiences of empowerment and autonomy of women in their interrelationships with their environment.

Finally, both the empirical data obtained and the theoretical-conceptual evidence suggests different spaces in which it is possible to contribute from communication design and implementation of communication and gender strategies.

I. Introducción

5.5. Antecedentes epidemiológicos e históricos

El cáncer es una de las principales causas de morbilidad y mortalidad en el mundo. Según la Organización Mundial para la Salud (OMS), el cáncer representa aproximadamente el 15% de las muertes del mundo; siendo el pulmonar (19%), el hepático (9%), el colorrectal (9%), el gástrico (8%) y el mamario (7%), los que causan el mayor número de fallecimientos (OMS, 2017).

Por su parte en Chile, de acuerdo al estudio de la Asociación de Isapres de Chile (2017: 1), *“el cáncer es la segunda causa de muerte en nuestro país, después de las enfermedades cardiovasculares. 1 de cada 4 muertes producidas en Chile es causada por tumores, falleciendo algo más de 26 mil personas al año por esta causa”*. Esta información es sustentada por la Dirección de Estadísticas e Información en Salud (DEIS), la cual añade que *“en algunas regiones del país ya es la primera causa de muerte, pues los factores de riesgo cardiovasculares están siendo mejor controlados”*. Finalmente, este estudio muestra que entre *“los cáncer más tratados por GES¹ está el cáncer de mama (37%)”*. Pese a todo lo anterior, lamentablemente, según este mismo estudio *“Chile no cuenta con buenos registros estadísticos respecto a las personas afectadas por cáncer, lo que dificulta construir programas de sanidad pública y distribuir recursos”*; siendo el problema más serio el hecho que no disponemos de información *“respecto a las personas afectadas por cáncer, el tipo de cáncer y sexo y edad de los pacientes, así como tampoco la localidad de dichos pacientes”*. De acuerdo a las estadísticas del *Global Cancer Observatory*, el cáncer de mama es el segundo en incidencia en Chile (Rojas et al., 2023).

Tabla 1: Antecedentes generales del cáncer de mama en la región de La Araucanía, Chile

Año	Nº pacientes nuevas	Nº pacientes con cáncer
2016	1.146	232
2017	978	258
2018	1.243	290
2019	1.623	346
2020	2.714	360
2021	1.812	384
2022	1.447	456
Total	10.963	2.326

Fuente: Elaboración propia

¹ Sistema de Garantías Explícitas en Salud (GES).

El Plan de Acceso Universal a Garantías Explícitas (AUGE), cubre y garantiza prevención, tratamiento y rehabilitación de patologías específicas que presenten mayor riesgo e incidencia en la población. El cáncer de mama es una enfermedad, cuyos casos aumentan en relación al avance industrial, es decir, aumenta progresivamente en las sociedades industrializadas. No obstante, su diagnóstico no es sinónimo ni de muerte ni de mutilación de la paciente, debido a lo pronto que se puede diagnosticar y a las armas terapéuticas de las que se disponen, que, junto con aumentar la tasa de curación de quienes lo padecen, han logrado alcanzar un mayor control en cuanto a sus síntomas y de los efectos secundarios que provocan los tratamientos, por ende, la calidad de vida de las personas portadoras del cáncer de mama es mejor ahora que en el pasado.

Aún así, los avances en el tratamiento de esta patología han dificultado el cuidado de las pacientes, combinando con la cirugía, la radioterapia, la quimioterapia, la hormonoterapia, etc., conformando un proceso complejo que se alarga durante meses. Por ello las personas diagnosticadas y sus familiares deben estar en conocimiento de la gran cantidad de secuelas físicas, emocionales y sociales que causa esta enfermedad y su tratamiento, para afrontarlas de la mejor manera.

El hogar y el entorno de las pacientes juega un rol importante en su tratamiento y calidad de vida; con esto nos referimos, no solo a sus cercanos y familiares, sino también al equipo de salud, tanto en la atención primaria como a los equipos de las Unidades de Patología Mamaria presentes en el nivel secundario de atención, encargados de su cuidado y tratamiento.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) cataloga el cáncer como el proceso de crecimiento y diseminación incontrolados de células e indica que puede aparecer en cualquier parte del cuerpo, siendo unas más vulnerables que otras, el tumor suele invadir el tejido circundante y puede provocar metástasis en distintas partes del organismo y, varios podrían prevenirse evitando la exposición a factores de riesgo comunes como el humo del cigarro. Existe un porcentaje importante de cánceres que se prevenirían, y, de presentarse podrían curarse mediante cirugía, radioterapia o quimioterapia, especialmente si se detectan en una fase temprana.

Actualmente, el cáncer es una de las principales causas de mortalidad, y una de las cinco causas de mortalidad prevenibles, estadísticamente representa uno de los cinco problemas principales de la salud pública. En Chile, en el año 2020, la tasa de mortalidad del cáncer fue de 49%. Y, específicamente, el cáncer de mama es la segunda enfermedad que causa más muertes en mujeres, después de las enfermedades cardiovasculares (ECV) (Departamento Estadístico de Salud, 2017)

A pesar de tener un desarrollo gradual, ser uno de los cánceres más fáciles de detectar y prevenir, debido a que cada mujer se puede realizar un auto-examen, la tasa de mortalidad del

cáncer de mama se relaciona directamente con el descuido, falta de orientación, condiciones de vida, factores biológicos, socioeconómicos y conductuales.

La definición más adecuada y apropiada para cáncer de mama es el crecimiento desenfrenado de células malignas en el tejido mamario, bajo esta definición se puede decir que existen dos tipos principales de cáncer de mama, el carcinoma ductal, el más frecuente, comienza en los conductos que llevan leche desde la mama hasta el pezón y el carcinoma lobulillar, que comienza en una parte de la mama, los lobulillos, que son los que producen la leche materna.

Existen distintos factores que influyen en el riesgo de contraer cáncer de mama, no tienen el mismo efecto, ninguno es dominante y se dividen en dos grupos, los no modificables, como ser mujer, hacerse mayor, primera menstruación a temprana edad (menarquia) y los antecedentes familiares, y los modificables, consumir alcohol, consumir hormonas como estrógeno y progesterona, edad avanzada al momento del primer parto o nunca haber dado a luz. Del 5 al 10% de los casos, el cáncer de mama es causado por mutaciones genéticas heredadas.

Según algunos investigadores, la incidencia de esta neoplasia en los países occidentales desarrollados ha ido en aumento debido a la precocidad de la menarquia, lo cual a su vez está directamente relacionado con la dieta de este lado del mundo, la cual es rica en grasas animales, una fuente potencial de xenoestrógenos. El adelanto de la menarquia expone a la mama a un aumento en el riesgo de contraer cáncer, debido a que durante la primera fase de cada ciclo menstrual se produce una multiplicación de las mitosis en las células ductales de la mama.

Aún teniendo en cuenta esto, no hay factor o combinación de factores que actúen como desencadenantes primarios del cáncer, o no han sido identificados y establecidos de manera definitiva, pero sí sabemos que están directamente relacionados con alteraciones en el ADN celular, por ejemplo, la aparición de mutaciones genéticas, el fallo en los mecanismos reparadores del ADN dañado y el fracaso del sistema inmune en reconocer y eliminar las células cancerosas.

Como ya hemos comentado, el origen del cáncer de mama es multifactorial, depende de numerosos factores, modificables y no modificables. Por esto es que no podemos hacer una prevención primaria sino una secundaria.

- 1) **Primaria:** Son las medidas que se toman para evitar el cáncer detectando los factores que lo producen. Para el caso del cáncer de mama es difícil de hacer, ya que cuenta con los factores no modificables, como la edad y la herencia, ante los cuales no se puede hacer mucho. Puede hacerse hincapié en la importancia del control del peso, hacer ejercicio y seguir una alimentación determinada, pero esto no asegura el no padecer la enfermedad.
- 2) **Secundaria:** Consiste en detectar y diagnosticar en una fase temprana la enfermedad para tratarla de la manera más eficaz posible. En el caso del cáncer de mama, para interrumpir la

historia natural del tumor. Como no hay métodos eficaces de prevención primaria para esta patología, desde los años 60 se han desarrollado en muchos países programas de detección precoz basados en mamografías sistemáticas a población de riesgo asintomática.

Conforme a esto, en caso de salir alterada la mamografía, se hacen más análisis para determinar si el cáncer se ha diseminado de la mama a otras partes del cuerpo. Para planear el tratamiento, el médico debe saber la etapa en la que se encuentra la enfermedad, estas etapas son clasificadas en las siguientes:

- 1) **Etapa 0:** En esta etapa no se le conoce como cáncer como tal, sino como carcinoma, que es una lesión precursora del cáncer de mama. Como comentamos anteriormente pueden ser dos, carcinoma intraductal in situ (DCIS por sus siglas en inglés, o simplemente carcinoma intraductal) y carcinoma lobulillar in situ (LCIS por sus siglas en inglés) ambas lesiones precursoras del cáncer de mama, que pueden convertirse en un cáncer de tipo invasivo, es decir, que se extiende a los otros tejidos de la mama.
- 2) **Etapa I:** El tumor no mide más de 2 centímetros y no se ha extendido a otros tejidos de la mama.
- 3) **Etapa II:** Se divide en etapas IIA y IIB. En la etapa IIA el tumor no mide más de 2 centímetros, pero se ha diseminado a los ganglios linfáticos axilares; o bien, el tumor mide entre 2 y 5 centímetros, pero no se ha diseminado a los ganglios linfáticos axilares. En la etapa IIB el tumor mide entre 2 y 5 centímetros, y se ha diseminado a los ganglios linfáticos axilares; o, el tumor mide más de 5 centímetros, pero no se ha diseminado a los ganglios linfáticos axilares.
- 4) **Etapa III:** La etapa III se divide en etapas IIIA y IIIB. En la etapa IIIA el tumor mide menos de 5 centímetros y se ha diseminado a los ganglios linfáticos axilares, y los ganglios linfáticos están unidos entre sí o a otras estructuras; o bien, el tumor mide más de 5 centímetros y se ha diseminado a los ganglios linfáticos axilares. En la etapa IIIB el tumor se ha diseminado a tejidos cerca del seno (la piel o la pared torácica, incluyendo las costillas y los músculos del tórax); o, el tumor se ha diseminado a los ganglios linfáticos dentro de la pared torácica cerca del esternón.
- 5) **Etapa IV:** El tumor se ha diseminado a otros órganos del cuerpo, con mayor frecuencia a los huesos, los pulmones, el hígado o el cerebro; o el tumor se ha diseminado localmente a la piel y a los ganglios linfáticos dentro del cuello, cerca de la clavícula.
- 6) **Cáncer inflamatorio de mama:** El cáncer inflamatorio de mama es un tipo especial de cáncer de mama que suele ser poco común. La mama parece estar inflamada porque presenta un aspecto rojizo y una temperatura tibia. La piel puede tener signos de surcos, ronchas o huecos en general. El cáncer inflamatorio de mama tiende a diseminarse rápidamente.
- 7) **Recurrencia:** La enfermedad recurrente significa que el cáncer ha vuelto (recurrido) después de haber sido tratado. Puede volver a la mama, a los tejidos blandos del tórax (la pared torácica) o a otra parte del cuerpo.

Como mencionamos anteriormente en el cáncer de mama existen factores de riesgo que predisponen al desarrollo de la enfermedad, es decir, si este factor de riesgo no se considera, es más probable que el cáncer de mama se desarrolle. Entre los principales factores de riesgo tenemos:

- 1) **Mujeres con antecedentes familiares de cáncer de mama**, sobre todo en aquellas con antecedentes familiares donde el cáncer de mama apareció en edades tempranas. Existen dos genes llamados BRCA-1 y BRCA-2 que se encuentran mutados en la mitad de los casos en este tipo de paciente con cáncer de mama.
- 2) **Mujeres con antecedentes personales de cáncer de mama**, pacientes que padecieron la enfermedad, tiene mayor probabilidad de volverlo a presentar.

Considerando otras investigaciones, encontramos algunos factores de riesgos alternos:

- 1) Envejecimiento.
- 2) Haber tenido lesiones mamarias
- 3) Primera menstruación a edad muy temprana (menarquia).
- 4) Menopausia tardía.
- 5) Tener el primer hijo a edad avanzada.
- 6) No haber dado a luz.
- 7) No haber amamantado.
- 8) Haber recibido algún tipo de radioterapia en el pecho o la mama.
- 9) Tener sobrepeso (aumenta el riesgo de cáncer de mama después de la menopausia).
- 10) Uso prolongado de la terapia de remplazo hormonal (combinación de estrógeno y progesterona).
- 11) Consumir bebidas alcohólicas (más de un vaso al día).
- 12) No hacer ejercicio regularmente.

Por otra parte, es importante consignar los principales síntomas del cáncer de mamas. El cáncer de mama en fase temprana, que es cuando el tratamiento tiene mayor éxito, por lo general no tiene síntomas. Pero, en algunas pacientes existen algunos signos y síntomas que le generan la necesidad de consultar a un especialista. Estos pueden ser:

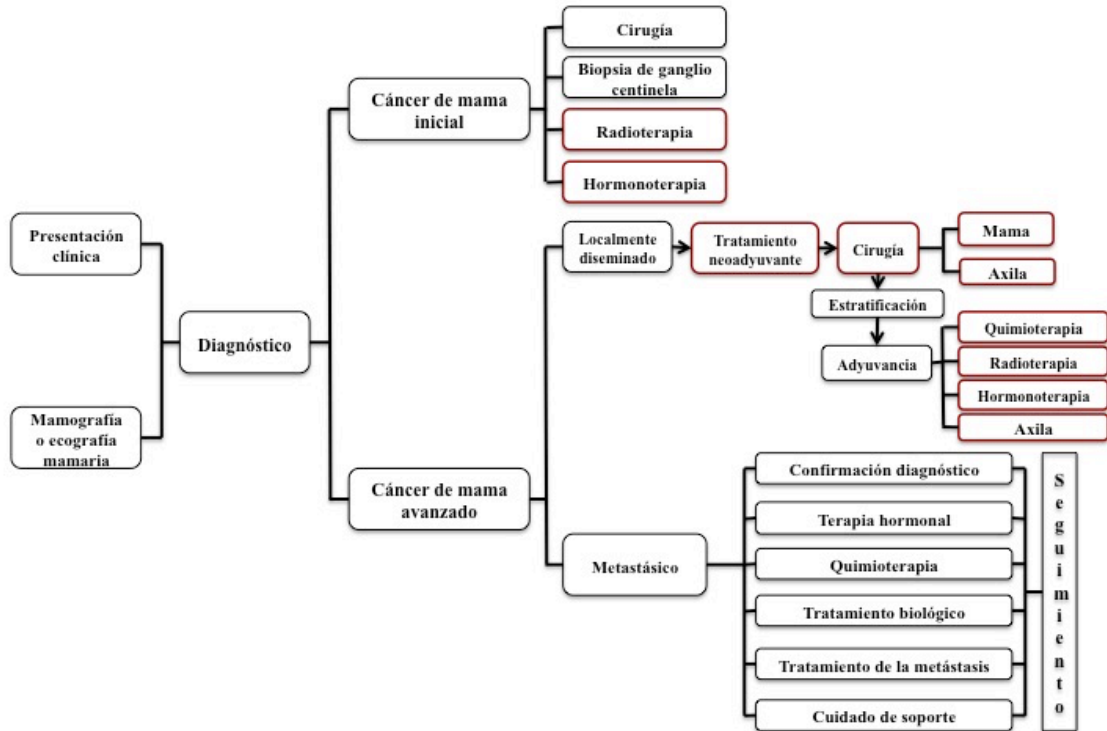
- 1) Bulto o tumoración perceptible al tacto, diferente al resto del tejido mamario, duro, por lo general no duele y no desaparece con el pasar de los días.
- 2) Piel de la mama característica llamada “piel de naranja”
- 3) Deformidad de la mama
- 4) Secreción por el pezón
- 5) Retracción del pezón

Por otro lado, se están evaluando en pruebas clínicas las terapias biológicas, el uso del

sistema inmune para combatir el cáncer, trasplante de médula ósea y trasplante de células madres periféricas sanguíneas, pero están en etapa de ensayos clínicos aún. Por ahora, el cáncer de mama se aborda mediante cuatro tipos de tratamientos:

- 1) **Quirúrgico:** Cirugía.
 - a) **Mastectomía parcial o tumorectomía:** consiste en la extracción del tumor de la mama y parte del tejido de alrededor.
 - b) **Mastectomía total o simple:** consiste en la extracción de toda la mama. Algunas veces también se extraen ganglios linfáticos axilares.
 - c) **Mastectomía radical:** también llamada mastectomía radical de Halsted, consiste en la extracción de la mama, los músculos del tórax y todos los ganglios linfáticos axilares.
- 2) **Radioterapia:** Exposición a rayos x de alta energía para eliminar células cancerosas.
- 3) **Quimioterapia:** Uso de medicamentos contra el cáncer, se pueden administrar vía oral, intravenosa y/o intramuscular.
- 4) **Hormonoterapia:** Con el fin de reducir o bloquear los niveles de la actividad de las hormonas sexuales femeninas se utilizan fármacos o tratamientos, tales como, cirugías, por ejemplo, de ovarios.
- 5) **Terapia biológica :** Trabaja con el sistema inmunitario de su cuerpo para ayudarlo a combatir las células cancerosas o a controlar los efectos secundarios que causan otros tratamientos contra el cáncer. Los efectos secundarios son la manera en que su cuerpo reacciona a los medicamentos u otros tratamientos. Es una alternativa para los **cánceres del tipo triple negativo**.

Flujograma: Atención de pacientes con cáncer de mama



Fuente: Elaboración propia, a partir de Instituto Nacional de Cancerología de Colombia, 2013

1.2. El contexto socio-cultural del cuerpo enfermo

En el presente trabajo nos interesa comprender críticamente las nociones de cuerpo y enfermedad, es decir no solo en sus dimensiones biomédicas, es muy relevante considerar el contexto psicológico, social y cultural de las mujeres con cáncer de mama, específicamente las formas de auto-representación que ellas tienen sobre su cuerpo-enfermo, donde *“hablar de daño implica hablar del dolor (carnal, visceral, físico, emocional, sentimental) que se vive en un cuerpo y en un individuo. Y, cuando hablamos de daño social, incorporamos la historia a ese cuerpo que se hace también cuerpo colectivo”* (Saintout, 2013: 23). En este sentido, necesitamos un enfoque apropiado para observar estas condiciones, para lo cual se ha recurrido a una bibliografía particular que, obviamente, está en proceso de búsqueda.

En primer lugar, se trata de un objeto de estudio poco recurrente en las ciencias sociales, a pesar de su presencia: *“La sociología contemporánea tiene poco que decir acerca del hecho más obvio de la existencia humana, a saber, que los seres humanos tienen, y en cierta medida son, cuerpos”* (Turner, 1989: 57).

En segundo lugar, es importante para un estudio crítico sobre el cuerpo en la sociedad y la cultura, como éste, saber que no se trata de escribir un tratado sobre la sociedad y la fisiología, sino de dar cuenta de una serie de dimensiones y aspectos implicados

- 1) Para el individuo y el grupo, el cuerpo es simultáneamente un entorno (parte de la naturaleza) y un medio del yo (parte de la cultura).”*
- 2) Una diferenciación entre el cuerpo de las poblaciones y el cuerpo de los individuos [donde] el cuerpo del individuo es regulado y organizado en interés de la población.”*
- 3) El cuerpo yace en el centro de las luchas políticas.”*
- 4) La mayor parte de las formas de teorización sociológica establece una drástica separación entre el yo y el cuerpo”.* (Turner, 1989: 66 y 67)

Por otra parte, si consideramos la evolución de las representaciones del cuerpo, observaremos algunos desplazamientos en los cuales la religión tendrá un rol importante, como por ejemplo una concepción católica versus otra protestante. Ambas visiones encontrarán en el surgimiento del concepto moderno del cuerpo una separación violenta entre el cuerpo del individuo y el cuerpo colectivo, una mirada que junto con permitir al sujeto dejar atrás una serie de supersticiones para asumir una conciencia autónoma del cuerpo, tenderá a dejarlo solo frente a las nuevas exigencias del propio cuerpo (Corbin, Courtine y Vigarello, 2005).

En un sentido más general, es relevante considerar el carácter concreto y material de cuerpo, porque efectivamente *“el cuerpo es un entorno sobre el cual, y también con el cual, practicamos. Trabajamos sobre, en y con cuerpos”* (Turner, 1989: 232).

Finalmente, en esta investigación se espera que las evidencias a partir de los relatos de las pacientes den cuenta de aquellos aspectos psico-sociales y socio-culturales que es necesario incorporar en los diferentes niveles relacionales; de tal manera que se logre una comunicación empática y efectiva del diagnóstico y sus indicaciones, como también del tratamiento y sus implicaciones; especialmente en este último caso, puesto que el cuerpo experimentará transformaciones asociadas al carácter invasivo de las cirugías, quimioterapias o radioterapias. Asimismo, es necesario contar con evidencias para plantear propuestas que permitan mejorar la comunicación entre quienes integran el equipo de salud, como médicos, matronas, enfermeras y técnicos en salud; quienes tienen diferentes visiones e intervenciones sobre el cuerpo, y es preciso que tengan criterios unificados al momento de relacionarse con las pacientes.

1.3. Objetivos

General:

- 1) Comprender las auto-representaciones sobre el cuerpo y la enfermedad en mujeres con cáncer de mama, para identificar las mejores interacciones comunicacionales entre profesional de la salud y paciente.

Específicos:

- 3) Sistematizar la información disponible sobre los casos de mujeres con cáncer de mama, durante los últimos años en la región de La Araucanía en Chile.
- 4) Identificar las auto-representaciones sobre el cuerpo y la enfermedad en mujeres con cáncer de mama en la región de La Araucanía, desde una perspectiva interdisciplinaria.
- 5) Establecer las interacciones comunicacionales entre profesional de la salud y paciente que deben ser implementadas.

1.4. Supuesto

Si conocemos las auto-representaciones sobre el cuerpo, la enfermedad y el tratamiento y sus consecuencias en las mujeres con cáncer de mama, se podrá comprender tanto las condiciones socio-culturales de la enfermedad como las interacciones comunicacionales intervinientes para una mejor implementación del sistema de salud.

II. Marco teórico-conceptual

2.1. Estado del arte: La comunicación para la salud como enfoque interdisciplinario

El ámbito de la comunicación en/para la salud no es nuevo. De hecho, uno de los hitos fundacionales corresponde al “grupo de comunicaciones terapéuticas” creado en 1972 en el seno de la Asociación Internacional de Comunicación (ICA, por su sigla en inglés) y que en 1975 pasó a llamarse “comunicación para la salud (*Health Communications*)”; sin embargo, “es débil en las escuelas de comunicaciones y de salud pública de América Latina, donde ambas disciplinas casi no conversan entre sí, salvo en materias muy específicas” (Busse y Godoy, 2016). Por otra parte, la experiencia en las universidades estadounidenses muestra los importantes avances de la colaboración entre ambas disciplinas, especialmente en las investigaciones (Alcalay, 1999). Sin embargo, este trabajo “no ha sido sistemático, sino que ha respondido más bien de forma reactiva a la necesidad imperativa de incluir el aspecto de comunicaciones en la promoción de la salud” (Alcalay, 1999: 195). Entre las principales revistas científicas encontramos: *Health Communication*, *Journal of Health Communication* y *Communication & Medicine*.

Así, este campo interdisciplinario surge gradualmente en los últimos 50 años. Su foco no solo está en abordar la relación interpersonal médico-paciente, porque incluye, además, otras especialidades, como la comunicación organizacional, la creación de contenidos, la persuasión, el marketing social y el análisis de los efectos de los medios de comunicación. En el año 1989 se fundó “*Health Communication*”, una de las revistas más antiguas y prestigiosas del mundo en la especialidad, y desde entonces este campo interdisciplinario ha crecido enormemente.

Si bien los primeros estudios sobre comunicación en contextos de salud se basaron en los efectos, con énfasis en los aspectos psicológicos –ya sea buscando correlaciones o analizando los contenidos que preocupaban más en esos momentos (por ejemplo, la influencia de ciertos contenidos en el comportamiento de niños y adolescentes-, no cabe duda que “*la ciencia de la comunicación ha acumulado en las últimas décadas suficientes conocimientos que resultan de gran utilidad [...] Nosotros hemos efectuado un breve balance de estas investigaciones cuyo hilo conductor nos conducirá hacia un nuevo enfoque en las relaciones entre comunicación y salud*” (De Aguilera y Pindado, 2006: 15).

No obstante, lo anterior, podemos observar que se mantienen ciertas tendencias. En efecto, en un estudio realizado al contenido de dos de las más importantes revistas sobre comunicación y salud, a saber, *Journal of Health Communication* (JOHC) y *Health Communication* (HC), mediante la codificación de 2.050 artículos durante sus publicaciones entre 2010 y 2019, se evidenció que la mayor parte de los trabajos publicados corresponden a estudios en Estados Unidos, con muestras de estudiantes universitarios, sin marcos teóricos

explícitos (que cuando se utilizan corresponden principalmente a la Teoría Cognitiva Social, con un 4.8%); empleando para ello encuestas en línea, con metodologías cuantitativas (dirigidas especialmente al estudio de los comportamientos) y con una diversidad de temas, siendo el cáncer (en general) uno de los más frecuentes (5.6 %), junto al estudio del tabaquismo (8.2%) y comunicación paciente-profesional de la salud (7.7%) (McCulloch et al., 2021). Entre los desafíos que plantea el estudio están realizar estudios no solo centrados en Estados Unidos, reducir la dependencia de los estudios en muestras de estudiantes universitarios, así como promover, probar y extender teorías –especialmente del campo de la comunicación-, ampliando el tipo de sujetos a estudiar (McCulloch et al., 2021).

Por otro lado, es importante destacar algunas instituciones dedicadas específicamente a estas temáticas:

Tabla 2: Instituciones dedicadas al campo interdisciplinario de la comunicación y la salud

Nombre	Dependencia
Observatorio Comunicación y Salud	Instituto de Comunicación (InCom) de la Universidad Autónoma de Barcelona, España
Seminario Comunicación y Salud	Universidad de Navarra, España
Asociación Nacional de Informadores de Salud (ANIS)	Fundación Vila Casas y la Universidad Pompeu Fabra de Barcelona, España
Informe Quiral	Fundació Vila Casas, Barcelona, España

Fuente: Elaboración propia

Así como los principales documentos y declaraciones que han guiado el desarrollo de este campo interdisciplinario:

Tabla 3: Declaraciones y documentos del campo interdisciplinario de la comunicación y la salud

Nombre	Año
AACH: El Enfoque de Tres Funciones para la Entrevista Médica	1989
Declaración de Consenso de Toronto (1991)	1991
Maastricht Maas Global	1995
Enfoque de Calgary-Cambridge para la Enseñanza de Habilidades de Comunicación	1996
Declaración de Consenso de Kalamazoo	2001
Marco SEGUE para la Enseñanza y Evaluación de las Habilidades Comunicativas	2001
Informe Kalamazoo II	2004
Declaración de Consenso de Reino Unido	2011

Fuente: Elaboración propia

La presente investigación se enmarca en esta línea, de manera que busca articular los saberes de la comunicación y de la salud y desde aquí lograr: (a) abrir un diálogo interdisciplinario, (b) situar la comunicación como un campo que no solamente provee estrategias e instrumentos, sino que también permite una comprensión de los procesos de salud, y (3) situar la salud como un hecho comunicativo y cultural. A modo de síntesis, se trata de estudiar *“cómo la ciencia de las comunicaciones adquiere relevancia social aportando a otras áreas del quehacer humano –en este caso a la de la salud- teorías, conceptos y técnicas para mejorar el bienestar de la población”* (Alcalay, 1999: 195).

En este mismo sentido, se trata de comprender la salud en tanto discurso y práctica que se realiza en los contextos socioculturales particulares; por lo cual es relevante, por una parte, identificar las teorías, modelos y conceptos presentes desde la larga tradición institucionalizada de la comunicación en salud (Mosquera, 2003), tales como:

- a) La Teoría del Aprendizaje Cognitivo Social
- b) El Modelo de Creencias en Salud
- c) El Modelo de Comunicación para el Cambio Social

En un sentido más específico, incluso, se trata de comprender la comunicación en el contexto organizacional de la salud,

“El hospital debe procurar adaptarse a los cambios que suceden a su alrededor, lo que logrará en mayor medida si incorpora con profesionalidad y transversalidad la función de comunicación. Esta última le permitirá estar atento a los cambios que tengan lugar en su entorno, detectar actuales y futuras necesidades y planificar la estrategia dirigida a conseguir esos objetivos” (Costa, 2011: 14).

Si revisamos sus características existe una matriz común, que es la importancia de los aspectos sociales y culturales en la actividad de la comunicación de la salud. Por ejemplo, la teoría del aprendizaje cognoscitivo social plantea la relevancia del medio social, donde *“el funcionamiento humano se explica en términos de un modelo de reciprocidad triádica en el que la conducta, los factores personales cognoscitivos y de otra clase, así como los acontecimientos del entorno son determinantes que interactúan unos con otros”* (Bandura, 1987: 18). Por su parte, en una versión crítica y revisada del modelo de creencias en salud *“será necesario atender, no sólo a las conductas de salud que lleva a cabo el sujeto o a las creencias que manifiesta tener, sino también, y lo que es más importante, a las diferentes funciones que establezcan la relación entre ambas.”* (Moreno y Gil, 2003: 103). Finalmente, entre las premisas del modelo de comunicación para el cambio social (CCS) encontramos que *“los resultados del proceso de la CCS deben ir más allá de los comportamientos individuales, y tomar en cuenta las normas sociales, las políticas vigentes, la cultura y el contexto del desarrollo; [y] la CCS es diálogo y participación, con el propósito de fortalecer la identidad cultural, la confianza, el compromiso,*

la apropiación de la palabra” (Gumucio-Dagron, 2011: 37).

Por otro lado, también es importante identificar los discursos y prácticas de los diferentes actores y agentes participantes, especialmente a través de los distintos medios disponibles como de los niveles de comunicación presentes (Coe, 1998), tales como:

- a) Comunicación a nivel interpersonal
- b) Comunicación a nivel colectivo
- c) Comunicación a nivel organizacional

En este sentido, es importante considerar los niveles presentes en uno y otro caso. En el primer caso, a un nivel más individual, en el campo de la salud encontramos la atención del/la profesional a la paciente, de manera que estamos frente a un nivel interpersonal o intersubjetivo de la comunicación, puesto que se trata efectivamente de *“una experiencia habitual en la vida de toda persona (por tanto, una imagen social compartida)”* (Ugarte, 2008: 39). En el segundo caso, a un nivel más colectivo, observamos las relaciones interdisciplinarias de las/os profesionales de la salud en el ejercicio de la atención de las/os pacientes, de forma que nos encontramos a nivel del uso de los medios masivos y las redes virtuales, por ejemplo en campañas publicitarias. En cualquier caso, se trata de un significativo acercamiento entre los campos de la salud y la comunicación, derivada probablemente de *“una creencia cada vez más marcada en que las Ciencias de la Salud están avanzando en los últimos tiempos impulsadas por su acercamiento al Humanismo y las Ciencias Sociales”* (Ugarte, 2008: 40). Otro ámbito del campo de la comunicación presente intensamente en el campo de la salud que es preciso destacar es el nivel organizacional: *“cuyo objetivo está ligado al management global de la entidad, pero también desde una novedosa perspectiva que persigue demostrar la correlación entre una buena comunicación interna y un mayor nivel de bienestar de los trabajadores de la organización”* (Ugarte, 2008: 40).

Todo lo anterior se relaciona con la comprensión de una comunicación situada de los riesgos posibles, la detección temprana de los problemas y el acceso oportuno a la información y al tratamiento.

2.2. Elementos teóricos y conceptuales básicos para la investigación

2.2.1. La comunicación en contextos de salud

La comunicación en salud se define como el arte y las técnicas para informar, influir y motivar al público sobre temas de salud relevantes, tomando las perspectivas individuales, comunitarias e institucionales.

La comunicación en salud se ha consolidado como un tema relevante en todo el mundo; no obstante, no ha sido tratado con la importancia adecuada considerando las corrientes latinoamericanas, debido a que, los rubros de comunicación y salud pública casi no se relacionan entre sí. Preocupante, cuanto menos, debido a la importancia que tiene la colaboración mutua entre comunicación y salud, ya que se ocupa de la prevención de enfermedades, las políticas de salud y la mejora en la calidad de vida de las comunidades y los individuos. De hecho, Ibáñez en su investigación señala que *“la comunicación entre Oncólogos y pacientes ha sido un foco sobre el que ha aumentado el interés”* (Ibáñez, 2018: 6).

Existen al menos tres rasgos muy relevantes de la comunicación en salud. El primero radica en su profundidad teórico-académica y en su alcance. El segundo, referido a las múltiples dimensiones de interés público del campo, ya que la salud es una dimensión que afecta a todos y requiere de una amplia gama de instrumentos de política pública, tanto a nivel nacional como internacional. Por último, su enorme importancia económica, para el presupuesto fiscal, y para todos los actores privados involucrados, ya sean beneficiarios o pacientes –un concepto cuestionable en sí mismo- o aseguradoras de salud, empresas de la industria farmacéutica, entre otras.

La comunicación en el sector salud se ha conformado como una herramienta esencial para conectar pacientes, profesionales de esta área e instituciones de salud. La complejidad se enfoca en dar con la estrategia de comunicación adecuada y efectiva para dar a conocer los mensajes.

La mala comunicación aumenta el potencial de errores médicos y aumenta costos en la prestación médica. También, se traduce en una menor calidad en la atención del paciente, en desmedro de los resultados clínicos.

Mejorar la comunicación garantiza brindar el mejor nivel de atención a los pacientes. Pero para ello, es imperativo diseñar estrategias de comunicación óptimas que creen una relación productiva entre personas y el sector de salud. Por ello, el seguimiento y análisis de medios y contenidos es importante.

2.2.1.1. Estrategias y técnicas de comunicación en contextos de salud

Esforzarse para realizar mejoras a la comunicación es fundamental para reducir los problemas existentes. A continuación, se enumeran varias prácticas para que las instituciones sanitarias mejoren su visibilidad y relación con los usuarios:

- 1) **Utilizar gráficos y elementos visuales:** A través de imágenes la información penetra mejor en la mente del receptor. Combinar gráficos con, por ejemplo, infografías, puede proporcionar lo que un texto o conversación no pueden dar. Un contenido de calidad tiene el potencial de convertirse en algo viral.
- 2) **Implementar soluciones innovadoras como la realidad virtual:** Importante a la hora de transmitir mensajes, beneficia la comunicación y el seguimiento de los tratamientos de los pacientes. Telemedicina.
- 3) **Añadir un chatbot a los servicios de atención al cliente:** Indispensable para las empresas que trabajan en el sector de la salud. Permite que el paciente se contacte con el equipo médico por medio de un chat, y posee mensajes prediseñados para preguntas comunes.
- 4) **Adaptar las comunicaciones médicas complejas a los contextos culturales de los pacientes:** Garantiza la transmisión del mensaje a los pacientes de distintos orígenes culturales. Eliminar las barreras culturales es importante, los avances tecnológicos solo son una herramienta para ello, el adaptar el lenguaje para hacer más fácil de decodificar el mensaje para el receptor es responsabilidad del emisor, de la institución sanitaria.
- 5) **Emplear un lenguaje más accesible que el habitual en el sector:** El uso de tecnicismos dentro de la ciencia y la medicina, suele ocasionar que el usuario o paciente no entienda el mensaje por la terminología empleada. Hace falta un lenguaje no médico para conectar comunicativamente el sector de salud con la comunidad. Enfatizar en palabras cortas y claras, alejarse de términos complejos.

Todo proceso comunicativo requiere de un seguimiento para conocer su impacto real sobre la comunidad receptora. Esto es fundamental para determinar la eficacia de la campaña y cambiar los puntos que sean necesarios cambiar.

La comunicación es considerada un proceso de comprender y compartir el significado de algo, es conocida como el elemento básico de la comunicación humana, que permite a los individuos establecer, mantener y mejorar el contacto con otros, además de participar en el crecimiento y conocimiento personal de este. A su vez, se le ve como una habilidad y una forma de mostrar personalidad dentro de una relación.

En el área de las ciencias de la salud, se le ve como competencia nuclear para dilucidar los síntomas del paciente, sus problemas y preocupaciones; la comunicación es indispensable para

una buena relación con el paciente.

Tener presente lo favorable del desarrollo de una comunicación efectiva enriquece la formación del profesional de la salud, más aún si lo tiene claro desde su práctica profesional, como resultado de esto podemos observar, mayor satisfacción del paciente, mejora en el apego al tratamiento, se reduce el riesgo de un error médico y mejora la satisfacción del paciente.

A lo largo de la historia han surgido diversas controversias médicas asociadas a la comunicación. En los años noventa, la Declaración de Consenso de Toronto (1991) concluyó que había la evidencia suficiente para determinar que existen problemas de comunicación médico-paciente, lo cual afecta adversamente el cuidado y atención del enfermo. Por su parte, la Declaración de Consenso de Kalamazoo (2001), identificó 7 elementos fundamentales para la comunicación en contextos clínicos de salud, a saber, construir la relación, abrir la discusión, recopilar información, comprender la perspectiva del paciente, compartir información, llegar a un acuerdo y proporcionar cierre (Joyce, Steenberg y Scher, 2010). Por otro lado, la Declaración de Consenso de Reino Unido (2011) es una guía elaborada para quienes participan en la planificación de la evaluación de la comunicación clínica, identificando varios aspectos de ésta que deben ser revisados, a saber, la teoría que la contiene, su capacidad práctica y su relación con el desempeño de los estudiantes; cuyo propósito es considerar la complejidad de la capacidad de comunicación entre los pacientes y los profesionales de la salud (Laidlaw y Hart, 2011). Finalmente, una señal de la relevancia de la comunicación en contextos de salud es que a estas tres declaraciones se suman otros documentos como el Informe Kalamazoo II (2004), el Marco SEGUE para la Enseñanza y Evaluación de las Habilidades Comunicativas (2001), el Enfoque de Calgary-Cambridge para la Enseñanza de Habilidades de Comunicación (1996), el Maastricht Maas Global (1995) y AACH: El Enfoque de Tres Funciones para la Entrevista Médica (1989).

En 1996 la Comisión Nacional de Arbitraje Médico (CONAMED) de México (Fernández, 2000), basada en que la forma de transmitir el mensaje dificulta, por lo general, el entendimiento del paciente al médico, dio a conocer que el 47% de las quejas asociadas a servicios del área de la salud tenían que ver directamente con inconformidades respecto al trato y falta de comunicación por parte de los profesionales de la salud.

Desde una perspectiva más general se puede decir que la interpretación de los mensajes, debido al avance tecnológico, se ha globalizado, o sea, se piensa que los mensajes son interpretados de la misma manera por un grupo relativamente grande de personas con afines en común; sin embargo, se ha observado que la comprensión de un mensaje está relacionada con características específicas del receptor, por lo cual el aprendizaje de la comunicación sigue siendo de vital importancia. Según Rogers (2003), existen tres principios que facilitan la comunicación con personas que provienen de una cultura o educación diferente a la nuestra y son: ser genuino,

cálido y empático, demostrando simultáneamente una actitud positiva dentro de las relaciones interpersonales, pues puede cambiar el significado de una palabra según el contexto socio-cultural.

La enseñanza de la comunicación se basa en los elementos que integran la comunicación y que son el emisor, el mensaje y el receptor. El proceso se inicia con el emisor que codifica una idea, sentimiento o pensamiento, enviándola a otra persona que recibe el mensaje e inicia el proceso de decodificación del contenido.

Varios teóricos han tratado de enumerar las habilidades que se requieren para una comunicación efectiva (Petra-Micu, 2012). Según Michelson et al. (2007), debemos considerar seis elementos básicos para una comunicación efectiva:

- 1) Ser una habilidad aprendida.
- 2) Estar compuesta por conductas verbales y no verbales.
- 3) Incluir una adecuada iniciación, contando con respuestas apropiadas.
- 4) Ofrecer las mejores recompensas al receptor.
- 5) Requerir de un tiempo y un control adecuado de conductas específicas.
- 6) Estar influida por factores contextuales prevalecientes.

Para el caso puntual que estamos tratando, el profesional de la salud, es decir el emisor, no solo debe tener una comunicación organizada, clara y una buena administración del tiempo, sino que debe estar pendiente continuamente del mensaje que recibe del receptor (*feedback*), que ya sea, verbal o no verbalmente, éste está mandando señales, que deben ser observadas para clarificar su enfermedad y apoyarlo en su tratamiento.

Finalmente, las organizaciones sanitarias deben preocuparse de trabajar con sistemas de comunicación modernos para facilitar la comunicación. Con la ayuda de los *smartphones* y otros dispositivos electrónicos portátiles la comunicación se desarrolla de manera rápida, efectiva y confidencial. También son utilizados para mejorar la comunicación en la atención médica, aunque sigue siendo común por parte de los centros de salud el uso de herramientas unidireccionales.

Los servicios asistenciales que han apostado por soluciones avanzadas de comunicación en cuanto a la atención médica han podido mejorar la eficiencia y la productividad. Incluyendo en redes sociales información de vital importancia en relación a su funcionamiento.

Estos avances de innovación tecnológica han ayudado al logro de metas, tales como,

aumento de la eficiencia y productividad, disminución de los errores médicos, mejora en la satisfacción del paciente y reducción de costos relacionados con la atención a este mismo.

2.2.1.2. Tipos y elementos de comunicación en contextos de salud

En su trabajo, Petra-Micu (2012) plantea la necesidad de identificar al menos estos cinco tipos y elementos de la comunicación en contextos de salud:

- 1) **Comunicación oral o verbal:** Hablar, intercambiar ideas e información; compartir nuestros pensamientos, preguntar y responder bajo el contexto dado. Preguntar es una habilidad fundamental en el área de la salud, saber cómo y que preguntar. El uso del lenguaje, ya sean tecnicismos o lenguaje coloquial, sirve para ofrecer información clara de los deseos, necesidades, percepciones, conocimientos y estados afectivos. Las características de una buena comunicación son la precisión, la eficiencia y el apoyo (Rogers, 2003). Para ser usadas es necesario contar con bases teóricas y prácticas del idioma y aprender a aplicarlas a nivel clínico con los pacientes, familiares, colaboradores, pares y la sociedad en general.
- 2) **Comunicación paraverbal:** Incluye la cualidad de la voz, sonidos agudos o graves, volumen, entonación, estilo de hablar (sureño, influido por otro idioma, etc.)
- 3) **Comunicación no verbal:** Se define como el proceso de comunicación a través de señales hacia un receptor, señales como gestos, tacto, lenguaje corporal, posturas, expresiones faciales y contacto visual.

Dentro de este tipo de comunicación se encuentran, la “háptica” que se refiere al estudio de la comunicación mediante el tacto, la “proxémica”, que es la comunicación no verbal asociada al medio ambiente, estudia como las personas utilizan y perciben el espacio físico de su alrededor y la “cronémica” que estudia el uso del tiempo en la comunicación no verbal.

En cuanto a la medicina, la Universidad Estatal de Ohio encontró que los estudiantes que deseaban estudiar medicina familiar, psiquiatría, pediatría y gineco-obstetricia, interpretaban mejor las señales no verbales que aquellos alumnos que se decidían por radiología, cirugía o patología.

- 4) **Comunicación escrita:** Al igual que en la comunicación oral, la escrita contiene elementos no verbales expresados en el estilo de escribir, el arreglo espacial de las palabras y la distribución en una página. Importante, ya que, se incorpora cada vez más la comunicación electrónica entre médicos y pacientes. Lo cual conlleva muchas responsabilidades y peligros para los médicos, como dificultades para mantener la confidencialidad del paciente. Por otro lado, con frecuencia lo ahí escrito puede ser utilizado bien o mal por el paciente al

mostrárselo a otros médicos, abogados o a la comisión de arbitraje médico, por lo que el saber redactar y expresar en forma clara y concisa la información solicitada es vital.

5) **La escucha activa:** Debería ser parte importante dentro de la formación de cada profesional de la salud. Wolvin y Coakley (1995) describieron y resumieron los diversos tipos de escucha mencionados por los comunicólogos en los siguientes:

- a) **Escucha discriminativa**, donde el receptor selecciona aquello que considera significativo, según el contexto.
- b) **Escucha comprensiva**, el receptor al escuchar tiene la capacidad de retener aquello que es más importante, para comprender el mensaje y utilizarlo en una interacción futura.
- c) **Escucha terapéutica**, o empática, se escucha para ofrecer apoyo, ayuda y empatía a la persona que necesita hablar.
- d) **Escucha crítica**, se valora críticamente el mensaje, en relación al sentido.
- e) **Escucha apreciativa**, aquí el receptor distingue las señales visuales y auditivas del mensaje, lo comprende, procesa y aprecia para así poder responder.

2.2.1.3. Enseñanza de la comunicación en la formación profesional en salud

La comunicación profesional de la salud-paciente requiere del estudio del lenguaje, la psicología y la pedagogía; necesita que se sepan emplear diversos estilos comunicativos de acuerdo con el paciente y las condiciones en las que se encuentra; abarca los tipos de comunicación comentados anteriormente.

Es preponderante tener clara la importancia del rol que cumple la formación de los futuros profesionales del área de la salud, sobre todo a la hora de hablar de comunicación dentro de este ámbito. Los formadores de estos profesionales cumplen un rol importantísimo y, a pesar de no estar determinada una manera correcta de enseñar las formas y estilos de comunicación, los estándares se pueden decidir basados en el contexto laboral que se desea enseñar. Todo programa debe asegurarse de desarrollar, preparar, escuchar y comprender.

En relación a la formación en comunicación en el campo de la salud, según Petra-Micu (2012), “*algunas universidades le dedican menos del 5% del currículo y en las residencias, éste se reduce aún más*” (Petra-Micu, 2012: 222). Así se pasa por alto que la comunicación durante los años clínicos tiene varias funciones y beneficios, como lo son la adquisición dinámica de nuevos conocimientos y habilidades integradas a la experiencia existente, la repetición del aprendizaje, que evita el decaimiento de las habilidades existentes y la mejora del desarrollo de dichas habilidades. Por otra parte, hace tiempo se viene planteando también la necesidad que el currículum de comunicación satisfaga la necesidad de estudiantes interesados en la comunicación en contextos de salud (Nash, 1977). De hecho, más recientemente, en un estudio en las

universidades que forman médicos en Cuba, se estableció que existen carencias en la formación en competencias comunicativas, que es una *“herramienta fundamental en la relación médico-paciente y en la aplicación del método clínico”* (González, Y. y Monteagudo, R., 2020).

Por su parte, Villegas (2017) va más allá y sostiene que la experiencia comunicativa está en el centro de la interacción de los profesionales de la salud con los pacientes, por lo cual “debe considerarse como un núcleo de desarrollo conceptual o problematizador en los currículos médicos” (Villegas, 2017: 63). En términos más detallados:

“La dimensión comunicativa no puede asumirse como un elemento que surja de nuevo durante la formación del estudiante. El estudiante de medicina se ha comunicado durante toda su vida y en cuanto a esta experiencia se identifican diferentes factores mediadores como la personalidad, el género del estudiante, las experiencias previas y las motivaciones o vivencias relacionadas durante el encuentro con el paciente, además de su bagaje personal, social y cultural previo, entre otros aspectos” (Villegas, 2017: 66).

En un estudio realizado por Hulsman et al. (1999), se encontró que los métodos más empleados en la práctica clínica incluían: conferencias, *role-play*, análisis de videos de pacientes reales, realimentación de su actuación con pacientes, realimentación con videos, discusiones y realimentación escrita. En donde los objetivos a alcanzar se asocian con: revisión de conocimientos, analizar y mejorar las conductas afectivas, receptivas e informativas, análisis del comportamiento y manejo del paciente. Los métodos para alcanzar estos objetivos se lograron a través de:

- 1) ***Analizar las conductas del receptor:*** Se logra mediante preguntas abiertas para conocer la opinión de los pacientes; uso de escucha activa, analizando los signos verbales o no verbales a través del silencio respetuoso.
- 2) ***Analizar la conducta del informante:*** Observar como ofrece información, si educa al paciente, los consejos que hace, como transmite informaciones desagradables, (malas noticias) y el empleo de términos no médicos.
- 3) ***Analizar las conductas interpersonales y afectivas:*** cómo se construye la relación, manejo de las metas en común, interrogar aspectos asociados con las preocupaciones del paciente, sus problemas psicosociales y emocionales. Si despierta confianza, empatía y si expresa preocupación por atender al paciente.

En la formación de pregrado, el alumno debería lograr una adecuada capacidad de intercambiar conocimientos, ideas propias y emociones de forma clara, para que le sirva de base para llevar una buena comunicación con sus pacientes, los familiares de este, sus pares, su equipo

de salud y el lugar donde trabaja. Debe aprender a sentirse cómodo con su expresión verbal y escrita, haciéndola congruente con la no verbal.

En tanto, en el ejercicio de la profesión existen tres niveles:

- 1) La autoevaluación del mismo alumno o profesional de la salud. Suele ser considerado sesgado y subjetivo.
- 2) La evaluación medible, enfocada en conocimientos adquiridos, habilidades y aptitudes. Se lleva a cabo a través de exámenes estructurados, listas de chequeo, etc.
- 3) La evaluación hecha por un profesor a un futuro profesional de la salud, por lo general evaluando su interacción con un paciente, y viendo cómo se siente este último durante la atención.

Generalmente, durante el proceso de enseñanza-aprendizaje, se ignora el interés del alumno por aprender comunicación, lo cual facilita que adquiera estas habilidades.

Llevar a cabo una enseñanza adecuada de todas éstas y otras áreas favorece el desarrollo de una comunicación efectiva, y enriquece la formación del profesional de la salud, pudiéndose observar en su práctica profesional resultados como los siguientes:

- 1) Disminución de la angustia y depresión en el paciente.
- 2) Mayor satisfacción del paciente.
- 3) Mejorar la adherencia al tratamiento.
- 4) Mejor resolución relacionada a signos y síntomas.
- 5) Mejorar los resultados finales del paciente.
- 6) Menos búsquedas de estudios de laboratorio.
- 7) Disminuir el riesgo de un error médico.
- 8) Reducir el número de reclamos para un arbitraje médico.
- 9) Reducir las quejas del paciente.
- 10) Mejorar la satisfacción del médico.

2.2.1.4. La relevancia de la comunicación en situaciones difíciles

Es conveniente desarrollar talleres para tratar tópicos específicos como: malas noticias, obtener un consentimiento informado, manejar pacientes difíciles, y realizar conversaciones con familiares referente a decisiones de vida o muerte de un paciente críticamente enfermo.

Por una parte, tenemos el caso de la comunicación de “malas noticias”, que consiste en expresar información sensible, demostrando comprensión y dando una sensación de apoyo. La comunicación de “malas noticias” se refiere a diferentes tipos de informaciones que suponen efectos negativos, así como pérdida de confianza para quien la recibe (Muñoz, Fernández, Parada, Martínez y García, 2001); de tal manera que frente a ellas se requiere promover la comprensión, detallar el desarrollo del cuadro clínico y realizar un apoyo continuo. De hecho, es importante hablar con el paciente o familiar en un espacio privado, asegurar que el médico esté al mismo nivel visual que el que escucha. En este sentido, debemos considerar también el alto impacto que tienen las “malas noticias” sobre las autorrepresentaciones del paciente, tanto del presente como de su futuro (Buckman, 1992; Álvarez, 2020); así como también es preciso caracterizar este tipo de informaciones, puesto que *“es un proceso de comunicación, que como tal, implica una reacción a la información por parte del receptor [...] Se trata por tanto de un acto bidireccional, donde es fundamental la adaptación a los ritmos y características del receptor de la información. Hablamos por consiguiente de ‘comunicar’ y no de ‘dar’, una mala noticia”* (Álvarez, 2022: 238). En tal sentido, las investigaciones señalan, por ejemplo, que resulta más humano y competente entregar estas noticias en equipo (Barlem et al., 2014), que informar adecuadamente sobre el diagnóstico y pronóstico evita que el dolor sea mayor durante el tiempo de espera (Rodríguez, 2014), que la transmisión de información de calidad permite disminuir los riesgos en la salud mental al contener los efectos negativos de estas situaciones traumáticas (Santos et al., 2015).

Por otra parte, es necesario disminuir la posibilidad de conflictos dentro de la relación con el interlocutor, a través de algunos pasos que permiten lograr una adecuada relación (Petra-Micu, 2012):

- 1) Mantenerse atento.
- 2) Escuchar con cuidado.
- 3) Tratar de ver su punto de vista.
- 4) Responder a la crítica con empatía.
- 5) Aceptar la responsabilidad de los actos de uno.
- 6) Usar el “yo” y no agredir al otro señalando lo mal que actuó.

Por otro lado, tenemos el caso de la comunicación del “no” a un paciente demandante. Broome (2004), señala que decirle no a un paciente demandante requiere de habilidades propias como:

- 1) No decir que se calme, sino mostrar calma.
- 2) Bajar la voz para lograr la atención del paciente.
- 3) Escuchar no sólo las necesidades expresadas sino también lo no dicho verbalmente.

- 4) Evitar discutir usando comentarios apropiados.
- 5) Resume lo expresado por el paciente.
- 6) Enterarse de las metas que está demandando y qué es lo que quiere lograr.
- 7) Explicar las metas al médico sin echarse para atrás.
- 8) Ofrecer opciones basadas en las metas que propuso.
- 9) Asegurar la solución del problema sólo cuando el paciente ha razonado y entendido las metas que le explicó.

Lo anterior dentro de un marco de escucha activa, reflexión, empatía, respeto, contacto visual, actitudes no verbales de aceptación y paciencia.

En síntesis, el aprendizaje y práctica adecuada de la comunicación permite un mejor desempeño de los profesionales de la salud, especialmente en el caso de las “malas noticias”; de modo que *“sería importante que cada servicio de atención sanitaria contara con un protocolo específico y adaptado a sus necesidades para manejar esta información”* (Garrido-Molina, 2020: 84).

2.2.2. Las representaciones del cuerpo y del cuerpo enfermo

La evolución de las representaciones del cuerpo-enfermo nos muestra que la enfermedad ha sido tratada de manera distinta –tanto por los pacientes como por los médicos–, según se trate de mujeres y hombres, pobres o integrantes de la élite, etc. Por lo anterior, es relevante comprender los cambios de actitud presentes en torno a la enfermedad. Asimismo, es importante

“examinar el miedo a la enfermedad, las estrategias destinadas a enfrentarse al dolor y sus remedios, los intentos por elucidar los significados de la enfermedad (personales, morales y religiosos). Es importante tener en cuenta las maneras en que se han estructurado esas actitudes por medio de intereses más amplios, y por medio de la conciencia de las diferencias –de las cuales no son las menos importantes las diferencias de clase social y de sexo– a lo largo de la transformación del pensamiento tradicional en pensamiento científico, de la cultura oral en cultura escrita, de visiones religiosas del mundo en visiones profanas. Además debemos acordarnos de que las enfermedades son simultáneamente fenómenos biológicos objetivos y estados, maneras de ser personales” (Corbin, Courtine y Vigarello, 2005: 343 y 324).

Siguiendo con lo anterior, para Le Breton *“la presentación física parece valer socialmente como presentación moral”* (2002: 82), en el sentido de un código moral que permite poner en escena las apariencias para la mirada evaluadora y el prejuicio social de los otros, basado especialmente en detalles de la vestimenta, el cuerpo o la cara. Se trata de estereotipos

que se establecen desde las apariencias físicas y “*se transforman rápidamente en estigmas, en signos fatales de defectos morales o de pertenencia a una raza*” (Le Breton, 2002:82).

Por lo antes dicho, es importante considerar la magnitud de los aspectos físicos del cuerpo-enfermo, pues no solo se trata de una condición fisiológica, sino también moral. No solo es un cuerpo-enfermo objeto de estereotipos, sino de evaluación, del juicio social del grupo (la familia, los amigos, los compañeros de trabajo, los vecinos). Es un cuerpo-enfermo observado y a la vez valorado y enjuiciado.

Por otro lado, como en esta investigación se trata de un cuerpo-enfermo, es decir el cuerpo de la mujer con cáncer de mama, es especialmente interesante considerar la manera en que la mujer “*acepta o niega su enfermedad, la forma en que la interpreta y presta significación a sus aspectos más absurdos [porque] todo esto constituye una de las significaciones más esenciales de la enfermedad*” (Foucault, 1984: 66). En este sentido, la autoobservación del cuerpo-enfermo es otra condición clave, porque además de la aceptación y rechazo hay un proceso de interpretación constante de todo lo que acontece cotidianamente en dicho cuerpo. La auto-observación es continua.

“El cuerpo deseado en tanto que cuerpo imaginado o idealizado, ha sido estudiado desde un indicador construido sobre diferentes ítems que dan cuenta de aspectos que conectan con el plano de las aspiraciones y deseos del sujeto. Este nivel aspiracional se concreta en modelos ideales que obedecen, por una parte, a la acción socializadora de los medios y la publicidad en la medida en que presentan una imagen estética que se internaliza como ideal del cuerpo y, por otra, a la elaboración singular que cada mujer lleva a cabo desde su trayectoria personal e historia vital [...] La autoimagen es un constructo elaborado a partir de la percepción de uno mismo a la que se agregan las atribuciones, explícitas o supuestas, de los otros. Mirarse y ser mirada: la identidad se relaciona con lo que somos y con la imagen especular que nos devuelve el otro. El anhelo de ser reconocidas como deseables solo desde el aspecto físico del cuerpo, contribuye a que la mujer se configure como objeto para el otro más que como sujeto de un deseo propio. Interesa pues conocer cómo se articula el juego de la propia y la mirada ajena, para lo que se ha tenido en cuenta, por una parte, la importancia que se asigna al cuerpo a la hora de valorarse como mujeres y, por otra, cuáles son las expectativas y los elementos que se contemplan en la mirada del otro” (Cáceres, 2008: 197 y 199).

Por su parte, como en la investigación el objetivo es dar cuenta del cuerpo enfermo y asumir esta condición, los conceptos de cuidado y autocuidado tienen un rol relevante, no solo en un sentido preventivo, sino también curativo; donde cuidar es entendido como “*un acto de vida que permite que la vida continúe y se desarrolle y, de ese modo, luchar contra la muerte;*

también es mantener la vida asegurando la satisfacción de un conjunto de necesidades indispensables para la vida” (Colliere, 1993: 5). En tanto que el autocuidado se presenta como

“la contribución de la persona a su propia existencia, es una actividad aprendida y orientada hacia un objetivo para regular los factores que afectan el propio desarrollo y funcionamiento en beneficio de su vida, salud o bienestar” (Orem, 1999: 177).

De esta manera, la autoobservación sobre el cuerpo-enfermo obedece a un propósito mayor que es el cuidado, es decir una condición que impone a la observación un fin individual y colectivo, porque va acompañado de la observación médica. En este sentido, precisamente, se trata de llevar la comunicación

“hacia las microcapilaridades de lo cotidiano [más allá de las meras estructuras, en este caso, hospitalarias, las cuales] “no son de una vez y para siempre. Que son reales (aunque digan que no las podemos ver ni tocar: nadie ve ni toca estructuras, no se las puede fotografiar; pero sí se tocan cuerpos de mujeres o de varones; se siente el frío de la miseria en los inviernos) [porque] Queremos construir conocimiento que aporte a la resolución de una vida más justa” (Saintout y Varela, 2014: 110, 113 y 114).

En un sentido amplio, debemos entender que el cuerpo se encuentra condicionado por formas y estrategias que responden a una economía social y cultural –en el sentido de modos de producción del otro–, donde *“el cuerpo está siempre simultáneamente (aunque conflictivamente) inscripto tanto en la economía del placer y el deseo como en la economía del discurso, dominación y poder” (Bhabha, 2002: 92).* En el caso que nos interesa –el cuerpo enfermo de la mujer– encontramos una relación colonial y colonizadora, pero no del tipo que invisibiliza o margina al otro, sino que *“produce al colonizado como una realidad social que es a la vez un “otro” y sin embargo enteramente conocible y visible [...] una forma de narración en la cual la productividad y la circulación de los sujetos y signos están contenidas en una totalidad reformada y reconocible” (Bhabha, 2002: 96),* puesto que se trata de un cuerpo intervenido, observado, tratado, dominado y controlado o, dicho de otra manera, *“el enfermo sólo está en su sitio en el medio técnico. Con el pretexto de cuidarle, es pues deportado a un espacio-tiempo funcional que se encarga de neutralizar la enfermedad y la muerte en su diferencia simbólica” (Baudrillard, 1980: 216).* Desde esta posición, la relación con el cuerpo enfermo será, al menos, socioculturalmente compleja y llena de contradicciones, donde *“como máximo, se le dejará al enfermo la posibilidad de «expresarse», de hablar de su enfermedad, de su vida, de resituarse en un contexto, en resumen, de no vivir demasiado negativamente esa anomalía pasajera” (Baudrillard, 1980: 216).* En un sentido similar, en general se trata de someter el cuerpo de la mujer a un régimen político, reaccionario y antifeminista: *“Estamos em meio a uma violenta reação contra o feminismo que emprega imagens da beleza feminina como uma arma política*

contra a evolução da mulher: o mito da beleza [...] À medida que as mulheres se liberaram da mística feminina da domesticidade, o mito da beleza invadiu esse terreno perdido, expandindo-se enquanto a mística definhava, para assumir sua tarefa de controle social.” (Wolf, 1992: 12, 13). Esta reacción tiene como propósito bloquear la herencia del feminismo, en todos los niveles de la vida de la mujer. Lo anterior se logra principalmente porque “la belleza” actúa, además, como un sistema económico, determinado por la política, cuyo objetivo es mantener lo más intacto posible el dominio masculino “*ao atribuir valor às mulheres numa hierarquia vertical, de acordo com um padrão físico imposto culturalmente, ele expressa relações de poder segundo as quais as mulheres precisam competir de forma antinatural por recursos dos quais os homens se apropriaram.*” (Wolf, 1992: 15).

Otra perspectiva es la religiosa, porque la enfermedad está cargada de significaciones profundas de índole espiritual al no ser considerada sólo como consecuencia de procesos naturales y externos del cuerpo. Se le asocia, por ende, también, a procesos espirituales y morales.

De una forma similar, la cultura popular constituye una perspectiva muy pertinente para la comprensión de las relaciones entre cuerpo y enfermedad, en el sentido que la cultura popular es “*aquella amplia producción cultural de las clases y grupos subalternos de la sociedad. Producción cultural dominada, pero de ninguna manera anulada, ni totalmente sometida en su capacidad de resistencia e innovación*” (Parker, 1993: 58). En este sentido, entendemos que “*los valores, conocimientos y comportamientos culturales ligados a la salud forman un sistema sociocultural integrado, total y lógico. Por lo tanto, las cuestiones relativas a la salud y a la enfermedad, no pueden ser analizadas de forma aislada de las demás dimensiones de la vida social mediada y compenetrada por la cultura que confiere sentido a estas experiencias*” (Langdon y Braune, 2010: 184). De la misma manera, es importante consignar la forma cómo el cuerpo se articula íntimamente con la cultura, dado que: “*En tanto el cuerpo es cultura, su funcionamiento fisiológico se articula con el funcionamiento social.*” (Escobar, 2015: 191).

Por otra parte, resulta relevante señalar que el cuerpo y la imagen o autoimagen corporal han sido poco estudiados (Mejía, 2012: 45). Por cierto, aquí entenderemos la autoimagen del cuerpo como una representación que la persona tiene de su cuerpo y todas las disonancias que esta representación supone para ella. Esto es importante en el caso de la mujer con cáncer de mamas, como lo señala en su estudio María Elena Mejía (2012):

“La mujer a la que se le realiza una mastectomía se ve afectada por una distorsión de su imagen corporal y por una cierta incapacidad de asumir sus compromisos sociales. Se señalan afectaciones del auto concepto y de identidad en las pacientes sometidas a diferentes tipos de intervenciones quirúrgicas por cáncer de mama. Las más afectadas, psicológica y socialmente son las pacientes mastectomizadas” (Mejía, 2012: 46).

2.3. Género y acceso a la salud

Para lograr igualdad en el acceso a la salud, se requiere una perspectiva de género, que promueva la generación de condiciones equitativas para todos las y los pacientes. La experiencia muestra que, si bien actualmente se consideran estos aspectos, se mantienen importantes desafíos. En términos generales, esto se debe a que, en muchos casos, existe un desconocimiento de las características particulares que tiene el sistema de salud en su práctica cotidiana. Para ello, la perspectiva de género debe estar presente en el diseño e implementación de los programas de salud. Esta perspectiva de género es necesaria, por ejemplo, para analizar la información de la población que debe ser atendida, así como para realizar estudios que permitan elaborar estrategias más adecuadas para brindar atención a las demandas de los usuarios. De esta manera, se podrá contar con un modelo de salud más justo para todos y todas.

Según una temprana definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS), la salud consiste en

“Un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de enfermedad o dolencia. Dentro del contexto de la promoción de la salud, la salud ha sido considerada no como un estado abstracto sino como un medio para llegar a un fin, como un recurso que permite a las personas llevar una vida individual, social y económicamente productiva. La salud es un recurso para la vida diaria, no el objetivo de la vida. Se trata de un concepto positivo que acentúa los recursos sociales y personales, así como las aptitudes físicas.” (Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud, OMS, Ginebra, 1986).

Por su parte, entenderemos, de modo amplio, al género como la referencia a los roles, características, posibilidades y limitaciones atribuidas social y culturalmente. En este sentido, el género es un producto de las relaciones entre las personas y, por lo tanto, es una expresión de la distribución de poder entre ellas. Por lo mismo, no es un concepto estático, sino que dinámico. Del mismo modo, cuando los sujetos no responden a las características y roles social y culturalmente asignados, se genera tanto la estigmatización y discriminación como la exclusión social. Lo anterior, obviamente, incide negativamente en los procesos de la salud y la enfermedad.

Si entendemos la salud como un derecho humano fundamental, es importante considerar los distintos aspectos que inciden en la salud de las personas. En este sentido, la misma Carta de Ottawa indica algunos aspectos como las condiciones sociales y económicas, el entorno físico, los estilos de vida individuales, entre otros. De hecho, una visión integral de la salud implica tener en cuenta cómo inciden en los pacientes las condiciones sociales y económicas, así como el entorno físico y las actividades cotidianas.

2.3.1. La importancia del contexto social y cultural

La Organización Mundial de la Salud (OMS) habla de Determinantes Sociales de la Salud (DSS) para referirse al *“conjunto de factores sociales, políticos, económicos, ambientales y culturales que ejercen gran influencia en el estado de salud”* (OMS, 2009: 1).

Por otra parte, la OMS identifica ciertos determinantes de la salud que se relacionan con el género, en los cuales incluye *“las normas, expectativas y funciones sociales que aumentan las tasas de exposición y la vulnerabilidad frente a los riesgos para la salud, así como la protección frente a los mismos, y que determinan los comportamientos de promoción de la salud y de búsqueda de atención sanitaria y las respuestas del sistema de salud en función del género”* (OMS, 2018: 1).

Es fundamental, entonces, abordar los temas y problemas de salud con un enfoque de género, puesto que el género constituye un Determinante Social de Salud estructural, relevante porque incide en las condiciones de acceso a una salud de calidad; específicamente en el modo cómo los distintos pacientes reciben los beneficios del sistema. Lo anterior se explica particularmente porque *“las actitudes, prácticas y estructuras sociales patriarcales, y las construcciones de género históricamente producidas y legitimadas socioculturalmente, siguen dominando la sociedad a escala mundial y afectan a todas las áreas de la vida”* (Navarro, 2017: 11).

En este sentido, cabe precisar que el enfoque de género en salud no se centra en las diferencias puramente biológicas de quienes acceden al sistema de salud, sino que incluye además las diferencias sociales y culturales presentes en mujeres, hombres y otras identidades. Lo que interesa es de qué manera inciden estas distinciones en el acceso a la salud. De esta forma, mientras el sexo de un paciente puede señalar determinados factores de riesgo o el requerimiento de un medicamento diferente para una misma patología, el género puede establecer diferencias en el trato durante el acceso a la atención de salud, ciertas características de la adherencia a tratamientos o a diferencias en el impacto que producen los diferentes determinantes sociales y económicos de la salud (condiciones laborales, dependencia económica, roles familiares, etc.).

En resumen, consideremos que el género influye en la salud al menos en estas situaciones (OMS, 2018):

- 1) Las presiones sociales y culturales hacia las mujeres, por ejemplo, en sus roles maternales,
- 2) El rol de la mujer en la toma de decisiones familiares, que la hace priorizar los cuidados de otros antes que los cuidados de sí,
- 3) La interacción con otras determinantes sociales, como la situación económica y laboral,
- 4) Ausencia de datos epidemiológicos desglosados para una toma de decisiones focalizada.

2.3.2. Pensar la salud desde la perspectiva de género

Asumir una perspectiva de género en modo alguno constituye una política afirmativa hacia un grupo. Toda vez que nos referimos a la mitad de la población mundial, cualquier acción en este sentido tiene relación con el bienestar del mundo. En este sentido, podemos sostener que aún existe falta de equidad de género en materia de salud: *“Aunque en la última parte del siglo XX se han producido grandes mejoras en la situación de la mujer y la igualdad de género tanto en países desarrollados como en países en desarrollo, las mujeres y las niñas siguen desfavorecidas en relación con los hombres y los niños desde diversos puntos de vista”* (OMS, 2011: 5). En efecto, en el caso de los contextos de salud *“las diferencias y desigualdades de género son reproducidas en el sistema y prácticas de salud, como también en la construcción histórica del conocimiento médico, la cual ha estado guiada por una visión androcéntrica”* (Rojas et al., 2023: 116).

Para contribuir a subsanar estas inequidades se realizan aportes desde los estudios de género, mostrando las bases sociológicas e históricas que han hecho posible la elaboración de un discurso que ha servido de argumento e incluso de justificación frente a las razones de dicha discriminación. Uno de los desafíos de los estudios de género en contextos de salud, es la *“paradoja del género en salud”*, según la cual *“si bien las mujeres viven más, sufren de peor salud”*, lo cual se agrava por la falta de comprensión de los problemas de salud que afectan específicamente a las mujeres, la falta de capacitación necesaria para identificar situaciones de violencia y articular así estrategias para abordar el problema, la falta de datos estadísticos desagregados, ausencia habitual de mujeres en los estudios clínicos, etc. (Belli, 2019).

Por lo anterior, es necesario asumir el enfoque de género en los programas de formación profesional en carreras de salud, así como en el diseño de investigaciones, en las condiciones de los servicios de salud y, especialmente, en las políticas públicas en salud. El principal desafío, entonces, es enfrentar las relaciones desiguales de poder que existen entre las mujeres y los hombres, no solo en el acceso a la salud. No cabe duda que es relevante introducir en esta investigación la categoría de género, dado que es uno de los temas principales sobre los cuales se articularán los discursos de las mujeres con cáncer de mamas en la región de La Araucanía en Chile.

Desde los años sesenta los estudios de género han realizado aportes significativos a la investigación sobre la subjetividad en el contexto de una cultura patriarcal. La noción de subjetividad agrega un carácter dinámico y activo, a diferencia de la noción de identidad, así como introduce a los estudios las distintas vivencias que se generan desde la corporalidad, y que en el caso de las mujeres marcará una manera particular y muy sobredeterminada (Amigot, 2007; Bonder, 1998).

Los estudios de género, así como los estudios feministas, se centran especialmente en las diferencias sociales y culturales -en oposición a las biológicas- existentes entre hombres y mujeres (Butler, 2007; Moi, 2001; Lamas, 1999; Heinamaa, 1997; Elejabeitia, 1987; Scott, 1986; Millett, 1969; Stoller, 1964). Por su parte, los estudios de género en contextos de salud han realizado contribuciones significativas para la comprensión de los desafíos del acceso equitativo a la salud (OPS, 2021; Belli, 2019; Soto y Bonder, 2018; Informe Quiral, 2018; Matud, 2017; Instituto de la Mujer de España, 2010).

Para los efectos de esta investigación, entenderemos el género básicamente como *“las características de las mujeres y los hombres definidas por la sociedad, como las normas, los roles, relaciones, comportamientos, actividades y atributos socialmente construidos que una sociedad considera apropiados para hombres y mujeres, así como la auto-representación de una persona como hombre o mujer”* (OMS, 2018; Navarro, 2017: 5).

Asimismo, es complementaria la definición de género que establece el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia UNICEF (2017), que lo define como *“el conjunto de características sociales, culturales, políticas, psicológicas, jurídicas y económicas que las diferentes sociedades asignan a las personas de forma diferenciada como propias de varones o de mujeres. Son construcciones socioculturales que varían a través de la historia y se refieren a los rasgos psicológicos y culturales y a las especificidades que la sociedad atribuye a lo que considera “masculino” o “femenino”. Esta atribución se concreta utilizando, como medios privilegiados, la educación, el uso del lenguaje, el “ideal” de la familia heterosexual, las instituciones y la religión”* (UNICEF, 2017: 13).

También es importante la aproximación de ONU Mujeres, que establece que el género *“se refiere a los roles, comportamientos, actividades y atributos que una sociedad determina en una época determinada y considera apropiados para hombres y mujeres [...] Estos atributos, oportunidades y relaciones son construidos socialmente y aprendidos a través del proceso de socialización”* (ONU Mujeres, 2016: 43).

Por último, desde la perspectiva jurídica, aunque la Constitución en Chile asegura la igualdad ante la Ley entre mujeres y hombres esto no implica que encontremos diferencias *“entre quienes no se encuentran en la misma condición”* (Weidenslaufer, 2017: 1).

Uno de los trabajos de la época inicial es el de Kate Millett (1969), quien realiza un estudio multidisciplinario de la sexualidad, incorporando aproximaciones tanto biológicas como ideológicas, sociológicas, antropológicas, económicas, educacionales y literarias. Para Millett, el sexo es biológico y el género es una construcción social, el resultado de una construcción cultural donde los factores culturales inciden en una socialización que moldea los comportamientos de los hombres y las mujeres, sin perjuicio que ella advierte *“que el sexo reviste un cariz político que, las más de las veces, suele pasar inadvertido”* (Millett, 1969: 27).

Otros trabajos que constituyen un referente son los de Judith Butler (2007). Para Butler el género es complejo y no suele aparecer en su totalidad en las coyunturas; de tal modo que surgirán identidades que se establecen y desaparecen de forma alternada, de acuerdo a ciertos objetivos. En este sentido –a diferencia de Millett-, para Butler tanto el sexo como el género son contruidos socialmente y este último no es estable, sino que performativo, lo que significa que aparece cuando ciertos actos lo materializan. De hecho, *“el sexo, por definición, siempre ha sido género”* (Butler, 2007: 57). Por lo tanto, el género no tiene un carácter ontológico, de manera que tanto el sexo como el género son dinámicos, de forma que, por ejemplo, *“es imposible separar el género de las intersecciones políticas y culturales en las que constantemente se produce y se mantiene”* (Butler, 2007: 49). Siguiendo esta misma línea argumental, el género no se limita únicamente a dos posibilidades (femenino-masculino) ni puede ser organizado a partir de una normatividad heterosexual.

2.3.3. *El género y el cuerpo: sus imágenes y representaciones*

La teoría social, en general, ha encontrado en el cuerpo un objeto de estudio relevante durante las últimas décadas. Para esta investigación son de interés especialmente aquellos trabajos desde una perspectiva que supere el enfoque biologicista (Reischer y Koo, 2004; Foucault, 2002; Bourdieu, 2000; Raich, 2000; Raich, Torras y Figueras, 1996; Cash, T. Y Pruzinsky, 1990; Thompson, 1990; Merleau-Ponty, 1985; Schilder, 1950).

Para Merleau-Ponty (1985), *“el cuerpo es el vehículo del ser-del-mundo, y poseer un cuerpo es para un viviente conectar con un medio definido, confundirse con ciertos proyectos y comprometerse continuamente con ellos”* (Merleau-Ponty, 1985: 100). En este sentido, el cuerpo actúa como vehículo de relación y comunicación con el mundo, de modo que constituye una experiencia permanente, donde, en efecto, es *“una experiencia, es comunicarse interiormente con el mundo, con el cuerpo y con los otros; es ser con ellos”* (Merleau-Ponty, 1985: 122).

Por otra parte, Bourdieu (2000), señala que el mundo social tiene la capacidad de construir el cuerpo como un cuerpo sexuado, que articula no solo una visión sino también una división sexuante. De tal forma que es el cuerpo el que *“construye la diferencia entre los sexos biológicos de acuerdo con los principios de una visión mítica del mundo arraigada en la relación arbitraria de dominación de los hombres sobre las mujeres, inscrita a su vez, junto con la división del trabajo, en la realidad del orden social”* (Bourdieu, 2000: 22 y 24.)

Por otro lado, podemos encontrar dos enfoques teóricos sobre la relación entre el cuerpo y la sociedad (Reischer y Koo, 2004: 298):

- 1) El **simbólico**, que aborda la naturaleza representacional del cuerpo en tanto elemento portador de significado social, y
- 2) El **agente**, que aborda el rol del cuerpo como un participante activo en el mundo social.

Por su parte, Foucault considera al cuerpo como texto que nos permite observar las relaciones de poder, porque *“el cuerpo mismo está investido por las relaciones de poder [...] las relaciones de poder operan sobre él una presa inmediata; lo cercan, lo marcan, lo doman, lo someten [...] es un texto donde se escribe la realidad social”* (Foucault, 2002: 24, 26). Siguiendo esta idea, en el cuerpo de nuestras pacientes de cáncer de mama, está escrita toda su historia, la de quienes eran antes del cáncer, y la historia de las mujeres en quienes las ha convertido su experiencia con el cáncer de mama. En su cuerpo llevan escritas (y descritas) las experiencias de los tratamientos a los cuales se han enfrentado. Sus cuerpos registran la historia de sus diferentes intervenciones, que incluyen la hormonoterapia y sus alteraciones, la radioterapia y sus quemaduras, la quimioterapia y sus transformaciones y las cirugías y sus laceraciones y mutilaciones.

Precisamente, en este sentido, es importante el concepto de representación del cuerpo e imagen. Así, es la representación corporal la que nos confiere una imagen de nuestro cuerpo y sus relaciones, límites y posibilidades con el mundo exterior. El conjunto de representaciones e imágenes que se producen a lo largo de la vida, se van articulando. Esta representación corporal que se genera no es sino la conciencia de nuestro cuerpo, de sus límites, sus similitudes y diferencias en relación a los otros. En esta representación se construye un mapa corporal, el cual requiere ser experimentado social y culturalmente. Por otra parte, la representación corporal se presenta al menos en estos dos planos:

- 1) **Perceptivo**, donde se establece la estabilidad, que es la base de una buena percepción,
- 2) **Afectivo**, que se refiere a las relaciones que establecemos con nuestro cuerpo, a partir de la imagen de nosotros con respecto a los demás. Por ejemplo, una imagen corporal deficiente produce una baja autoestima, problemas de socialización y de relaciones afectivas.

En este sentido, *“la imagen del cuerpo es la figura de nuestro propio cuerpo que formamos en nuestra mente, es decir, la forma en la cual nuestro cuerpo se nos representa a nosotros mismos”* (Schilder, 1950: 170). De esta manera, nuestra imagen corporal no se relaciona con nuestra apariencia física real, puesto que la manera cómo nos percibimos depende de valores, actitudes, contextos sociales y culturales. La imagen corporal *“es un constructo complejo que incluye tanto la percepción que tenemos de todo el cuerpo y de cada una de sus partes, como del movimiento y límites de éste, la experiencia subjetiva de actitudes, pensamientos, sentimientos y valoraciones que hacemos y sentimos y el modo de comportarnos derivado de las cogniciones y los sentimientos que experimentamos”* (Raich, 2000: 25); en tanto constructo *“implica lo que uno piensa, siente y cómo se percibe y actúa en relación a su propio cuerpo”* (Raich, Torras y

Figueras, 1996: 604). Por su lado, Cash, T. Y Pruzinsky, T. (1990), señalan que podemos observar al menos tres imágenes corporales que se relacionan entre sí:

- 1) **Perceptual**, que se refiere a la percepción del cuerpo en su totalidad o a alguna de sus partes,
- 2) **Cognitiva**, referida a la valoración que se hace del cuerpo o de parte de éste,
- 3) **Emocional**, que se refiere a los sentimientos o actitudes sobre el cuerpo o parte de éste.

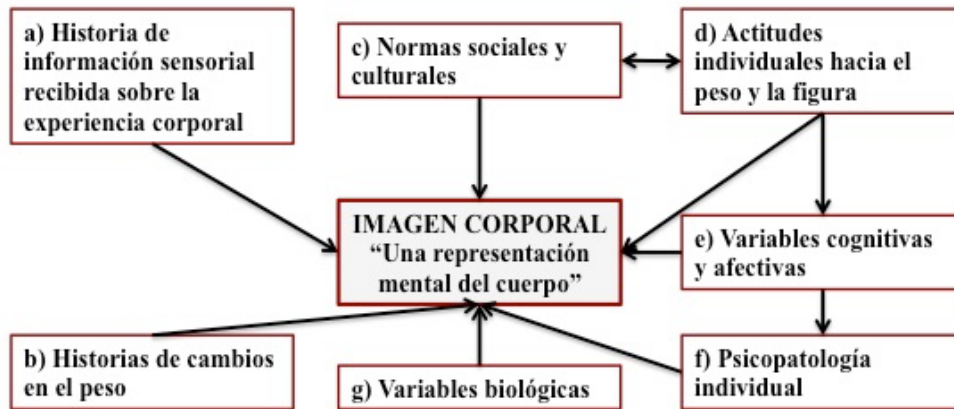
Este concepto amplio de imagen corporal tiene algunas características (Thompson, 1990):

- 1) La experiencia que tenemos con nuestros cuerpos se relaciona con la forma como nos percibimos,
- 2) El contexto social incide en nuestra imagen corporal,
- 3) Las experiencias y los contextos sociales influyen en nuestra imagen corporal, de modo que ésta se torna dinámica y tiene la capacidad de variar durante nuestra vida,
- 4) El modo como percibimos el mundo depende de nuestra imagen corporal y la forma como sentimos y pensamos nuestro cuerpo,
- 5) La imagen corporal influye en el comportamiento.

Por cierto, en todos estos procesos el lenguaje tiene un rol significativo, no solo porque permite expresarnos, sino porque, además, es un modo de construcción de las representaciones e imágenes corporales.

Finalmente, tenemos el Modelo de la Imagen Corporal de Slade (1994), el cual permite explicar el carácter múltiple de la imagen corporal, en tanto representación mental construida a partir de las normas sociales y culturales, actitudes individuales sobre el peso y la figura, variables cognitivas y afectivas, las variables biológicas, las historias de cambios de peso, la información sensorial que recibimos sobre la experiencia corporal y la psicopatología individual; puesto que *“la imagen corporal es una representación mental amplia de la figura corporal, su forma y tamaño, la cual está influenciada por factores históricos, culturales, sociales, individuales y biológicos que varían con el tiempo”* (Slade, 1994: 497).

Imagen 1: Modelo de la imagen corporal de Slade



Fuente: Slade (1994)

III. Marco metodológico

3.1. Antecedentes y primeros avances de la investigación

En una primera fase, se accedió a las bases de datos de la Unidad de Patología de Mamas del Hospital Regional Hernán Henríquez Aravena, lo cual permitió contar con antecedentes epidemiológicos específicos de la región². Luego, se consideró los relatos de mujeres con cáncer de mamas³.

Del análisis de la información de las bases de datos se desprende, por ejemplo, que durante los últimos 4 años se han presentado 1.042 nuevos casos de cáncer de mamas en la región. Esto significa que el 22% de las consultas nuevas en los últimos 4 años resultan en un diagnóstico de cáncer de mamas. Una de las razones que explican este aumento progresivo, corresponde a las políticas de detección temprana.

Las estadísticas coinciden con los datos a nivel nacional, según los cuales existe un “25,2% de incidencia de cáncer en este grupo” (Icaza, Núñez y Bugueño, 2017). Asimismo, se ratifica la falta de información más detallada y certera, de acuerdo al tipo de información que se logró obtener para estos datos.

Ahora bien, si consideramos solo las 716 nuevas consultas del primer semestre del año 2019, 128 corresponden a casos nuevos de cáncer de mamas. De las nuevas consultas, en 106 casos corresponden a mujeres hasta 35 años, 7 de las cuales resultaron con diagnóstico de cáncer de mamas. De los 610 restantes, 121 corresponden a casos de cáncer. Entre 36 y 70 años, los casos de cáncer son 97 de un total de 548 nuevas consultas en este grupo etáreo. De más de 70 años hay 62 nuevas consultas, de las cuales 24 resultaron con diagnóstico de cáncer.

De esta manera, podemos observar que hasta los 35 años el número de consultas es bajo, puesto que representa solo el 15%, considerando que en este tramo de edades la consulta podría resultar temprana, obviamente dependiendo de las características del cáncer. Esto también podría estar asociado a una menor preocupación.

Por otra parte, entre los 36 y 70 años se concentra el 77% de las consultas, con un 18% de casos de diagnósticos que resultan en cáncer, pero este grupo, al mismo tiempo, representa el 76% del total de casos de cáncer durante el primer semestre de 2019. Lo anterior implica la necesidad de focalizar el trabajo clínico y comunicacional (promoción de la salud) en este grupo etáreo, considerando sus particularidades sociales y culturales.

² Información obtenida de la base de datos de la Unidad de Patología de Mamas del Hospital Hernán Henríquez Aravena de Temuco, sólo para el uso académico de la presente investigación.

³ Citas extraídas de entrevistas clínicas con pacientes del Hospital Regional Hernán Henríquez Aravena, reservándose la identidad por razones bioéticas; siendo sólo para el uso académico de la presente investigación.

En este sentido, no solo resultan de interés las correlaciones estadísticas que se han realizado, sino que también las narrativas de las propias mujeres. Las entrevistas realizadas hasta ahora, dan cuenta de algunas narrativas de especial interés para el trabajo. Entenderemos la entrevista como *“una conversación sistematizada que tiene por objeto obtener, recuperar y registrar las experiencias de vida guardadas en la memoria de la gente [con una] Riqueza informativa en las palabras y las interpretaciones”* (Sautu et al., 2005: 48 y 49).

Considerando los datos estadísticos, que permiten situar epidemiológicamente el problema, se pretende más adelante profundizar en las características sociales y culturales de las mujeres de los dos grupos etáreos aquí trabajados, a saber, hasta 40 años y entre 40 y 70 años, a través de entrevistas focalizadas y en profundidad; lo cual permitirá comprender la incidencia de las relaciones de las mujeres con su cuerpo en la motivación de la consulta y el tratamiento.

Por su parte, de los resultados del análisis de las narrativas autobiográficas de las mujeres, dan cuenta de aquellos nudos críticos que a partir de sus auto-representaciones permiten establecer cómo el modo de comprender el cuerpo-enfermo puede relacionarse empíricamente con la forma de tratar(se) la enfermedad.

Si bien los ejemplos utilizados aquí son solo paradigmáticos y casuísticos, permiten tener una base para avanzar en la discusión teórica y el diseño metodológico.

A continuación, citaremos algunos ejemplos, como parte del tipo de corpus de análisis que se utilizará, correspondiente a ciertas narrativas autobiográficas de las mujeres expresadas en las primeras entrevistas. Estos ejemplos refieren varios aspectos que serán utilizados como categorías para el trabajo de investigación de la tesis, a saber,

Tabla 3: Los primeros relatos de mujeres con cáncer

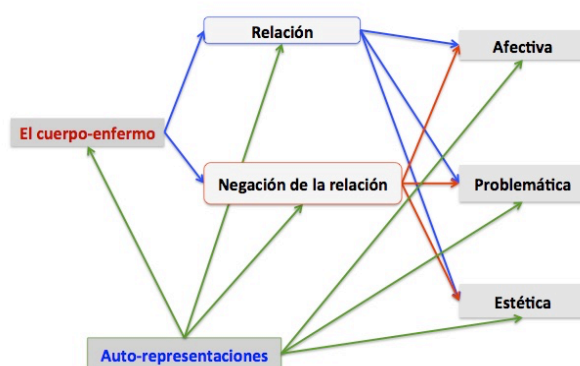
Narrativas	Aspecto	Categoría
<i>“Cuando supe que tenía cáncer, hablé con mi pareja y le dije que se podía ir nomás”</i> (41 años, casada).	El cuerpo-enfermo y su vinculación afectiva (pareja) con otros	Cuerpo-enfermo con otros
<i>“Si señorita, me voy a sacar toda la mama, total no tengo pareja”</i> (50 años, separada).	El cuerpo-enfermo y su no vinculación afectiva (pareja) con otros	Cuerpo-enfermo sin otros
<i>“Yo me sacaría ambas mamas, total ya amamanté a mis hijos y cumplieron su función”</i> (45 años, casada)	El cuerpo-enfermo y su no vinculación afectiva (materna) con otros	
<i>“No me gustaría hacerme la radioterapia para no darle</i>	El cuerpo-enfermo y su vinculación afectiva	Cuerpo-enfermo sin otros

<i>problemas a mis hijas”</i> (70 años, viuda)	(materna) con otros	
<i>“No sé si realizarme la quimioterapia, porque se me caerá el pelo”</i> (43 años, casada)	El cuerpo-enfermo y su vinculación estética corporal	Cuerpo-enfermo y estética

Fuente: *Elaboración propia.*

Lo anterior, puede ser representado de la siguiente manera

Imagen 2: *Relaciones del cuerpo-enfermo, según narrativas*



Fuente: *Elaboración propia.*

A partir de esta información, se relevaron ciertas categorías teórico-conceptuales. Se trata de diversas perspectivas subyacentes sobre el cuerpo y la enfermedad. De este modo, se advierte que asumen un rol importante las matrices religiosas, de la cultura popular, de la producción económica, de la reproducción, entre otras.

Una categoría que emerge, por ejemplo, para explicar las referencias en los relatos a las relaciones de pareja, es la relacionada con las formas de deseo (*“hablé con mi pareja y le dije que se podía ir nomás”*; *“total no tengo pareja”*), las cuales corresponden a modos de producción particulares, de manera que:

“la forma del deseo es un conjunto de relaciones sociales a través del cual el deseo sexual es producido, regulado y distribuido bajo un sistema de parentesco, patriarcado y familia. Estas relaciones del deseo determinan elegibilidad de las personas para roles procreativos y legitima las uniones sexuales para la producción de personas. Por consiguiente, el modo de producción del deseo posee dimensiones sociales, políticas e ideológicas; por

ejemplo, la ideología sexual interpela a las personas como objetos sexuales con relaciones apropiadas para el consumo de la sexualidad” (Turner, 1989: 39).

Otra categoría emerge para explicar las referencias en los relatos a las relaciones de familia (“*total ya amamanté a mis hijos y cumplieron su función*”; “*para no darle problemas a mis hijas*”), en el sentido específico de “*Glorificar la familia como «ámbito privado» es la esencia de la ideología capitalista [...] Esta ideología está profundamente enraizada en la división capitalista del trabajo que encuentra una de sus expresiones más claras en la organización de la familia nuclear*” (Federici, 2018: 38).

Siguiendo a Foucault, que el cuerpo es el producto de relaciones políticas y de poder; puesto que “*es producido con el fin de ser controlado, identificado y reproducido*” (Foucault, 1981: 139). Esta matriz del poder nos permite entender las relaciones de subordinación en la cual viven las mujeres en la actualidad, la cual se hace explícita cuando analizamos las relaciones entre mujer-cuerpo-enfermedad. Desde esta perspectiva Turner (1989), señala que existirían dos explicaciones convencionales de esta subordinación, mismas que –explica el autor– pueden constituir un sólo argumento. La primera explicación se sustenta en la relación naturaleza-cultura y la segunda en la propiedad. Ambas responderían a la matriz de la universalidad de las funciones reproductivas de las mujeres

“debido a su papel reproductivo en las sociedades humanas, las mujeres están más asociadas con la naturaleza que con la cultura, y de ahí que tengan un estatus presocial o subsocial [...], ya que aún se encuentran atadas a la naturaleza en virtud de su sexualidad y fertilidad [...] El paso final en el razonamiento es que las mujeres son ubicadas e instruidas en una estructura psíquica (instintos maternos, afectos, emociones) que se opone tajantemente al espacio psíquico (razón, razonabilidad y confiabilidad) de los hombres” (Turner, 1989: 150).

Otro de los aspectos que emergen de los relatos de las mujeres, es el estético, es decir, el modo cómo se auto-representa el cuerpo frente a las exigencias estéticas del medio, lo socialmente definido como bello o perfecto. Se trata de modos cotidianos de poner en juego socialmente el cuerpo. Esta presentación permanente del cuerpo lo expone a la mirada evaluativa de los otros y al prejuicio que lo sitúa en categorías sociales o morales, ya sea “*por su aspecto o por un detalle de su vestimenta, también por la forma de su cuerpo o de su cara. Preferentemente, los estereotipos se establecen sobre la base de apariencias físicas y se transforman rápidamente en estigmas*” (Le Breton, 2002: 82).

A continuación, se despliega la estrategia metodológica que se llevó a cabo durante la presente investigación.

3.2. Método

Se utilizó un método cualitativo de estudio colectivo de casos, que es de carácter instrumental, de modo que *“algunos casos servirán mejor que otros. Algunas veces un caso ‘típico’ funciona bien, pero a menudo otro poco habitual resulta ilustrativo de circunstancias que pasan desapercibidas en los casos típicos”* (Stake, 1999: 17).

“Se puede diseñar un estudio colectivo de casos atendiendo más a la representatividad, pero, como ya se ha dicho, es difícil defender la representatividad de una muestra pequeña. Las características relevantes serán numerosas de forma que sólo se puedan incluir unas pocas combinaciones.” (Stake, 1999:18)

3.3. Criterios de selección de los casos

Se consideran los siguientes criterios para la selección de los casos de estudio:

Tabla 4. Criterios de selección de los casos de estudio

Criterios	Total casos
Edad	
Mujeres con menos de 40 años	8
Mujeres con más de 40 años	8
Tipo de intervención	
Mastectomía total	2
Mastectomía parcial	2
Quimioterapia	2
Radioterapia	2
Hormonoterapia	2
Neoadyuvancia	2
Diseción axilar	2
Reconstrucción mamaria	2
Total de casos de estudio	16

Fuente: Elaboración propia.

Se incluyen pacientes que acepten la entrevista y firman el consentimiento informado, en el sentido de *“casos que sean fáciles de abordar y donde nuestras indagaciones sean bien acogidas, quizá aquellos en los que se pueda identificar un posible informador y que cuenten con actores (las personas estudiadas) dispuestos a dar su opinión”* (Stake, 1999: 17).

3.4. Técnica de recolección de datos

Se utilizará la Entrevista Episódica (Flick, 2013) a un grupo de pacientes, hasta lograr la saturación de la información requerida, a partir de un Cálculo del Tamaño Muestral mediante la proporción de Sampieri, Collado, Lucio & Pérez (1998).

A diferencia de la entrevista focal, en la cual se somete al entrevistado a estímulos específicos o la entrevista narrativa, centrada en los procesos biográficos, la entrevista episódica se orienta hacia el conocimiento cotidiano sobre ciertos objetos o procesos, dando espacio a la narrativa combinada con definiciones (Flick, 2013).

3.4.1. Descripción de la técnica

Según Flick (2013), básicamente se trata del uso de narrativas personales para la recolección de información social. En definitiva, se trata de la *“reconstrucción de experiencias como narrativas”* (Flick, 2013: 116. Traducción personal). Por otra parte, se emplea la noción de conocimiento episódico, el cual *“comprende el conocimiento que está ligado a circunstancias concretas (tiempo, espacios, personas, acontecimientos, situaciones)”* (Flick, 2013: 116. Traducción personal).

Flick (2013: 117. Traducción personal), establece algunos criterios específicos:

- 1) *“Combinar invitaciones para narrar acontecimientos concretos (que sean relevantes el tema de estudio) con preguntas más generales que busquen respuestas más amplias (tales como definiciones, argumentación) de relevancia puntual”*
- 2) *“Debe mencionar situaciones concretas en las cuales se puede presuponer que los entrevistados poseen determinadas experiencias”*
- 3) *“Debe ser suficientemente abierta para permitir que el entrevistado seleccione los episodios o situaciones que el quiere contar, y también para decidir qué forma de presentación el quiere dar (por ejemplo, una narrativa o una descripción). El punto de referencia debe ser la relevancia subjetiva de la situación para el entrevistado”*

En este sentido, es importante considerar las fases de desarrollo de la entrevista (Flick, 2013: 118-125. Traducción personal):

- *“Fase 1: Preparación”*. En este caso se cuenta con una primera entrevista de carácter piloto, que permitió modificar la entrevista.
- *“Fase 2: Introducir la lógica de la entrevista”*, lo cual implica asegurar la adecuada comprensión de la entrevistada.
- *“Fase 3: La concepción del entrevistado sobre el tema y su biografía con relación a él”*.

En este sentido, es importante considerar la definición subjetiva del entrevistado sobre el tema, a través de preguntas para conocer dichas definiciones.

- “Fase 4: El sentido que el tema tiene para la vida cotidiana del entrevistado”
- “Fase 5: Enfocando las partes centrales del tema en estudio”. La idea es establecer una relación personal del entrevistado con el tema de la investigación.
- “Fase 6: Tópicos generales más relevantes”. El objetivo es desplegar el conocimiento que tiene el entrevistado a lo largo del tiempo.
- “Fase 7: Evaluación y conversación informal”. La idea es abrir la posibilidad que el entrevistado se refiera a la entrevista y a otros tópicos no abordados.
- “Fase 8: Documentación”. Se refiere a información contextual sobre la entrevista y el entrevistado, tales como:

Imagen 3: Parte inicial de la entrevista

Entrevistador/a

Nombre
Fecha
Lugar
Duración

Entrevistada/o

Nombre
Género
Edad
Profesión/actividad
Fecha nacimiento
Ciudadanía
Tipo de tratamiento

Hijas/os

Número
Edad
Género

Observaciones de la entrevista

Fuente: Elaboración propia

- “Fase 9: Análisis de las entrevistas episódicas”. (Ver 3.7)

Se trata de seleccionar actores concretos cuyos discursos nos interesan por su situación social. No interesan los discursos estructurados, sino descentrados, diferentes. La información que permite obtener es pragmática, esto es, cómo los actores producen las representaciones en sus prácticas individuales. Entendemos que el proceso de significación se produce porque el discurso es actualizado a través de las prácticas. De este modo, la entrevista en profundidad permite

acceder al ámbito del “decir del hacer”, porque no se refiere solo a la conducta (hacer) ni solo a lo lingüístico (decir). Se aplicará pre-test y técnica DELPHI.

De esta manera, se consideran los siguientes casos de estudio:

Tabla 5: Caracterización de los casos de estudio

Criterios	Casos >40	Casos <40
Mastectomía total		
Mastectomía parcial		
Quimioterapia		
Radioterapia		
Hormonoterapia		
Neoadyuvancia		
Diseccción axilar		
Reconstrucción mamaria		

Fuente: Elaboración propia

3.5. Técnica de análisis de datos

Se analizará el discurso del individuo en su propia condición como en su relación con el grupo de pacientes. Básicamente se trata de identificar figuras arquetípicas de la entrevistada en su relación con el grupo. En este sentido, “la función del investigador cualitativo en el proceso de recogida de datos es mantener con claridad una interpretación fundamentada” (Stake, 1999: 21), de donde es posible obtener asertos, una forma de generalización (Erickson, 1986).

Se aplicará el *software* de análisis cualitativo *New Nvivo*, para facilitar la codificación de las entrevistas y la elaboración de registros metodológicos y analíticos (Borda et al., 2017). Se contempla, además, aplicar un tipo de análisis de discurso, de acuerdo a las características de los datos obtenidos (amplitud, profundidad, etc.). Antes, las entrevistas serán transcritas mediante el *software Nvivo Transcription*.

3.6. Matriz de consistencia

Objetivos	Hipótesis/Supuestos	Método	Técnica de recolección de datos	Técnica de análisis de datos
Identificar las características epidemiológicas del cáncer de mamas en la región de La Araucanía en Chile. Analizar las auto-representaciones sobre el cuerpo y la enfermedad en el caso de mujeres con cáncer de mamas en la región de la Araucanía, desde una perspectiva crítica. Identificar las características de las interacciones comunicacionales entre profesional de la salud y paciente.	Si conocemos las auto-representaciones sobre el cuerpo, la enfermedad, el tratamiento y las consecuencias, en las mujeres con cáncer de mamas; se podrá comprender cuáles son las interacciones comunicacionales entre profesional de la salud y paciente que deben ser implementadas.	Cualitativo de estudio colectivo de casos	Entrevista Episódica	Software de Análisis Cualitativo de Datos Asistido por Computadora (CAQDAS), Nvivo 12

3.7. Unidad de Análisis

La unidad de análisis corresponde a las voces de las propias pacientes, en relación a su salud y enfermedad. Por esta razón, en la tesis se analizó el contenido manifiesto de las respuestas de las pacientes a las entrevistas, a través de un cuestionario que busca indagar en la percepción individual (Schütz y Luckmann, 1977), entendiendo que así logramos relevar las voces y la visión de las pacientes respecto del problema de estudio.

3.8. Plan de Análisis

Se realizó un Análisis de Contenido Cualitativo, mediante codificación abierta, axial y selectiva. De esta manera, se expresan los datos en forma de conceptos, donde la investigadora disecciona, fragmenta y segmenta los datos que contiene el texto tratando de enumerar una serie de categorías emergentes (Carrero, Soriano & Trinidad, 2006).

En la codificación axial, la información se reorganiza creando nuevas relaciones entre los conceptos. De todas las categorías que surgieron en la codificación abierta se seleccionan aquellas que aparecieron con mayor frecuencia para ahondar en su explicación, enriqueciéndolas

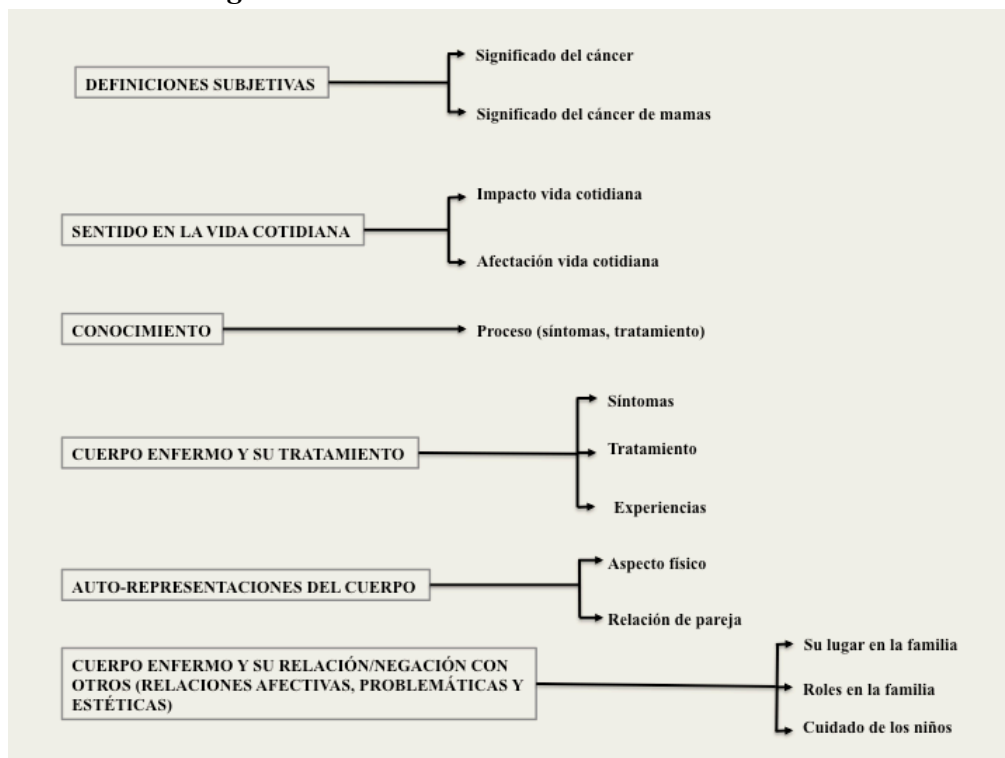
con citas y pasajes del texto (Hernández Carrera, 2014). Por último, la codificación selectiva consiste en seleccionar una categoría central en torno a la que se organizan, se integran y se agrupan el resto de categorías. Es una explicación en la que el investigador enjuicia el fenómeno central como si fuese un caso, en vez de una simple entrevista o una única persona. Se ofrece una panorámica general del caso cuyo resultado debería ser una categoría central sobre la cual se desarrollan, de nuevo, sus rasgos y dimensiones y que se asocia a las demás categorías, utilizando las partes y relaciones de la codificación (Hernández Carrera, 2014). El uso de estas técnicas de codificación, permite determinar los principales tópicos que surgen de los relatos de los entrevistados.

El trabajo de codificación y análisis de los datos se realizó con el apoyo del Software de Análisis Cualitativo de Datos Asistido por Computadora (CAQDAS) Nvivo 12, con el fin de realizar una categorización de los códigos y categorías de la codificación abierta y axial y agruparlas.

3.9. Matriz de núcleos temáticos y subcategorías

Construidos como base estructural del cuestionario de la entrevista.

Imagen 4: Matriz del cuestionario de las entrevistas



Fuente: Elaboración propia

3.10. Matriz de codificación

Construida con base en el cuestionario de la entrevista y luego del proceso de codificación de las entrevistas al Programa Nvivo 12, de manera que incluye algunas categorías emergentes de los discursos de las entrevistadas.

Tabla 6: Matriz de codificación de las entrevistas

Nombre código y sub-código	Número archivos (entrevistas)	Número de referencias (citas)
1. Auto-representaciones del cuerpo	17	31
Aspecto físico	16	16
Relación de pareja	15	15
2.1. Conocimiento de los otros	4	4
Conocimiento de las personas del entorno	1	1
2.2. Conocimiento propio	16	43
Conocimiento del proceso de la enfermedad	14	40
3. Cuerpo enfermo y su relación o negación con los otros	16	29
Cuidados de otros	5	6
Roles de la familia	12	12
Su lugar en la familia	10	11
4. Cuerpo enfermo y su tratamiento	17	48
Experiencias	12	16
Síntomas	4	4
Tratamiento	17	40
5. Definiciones subjetivas	18	53
Sobre el cáncer	17	17
Sobre el cáncer de mamas	17	19
6. Impacto en la vida cotidiana	18	42
Impacto en la vida cotidiana	18	18
Impacto general negativo en la vida cotidiana	13	15
7. Sistema de salud	5	5
Propuestas al sistema de salud	2	2
Requerimientos al sistema de salud	4	6

Fuente: Elaboración propia

A su vez, se basa en el siguiente perfil de las entrevistadas.

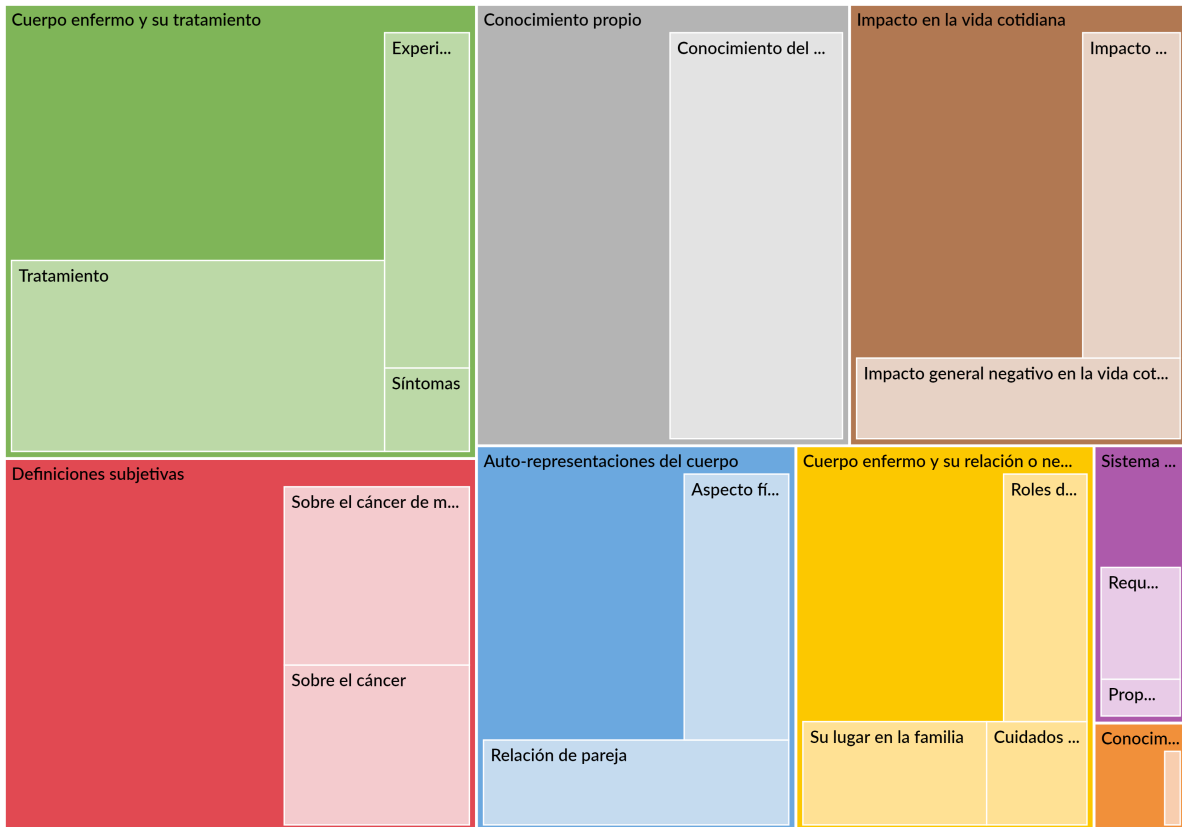
Tabla 7: Perfil de las entrevistadas

Nombre	Actividades	Edad	Tipo de intervención clínica
AGA	Técnico-profesionales	Más de 40	Mastectomía total
AM	Domésticas no remuneradas	Menos de 40	Mastectomía parcial
RH	Otras actividades remuneradas	Más de 40	Neoadyuvancia
KG	Técnico-profesionales	Menos de 40	Mastectomía total
LT	Técnico-profesionales	Menos de 40	Reconstrucción mamaria
VH	Técnico-profesionales	Menos de 40	Neoadyuvancia
EJ	Técnico-profesionales	Menos de 40	Diseccción axilar
AH	Domésticas no remuneradas	Menos de 40	Quimioterapia
MJA	Técnico-profesionales	Menos de 40	Mastectomía total
LM	Técnico-profesionales	Más de 40	Diseccción axilar
MG	Otras actividades remuneradas	Más de 40	Radioterapia
MMH	Domésticas no remuneradas	Más de 40	Mastectomía parcial
PL	Técnico-profesionales	Más de 40	Quimioterapia
RM	Otras actividades remuneradas	Más de 40	Hormonoterapia
RMe	Domésticas no remuneradas	Más de 40	Mastectomía total
MR	Técnico-profesionales	Menos de 40	Hormonoterapia
CE	Domésticas no remuneradas	Menos de 40	Radioterapia
MZ	Técnico-profesionales	Más de 40	Reconstrucción mamaria

Fuente: *Elaboración propia*

En esta otra imagen podemos observar los diferentes códigos y sub-códigos en comparación con el número de referencias (citas) de cada codificación.

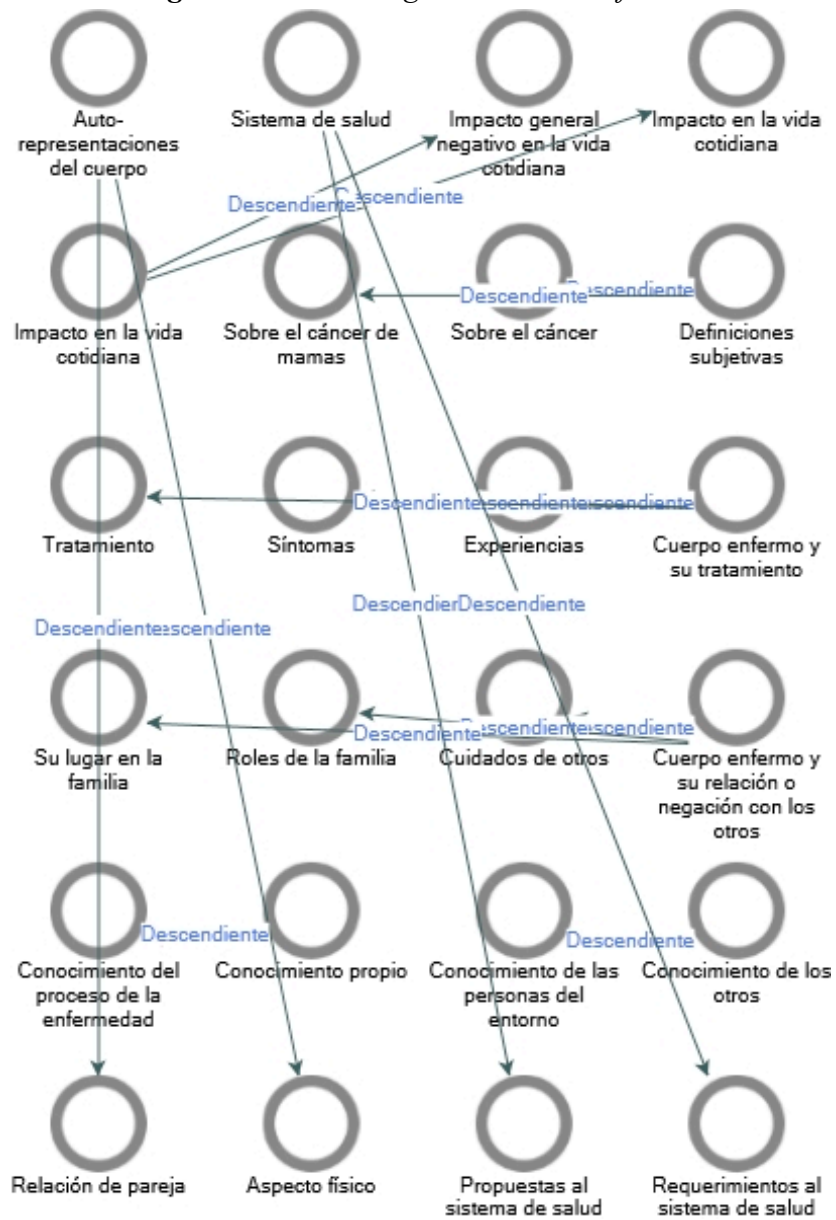
Imagen 5: Códigos y subcódigos de la matriz de codificación



Fuente: Nvivo 12

Finalmente, podemos observar la estructura global de codificación realizada.

Imagen 6: Estructura global de la codificación

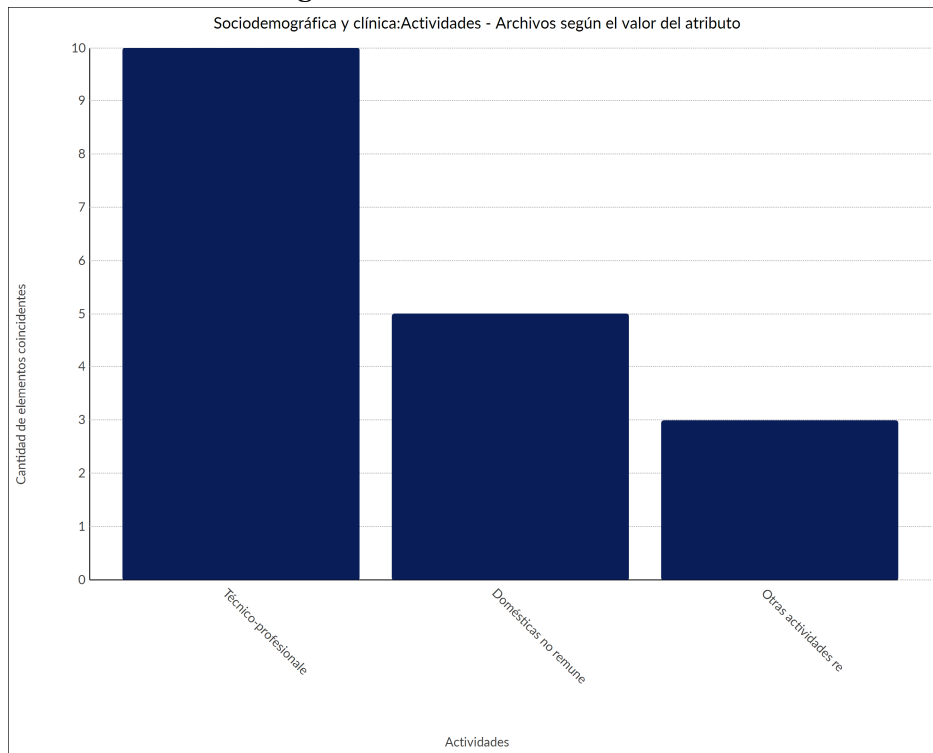


Fuente: Nvivo 12

IV. Resultados

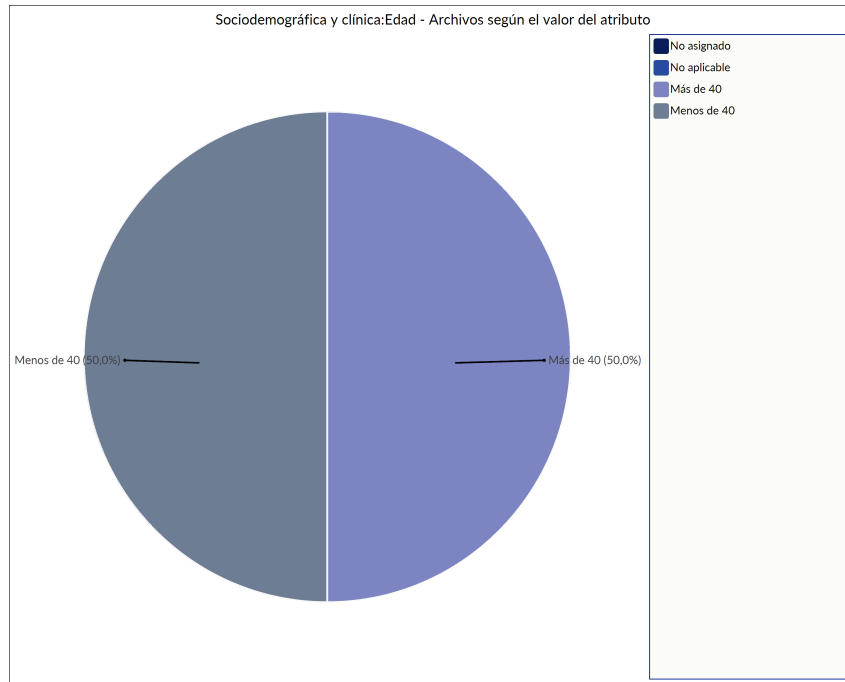
4.1. Aspectos Sociodemográficos

Imagen 7: Actividades de las entrevistadas



Fuente: Nvivo 12

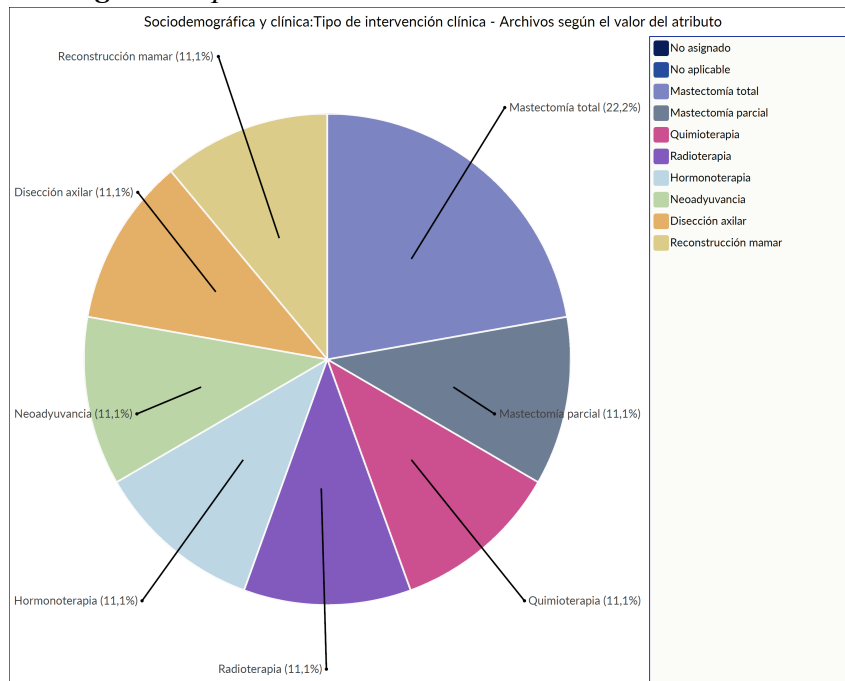
Imagen 8: Edad de las entrevistadas



Fuente: Nvivo 12

4.2. Aspectos Clínicos

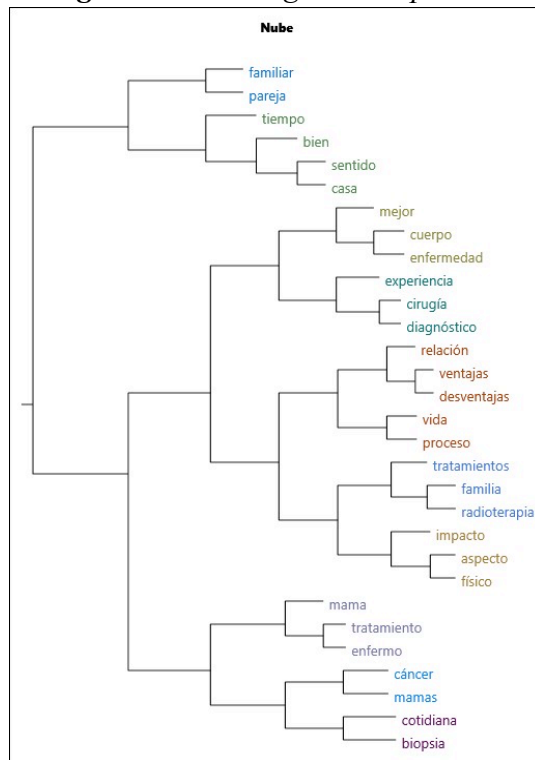
Imagen 9: Tipos de intervención clínica de las entrevistadas



Fuente: Nvivo 12

4.3. Presencia de Palabras Claves

Imagen 10.1: Nube global de palabras



Fuente: Nvivo 12

Imagen 10.2: Nube global de palabras



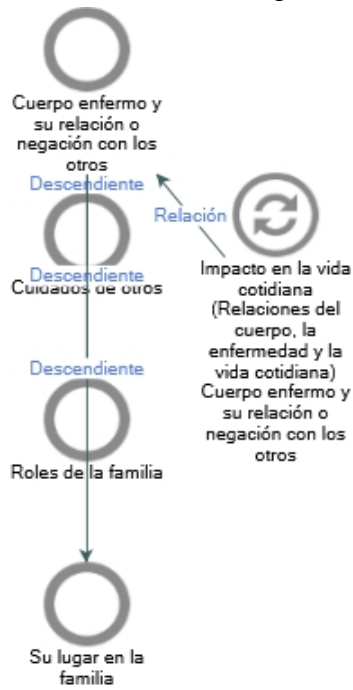
Fuente: Nvivo 12

Imagen 11.1: Relaciones conceptuales globales



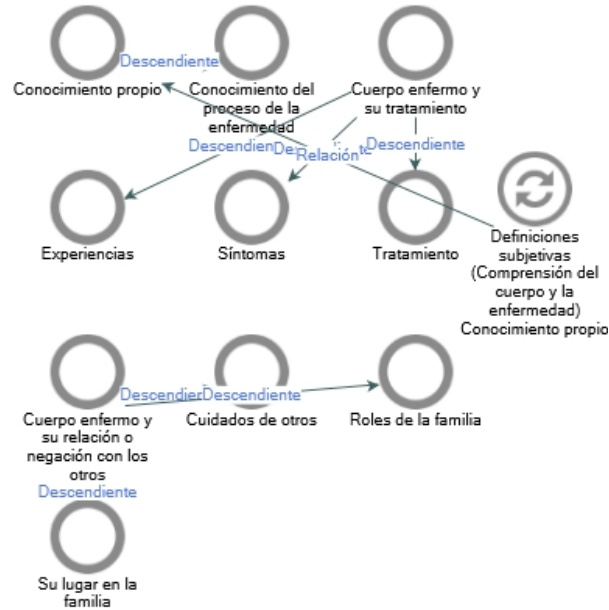
Fuente: Nvivo 12

Imagen 11.2: Relaciones conceptuales globales



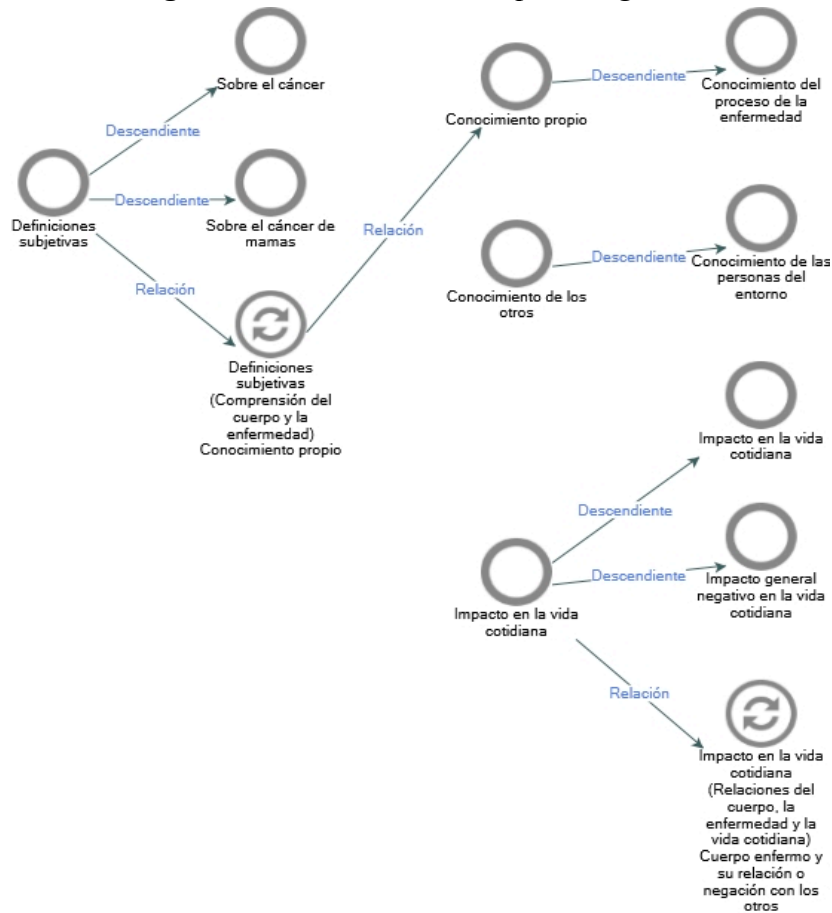
Fuente: Nvivo 12

Imagen 11.3: Relaciones conceptuales globales



Fuente: Nvivo 12

Imagen 11.4: Relaciones conceptuales globales



Fuente: Nvivo 12

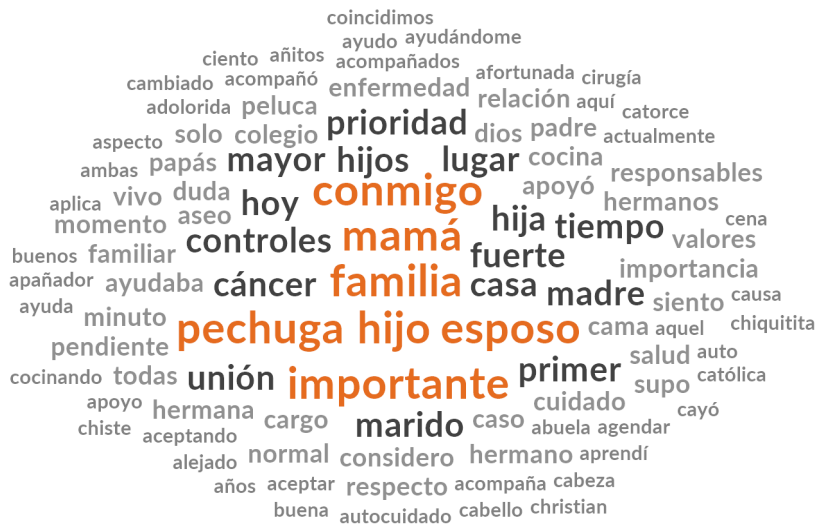
4.4. Relaciones Conceptuales Específicas

Imagen 12: Auto-representaciones del cuerpo y la enfermedad



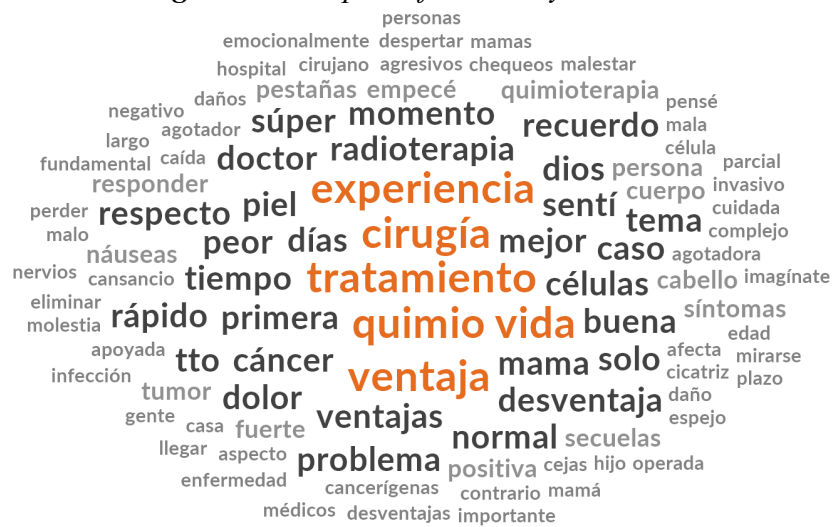
Fuente: Nvivo 12

Imagen 13: Cuerpo, enfermedad y relaciones con los otros



Fuente: Nvivo 12

Imagen 14: Cuerpo, enfermedad y tratamiento



Fuente: Nvivo 12

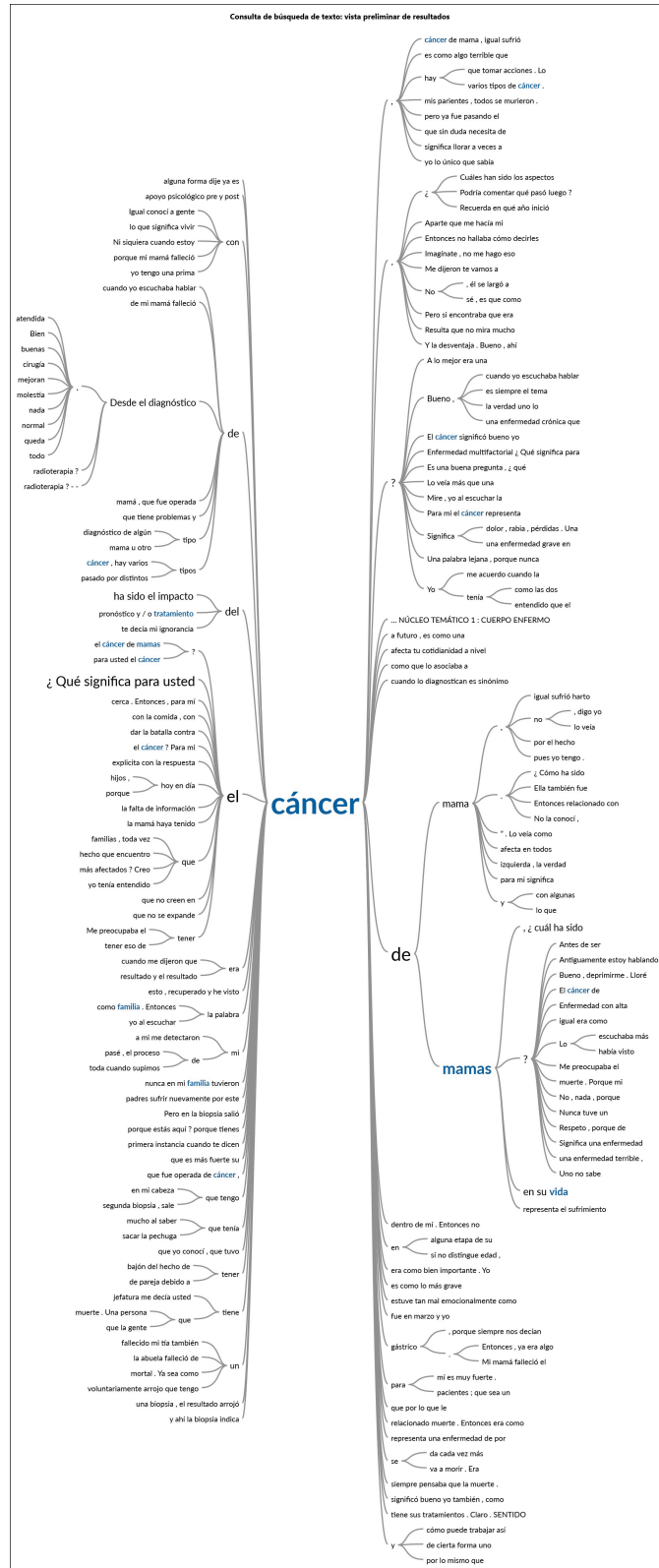
Imagen 17: Relaciones con el sistema de salud

recopilada recibiendo proceso presentaron radioterapias
principalmente personas números particularmente
preguntas internar necesita información millones radical
orientaciones grave ecotomografía impactante pequeña
necesario doctorado comportamiento efectivo paciente
pezón justo beneficio **tranquila** cancerígenas llevaba
hoja autoexamen **especialista** asimilarlo integrantes
doctores **quirófano cáncer mal** apoyado enfermo
real conmigo **biopsia nódulo junta** edad familias
libreta antecedentes **tratamiento** atendía pedir
peor derivaron **izquierda apoyo emocional** descuidé
evaluar **psicológico mama médica** chequeaba operar
mami ges **mastectomía** benigno familiar parcial
llamaran células diagnóstico acompañamiento descubrieron pasaron
orientación ganglios concientización estudiar mañana
prevención instrumento hospital imagen mostraron quedaba
psiquiátrico pacientes mastologo obligándome quisiera
recomendó quedé preparada primera pronóstico

Fuente: *Nvivo 12*

4.5. Árbol Global de Palabras

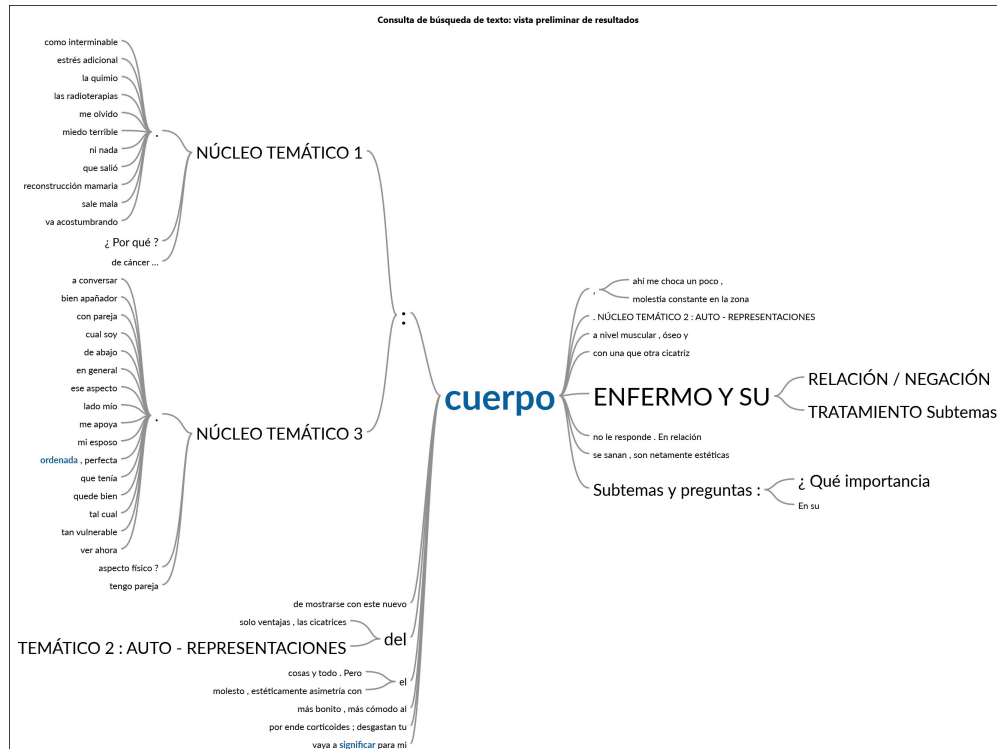
Imagen 18: Árbol global de palabras



Fuente: Nvivo 12

4.6. Árbol Específico de Relaciones de Palabras

Imagen 19: *Auto-representaciones del cuerpo y la enfermedad*



Fuente: Nvivo 12

Referencias o citas de las entrevistadas

Más de 40, mastectomía total:

*“a futuro, es como una **muerte más cercana**”*

“el momento, pero después lo tomé como tan normal”

“tratar altiro. El ginecólogo me mandó al especialista altiro”

*“más bonito, **más cómodo al cuerpo**, ahí me choca un poco”*

Menos de 40, mastectomía parcial:

“uno lo relaciona con alguna enfermedad, pero nunca se la figura en uno”

Menos de 40, mastectomía total:

*“las **cicatrices del cuerpo se sanan**, son **netamente estéticas**”*

*“muy **vanidosa**, preocupada de **mi imagen**”*

Menos de 40, reconstrucción mamaria:

“que una cirugía vaya a significar para mi cuerpo”

“atlética ya que practico deportes”

Menos de 40, neoadyuvancia:

“reconstrucción mamaria”

Menos de 40, disección axilar:

“mirarme o verme, gracias a Dios en ese aspecto”

“a conocer más de la enfermedad, porque si uno bien, pertenece”

“de mostrarse con este nuevo cuerpo con una que otra cicatriz”

Menos de 40, quimioterapia:

“Lo veía más que una enfermedad, que era más complicado”

Menos de 40, mastectomía total

“molesto, estéticamente asimetría con el cuerpo, molestia constante en la zona”

“ellos no supieran de mi enfermedad”

Más de 40, neoadyuvancia:

“dolía el no tener pelo.”

Imagen 20: Cuerpo, enfermedad y tratamiento



Fuente: Nvivo 12

Referencias o citas de las entrevistadas:

Más de 40, mastectomía total:

*“podría ser **peligroso**”*

“hay que hacerse el tratamiento, hay que seguir en lo”

“me van a hacer un tratamiento”

“escuálida para después de los tratamientos”

Menos de 40, mastectomía total:

“tales como la alimentación, el tratamiento y seguimiento continuo y oportuno”

“mayor facilidad, debido a los tratamientos tan invasivos”

*“por ende corticoides; **desgastan tu cuerpo a nivel muscular, óseo**”*

*“me refiero a que **el tratamiento duele**”*

*“es hasta **más invasivo que la enfermedad**, aunque igualmente, me ha enriquecido”*

“que antes de comenzar cualquier tratamiento adyuvante, es decir, posteriormente cirugía”

“3 días posteriores a dicho tratamiento; pudiendo llevar mi vida de”

“un proceso bien complementado de tratamiento contra el cáncer”

*“la **prevención, pronóstico y/o tratamiento del cáncer**”*

Menos de 40, reconstrucción mamaria:

“exámenes, horas médicas y futuros tratamientos. Enfocarme más en mi salud”

Menos de 40, neoadyuvancia:

“un buen ánimo durante los tratamientos”

“mejor momento cuando terminan los tratamientos mas agresivos”

Menos de 40, disección axilar:

“o no queremos hacer el tratamiento, por ejemplo, es una enfermedad que uno la asocia”

*“**tiene que hacer si o si el tratamiento o se puede morir**”*

“de salud, siempre tiene que tratar como estar bien, porque si”

“Conversamos de lo de los tratamientos y me ayudaron igual a conocer más de la enfermedad”

*“**experiencia agotadora**, muy agotadora, el tratamiento en sí era agotador”*

Menos de 40, mastectomía total:

“tener un buen diagnóstico y tratamiento, también”

“llamaron del hospital para iniciar tratamiento, fue una época muy estresante”

“y me recomendó el mejor tratamiento para mí”

“obligándome a firmar un tratamiento que yo no quería”

“el tratamiento era sacarme el pezón”

“en donde decía que mi tratamiento era mastectomía radical”
 “controlar más rápida la enfermedad, tratamiento efectivo para la eliminación”
 “Lo que más recuerdo del tratamiento fueron **los tiempos de espera**”

Más de 40, disección axilar:

“ellos no supieran de mi enfermedad”
 “más responsable de todos los tratamientos, eso sí que **lo tomé con mucha responsabilidad**”

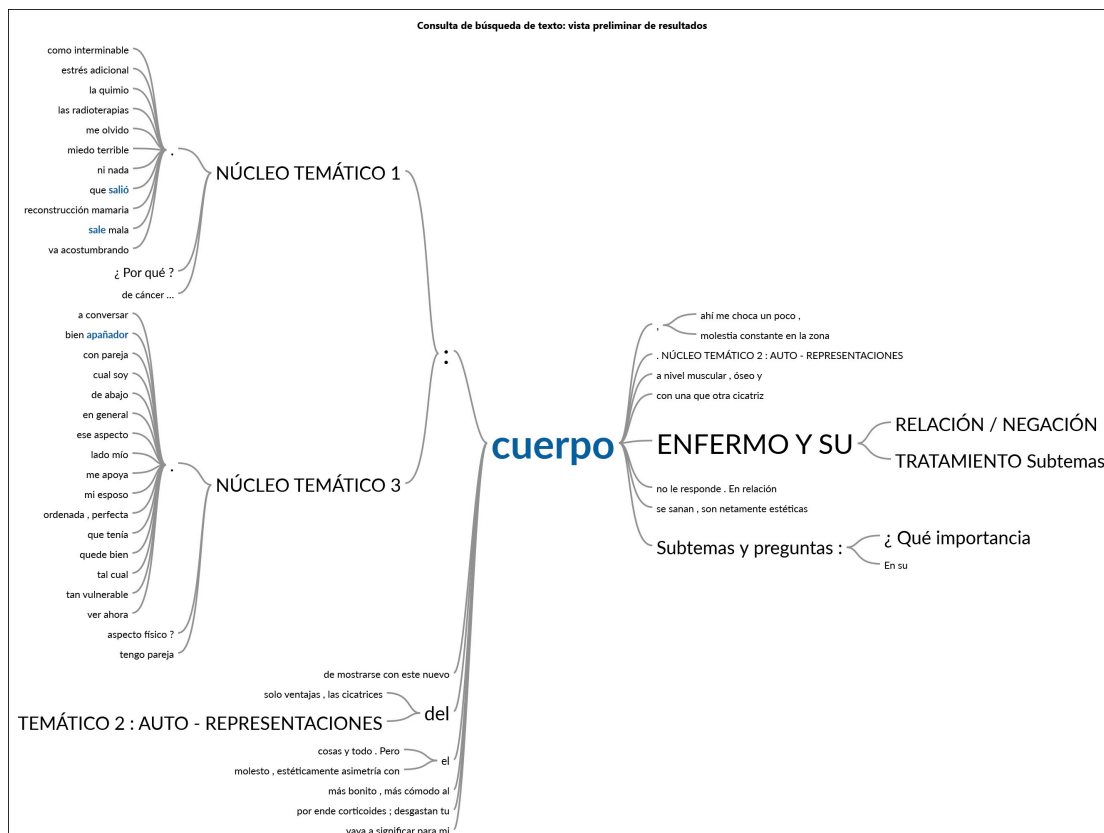
Más de 40, mastectomía parcial:

“pero lo positivo, es un tratamiento”
 “el tratamiento súper bueno, **muy bien cuidada**”
 “Pero cuando pasa todo el tratamiento como que todo se desordena”

Menos de 40, hormonoterapia:

“Y el tratamiento de la radioterapia igual”

Imagen 21: *Cuerpo, enfermedad y relaciones con los otros*



Fuente: Nvivo 12

Referencias o citas de las entrevistadas:

Más de 40, mastectomía total:

“El ginecólogo me mandó al especialista al tiro”

“y ahí le conté mi historia yo”

Menos de 40, mastectomía parcial:

*“**Mi esposo se hace cargo**”*

“pero hablando con otras personas concluí que quede bien”

Menos de 40, mastectomía total:

*“y que **hizo que mi amor por él fuese más fuerte**”*

“de felicitaciones por parte del colegio y pares, mi padre”

*“creo que **mi familia paterna fue otro pilar fundamental**”*

“Mi madre, sin duda, ella y de mi abuela materna”

“la puedo desarrollar en el colegio de mi hijo”

“está más inmersa en el colectivo de las familias”

Menos de 40, reconstrucción mamaria:

“he tenido que hablar con mis docentes para que en lo académico cuando deba someterme a exámenes, horas médicas”

“Hablé con una amiga médico”

“Mi mamá, papá y yo”

*“**he tenido que dejar ir personas (pareja) que no logran comprender lo que significa vivir con cáncer**”*

Menos de 40, neoadyuvancia:

“tengo pareja”

“Yo soy mi núcleo familiar”

Menos de 40, disección axilar:

“En realidad, uno en el proceso va conociendo a chicas”

“Pero con la enfermedad, Rodrigo y mi mamá”

*“en ese aspecto **fue bien apañador**”*

Menos de 40, mastectomía total:

*“médica se molestó y **me trataron muy mal, principalmente dos doctores**”*

Más de 40, disección axilar:

*“**nunca sentí que era la persona adecuada para estar al lado**”*

Más de 40, hormonoterapia:

“cuando salió el diagnóstico ya no estaba con pareja”

Más de 40, mastectomía parcial:

*“pero yo creo que **hay personas que no son como dicen**”*

Más de 40, mastectomía total:

*“**me apoya**”*

“se hicieron cargo de la casa”

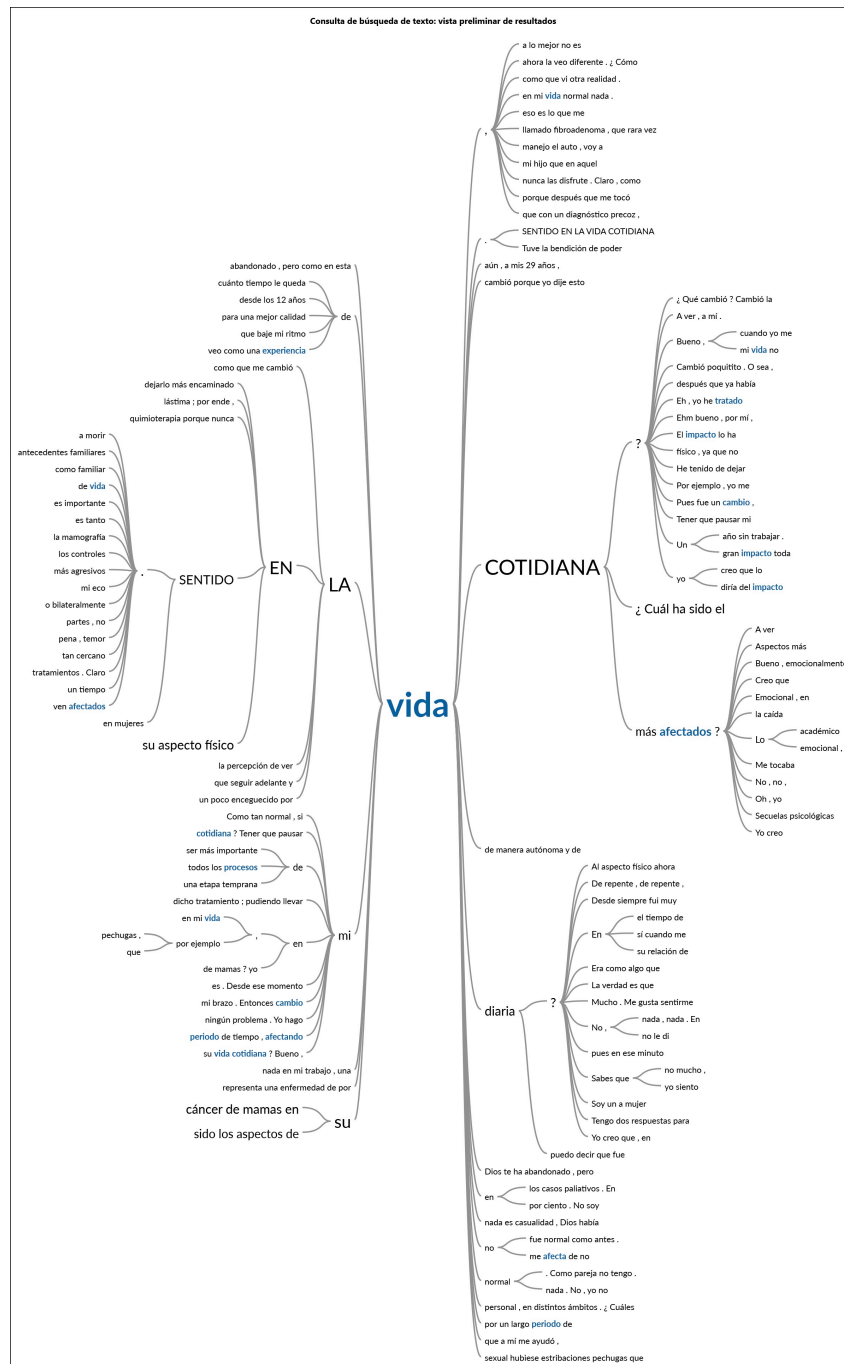
“le digo a mis papás, traté de dejarlos alejado de esto”

“Los dos, igual mi mamá”

“Tuve que decirle a mi marido por favor, no me trates como si estuviera inválida, pues a mucho les trataba como de absorber todo. Y yo dije si yo también puedo hacer tales cosas”

*“**me he sentido como demasiado sobreprotegida, claro**”*

Imagen 22: Cuerpo, enfermedad e impacto en la vida cotidiana



Fuente: Nvivo 12

Referencias o citas de las entrevistadas:

Más de 40, mastectomía total:

“que seguir adelante y la vida, a lo mejor no es tanto”

*“Entonces **no me afecta emocionalmente**”*

“no, algo directamente que fuera afectando esas partes, no”

Más de 40, neoadyuvancia:

“cuidados necesarios; tales como la alimentación, el tratamiento y seguimiento continuo”

*“**Un gran impacto** toda vez que me fue”*

*“el cáncer de mama **afecta en todos los aspectos**”*

“en la vida diaria puedo decir que fue con mucho apoyo”

Menos de 40, reconstrucción mamaria:

*“**No poder concretar una relación**”*

Menos de 40, neoadyuvancia:

*“Tener que pausar mi vida por un largo periodo de tiempo, **afectando mi vida personal, en distintos ámbitos**”*

*“**Secuelas psicológicas**”*

*“**la incertidumbre**”*

*“Como que **me volví una persona más dependiente**, porque todo pasaba por otras personas”*

Menos de 40, quimioterapia:

*“**fue un cambio, un vuelco**”*

“la caída del pelo”

“una experiencia agotadora, muy agotadora, el tratamiento”

Menos de 40, mastectomía total:

“tener menopausias anticipadas, cambios hormonales, estar propensa a engrosar”

“Aspectos más afectados, físicos”

“preocuparme más de mi alimentación y depender de un medicamento”

*“**Post operatorio doloroso y molesto**, estéticamente asimetría con el cuerpo”*

Más de 40, disección axilar:

*“**Yo vivo el día a día**, no el día a día, no vivo pensando en lo que viene”*

“yo he notado cambios. Pero no me complico”

Más de 40, mastectomía parcial:

*“Bueno, **mi vida no fue normal como antes**”*

*“**Entonces cambio mi vida cien por ciento**”*

“me afectó muchísimo porque me daba pena”

Más de 40, quimioterapia:

“en mi vida, en mi vida normal nada”

“Yo hago mi vida, manejo el auto”

*“en mi trabajo, **una vida normal**”*

Más de 40, mastectomía total:

“Desde ese momento mi vida cambió”

“Mi diario vivir cambió”

*“como que me cambió la vida, como que vi otra realidad. Vi la realidad que viven muchas personas. **Lo veo como una experiencia de vida que a mí me ayudó**”*

Menos de 40, hormonoterapia:

*“**la percepción de ver la vida, ahora la veo diferente**”*

Menos de 40, radioterapia:

“Cambió poquitito”

*“Que **esta experiencia me enseñó a valorarme**”*

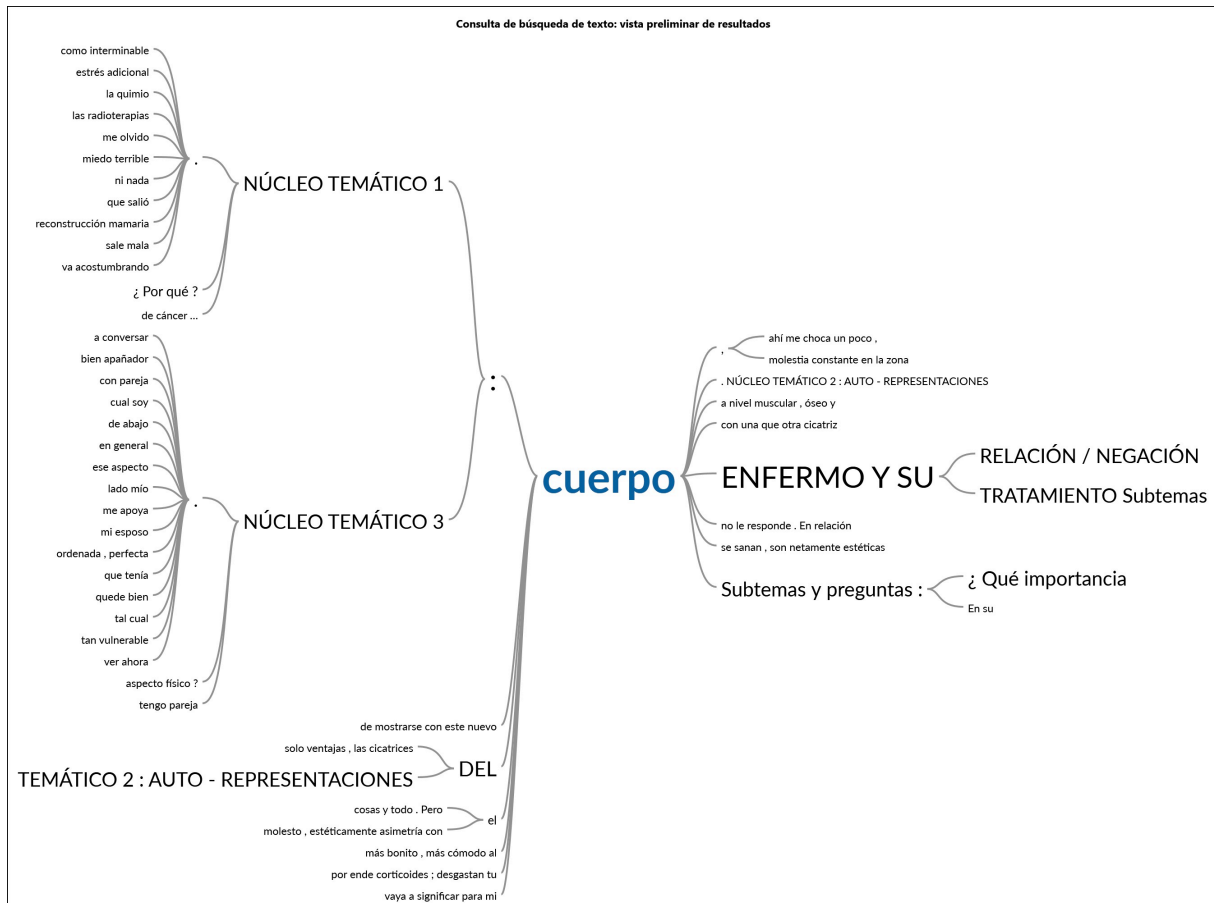
Más de 40, reconstrucción mamaria:

“No me causó mayor impacto”

*“**soy hartito más que un par de pechugas**”*

*“Ahora estoy como inestable de no porque **me tengo que rearmar en mi valor como persona**”*

Imagen 23: Cuerpo, enfermedad y definiciones subjetivas



Fuente: Nvivo 12

Referencias o citas de las entrevistadas:

Más de 40, mastectomía total:

*“a futuro, **es como una muerte más cercana**”*

“el momento, pero después lo tomé como tan normal”

Menos de 40, mastectomía parcial:

“uno lo relaciona con alguna enfermedad”

Más de 40, neoadyuvancia:

“muerte.”

Menos de 40, mastectomía total:

*“el cáncer **representa una enfermedad de por vida**”*

“para mi significa un desorden a nivel celular”

“lo diagnostican es sinónimo de muerte”
“como la primera causa de muerte a nivel mundial”
“nada es casualidad, Dios había mandado unos años antes”
“representaba metafóricamente la luz al final del túnel”
“jamás dejaré de ser la Karen segura”

Menos de 40, reconstrucción mamaria:

“Significa dolor, rabia, pérdidas. Una limitación para continuar”
“Significa temor”
“estrés adicional”

Menos de 40, neoadyuvancia:

“Enfermedad multifactorial”
“Enfermedad con alta repercusión psicológica”

Menos de 40, quimioterapia:

“de cáncer como que lo asociaba a muerte, como que lo asociaba bastante al lado oscuro”

Menos de 40, quimioterapia:

“Lo veía más que una enfermedad, que era más complicado”

Menos de 40, mastectomía total:

“Significa una enfermedad grave”
“también es una enfermedad aterradora a nivel social”
“es una enfermedad aterradora a nivel social”

Más de 40, disección axilar:

“ya es cáncer, hay que tomar acciones”

Más de 40, radioterapia:

“antiguamente se lo asociaba generalmente a la muerte”
“como interminable”

Más de 40, mastectomía parcial:

“cáncer siempre pensaba que la muerte”
“va a morir. Era la muerte para las personas”
“miedo terrible”

Más de 40, quimioterapia:

“Bueno, una enfermedad crónica”

Más de 40, mastectomía total:

“importante el autocuidado, que nosotras tomemos el cuidado de nuestra salud”

Menos de 40, hormonoterapia:

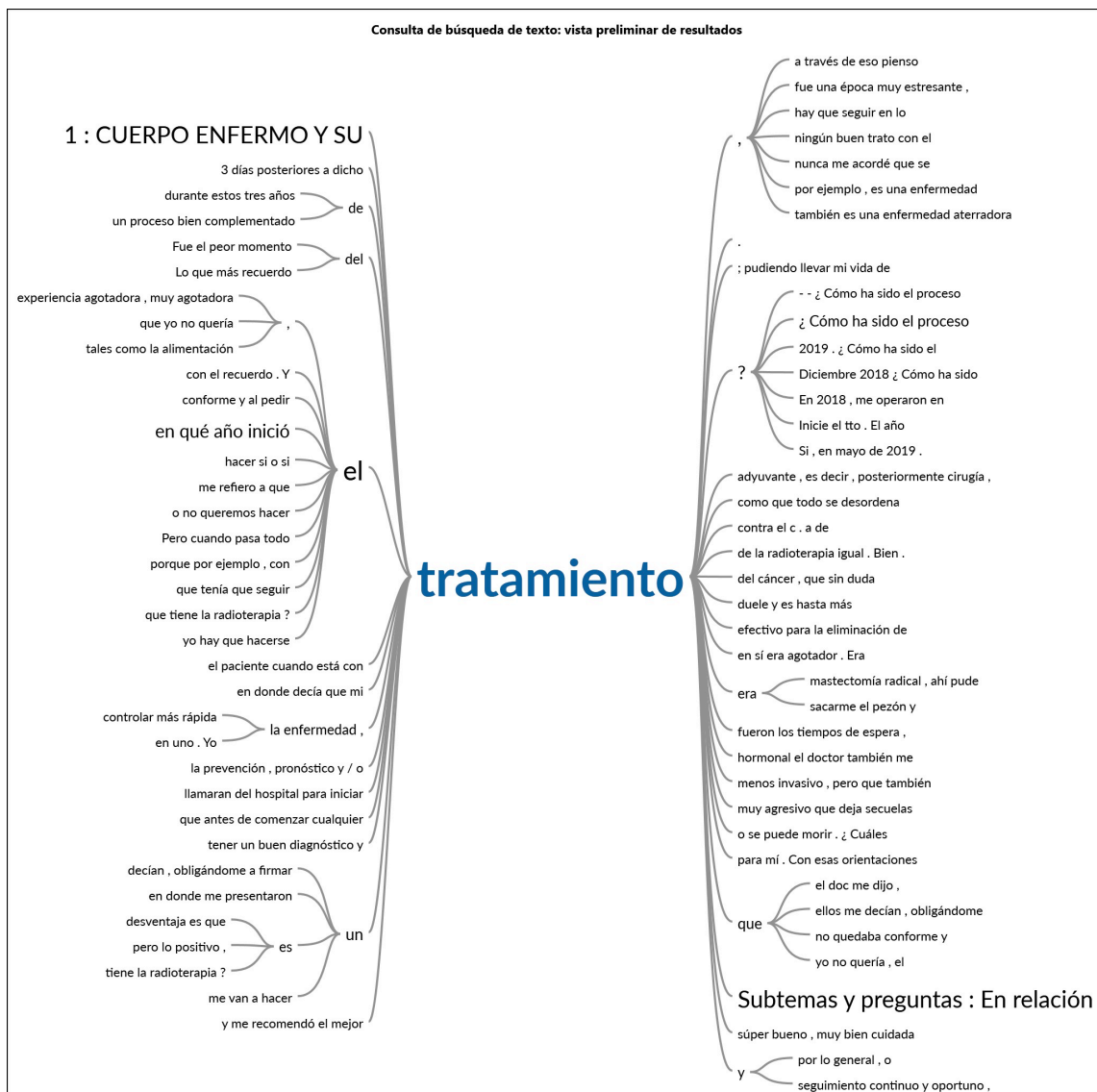
“familiares con este tipo de enfermedad”

Más de 40, reconstrucción mamaria:

“y he visto cáncer relacionado muerte”

“Entonces era como una palabra familiar para mí. Era como común”

Imagen 24: *Cuerpo, enfermedad y relaciones con el sistema de salud*



Fuente: *Nvivo 12*

Referencias o citas de las entrevistadas:

Más de 40, mastectomía total:

“biopsia en la Clínica Alemana salió altiro, que era de grado 2”

Menos de 40, mastectomía parcial:

*“**me hicieron el cobro del orden del examen**”*

*“Y claro, hay un momento que empiezo a pensar que ya no es tan y que me van a llamar para darme una hora, pero El 15 de diciembre me llamaron, que ese día había ocurrido la cosa es que **me cambiaron la fecha para el 20**”*

Menos de 40, quimioterapia:

*“en este caso el **del hospital. No saben que responder**”*

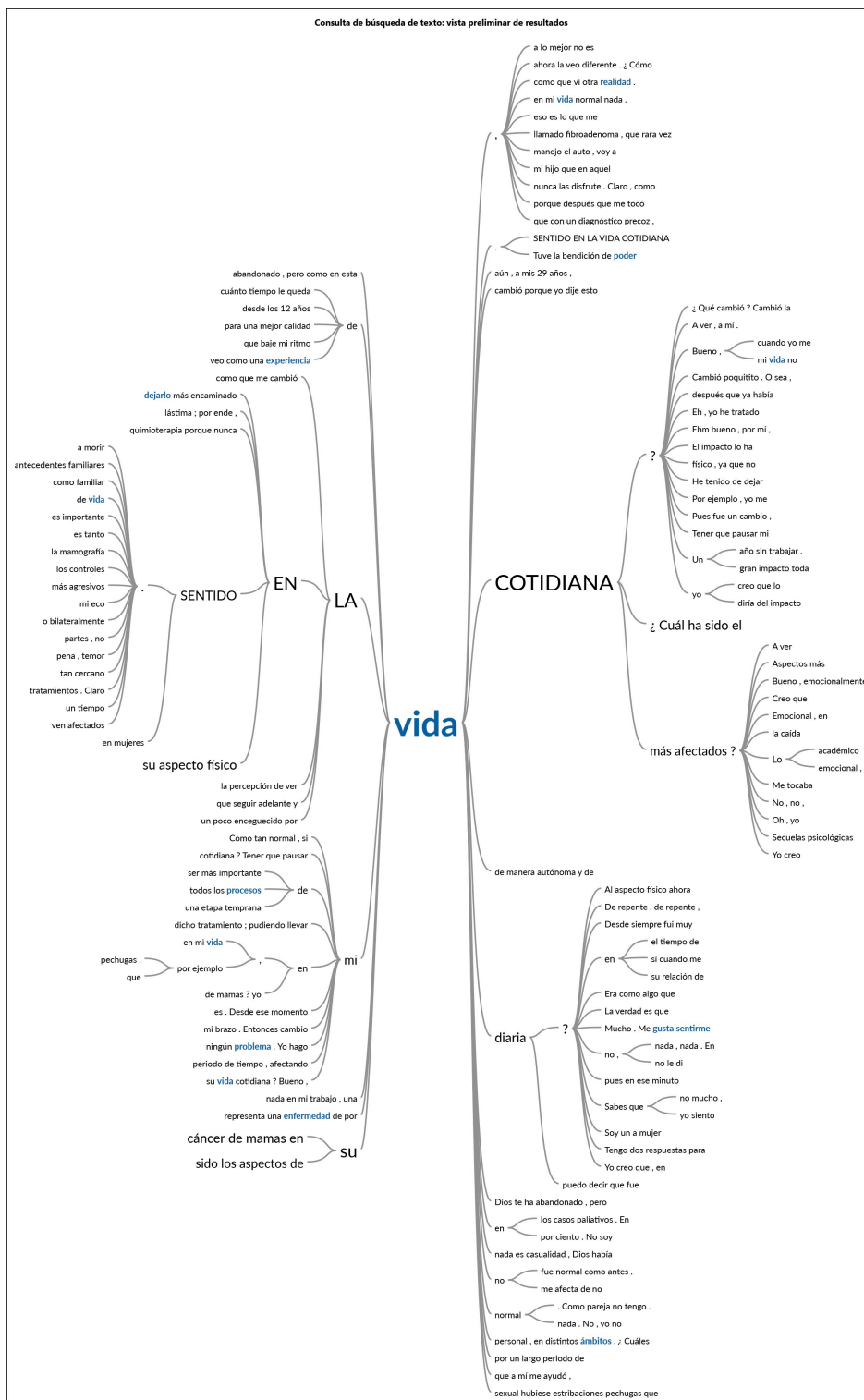
*“Luego comencé **el proceso de GES, contando los días para que me llamaran del hospital para iniciar tratamiento**”*

*“**médica se molestó y me trataron muy mal**, principalmente 2 doctores”*

*“momento del tratamiento, **ningún buen trato con el enfermo**”*

*“la clínica alemana y me llama un radiólogo, quería hablar conmigo y **me dice que el tema de la verdad se venía complejo**”*

Imagen 25: Conocimiento del cuerpo y la enfermedad



Fuente: *Nvivo 12*

Referencias o citas:

Más de 40, mastectomía total:

“biopsia en la Clínica Alemana salió al tiro, que era de grado 2”

Menos de 40, mastectomía parcial:

*“ejemplo **los casos que yo conocía antes de mi familia eran**”*

*“**estudio adicional alternativo a la muestra que me habían sacado**”*

Más de 40, neoadyuvancia:

“mi examen y mi eco.”

“luego de una segunda biopsia, sale que tengo cáncer.”

Menos de 40, mastectomía total:

*“**para mi significa un desorden a nivel celular**”*

“la mama unilateral o bilateralmente.”

“por la alta tasa de mortalidad en el mundo, llegando a estar ubicada como la primera causa de muerte a nivel mundial”

*“por ende **corticoides; desgastan tu cuerpo a nivel muscular, óseo**”*

“bio-psico-social”

“octubre del año 2017 aproximadamente, sentí como un nódulo benigno”

“desde los 12 años de vida, llamado fibroadenoma”

*“**tips y saberes que he podido traspasar a nuevas pacientes**”*

Menos de 40, neoadyuvancia:

“Enfermedad multifactorial”

*“**Enfermedad con alta repercusión psicológica**”*

“Secuelas psicológicas”

“en un auto examen encontré un pequeño bulto en la mama izquierda”

“reconstrucción mamaria”

“es la incertidumbre al principio cuando nadie confirma un diagnóstico”

Menos de 40, mastectomía total:

“me volvieron a operar porque me salían en los ganglios células cancerígenas”

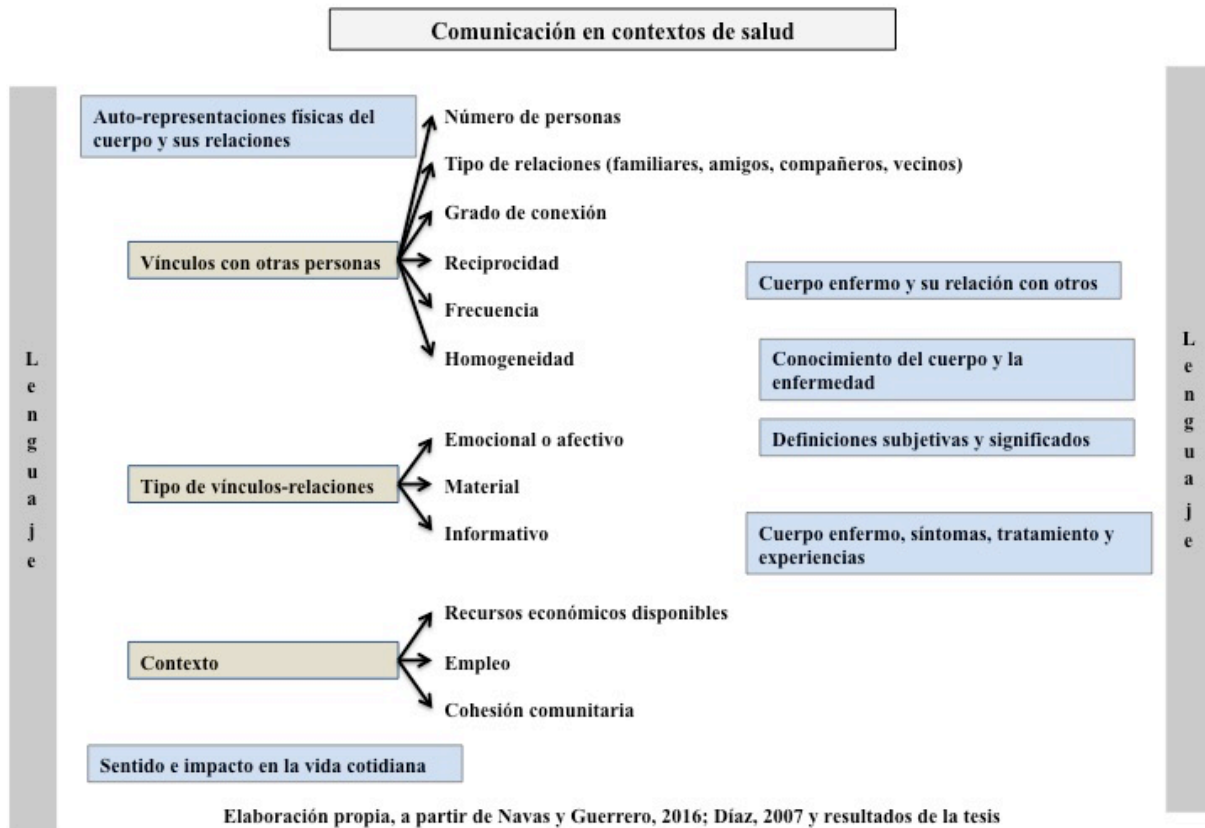
Más de 40, disección axilar:

*“**desastrosa, como te decía mi ignorancia del cáncer**”*

V. Análisis y discusión

A partir de las principales categorías y subcategorías de la investigación, considerando el contexto de la comunicación en salud, podemos observar lo siguiente:

Imagen 26: Comunicación en contextos de salud



Ahora, a partir de las auto-representaciones expresadas por las pacientes, podemos observar lo siguiente:

Imagen 27.1: Auto-representaciones de mujeres con cáncer de mama en la región de La Araucanía, Chile

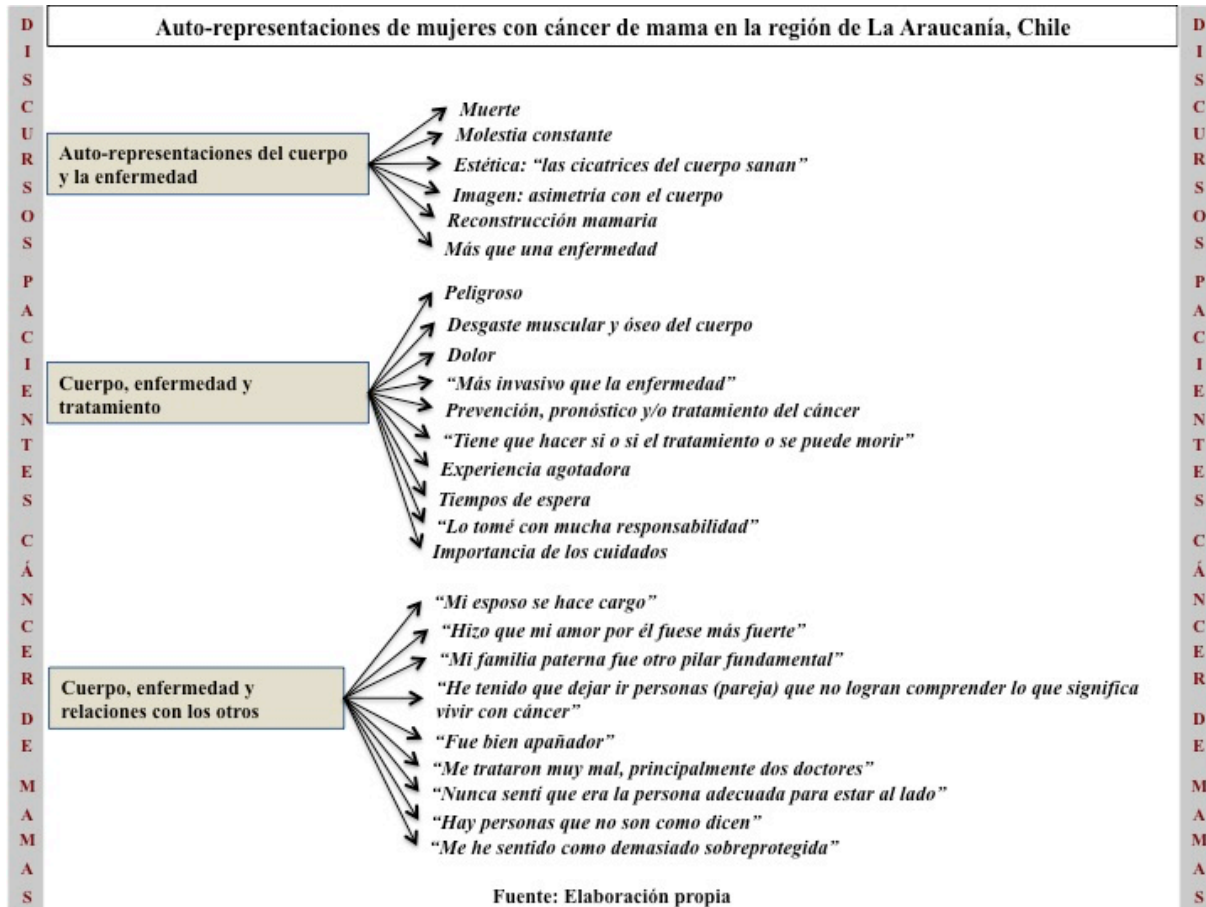


Imagen 27.2: Auto-representaciones de mujeres con cáncer de mama en la región de La Araucanía, Chile

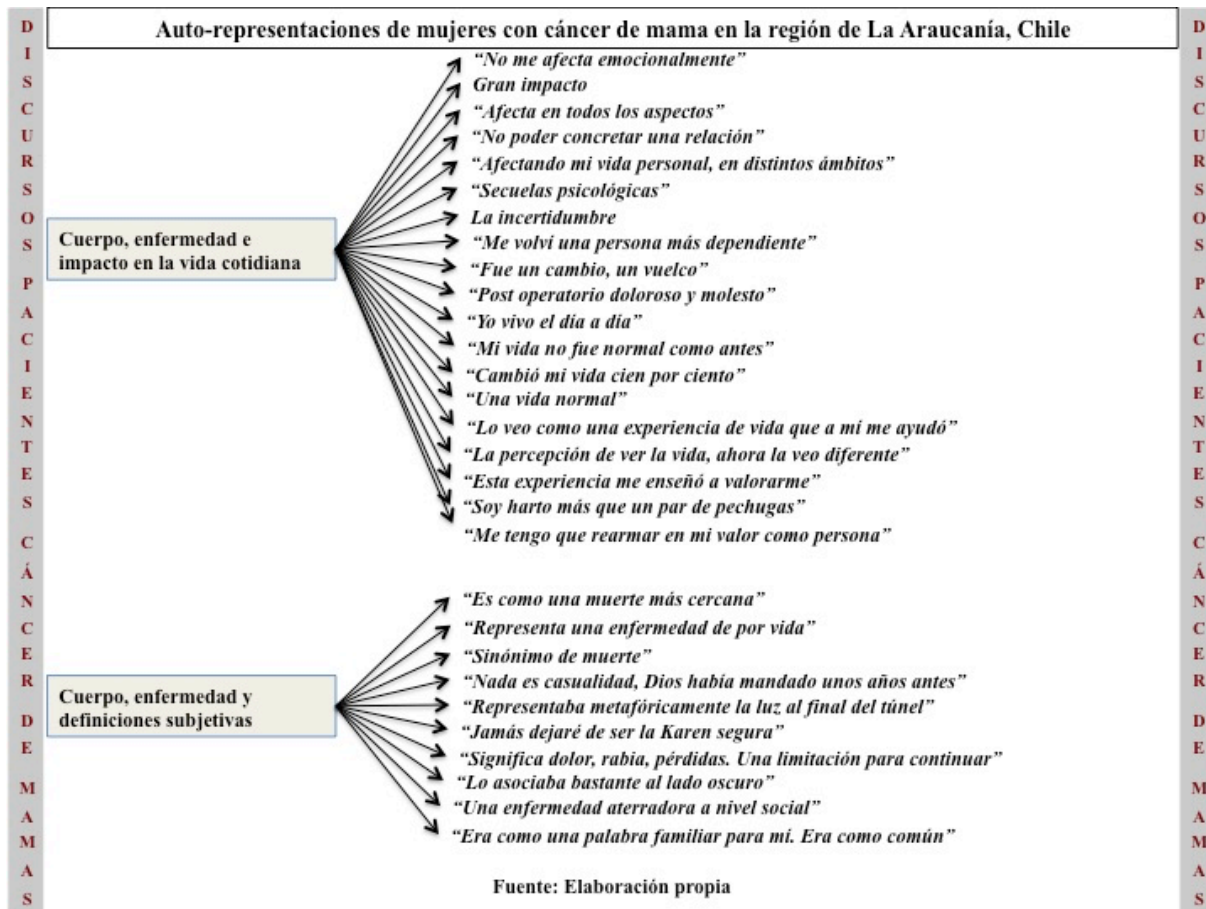
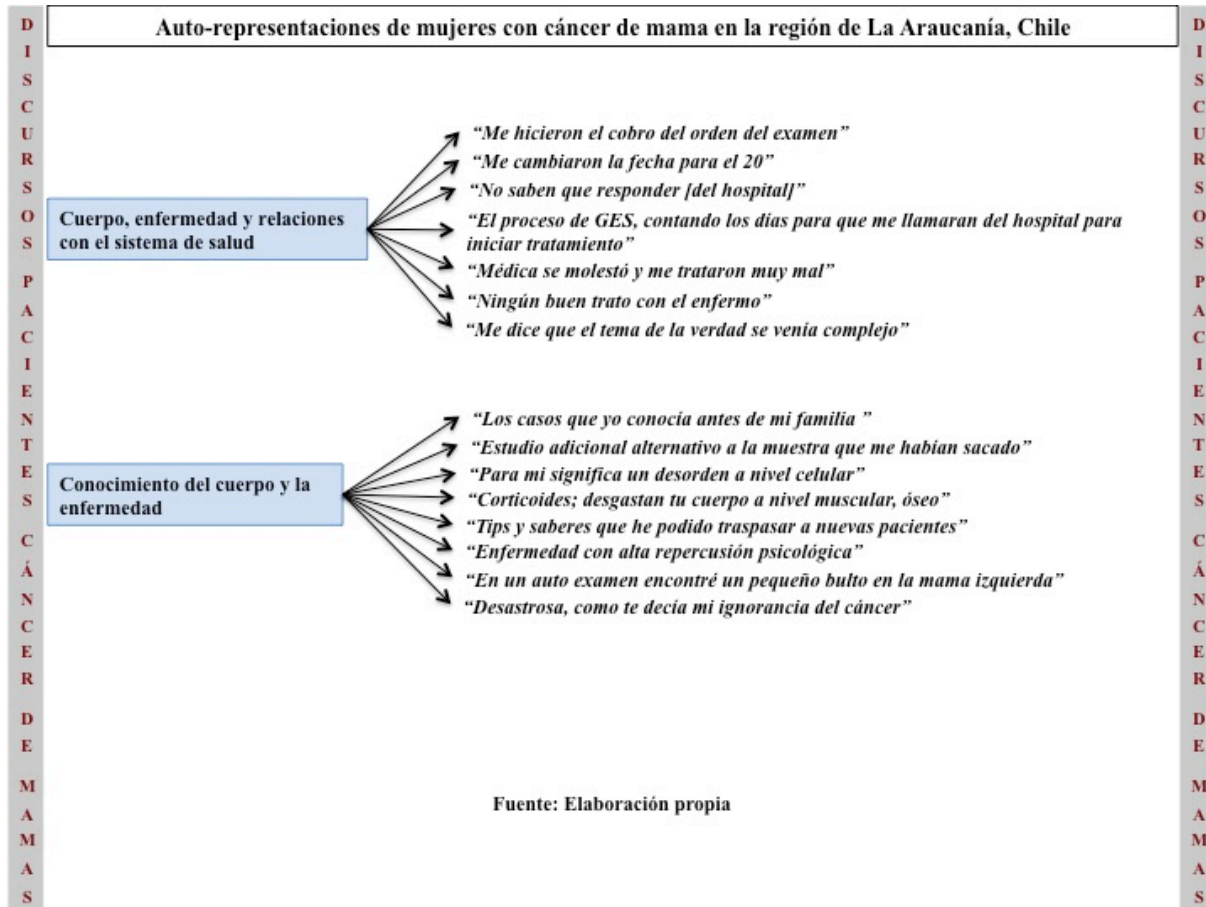


Imagen 27.3: Auto-representaciones de mujeres con cáncer de mama en la región de La Araucanía, Chile



5.1. Sobre las auto-representaciones del cuerpo

Las mujeres con cáncer de mama suelen atribuir más importancia simbólica que funcional a la pérdida de las mamas –al igual que en el caso del útero y los ovarios-, porque estos órganos del cuerpo han sido vinculados en términos subjetivos a funciones como la femineidad, la maternidad y la sexualidad; de modo que *“se inscriben psíquicamente como representantes del ser madre, mujer, amada, deseada [de modo que por ejemplo la paciente] no vive la caída del cabello como la pérdida de un tejido muerto, sin importancia para el funcionamiento biológico, sino como la de un objeto significativo para su propia imagen, estimado y valorado como atributo para ganar la aceptación y el amor del otro”* (Díaz, 2010: 158).

“Desde siempre fui muy vanidosa, preocupada de mi imagen, siendo criada de tal forma por mi madre. Tuve la bendición de poder acceder a comprar una peluca oncológica de cabello natural, con la que me seguía sintiendo yo, siempre dije: jamás dejaré de ser la Karen segura de sí misma... si antes me preocupaba de mi apariencia física, en ese entonces me preocupaba más. Fui a comprar turbantes y unos sostenes magníficos a una tienda ubicada en Vitacura, Santiago. Estas cosas me ayudaron tremendamente a no sentirme enferma o ser vista con lastima.” (Menos de 40, mastectomía total).

Como podemos observar, las mujeres con cáncer de mama, sometidas a diferentes tratamientos que van provocando variadas secuelas en su cuerpo, se sienten presionadas a responder a los estereotipos asociados a lo que “debería ser una mujer”, de acuerdo a lo que ha sido impuesto por la sociedad y la cultura.

En este sentido, juegan un rol muy importante la familia, las organizaciones religiosas, los medios de comunicación y las escuelas, en tanto instituciones de transmisión de ideas, se procesan en forma permanente significados y valores de género (Morgade, 2012). De esta manera, emergen estereotipos asociados al género, que atribuyen a las mujeres características determinadas y que la sociedad las presiona a cumplir.

Lo anterior refuerza el impacto que una intervención quirúrgica como la mastectomía total tiene sobre las mujeres, porque la mastectomía no consiste solo en la extirpación de las mamas, sino también en una serie de transformaciones sociales y cotidianas que se reflejan en la interacción de las mujeres con el contexto en el que se desarrollan” (Castillo, Tirado & Rosengarten, 2012); del mismo modo como afecta el sentido de ser mujer y el cumplimiento de ciertos roles asociados, en la medida que las mamas representan la femineidad y la maternidad, logra (Plaza y Rosario, 2014). En un estudio realizado incorporando tres mujeres sobrevivientes del cáncer de mamas, las autoras concluyen que *“la calidad de vida de las féminas mastectomizadas es impactada por transformaciones en el funcionamiento social, físico, psicológico y espiritual que propicia la reconstrucción activa como seres íntegros”* (Plaza y

Rosario, 2014: 86). Los resultados del estudio son bastante coincidentes con los hallazgos de la investigación de esta tesis, especialmente sobre el significado otorgado a las mamas, así como las auto-representaciones del cuerpo, del diagnóstico y del tratamiento. Su principal aporte es la profundización del impacto asociado a la extirpación como pérdida y duelo. Al respecto, sostienen las autoras que *“la representación como cuerpo mutilado revela la necesidad de incorporar una imagen corporal modificada mediante una adaptación continua. La limitación y perturbación física se pueden extrapolar al dolor fantasma y la mama fantasma.”* (Plaza y Rosario, 2014: 78). Además de la limitación del número de entrevistadas, el estudio de Plaza y Rosario (2014) no profundiza suficientemente en las diferentes relaciones con otros y en el conocimiento que poseen las mujeres frente al diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad, así como en las críticas hacia el sistema de salud, que son precisamente aspectos que permiten relevar la autonomía, el empoderamiento y capacidad decisional de las mujeres.

La sociedad, en un afán hegemónico en relación a los cuerpos, exige a las mujeres cumplir con los estereotipos asociados a los valores de la belleza, invisibilizando así la integralidad del cuerpo. El mito de la belleza tiene una capacidad hegemónica, toda vez que *“la ideología de la belleza es la última de las viejas ideologías que todavía tiene el poder de controlar a las mujeres que el feminismo de la segunda ola habría hecho relativamente incontrolables”* (Wolf, 1992: 13); en el sentido que a la belleza *“las mujeres deben querer encarnarla y los hombres deben querer poseer mujeres que la encarnen”* (Wolf, 1992: 15).

“Para mí la parte física, si bien es cierto, soy como bien vanidosa, que se yo, como todas las mujeres, no gusta vernos bonitas y toda la cosa. Yo siempre sentí que no era tan importante para mí, porque tenía como otra fortaleza, y yo creo que, para mí, siempre lo fuerte fue que mi fortaleza era lo profesional y como estoy muy bien considerada dentro de mi comuna, entonces siempre era esa mi fortaleza. Entonces yo decía que ‘soy hartito más que un par de pechugas’. Era como mi discurso. Ahora, como lo estoy pasando en la pega, de hecho, ahora estoy con licencia por la mutual, producto de una enfermedad laboral por la discriminación que he sufrido. Hubo un cambio en la dirección del colegio y la nueva directora me quería mandar a la biblioteca, porque no se podía exponer a que yo entrara y después saliera con licencia producto de mi cáncer. Producto de esto, ese pilar se me debilitó. Entonces ahora lo físico paso a tener otra preponderancia. Ahora estoy inestable porque me tengo que rearmar en mi valor como persona. Este pilar se me debilitó, mi seguridad profesional ya no está.” (Más de 40, reconstrucción mamaria)

En este sentido, los estereotipos juegan un rol significativo, en tanto tienen la capacidad de asignar atributos y características particulares a grupos cuyos miembros se presume que los comparten, obviamente sin considerar si esto es así o no (Cook & Cusack, 2010).

Por otra parte, tenemos el impacto sobre las condiciones laborales. Por ejemplo, en España, si bien el pronóstico de supervivencia de mujeres con cáncer de mama en edad laboral es en torno al 87%, el 47% de ellas no retorna al trabajo (López-Guillén y Vicente, 2020). En el caso de nuestro país, las pacientes de cáncer de mama que son trabajadoras, pasan un período largo con licencia médica. Esto puede llevar varios meses e inclusive hasta más de un año antes de que la mujer se pueda reintegrar a su trabajo. Al respecto, una de las entrevistadas, de profesión docente, debido al cáncer de mama estuvo un período largo con licencia y se reintegró a su trabajo sin problemas. Ella nos relata que en el trabajo encontraba “su fortaleza”, “lo que la sostenía” en este largo proceso por el cual tuvo que pasar. Sin embargo, al finalizar el año académico 2022, se le informa que ya no podrá estar más en el aula, frente a un curso, impartiendo clases; ya que, por su patología, sería destinada a otras labores en la biblioteca. La explicación que se le dio es que producto de su enfermedad era muy probable que tuviera que ausentarse de su trabajo, y la nueva directora del colegio decidió que era un riesgo que no quería correr.

“Producto de esto, ese pilar se me debilitó. Entonces ahora lo físico paso a tener otra preponderancia. Ahora estoy inestable porque me tengo que rearmar en mi valor como persona”. (Más de 40, reconstrucción mamaria).

Este relato nos muestra varias situaciones:

- 1) La **violencia de género** en el sentido de enfrentar consecuencias laborales negativas producto de una enfermedad.

Un estudio de la Fundación Europea para la Mejora de Vida y de las Condiciones de Trabajo, estableció –entre los encuestados de 31 países europeos- que las trabajadoras están significativamente más expuestas al acoso laboral que sus colegas hombres. Las razones que explican este fenómeno son varias, porque las mujeres se desempeñan en trabajos considerados de mayor riesgo debido a sus tareas de relación con personas –como la enseñanza y el trabajo social-, de atención de personas –como la enfermería y los cuidados sanitarios en general- o de servicios –como en las entidades bancarias, tiendas, hoteles, restaurantes; así como en trabajos de menores ingresos y en puestos jerárquicamente inferiores (Comisión Europea de Justicia, Libertad y Seguridad/Programa Daphne, 2007-2013).

- 2) Los **estereotipos asociados al género**, en este caso en el ámbito laboral. La mujer, aunque está en condiciones de volver a su trabajo (lo cual ha sido evaluado en conjunto con su médico tratante), recibe la noticia que no podrá hacerlo porque en la institución en la cual se desempeña estiman que no puede realizar de forma adecuada su labor debido a su enfermedad. Ella ya no cumple con los estereotipos hegemónicos por lo cual ya no es considerada apta para realizar su trabajo.

El estereotipo de género ordena los roles asociados a los hombres y mujeres, afectando la capacidad de ambos para desarrollar sus potencialidades personales, así como su carrera profesional y la toma de decisiones cotidianas, de manera que *“los estereotipos de género erróneos son una causa frecuente de discriminación contra las mujeres. Es un factor que contribuye a la violación de un amplio abanico de derechos, como el derecho a la salud”* (ONU Derechos Humanos, 2014: 1).

Otro relato en relación a este estereotipo de género asociado al rol social que se atribuye a la mujer:

“En mi caso personal, postergar mi maternidad o quizás aceptar que es un riesgo embarazarse, eso es lo más doloroso, saber las consecuencias, que son duras para una mujer, eso de saber que si el cáncer es hormonal al quedar embarazada pudiese volver, el anticipar la menopausia, el sacarse el útero, los ovarios, eso es lo peor.”
(Menos de 40, mastectomía total 1)

3) La **estigmatización** de la cual es víctima la paciente con cáncer de mama.

Por su parte, el estigma es un concepto multidimensional, caracterizado como un atributo negativo que desacredita a la persona (Parker, 2012). En tanto, en el caso del cáncer, dicho estigma se ha asociado con la incomodidad de las personas, la evitación y hasta la discriminación financiera, entre otros (Marlow y Wardle, 2014), puesto que *“el cáncer es una de las enfermedades que puede estar expuesta al estigma”* (Hasan et al., 2020: 1142).

Para Goffman (2006), *“el manejo de estigma es un rasgo general de la sociedad, un proceso que se produce dondequiera que existan normas de identidad”* (Goffman, 2006: 152) y, de esta manera, *“será utilizado, pues, para hacer referencia a un atributo profundamente desacreditador”* (Goffman, 2006: 13). De hecho, en el caso de las mujeres que han sido diagnosticadas con cáncer de mama, la mayoría de ellas consideran este hecho como un estigma negativo, *“tanto por ellas mismas como por la percepción negativa de la propia sociedad”* (Ruiz, 2020: 28 y 29). El cáncer de mama provoca grandes alteraciones sensoriales en el cuerpo de la mujer, lo cual conlleva una estigmatización, tanto por el modo como los demás observan a la persona que padece cáncer, como la *“fractura emocional, conductual y psicológica que puede desarrollar la mujer ante esta nueva situación adversa”* (Ruiz, 2020: 29).

4) La **discriminación laboral** de la cual es objeto la mujer con cáncer de mama. La paciente, que debe enfrentar la estigmatización social en el lugar de su trabajo a causa de su enfermedad, es discriminada por su condición de salud; siendo privada, arbitrariamente, de ejercer su trabajo, generando en ella sentimientos de menoscabo profesional.

“Ahora estoy inestable porque me tengo que rearmar en mi valor como persona. Éste pilar se me debilitó, mi seguridad profesional ya no está.” (Más de 40,

reconstrucción mamaria).

Al respecto, debemos considerar que *“la discriminación basada en la apariencia, con efectos negativos sobre su economía, su salud y su desarrollo como ser humano integral, está presente en el imaginario de estas mujeres, lo que puede afectar el tratamiento en el caso de sufrir de cáncer mamario”* (Giraldo y Arango, 2011: 267). Por lo mismo, el impacto de estas situaciones amerita que *“quienes legislan en salud deben entender que existe una construcción problemática del cuerpo femenino que merece ser denunciada e investigada como un asunto político esencial en la construcción de la subjetividad femenina”* (Giraldo y Arango, 2011: 267).

Para la paciente, su fortaleza era su ser profesional,

“...siempre lo fuerte fue que mi fortaleza era lo profesional [...] Entonces yo decía que soy harta más que un par de pechugas [mamas]” (Más de 40, reconstrucción mamaria).

Ella sostiene que por este motivo pudo sobrellevar la etapa del diagnóstico y tratamiento, porque, aunque su cuerpo sufrió las consecuencias de las diferentes intervenciones a las cuales fue sometida, en la autopercepción que ella tiene de sí misma, prima lo profesional por sobre su aspecto físico. Y ella así lo relata cuando se describe a sí misma como *“harta más que un par de pechugas”*. Al enterarse de que ha sido reubicada en su trabajo, porque su cáncer de mama le impide ser apta para estar en el aula con sus estudiantes, esa fortaleza y seguridad que tenía concentradas en el aspecto profesional de su vida desaparece; esto la desestabiliza, le genera estrés y según su relato, inicia el consumo de medicamentos para la ansiedad y para lograr dormir; lo cual –dice- no fue necesario ni en las etapas más duras del tratamiento.

“Entonces ahora lo físico paso a tener otra preponderancia. Ahora estoy inestable porque me tengo que rearmar en mi valor como persona” (Más de 40, reconstrucción mamaria).

La paciente ha vuelto a ser mutilada. No por el cáncer de mamas, sino en su trabajo. Ahora debe reevaluar la autopercepción que tiene de sí misma, para seguir avanzando tanto en su vida profesional como también en la vida que ella lleva como paciente de cáncer de mama.

Sobre el impacto en la imagen corporal, tenemos el relato de otra paciente:

“Yo creo que, en el aspecto físico, nunca había pasado algo así, generalmente, uno lo que se ponía le quedaba bien, o más o menos. A lo mejor no es lo más importante, pero si tiene n grado de importancia. Por ejemplo, en el periodo de la quimioterapia, a uno no le queda nada, nada la arregla, porque el pelo se le cae... emocionalmente, afecta la autoestima, porque uno se mira en el espejo, pero pelada, como que se ve

bonita, pero después cuando viene los corticoides y uno se hincha, se le caen las cejas, las pestañas, al mirarse al espejo es como ver a otra persona, como que uno pierde su identidad. Emocionalmente es como súper desgastante mirarse todos los días y al verse, no reconocerse. En el periodo de la quimio es como que uno se enferma para recuperarse.” (Menos de 40, disección axilar).

5.2. Sobre la relación con los otros: Pareja

*“El amor no es amor
Que altera cuando encuentra alteración,
Ni se pliega con el que saca para sacar:
¡Oh, no! Es una marca siempre fija,
Que mira a las tormentas y nunca se sacude”
(William Shakespeare, Soneto 116)*

Los estudios coinciden en la importancia que tiene el apoyo social para el proceso de ajustes psicosociales, luego de un diagnóstico de cáncer (Plaza y Rosario, 2014; Meyerowitz, 1980). En este sentido, los esposos pueden jugar un rol importante en el proceso de recuperación (Northouse & Swain, 1987), mientras que las pacientes sin pareja pueden ser más vulnerables a mayores niveles de angustia (Ford, Lewis, & Fallowfield, 1995; Weisman, 1979). Por ello podemos aseverar que la familia, en general, es un apoyo importante para la paciente con cáncer (Plaza y Rosario, 2014;

Como hemos observado, el cáncer de mama es una patología que afecta todos los ámbitos de la vida de la mujer, tanto el biológico como el psicológico, el social, el emocional y también el cultural. En este sentido, todo su entorno se ve afectado por la enfermedad, siendo la familia nuclear, sin duda, la más afectada. De esta manera se entiende que, al surgir un problema de salud individual dentro de la familia, ya sea de origen biológico como el cáncer de mama, o de origen psicosocial, se traducirá en la generación de un problema de salud familiar. La familia es un espacio dinámico donde siempre se van a generar cambios, los cuales favorecen la generación de crisis familiares, desarrolladas a partir de problemas económicos, sexuales, familiares y de salud. Por lo tanto, entendemos también que la pareja es un sistema subsistema con características propias, las cuales deben ser analizadas considerando el ciclo vital de la familia. Este ciclo debe ser comprendido.

En uno de los estudios (Baider, 2003), se plantea que una enfermedad crónica sucede dentro de una familia y no en el aislamiento de una persona. Debido a que la enfermedad afecta a cada miembro de la familia, tanto en lo emocional y lo cognitivo como en la conducta cotidiana, los planes para el futuro, el significado de sí mismo y de los demás, incluso en el sentido de la vida.

En este sentido, tanto la familia como la pareja, asume un rol que considera al menos tres funciones (Martínez, Piqueras e Ingles, 2010):

- 1) **Emocional**, que consiste en manejar la angustia que la enfermedad genera.
- 2) **Centrada en el problema**, esto es, continuar con las responsabilidades anteriores y afrontar las nuevas que impone la enfermedad.
- 3) **Relacional**, que implica dar respuesta a las necesidades de la persona enferma.

Dentro del sistema familiar, podemos observar que la pareja es un subsistema previo a la familia y que tiene la capacidad de mantenerse en el tiempo, aunque el sistema familiar ya no esté presente. La relación de pareja es una dinámica relacional humana que va a estar dada por diferentes parámetros, considerando el contexto de la sociedad donde esa relación se desarrolle. Estudiar el fenómeno de la pareja implica conocer el contexto cultural donde ésta se forma y despliega, porque lo anterior influirá directamente en la forma en que ambos ven y actúan dentro de una relación (Maureira, 2011).

Por ello en el contexto de la relación de pareja, el diagnóstico de cáncer de mama de la mujer se presenta como un factor desencadenante de una crisis. La crisis se produce precisamente cuando se siente amenazada la organización familiar y la identidad del sistema (Droeven, 1997). Por ello es que *“la cohesión, la buena comunicación y el afecto son considerados recursos imprescindibles para el afrontamiento de la enfermedad”* (Fernández, Hernández y Martínez, 2018: 104). De hecho, en el caso de la pareja *“la comunicación es una cosa de dos y, en algunas ocasiones la mujer afectada por el cáncer de mama se encuentra en situación de hablar abiertamente, mientras que otras veces las pacientes son reacias a hacerlo”* (Fernández, Hernández y Martínez, 2018: 106).

Por otro lado, encontramos que el afrontamiento consiste en esfuerzos cognitivos para gestionar los eventos disruptivos que limitan la habilidad de las personas para ajustarse a ciertas situaciones. De este modo, podemos observar al menos dos estilos de afrontamiento (Pérez y Rodríguez, 2011):

- 1) **Enfocado al problema**, es decir orientado hacia la tarea y centrado en resolver el problema de manera lógica y planificada.
- 2) **Enfocado a la emoción**, esto es, centrado en respuestas emocionales (ira, tristeza, etc.), así como en la evitación, preocupación y reacciones supersticiosas.

De hecho, la pareja puede usar una o más de las siguientes estrategias (Huerta, 2013):

- 1) **Afrontamiento confrontacional**, el hombre trata de cambiar las cosas agresivamente y reacciona con hostilidad ante la enfermedad de su esposa.
- 2) **Distanciamiento**, el hombre se aleja emocionalmente de la situación y minimiza lo que está

pasando, pretendiendo que no hay que preocuparse demasiado por el problema.

- 3) **Autocontrol**, el hombre está constantemente tratando de controlar sus emociones y es como que se esfuerza para guardar la compostura.
- 4) **Búsqueda de ayuda social**, el hombre busca constantemente información y ayuda de amigos y familiares para soportar la situación
- 5) **Aceptación de responsabilidad**, el hombre exagera su rol de tomar las riendas de la situación familiar creada por la enfermedad de su esposa y se hace cargo de las finanzas, labores domésticas, etc.
- 6) **Escape o evitación**, el hombre se “escapa” de la situación a través de fantasías y comportamientos de riesgo tales como el uso de alcohol y drogas.
- 7) **Reacción de resolución planificada del problema**, el hombre se convierte en un “analista” de la situación, pensando que todo tiene una solución racional y planifica cada uno de sus días.

A continuación, revisaremos los diferentes relatos que realizan las pacientes de cáncer de mama relacionadas con su pareja, en el contexto del diagnóstico de su enfermedad y los efectos de los diferentes tratamientos en sus cuerpos.

“Como que igual a uno como que le da vergüenza. Quizás más al principio, porque después no como que se va a acostumbrando. Pero si, en una instancia, como que uno siente ese pudor, de mostrarse con este nuevo cuerpo, con una que otra cicatriz y como con una pechuga más chica que la otra. Siempre me he preguntado cómo lo vera él, pero nunca me ha hecho ningún comentario en general.” (Menos de 40, disección axilar).

“En ese momento, estaba con un amigo, pero no era nada serio y la verdad nunca pensé que era la persona adecuada para estar a mi lado.” (Más de 40, disección axilar).

“No sé, pero yo cuando le dije esto no es bueno, él tuvo el caso de su mamá, que fue operada de cáncer, de cáncer de mama, igual sufrió harto con su mamá. Entonces cuando yo le dije, porque igual que a ella, me iban a sacar una pechuga y no sé cómo yo le dije: no sé si tú me vas a seguir aceptando así, como voy a quedar yo, o no. Porque yo ahí, sigo así, yo me opero, me saco la pechuga y de ponerme otra pechuga, no creo. Pero no sé si tú me vas a aceptar así, como voy a estar yo, pero es eso. Me dijo no, si yo no vivo por ti, por el que te falte algo, sino porque estamos bien acompañados y todo. Supo comprender, por último me apoyó, eso es muy importante en ese minuto, porque si usted lo ve ahora no tiene ninguna importancia, pero en ese minuto uno esta tan vulnerable.” (Más de 40, mastectomía total).

“El reaccionó bien, porque cuando yo le dije: y tú, ¿cómo vas a reaccionar? Porque se supone que igual a veces hay hombres que reaccionan mal, no sé, como que ya no

la ven a uno como es, pero no, él reaccionó bien, siempre me apoya.” (Más de 40, mastectomía total).

“En ese minuto, mi aspecto físico era importante para mi porque le afectaba al del lado. No sabía qué hacer con mi esposo, pero hablando con otras personas concluí que me sacaran la mama no más, era lo mejor. Él me dijo mira, lo importante es que todo esté bien, que el hijo esté bien, que estemos bien. No fue tema para él. Para mí sí, pero como se coser, me pude acomodar los trajes de baño, darles la forma del pecho, o sea quedé bien.” (Más de 40, hormonoterapia).

“Mi esposo, en ese aspecto fue bien apañador. Pero muchas veces nos pasó, cuando salíamos con mi esposo, la gente se daba vuelta a mirarme, al verme sin pelo, sin cejas. Entonces era bien complejo porque como que te miran como a un bicho raro.” (Menos de 40, quimioterapia).

“No poder concretar una relación de pareja debido a tener cáncer de mama y lo que la cirugía vaya a significar para mi cuerpo, ha sido mi peor experiencia con el cáncer [...] he tenido que dejar ir personas (pareja) que no logran comprender lo que significa vivir con cáncer.” (Menos de 40, reconstrucción mamaria).

“estaba soltera por opción propia...es un proceso enriquecedor ya que eres libre de todo apego emocional hacia otro ser, cuestión que me parece maravilloso, siento que tus emociones y sentimientos no pueden depender nunca de alguien más que no seas tú misma. Así mismo como anécdota puedo señalar que incluso durante aquel año continué teniendo pretendientes, lo cual me confirma que mi propósito de ser siempre yo con el cuidado de mi aspecto físico, repercutía directamente en mi seguridad y en mi autoestima [...] creo que eres para los demás, lo que eres para ti misma y por eso creo que mi valor como mujer nunca disminuyó me afectó en ese aspecto.” (Menos de 40, mastectomía total).

“Estaba con el padre de mi hijo, no, él jamás ha dicho algo negativo, yo me presento tal cual soy.” (Menos de 40, hormonoterapia).

“Siempre me ha apoyado en ese sentido, me dice que no me baje mi autoestima, que para él no es importante, el tema es que te recuperes bien, es lo único que tenemos que ver ahora.” (Menos de 40, radioterapia).

“Mire, yo creo que no (le importaba mi aspecto físico), él nunca me lo dio a entender así ni nada por el estilo. Por lo mismo yo creo que estaba súper tranquila con lo que pasara, como le digo fue un gran soporte para mí, mi esposo.” (Más de 40, mastectomía parcial).

“Para él, no tiene ninguna (importancia mi aspecto físico), según lo que me expresa, tan lindo. Si él me dice que me ama tal cual.” (Más de 40, reconstrucción mamaria).

- 1) Al revisar los relatos anteriores, llaman la atención aquellos donde las mujeres expresan que nunca han conversado con sus parejas sus preocupaciones respecto al aspecto físico.

“Siempre me he preguntado cómo lo vera él, pero nunca me ha hecho ningún comentario en general.” (Menos de 40, disección axilar).

“Mire, yo creo que no (le importaba mi aspecto físico), él nunca me lo dio a entender así, ni nada por el estilo.” (Más de 40, mastectomía parcial).

Este modo de afrontamiento está enfocado en respuestas emocionales, específicamente en la evitación. Otra de las estrategias de afrontamiento es el distanciamiento, en la cual el hombre se aleja emocionalmente de la situación y minimiza lo que está pasando, pretendiendo que no hay que preocuparse demasiado.

En este contexto, entendemos que la comunicación a nivel interpersonal juega un rol significativo para superar las crisis asociadas a un diagnóstico y tratamiento de cáncer de mama en la mujer. De esta manera, la comunicación en contextos de las relaciones de pareja constituye un *“proceso simbólico y transaccional [donde] la conducta verbal y la no verbal funcionan como símbolos creados [que en este contexto] permiten a las parejas usar los besos, la comida especial y bromear como símbolos de amor; o el silencio y la distancia como muestras de enojo”* (Sánchez y Díaz, 2003: 257).

- 2) Otro tópico son los estereotipos de género, en relación a las mujeres con cáncer de mama y también en relación a sus parejas.

“Como que igual a uno como que le da vergüenza..., como que uno siente ese pudor, de mostrarse con este nuevo cuerpo, con una que otra cicatriz y como con una pechuga [mama] más chica que la otra.” (Menos de 40, disección axilar).

“no sé si tú me vas a seguir aceptando así, como voy a quedar yo” (Más de 40, mastectomía parcial).

Las mujeres han sido permeadas por los estereotipos asociados al género, especialmente en relación a lo que su cuerpo debe ser, a los cánones de belleza que el cuerpo debe cumplir. Sin embargo, los tratamientos de cáncer de mama ocasionan tales efectos en los cuerpos de las pacientes, que ellas expresan sentir vergüenza de su cuerpo, vergüenza de las alteraciones que el cuerpo ha sufrido en su disputa contra el cáncer de mama.

Resulta interesante volver aquí a Foucault, quien considera al cuerpo como texto que permite observar las huellas de las relaciones de poder, puesto que *“el cuerpo mismo está investido por las relaciones de poder [...] las relaciones de poder operan sobre él una presa inmediata; lo cercan, lo marcan, lo doman, lo someten [...] es un texto donde se escribe la realidad social”* (Foucault, 2002: 24, 26).

Estas relaciones de poder se expresan en el relato de una mujer con cáncer de mama a la cual le será amputada una de sus mamas, cuando le dice a su pareja: *“no sé si tú me vas a seguir aceptando así, como voy a quedar yo”* (Más de 40, mastectomía parcial). Aparentemente, su pareja tiene derecho a decidir si aceptará este nuevo cuerpo mutilado de su esposa, luego que sea mastectomizada, como parte de su tratamiento para combatir el cáncer de mama. En este relato están presentes estereotipos de género arraigados en nuestra sociedad:

- 1) El ***estereotipo de la belleza femenina***, que pone el valor de la mujer en el cumplimiento de cánones de belleza establecidos, entre los cuales se encuentra el tener pechos hermosos, ya que estos se consideran un atributo asociado a la femineidad. Al no cumplir con este *“deber ser”* del cuerpo, las mujeres pierden el atractivo, que les atribuye valor. Esta idea está tan internalizada que, en el relato, es la propia mujer quien se hace cargo de las consecuencias sociales y culturales posibles.
- 2) El ***estereotipo de la sumisión y el sacrificio***, como características atribuibles a las mujeres. Según este estereotipo, lo correcto para una mujer es sacrificarse por el bienestar del otro. Someterse a los deseos del otro, siendo el otro quien toma las decisiones sobre mi cuerpo.
- 3) El ***estereotipo que asigna al hombre el rol del protector***, siendo quien toma las decisiones, establece las reglas y protege a la familia. Según este estereotipo el hombre es quien debe decidir lo que es mejor, aunque es la mujer quien manifiesta a su pareja que puede elegir de acuerdo a lo que el considere correcto.

“Me dijo no, si yo no vivo por ti, por el que te falte algo, sino porque estamos bien acompañados y todo. Supo comprender, por último me apoyó, eso es muy importante...” (Más de 40, mastectomía total).

Ante la respuesta de aceptación de su pareja a la mastectomía, la mujer le adjudica características positivas tales como una actitud *“comprensiva”* y de *“apoyo”*, porque aceptó su cuerpo mutilado.

También lo podemos apreciar en el siguiente relato:

“El reaccionó bien, porque cuando yo le dije: y tú, ¿cómo vas a reaccionar? Porque se supone que igual a veces hay hombres que reaccionan mal, no sé, como que ya no la ven a uno como es, pero no, él reaccionó bien, siempre me apoya.” (Más de 40,

mastectomía total).

Se repite el estereotipo del hombre que toma las decisiones por lo cual él puede “elegir” cómo reaccionar ante su pareja con cáncer de mama. Y una vez más ese poder de decisión, no se lo atribuye el hombre a sí mismo, sino que es la mujer quien le da a su pareja la capacidad de elección frente a la situación a la cual ella se enfrenta producto de su enfermedad.

- 4) El **estereotipo que le asigna al hombre un rol “hipersexuado”**, para el cual es muy importante la perfección en el cuerpo de la mujer lo cual debe esperar y exigir de su pareja.

“En ese minuto, mi aspecto físico era importante para mí porque le afectaba al del lado [pareja].” (Más de 40, hormonoterapia).

“No sabía qué hacer con mi esposo, pero hablando con otras personas concluí que me sacaran la mama no más, era lo mejor. Él me dijo mira, lo importante es que todo esté bien, que el hijo este bien, que estemos bien. No fue tema para él. Para mí sí, pero como se coser, me pude acomodar los trajes de baño, darles la forma del pecho, o sea quedé bien” (Más de 40, hormonoterapia).

- 5) El **estereotipo de la belleza femenina**, que produce que los cuerpos de las mujeres que no se encuentren dentro de los parámetros establecidos sean estigmatizados. En este caso, el cuerpo de las mujeres con cáncer de mama es un cuerpo abyecto, fuera del estereotipo. De este modo, el estigma que recae sobre las mujeres con cáncer de mama da paso a una discriminación social y cultural, que además es una forma de violencia contra la mujer con cáncer de mama.

“Mi esposo, en ese aspecto fue bien apañador. Pero muchas veces nos pasó, cuando salíamos con mi esposo, la gente se daba vuelta a mirarme, al verme sin pelo, sin cejas. Entonces era bien complejo porque como que te miran como a un bicho raro.” (Menos de 40, quimioterapia).

5.3. Sobre la relación con los otros: Padres e hijos

A continuación, revisaremos los diferentes relatos que realizan las pacientes de cáncer de mama en relación con sus hijos y sus padres.

En relación a los hijos:

“La actitud siempre fue pro hijos, que ellos estuvieran bien.” (Más de 40, reducción mamaria).

“Mi familia somos mi hija y yo, entonces yo debo estar en primer plano porque ella aun depende de mí.” (Más de 40, radioterapia)

“En ese momento estaba pasando complicaciones de salud con mi pequeño, entonces estaba enfocada en él y sus controles, como que no reacciones a lo mío de inmediato.” (Menos de 40, radioterapia)

“Yo espero estar aquí para ver crecer a mi hijo, para poder dejarlo más encaminado en la vida.” (Menos de 40, hormonoterapia).

“Hoy en día, me siento importante, siento que tengo que estar por lo de mi hija, más que nada. Yo creo que la pareja no es tanto.” (Más de 40, quimioterapia).

“Yo no sabía lo que me iban a hacer, pero si cambio mucho por mi hijo, mi hijo menor tenía 8 años, era como que yo me iba a morir, según yo, me iba a morir, y yo tenía mucha culpa.” (Más de 40, mastectomía total).

“No sabía cómo abordarlo con mis hijos... La caída del pelo cuando comencé la quimioterapia, como abordarlo y como hacerles entender a mis hijos los cambios que yo iba a tener.” (Menos de 40, quimioterapia).

“También fue fuerte el golpe que le dieron a uno, porque me dijeron (en el hospital), ¿tú sabes porque estás aquí? Porque tienes cáncer. Entonces no hallaba como decirles a mis hijos. Es que cuando uno tiene hijos con capacidades distintas, cuesta para que ellos también lo entiendan.” (Más de 40, hormonoterapia).

“Desde que soy mama me empecé a preocupar más de mis controles, pero antes de eso como que no, no era una prioridad.” (Menos de 40, disección axilar).

Al analizar estos relatos podemos describir cómo se refleja el estereotipo del rol del cuidado de la familia asignado a las mujeres, aún cuando ellas mismas (como en el caso de las

mujeres con cáncer de mama) deberían ser cuidadas. En este sentido, la mujer asume una obligación naturalizada de cuidar, de tal forma que *“la función del cuidado familiar queda adscrita a las mujeres como parte de un rol de género motivado por un sentimiento de obligación naturalizado por parte de las mujeres a la hora de cuidar, lo cual dificulta la división efectiva de las tareas propias del cuidado y la asignación del/la cuidadora principal de forma equitativa en cuando a género”* (Jiménez y Moya, 2018: 421).

En relación a los padres:

“Siempre me he preocupado de mis papas, y mi mayor preocupación siempre fue que ellos no supieran de mi enfermedad, por ejemplo, cuando se me cayó el pelo, iba a verlos con peluca.” (Más de 40, disección axilar).

“Sentía temor de ver a mis padres sufrir nuevamente por el cáncer... lloraba a escondidas sin que me vean para que no se preocuparan.” (Menos de 40, reconstrucción mamaria).

“Me preocupaba como les digo a mis papas, traté de dejarlos alejados de esto lo más que pude.” (Menos de 40, hormonoterapia).

“Mis papas son de edad, no quería que supieran nada porque iban a preocuparse y a angustiarse. Como yo no quería que supieran mis papas, lo más duro fue la caída del cabello porque tuve que contarles.” (Menos de 40, mastectomía parcial).

Las mujeres son las que se encargan mayoritariamente del cuidado de los demás. Que esta división sexual discriminatoria del trabajo se entienda por la mayor parte de la sociedad como algo lógico y natural, viene determinado por la comprensión que existe del cuidado dentro de un contexto de patriarcado dominante.

Asimismo, podemos ver que en la relación con sus padres –a pesar de su diagnóstico-, las mujeres con cáncer de mama, en lugar de ser “cuidadas” por otros, son las que cuidan de los otros. Se postergan en pos del bienestar de otros. En efecto, en los relatos de las mujeres con cáncer de mamas podemos descubrir que aun cuando estas practiquen el autocuidado de su salud, este acto lo hacen para poder cuidar de otros. Su motivación para cuidarse a sí mismas no es necesariamente su bienestar, sino que es para poder ejercer el cuidado de otros.

“Desde que soy mama me empecé a preocupar más de mis controles” (Menos de 40, disección axilar).

“...yo debo estar en primer plano porque ella (hija) aun depende de mí.” (Más de 40, radioterapia)

“Yo espero estar aquí para ver crecer a mi hijo, para poder dejarlo más encaminado en la vida” (Menos de 40, hormonoterapia).

“...siento que tengo que estar por lo de mi hija.” (Más de 40, quimioterapia).

Cuando se enfrenta a la posibilidad de no poder cumplir con ese rol de cuidar del otro, siente culpa, incluso de su eventual muerte. Siente culpa, porque el cáncer de mama le puede costar la vida, y esto no le permitirá cuidar al otro.

“...mi hijo menor tenía 8 años, era como que yo me iba a morir, según yo, me iba a morir, y yo tenía mucha culpa.” (Más de 40, mastectomía total).

5.4. Sobre los conocimientos de la enfermedad

En este apartado, comenzaremos definiendo dos conceptos fundamentales:

- 1) **La teoría de autocuidado de Orem**, según la cual el autocuidado corresponde al conjunto de acciones que realiza la persona para gestionar los factores internos o externos que pueden comprometer su vida y desarrollo posterior. El autocuidado, por tanto, es una conducta que realiza la persona para sí misma.
- 2) **La teoría del déficit de autocuidado**, referida a la relación entre la necesidad de autocuidado y las acciones concretas de autocuidado. El déficit se produce cuando estas acciones no son operativas o adecuadas para conocer e identificar algunos o todos los componentes de la demanda de autocuidado existente o previsto.

Veamos algunos relatos de las mujeres con cáncer de mama entrevistadas.

“Cuando ya vuelve a salir el pelo y todo empieza a normalizarse, como si no hubiera nada, la sociedad hace que uno se acuerde igual (del cáncer de mama), la gente es muy discriminadora. Lo sentí tan fuerte, por ejemplo, en el bus iba un día con mascarilla, a la radioterapia, nadie se sentó a mi lado porque yo iba con mascarilla y era la única que iba con una. Hay mucho desconocimiento. Me preguntaban porque usaba mascarilla y cosas así. Entonces la gente discrimina, en el mismo trabajo, siendo que yo trabajo en salud.” (Más de 40, quimioterapia).

“Yo escuchaba más que nada (sobre el cáncer) porque teníamos antecedentes de familiares con este tipo enfermedad. En el 2018 una tía tenía este asunto, así que ahí recién como que bueno, tampoco fue que me alertara tanto. Por lo mismo, igual le manifesté mi preocupación a mi ginecólogo por los antecedentes familiares.” (Menos de 40, hormonoterapia).

“Lo había visto en una apoderada y en una alumna en práctica que tuve conmigo también. Me era como familiar. Yo siempre tuve la mama fibroquística, entonces siempre tuve dolor en las pechugas, por eso me controlaba de jovencita con la mamografía y eso. De hecho, me haba drenado las pechugas varias veces. Yo regularmente me hacia los exámenes siempre en enero ... y en uno de eso controles la mamografía salió bien, pero el eco salió alterado.” (Más de 40, reconstrucción mamaria).

“Igual era como algo nuevo (el cáncer de mama). El hecho de no verse a tiempo era complicado y había que revisarse puntualmente en los controles.” (Menos de 40, radioterapia).

“Sufrió mucho al saber que tenía cáncer, pero ya fue pasando el tiempo y me fui recuperando y a salir adelante. No me quedaba otra. Hay personas que no creen en el cáncer de mama, pues yo tengo. Tuve un proceso muy largo.” (Más de 40, radioterapia).

“Como me hago todos los años los chequeos, la verdad me impacto. Pero también lo tome con tranquilidad. A veces las personas son irresponsables con su salud. Yo empecé a ser responsable con mis chequeos a los 35 años. Imagínate haciéndome los chequeos médicos voluntariamente arrojó cáncer. Imagínate, ¿no me hago eso? No habría tenido muchas posibilidades como las que tengo ahora, durante estos tres años de tratamiento. Ahora yo todos los años en octubre (mes de la mama) hago promoción.” (Más de 40, mastectomía parcial).

“Creo que el cáncer de mama afecta en todos los aspectos, toda vez que te fatigas con mayor facilidad, debido a tratamientos tan invasivos como lo son la quimioterapia, la radioterapia y por ende los corticoides; desgastan el cuerpo a nivel muscular, óseo y articulaciones. A nivel emocional cuando ves que ya no puedes rendir lo mismo...

Siendo más explícita, el cáncer afecta tu cotidianidad a nivel bio-psico-social., Hasta ahora ha sido un proceso duro, pero llevadero, comprendiendo que estoy en etapa de remisión, y cuando hablo de que fue un proceso duro, me refiero a que el tratamiento duele y es hasta más invasivo que la enfermedad., aunque igualmente, me he enriquecido de tips y saberes que he podido traspasar a nuevas pacientes con cáncer de mama.” (Menos de 40, mastectomía total).

“Mi ignorancia del cáncer era como bien importante, yo hasta el día anterior a mi primera quimio, trabajé sin problema, creo que ahí me faltó un poco orientación, siento yo, porque claramente la primera quimio era la peor. La primera vez fui a para a urgencia”. (Más de 40, disección axilar).

“Yo fui súper ingenua, pensé que iba a volver a trabajar en marzo, que esta cosa era como ya, me van a hacer un tratamiento, nunca me acordé que se cae el pelo y que uno terminaba, así como media escuálida después de los tratamientos.” (Menos de 40, mastectomía parcial).

“Antes de ser diagnosticada lo veía bien lejano y pensaba que le pasaba, generalmente, a mujeres más adultas. En realidad, en el proceso uno va conociendo chicas de la misma edad, pero antes de eso, yo me imaginaba que ya sobre los cuarenta era como para poner ojo, cuidarse, hacerse la mamografía. Igual conocí a gente con cáncer de mama y con algunas somos muy buenas amigas. Conversamos de los tratamientos y me ayudan a conocer más de la enfermedad, porque si bien uno

pertenece al área de la salud no tiene conocimiento sobre esto.” (Menos de 40, disección axilar).

“Mi abuela por parte d mi mamá, falleció de cáncer de mama. No la conocí, falleció un año antes de que yo naciera, pero siempre se habló en la familia de que la abuela falleció de cáncer de mama. Entonces relacionado con eso, yo siempre con mis controles al día, mi mamografía, mi examen, mi eco.” (Más de 40, neoadyuvancia).

“Mi mama falleció de cáncer gástrico el 2009 anterior a eso, como diez años, había fallecido mi tía, también de cáncer gástrico. Entonces, ya era algo que nos marcó como familia.... Me preocupaba tener cáncer gástrico, porque siempre nos decían que era más probable que uno lo pudiera tener cando la mama tiene cáncer. Aparte que me hacía siempre mi mamografía, y siempre me decían que estaba bien. La matrona no me explico que tenía que hay que controlar más seguido. Entonces hasta que me diagnosticaron, no le daba mucha importancia. Porque yo lo he visto en otras personas ahora, y digo esto no, esto es importante.es importante el autocuidado, que nosotras tomemos el cuidado de nuestra salud, nos hagamos responsables. Si nosotras no estamos bien, no podemos ver por el resto, y nosotras somos las que cuidamos del resto.” (Más de 40, mastectomía total).

“Me descubrieron un quistecito. Ya me fui a tratar altiro. El ginecólogo me mando al especialista altiro, y él me dijo: ¿Sabe qué? Esto tiene raíz., tiene que irse al AUGÉ. Pero yo no le hice cas al Dr. Yo seguí y dije” no tiene que ser así, tan, tan rápido” Y no hice lo que él me dijo e incluso tomé una consulta con una Dra. En una clínica. Ella me dijo no es tan chiquitito como creíamos, sigamos controlando, eso fue el 2015. ... En el 2018 creció, en junio de 2018 tocaba el eco y ahí creció. Había que hacer biopsia. En la biopsia salió que era cáncer... estoy de ánimo, de repente, si uno se bajonea al mirarse al espejo, viéndose que no tiene un pecho, igual da un poquito de pena, pero yo sigo adelante, o sea, me olvido. Ahora, tengo una vecina recién operada de cáncer de mama, también una señora, de más dad que yo, con el mismo problema, yo le fui a dar ánimo y ahí le conté mi historia. Y entonces ella se fue tan tranquila al hospital. Le dije, si ahora la medicina esta tan adelantada, hay tantas cosas que la ayudan a uno y entonces no hay que achacarse no más si tiene que sacarse la pechuga. Hay que ser así y uno tiene que hacerse escuchar... lo que hago ahora cuando escucho el nombre de alguien que me cuentan que tiene cáncer de mama, yo les digo ‘hay que hacerse el tratamiento, hay que seguir lo que dice el medico’. Llegar (a las personas) e ir dando ánimo.” (Más de 40, mastectomía total).

“Esto ha sido una enfermedad terrible para mí, porque yo tengo una prima con cáncer de mama. Ella también fue operada, pero ya le quitaron el seno, entonces siempre pensaba yo que me iba a morir. Yo me hacia la mamografía, la rutina, todos

los años... yo le pedía a la matrona que me debía hacer la mamográfica. Me hicieron tres veces la mamografía porque yo no asumía que tenía algo sospechosos en el seno.” (Más de 40, mastectomía parcial).

“En el 2018, en un autoexamen encontré un pequeño bulto en la mama izquierda luego empezó a crecer rápidamente y a doler. Intente ver un especialista, pero por el lugar donde me encontraba trabajando (Isla de Pascua), fue imposible encontrar una hora con uno, solo me vio una matrona que me dijo que era normal.” (Menos de 40, neoadyuvancia).

Como podemos ver en los relatos realizados, la mayoría hace referencia a la periodicidad con que se hacían sus controles y sus exámenes. Están conscientes también del componente genético que tiene el cáncer de mama (entre 5% y 10%), ya que en sus relatos ellas destacan la existencia de cáncer de mama en sus familias y atribuyen a ese aspecto una motivación para ejercer el autocuidado. También manejan la información de las edades de mayor riesgo, como parámetro para empezar a realizarse controles y exámenes más periódicos. Una importante cantidad de relatos hace referencia al autocuidado de su salud, a la responsabilidad que conlleva el hacerse cargo de su salud y ser responsables con ellas mismas.

Esta conducta es esperable, dado que socialmente está muy normalizado, que sean las mujeres las que ejerzan el cuidado de la familia. El estereotipo de género que le asigna a la mujer el rol del cuidado de los otros, lo podemos ver claramente en los relatos, cuando al ir avanzando en su recorrido con el cáncer de mama, e ir aprendiendo más de la enfermedad y sus tratamientos, ellas sienten la necesidad de compartir su experiencia con otras mujeres (con cáncer de mama) y entregan a otras mujeres el conocimiento adquirido, a través de una experiencia tan traumática, como lo es el diagnóstico de cáncer de mama, pero que servirá para aminorar el dolor de esa otra, que es su par (mujer también), con la cual se identifica, a la cual cuida como fue cuidada ella, cuando empezó a transitar este camino. Es una manera de darle sentido al dolor y transformarlo en una experiencia que le permite ir en ayuda de otras.

5.5. Sobre los requerimientos al sistema de salud

En este apartado veremos los relatos que las mujeres pacientes de cáncer de mama realizan en torno a las falencias que ellas perciben (y viven) en el sistema de salud, en el programa del cáncer de mama.

“Falta de apoyo emocional con una especialista en ese momento.” (Más de 40, hormonoterapia).

“La falta de apoyo emocional, psiquiátrico y psicológico. El paciente debería ser apoyado mientras está en su tratamiento.” (Menos de 40, quimioterapia).

“Debería haber un mejor apoyo psicológico pre y post cáncer para pacientes; que sea un acompañamiento real y efectivo para personas que no tienen red de apoyo familiar.” (Menos de 40, neoadyuvancia).

“Creo que hemos tocado varios puntos aquí, yo creo que el tema del kinesiólogo y el tema de la alimentación son importantes de abordar, y así como un bonus track: el tema de la ropa, el pelito, ya sé que es como aparte de tema salud, pero aporta a la autoestima.” (Más de 40, disección axilar).

“Falta de información y comunicacion del tratamiento durante la junta médica, poco conocimiento hacia la paciente, lo que ocurre con su cuerpo. La junta médica de algo tan importante fue de 5 minutos.” (Menos de 40, mastectomía total)

Considerar las voces de las propias pacientes en relación a sus requerimientos hacia el sistema de salud, permite establecer mejoras en la atención, logrando especialmente mayor pertinencia y oportunidad; de tal manera de satisfacer las necesidades particulares que genera el cáncer de mama en las mujeres enfermas y sus familias. Es el caso, por ejemplo, de la necesidad de apoyo emocional, kinesiológico, nutricional, etc.

El cáncer de mama por ser una patología GES, tiene incorporada dentro de sus prestaciones la atención de salud mental y atención de linfedema con kinesiólogo y manga elástica, por lo tanto, son atenciones que las pacientes deberían tener a su disposición.

El sistema de salud, las pacientes y sus entornos, deben articularse, se deben comunicar, para poder crear puentes que permitan la participación de todos los actores involucrados con el cáncer de mama. Lo anterior con la finalidad de generar propuestas que nos permitan introducir los cambios necesarios en el programa del cáncer de mama, para que éste responda a las necesidades reales de la comunidad en torno a esta enfermedad.

5.6. Sobre la reciprocidad, el apoyo social y el empoderamiento

Revisemos algunos conceptos que, aunque no estaban en las matrices originales, aparecieron de modo emergente en los relatos.

En primer lugar, tenemos el caso de la **reciprocidad**, en tanto proceso que tiene la capacidad de generar efectos positivos, tanto para quien recibe como para quien ofrece el apoyo; de tal modo que fortalece los vínculos afectivos (Gracia, Herrero y Musito, 2011), a partir de “*la fluidez de los recursos de apoyo emocional, instrumental o de consejo*” (Schneider, Pizzinato y Calderón, 2015: 443).

En segundo lugar, encontramos el **apoyo**, el cual entendemos como transacción recíproca de obligaciones que permiten la “*adquisición del sentimiento de pertenencia, autonomía de la vida y autocuidado de la salud*” (Schneider, Pizzinato y Calderón, 2015: 456).

Precisamente es el apoyo el cual genera resultados positivos para la salud (Gracia, Herrero y Musito, 2011).

En este sentido, es importante el **apoyo social percibido** por las mujeres, que corresponde a la satisfacción que producen las relaciones de apoyo.

“Me tocaba estar mucho tiempo sola, sobre todo cuando estaba con mi quimio, pero pase la mayoría del tiempo sola porque todo mi entorno familiar trabaja y en pleno invierno que los días son más cortos y las noches más largas. Entonces me afecto muchísimo porque me daba pena, lloraba. Entonces en un comienzo era un proceso muy difícil emocionalmente.” (Mas de 40, matectomia parcial)

En ocasiones la reciprocidad está ausente para las mismas mujeres, que no pueden contar con el apoyo de la familia, sin embargo, ellas siguen siendo fuente para proporcionar apoyo de diferentes formas, por ejemplo, para sus hijos. De esta manera la reciprocidad esta directamente relacionada con el apoyo social percibido.

Al enfrentar el acontecimiento del diagnóstico de cáncer de mama, la mujer -que siempre ha sido cuidadora del resto-, espera el apoyo y el cuidado de aquellos a quienes ella ha apoyado y ha cuidado. Cuando este gesto de reciprocidad no logra concretarse, la mujer se sentirá frustrada y decepcionada, ya que no cumplirán las expectativas que ella tenía en relación a su entorno.

Para entender lo anterior, tenemos la figura del “**marianismo**”. Entenderemos por “**marianismo**” a un estereotipo de género, propio de la cultura latinoamericana donde la mujer asume el deber de complementar al hombre; siendo paciente, tolerante y sumisa ante todos los roles que la construcción social y cultural le ha asignado. En definitiva, se trata de la expectativa

social de que la mujer debe ser madre, pura, gentil, dócil y vulnerable. Esta manera de pensar colabora en el reforzamiento de una sociedad patriarcal, donde el “*marianismo es relevante para ambos géneros, ya que se espera que los hombres sean dominantes y participen en el paternalismo protector, lo que, a su vez, refuerza la creencia marianista de que las mujeres deben ser figuras de crianza sumisas que necesitan la protección masculina*” (Nuñez et al., 2016: 207. Traducción personal).

Finalmente, encontramos el **empoderamiento**. Lo entenderemos como estrategia o dispositivo en el cual el sujeto toma consciencia de que posee habilidad y competencia para producir, crear, gestionar y transformar sus propias vidas, sus entornos, tornándose protagonista de su historia (Costa, 2004).

En este sentido, las mujeres con altos niveles de apoyo social tienen un empoderamiento mayor, inclusive en otras esferas de sus vidas, especialmente en lo que se refiere a la autovalorización. En el contexto específico del cuidado, se proponen dos direcciones de auto-cuidado. Una en la que se habla sobre el cuidado como forma de mayor empoderamiento y la otra en donde el cuidado es como el encuentro personal y la posibilidad de ver para sí mismo.

“Siempre me dejaba yo para el final, pero actualmente no. Ya no lo hago, igual me lo han dicho, que antes era muy diferente a lo que soy ahora. Esta experiencia me enseñó a valorarme, a velar más por mí. Uno se debe preocupar por uno mismo, no tanto por el resto.” (menos de 40, radioterapia)

“Cambio la percepción de la vida, ahora la veo diferente. Pienso ¿cómo aprovechar más los momentos? Tratar de hacer las cosas que a uno le gusta hacer, y ponerlas por, sobre todo.” (menos de 40, hormonoterapia)

“Paralelamente, visite de manera particular a mi mastólogo que me atendió siempre en Concepción, él me explico todo: la biopsia, que significaban los datos, los números que aparecían allí y me recomendó el mejor tratamiento para mí. Con esas orientaciones fui a la junta médica, en donde me presentaron un tratamiento que no me dejaba conforme. Y al pedir el tratamiento que el Dr. de Concepción me había dicho, la junta médica se molestó y me trataron muy mal, principalmente dos médicos. Fue el peor momento del tratamiento, ningún buen trato con el enfermo, en este caso conmigo. Llevaba una libreta con todas las preguntas por hacer y me ridiculizaron diciéndome que no era necesario, que tenía que seguir el tratamiento que ellos decían, obligándome a firmar un tratamiento que yo no quería, el tratamiento era sacarme el pezón y dejarme un agujero en la mama, creo que era una mastectomía parcial. Justo antes de entrar al quirófano, otro médico me llevo una hoja donde decía que mi tratamiento era una mastectomía radical, ahí pude respirar e irme tranquila al quirófano.” (menos de 40, mastectomía total).

“Tuve que decirle a mi marido: por favor, no me trates como una invalida... Entonces yo trataba de decirles que no era para tanto, que me he sentido demasiado sobreprotegida, hasta el punto que me he molestado en alguna ocasión en y le digo: pero tú me haces quedar como una inútil delante de los niños.” (mas de 40, reconstrucción)

“También he tenido que dejar ir personas (pareja), que no logran comprender lo que es vivir con cáncer.” (menos de 40, reconstrucción)

“En ese momento, estaba con un amigo, pero no era nada serio la verdad es que nunca sentí que era la persona adecuada para esta conmigo.” (más de 40, disección)

“El aspecto físico es importante. El aspecto físico no esta por encima del estar saludable, prefiero no tener una mama antes de quedarme con umna mama esteticamenete dañada, que me recuerda que el cáncer puede estar ahí todavía. veo mi cicatriz y mi falta de mama y eso me ayuda a controlar mis miedos, no me da vuerguenza, no me impide deasarrollar mi vida en formanormal hasrta el momento.” (menos de 40 mastectomia parcial)

Para Negrão y Viscarra (2007) el empoderamiento tiene relación también con la autoestima, la cual se va adquiriendo mediante las experiencias personales registradas en las relaciones sociales. Sin embargo, además tiene un carácter social, ya que *“no es algo puramente psicológico y tampoco exclusivamente social [puesto que] el empoderamiento envuelve la vivencia de la subjetividad promovida por el padecimiento del cáncer de mama, al mismo tiempo en que es construida por las relaciones de la red de apoyo”* (Schneider, Pizzinato y Calderón, 2015: 453).

VI. Consideraciones finales

Tempranamente, en el Informe de la Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer (1996), se señala que “*la mayoría de las mujeres no goza de salud ni de bienestar. El principal obstáculo que impide a la mujer alcanzar el más alto nivel posible de salud es la desigualdad entre la mujer y el hombre y entre mujeres en diferentes regiones geográficas, clases sociales y grupos indígenas y étnicos*”. (ONU, 1996: 35).

En relación a los objetivos de la investigación, podemos señalar:

1) Sistematizar la información disponible sobre los casos de mujeres con cáncer de mama, durante los últimos años en la región de La Araucanía en Chile.

En relación a la sistematización de información sobre la cantidad de casos de mujeres con diagnóstico de cáncer de mama que se presentan cada año, en los últimos 6 años, en la región de La Araucanía en Chile, cabe señalar que no existen bases de datos elaboradas a las que se pueda acceder para obtener esta información; por lo cual fue necesario crear una base de datos recopilando información desde distintas fuentes del Hospital Regional de Temuco Dr. Hernán Henríquez Aravena (HHHA).

Para la comprensión de algunos conceptos revisaremos el recorrido que realiza la mujer desde el Centro de Atención Primaria de Salud (APS) -que la deriva-, hasta llegar a la Unidad de Patología Mamaria (UPM) del Centro de Diagnóstico y Tratamiento (CDT).

La paciente llega a la UPM, derivada desde APS:

- a) Porque algún de sus exámenes de las mamas (mamografía y/o ecografía mamaria) en su control con la matrona salió alterado (Birads 4-5).
- b) Por presentación clínica de signos y/o síntomas que se asocian al cáncer de mama.

A este grupo de pacientes se le llamará ***pacientes nuevas*** de la UPM.

Con los antecedentes enviados desde APS se realiza la primera atención en la unidad. Allí el médico especialista decidirá la conducta a seguir. Habrá un número de pacientes que quedará en control porque su cuadro clínico no corresponde a un Patología Mamaria Maligna (PMM). Ellas se controlarán en un policlínico de Patología Mamaria Benigna (PMB), donde se decidirá si pueden volver a APS o deben mantenerse en control con el especialista.

El otro grupo de pacientes -aquellas a quienes el médico decide que se debe tomar una muestra de la lesión en la mama (Biopsia BAG o BED)-, se les cita cuando el resultado de la biopsia está informado. Las biopsias con resultado negativo para cáncer de mama, quedan en

control en los policlínicos de patología benigna, hasta que el médico tratante considere que puede ser derivada a APS.

Las pacientes cuyas biopsias se informaron como positivas para cáncer de mama, son citadas a un Comité Quirúrgico, compuesto por los médicos de la UPM, donde se evaluará el tratamiento a seguir en cada caso clínico, dependiendo del informe de la biopsia y la evaluación clínica que haga el equipo médico en el Comité Quirúrgico. Allí se decidirá si van ir a Cirugía o se derivarán a Comité Oncológico. Las pacientes que no van a cirugía como primera opción de tratamiento, se presentan a Comité Oncológico, el cual indicará el esquema de tratamiento a seguir. Existen varios esquemas de tratamiento. Algunos de ellos son:

- 1) Neoadyuvancia-Cirugía-Radioterapia-Hormonoterapia.
- 2) Neoadyuvancia-Cirugía-Radioterapia
- 3) Neoadyuvancia-Cirugía-Quimioterapia-Radioterapia
- 4) Cirugía-Quimioterapia-Radioterapia
- 5) Cirugía-Radioterapia-Hormonoterapia, entre otros.

La disección axilar se puede realizar en la primera cirugía o en un segundo momento, dependiendo del resultado de la biopsia rápida, realizada en el pabellón. La reconstrucción mamaria se puede realizar en el momento de la primera cirugía o en un segundo momento.

Tabla 8: Situación pacientes con cáncer de mamas en la región de La Araucanía, Chile

Año	Nº pacientes nuevas	Nº pacientes con cáncer	% de cáncer en relación a los ingresos
2016	1.146	232	20,2%
2017	978	258	26.3%
2018	1.243	290	23.33%
2019	1.623	346	21.31%
2020	2.714	360	13.26%
2021	1.812	384	21.19%
2022	1.447	456	31.51%
Total	10.963	2.326	21.21%

Fuente: Elaboración propia, a partir de datos HHA

De los datos podemos desprender que en la UPM del HHA, los casos de cáncer de mama se han duplicado entre el año 2016 y el año 2022, de 232 casos en el 2016 a 456 casos en el año 2022.

De ahí una de las razones de la importancia de esta investigación, puesto que, al no tener datos más desglosados ni estudios de la población a atender, se hace difícil detectar cuáles son las

mejoras que se deben incorporar a la práctica clínica, para entregar a las pacientes una atención de calidad, más oportuna y más pertinente. Por otro lado, las necesidades de investigación en esta materia deben tener decididamente un enfoque de género “que escape del binomio hombre/mujer y del énfasis biomédico” (Rojas et al., 2023: 117).

Para poder elaborar esta tabla fue necesario revisar la base de datos del HHHA, que contiene todas las derivaciones realizadas hacia el HHHA desde los diferentes centros de atención de menor complejidad de la región, ya que el Hospital Regional de Temuco es el centro de referencia para la atención y tratamiento del cáncer de mama en la región. De esa base de datos se obtuvieron las consultas nuevas que fueron derivadas a la unidad de patología mamaria por año. Luego se buscaron los datos de la cantidad de cánceres nuevos que se presentaron cada año, encontrando las pacientes que son presentadas a Comité Oncológico todas las semanas. Cabe señalar que todas las pacientes diagnosticadas con cáncer de mama son presentadas a Comité Oncológico. El Comité Oncológico se realiza, al igual que el Comité Quirúrgico, una vez a la semana. Este Comité Oncológico está integrado por un equipo multidisciplinario conformado por oncólogos, cirujanos (de mama), radioterapeutas, patólogos, enfermeras, matronas y asistente social.

2) Identificar las auto-representaciones sobre el cuerpo y la enfermedad en mujeres con cáncer de mama en la región de la Araucanía, desde una perspectiva interdisciplinaria.

En relación al análisis de las auto-representaciones sobre el cuerpo y la enfermedad en mujeres con cáncer de mamas en la Región de La Araucanía, desde una perspectiva interdisciplinaria podemos decir que:

- d) Los diferentes tratamientos utilizados en las pacientes con cáncer de mama de la Novena Región de La Araucanía, producen alteraciones en sus cuerpos, los que cambian la forma en que la mujer se percibe a sí misma; lo cual, a su vez, está asociado con estereotipos de género normalizados en nuestra sociedad, en relación a cómo debe ser el cuerpo de la mujer, dándole una importancia primordial a las mamas como símbolo de femineidad y maternidad.

“...en el periodo de la quimioterapia, a uno no le queda nada, nada la arregla, porque el pelo se le cae... emocionalmente, afecta la autoestima, porque uno se mira en el espejo, pero pelada, como que se ve bonita, pero después cuando viene los corticoides y uno se hincha, se le caen las cejas, las pestañas, al mirarse al espejo es como ver a otra persona, como que uno pierde su identidad. Emocionalmente es como súper desgastante mirarse todos los días y al verse, no reconocerse. En el periodo de la quimio es como que uno se enferma para recuperarse.” (Menos de 40, disección axilar).

- b) Las mujeres con cáncer de mamas en la región de La Araucanía sufren alteraciones,

provocadas por los diferentes tratamientos a los cuales son sometidas por la enfermedad, que abarcan todos los ámbitos de su vida, ya sean de carácter físico, psicológico, social y también cultural, tales como:

- Físico: Amputación de la mama, caída del pelo.
- Psicológico: Angustia, ansiedad, miedo.
- Social: Cambios en las relaciones de pareja, relaciones con los hijos, en las relaciones con los padres.
- Cultural: Estigmatización, marianismo, discriminación.

“De repente, si uno se bajonea al mirarse al espejo, viéndose que no tiene un pecho, igual da un poquito de pena, pero yo sigo adelante, o sea, me olvido.” (Más de 40, mastectomía total)

“A lo mejor no es lo más importante, pero si tiene un grado de importancia. Por ejemplo, en el periodo de la quimioterapia, a uno no le queda nada, nada la arregla, porque el pelo se le cae... emocionalmente, afecta la autoestima.” (Menos de 40, disección axilar).

“En mi caso personal, postergar mi maternidad o quizás aceptar que es un riesgo embarazarse, eso es lo más doloroso, saber las consecuencias, que son duras para una mujer, eso de saber que si el cáncer es hormonal al quedar embarazada pudiese volver, el anticipar la menopausia, el sacarse el útero, los ovarios, eso es lo peor.” (Menos de 40, mastectomía total)

“Creo que el cáncer de mama afecta en todos los aspectos, toda vez que te fatigas con mayor facilidad, debido a tratamientos tan invasivos como lo son la quimioterapia, la radioterapia y por ende los corticoides; desgastan el cuerpo a nivel muscular, óseo y articulaciones. A nivel emocional.” (Menos de 40, mastectomía total)

- c) Las mujeres con cáncer de mama de la Novena Región que tienen un trabajo remunerado, al reintegrarse a sus trabajos sufren de un estigma social, asociado al cáncer de mama.

“Cuando ya vuelve a salir el pelo y todo empieza a normalizarse, como si no hubiera nada, la sociedad hace que uno se acuerde igual (del cáncer de mama), la gente es muy discriminadora.” (Más de 40, quimioterapia).

“Hubo un cambio en la dirección del colegio y la nueva directora me quería mandar a la biblioteca, porque no se podía exponer a que yo entrara y después saliera con

licencia producto de mi cáncer.” (Más de 40, reconstrucción mamaria).

“Lo sentí tan fuerte, por ejemplo, en el bus iba un día con mascarilla, a la radioterapia, nadie se sentó a mi lado porque yo iba con mascarilla y era la única que iba con una. Hay mucho desconocimiento. Me preguntaban porque usaba mascarilla y cosas así. Entonces la gente discrimina, en el mismo trabajo, siendo que yo trabajo en salud.” (Más de 40, quimioterapia).

En España, si bien el pronóstico de supervivencia de mujeres con cáncer de mama en edad laboral es en torno al 87%, el 47% de ellas no retorna al trabajo (López-Guillén y Vicente, 2020). Si bien es cierto, este estudio realizado en España muestra que un gran porcentaje de mujeres con cáncer de mama que tenían trabajo remunerado, no se reintegra al trabajo, por diferentes motivos -como la jubilación anticipada o por decisión de las propias mujeres-, también existe un grupo de mujeres que sí se reintegra a la vida laboral, es necesario velar porque los entornos laborales que acogerán a estas mujeres sean entornos seguros, libres de estereotipos que generan estigmatización y discriminación laboral, dando lugar a que se produzca violencia de género sobre estas pacientes. Las pacientes con cáncer de mama, después del largo y doloroso proceso que han vivido desde su diagnóstico, que deseen reintegrarse a su vida laboral, tienen el derecho a hacerlo. Debemos preocuparnos para que este paso sea lo más armónico posible.

- d) Dentro del grupo de pacientes de cáncer de mama de la región de La Araucanía existe un nivel de organización que no es posible apreciar en otros grupos de pacientes.

Este nivel de organización les permite estar presente en varios espacios sociales donde hacen ver sus inquietudes en relación a su enfermedad. Es posible verlas en RRSS exponiendo sus demandas. En la televisión, cuando ha faltado algún suministro que su patología requiere. En un club de Remo de Imperial, donde compiten con otros clubes de Remo. Realizan eventos sociales, si se requiere juntar dinero para alguna paciente. También se destaca una gran sororidad en este grupo lo que favorece el desarrollo de la resiliencia con la cual las vemos afrontar todos los procesos que conlleva su enfermedad.

“Igualmente, me he enriquecido de tips y saberes que he podido traspasar a nuevas pacientes con cáncer de mama.” (Menos de 40, mastectomía total).

“Igual conocí a gente con cáncer de mama y con algunas somos muy buenas amigas. Conversamos de los tratamientos y me ayudan a conocer más de la enfermedad, porque si bien uno pertenece al área de la salud no tiene conocimiento sobre esto.” (Menos de 40, disección axilar).

“Ahora yo todos los años en octubre (mes de la mama) hago promoción.” (Más de 40, mastectomía parcial)

“Ahora, tengo una vecina recién operada de cáncer de mama, también una señora, de más edad que yo, con el mismo problema, yo le fui a dar ánimo y ahí le conté mi historia. Y entonces ella se fue tan tranquila al hospital.” (Más de 40, mastectomía total).

- e) Si bien es cierto, el cáncer de mama está asociado a un gran impacto negativo en la autoestima de la mujer, producto de las secuelas de los diferentes tratamientos, dentro de los relatos de pacientes de cáncer de mama de la Región de La Araucanía podemos observar como el cáncer de mama ha generado un empoderamiento de ellas, cambiando su manera de enfrentar la enfermedad. Ya no enfrentaran el cáncer de mama desde una posición de víctimas, sino que tomarán un rol activo en la toma de decisiones que implica este proceso.

“Siempre me dejaba yo para el final, pero actualmente no. Ya no lo hago, igual me lo han dicho, que antes era muy diferente a lo que soy ahora. Esta experiencia me enseñó a valorarme, a velar más por mí. Uno se debe preocupar por uno mismo, no tanto por el resto.” (Menos de 40, radioterapia)

“También he tenido que dejar ir personas (pareja), que no logran comprender lo que es vivir con cáncer.” (Menos de 40, reconstrucción)

“Prefiero no tener una mama antes de quedarme con una mama esteticamente dañada, que me recuerda que el cáncer puede estar ahí todavía. Veo mi cicatriz y mi falta de mama y eso me ayuda a controlar mis miedos, no me da vergüenza, no me impide desarrollar mi vida en forma normal hasta el momento.” (Menos de 40, mastectomía parcial)

- f) Dentro del análisis de los relatos de pacientes de cáncer de mama de la región de La Araucanía, se puede observar como el diagnóstico de la enfermedad evidencia alteraciones en la comunicación en distintos niveles:

- 1) A nivel de relación de pareja:

“Siempre me he preguntado cómo lo verá él, pero nunca me ha hecho ningún comentario en general.” (Menos de 40, disección axilar).

- 2) Con los hijos:

“No sabía cómo abordarlo con mis hijos... La caída del pelo cuando comencé la quimioterapia, como abordarlo y como hacerles entender a mis hijos los cambios que yo iba a tener.” (Menos de 40, quimioterapia).

- 3) Con los padres:

“Mis papas son de edad, no quería que supieran nada porque iban a preocuparse y a angustiarse. Como yo no quería que supieran mis papas, lo más duro fue la caída del cabello porque tuve que contarles.” (Menos de 40, mastectomía parcial).

4) Con el equipo de salud: UPM

“Llevaba una libreta con todas las preguntas por hacer y me ridiculizaron diciéndome que no era necesario, que tenía que seguir el tratamiento que ellos decían, obligándome a firmar un tratamiento que yo no quería”. (Menos de 40, mastectomía).

5) Con el centro de salud: HHA

“Mire el tema de la atención del personal del hospital. No saben que responder. A mí muchas veces me tocó ir a preguntar y ellas no sabían que responder”. (Menos de 40, quimioterapia).

6) Con el Sistema de Salud: MINSAL

“Agregaría que el mes del cáncer de mama, se diga cuáles son las consecuencias de este cáncer, en mi caso, el tener problemas con la maternidad y los exámenes recurrentes en ginecología” (Menos de 40, mastectomía total).

“la cohesión, la buena comunicación y el afecto son considerados recursos imprescindibles para el afrontamiento de la enfermedad” (Fernández, Hernández y Martínez, 2018: 104).

La comunicación es transversal, atraviesa todos los ámbitos de la vida. Por ello se hace primordial incorporar en el Programa de Cáncer de Mama estrategias de comunicación tendientes a solucionar los problemas que se dan en todos los niveles.

Se le deben entregar a las pacientes herramientas útiles para que puedan comunicarse de manera saludable con su entorno más cercano y abordar las nuevas problemáticas que les impone el diagnóstico y tratamiento del cáncer de mama.

Es necesario implementar una estrategia de trabajo que permita identificar cuáles son los tópicos relacionados con el quehacer del sistema de salud, en los cuales se deben incorporar mejoras, para lograr entregar una atención de calidad, que responda a las necesidades de las usuarias.

3) Establecer las interacciones comunicacionales entre profesional de la salud y paciente que deben ser implementadas.

Entre ellas podemos señalar:

- a) Atención de salud mental para pacientes y su familia, si se requiere: En este punto la idea es apoyar a la paciente y su familia para que logren el afrontamiento adecuado a la enfermedad.
- b) Elaborar una propuesta de plan de trabajo para recoger las impresiones de las pacientes y su entorno, que se relacionan con las maneras en que nos comunicamos en diferentes niveles:

1) Con la unidad de patología mamaria: En pandemia se diseñaron algunas estrategias de comunicación dentro de la unidad, para facilitar el acceso de las pacientes a los profesionales: tales como un grupo cerrado de Facebook, donde solo había pacientes de cáncer de mama, un medico de la unidad, la matrona de la unidad, una psicóloga y una asistente social. La idea era que contaran con el apoyo de los profesionales y además que se apoyaran entre ellas, en relación a los efectos de los tratamientos, alimentación, el banco de pelucas y otras temáticas que eran de su interés. También se generó una vía de comunicación directa de las pacientes con la matrona de la unidad utilizando la aplicación whatsapp. Las pacientes contaban con el numero de la matrona, hacían consultas, se les enviaban las citaciones, ordenes de exámenes. Se utilizaba la opción de videollamada en el caso de las pacientes operadas requirieran apoyo con los cuidados post operatorios de la herida. Sin embargo, no fue posible evaluar la incorporación de estas estrategias en la atención de la paciente. Podrían diseñarse otras.

2) Con el personal de salud del Hospital: Capacitar al personal de salud, con herramientas que le permitan entregar a las pacientes y sus familias una atención integral, con perspectiva de género, utilizando estrategias de comunicación efectivas.

3) A nivel de autoridades de salud: Incorporar la perspectiva de género en el programa de cáncer de mama, haciéndolo más acorde y pertinente para las pacientes, abordando temáticas relevantes para ellas, tales como lo son los cambios físicos que afectaran su cuerpo y la forma como lo afrontara ella y su grupo familiar. Apoyar a las pacientes en su reincorporación al trabajo, no dejarlas desprotegidas, elaborando estrategias comunicacionales para alcanzar a las empresas, sobre todo donde existan gran cantidad de mujeres trabajadoras, entregar información en relación a la enfermedad para educar a la población y así evitar el estigma y la discriminación.

4) A nivel de las campañas masivas: A pesar de que se han realizado varios esfuerzos y se ha avanzado mucho en materia de campañas en relación al cáncer de mama, también son una realidad los prejuicios, la discriminación y el estigma a los cuales se enfrentan las pacientes de cáncer de mama en sus trabajos, en su vida cotidiana y en su entorno.

“Agregaria que el mes del cáncer de mama, se diga cuales son las consecuencias de este cáncer, en mi caso, el tener problemas con la maternidad y los exámenes recurrentes en ginecología” (Menos de 40, quimioterapia).

“Mi esposo, en ese aspecto fue bien apañador. Pero muchas veces nos pasó, cuando

salíamos con mi esposo, la gente se daba vuelta a mirarme, al verme sin pelo, sin cejas. Entonces era bien complejo porque como que te miran como a un bicho raro.” (Menos de 40, quimioterapia).

“Cuando ya vuelve a salir el pelo y todo empieza a normalizarse, como si no hubiera nada, la sociedad hace que uno se acuerde igual (del cáncer de mama), la gente es muy discriminadora. Lo sentí tan fuerte, por ejemplo, en el bus iba un día con mascarilla, a la radioterapia, nadie se sentó a mi lado porque yo iba con mascarilla y era la única que iba con una. Hay mucho desconocimiento. Me preguntaban porque usaba mascarilla y cosas así. Entonces la gente discrimina, en el mismo trabajo, siendo que yo trabajo en salud.” (Más de 40, quimioterapia).

A pesar de la gran cantidad e esfuerzos realizados en cuanto a la información que se entrega sobre el cáncer de mama, las pacientes en sus relatos describen mucha ignorancia en relación al tema, por lo cual es necesario realizar un acercamiento a la comunidad y descubrir con ellos cual es la metodología que se debe utilizar para una mayor y mejor socialización.

Finalmente, se presenta una propuesta de comunicación en contextos de salud.

Propuesta

La detección temprana en el cáncer de mama juega un rol primordial en la recuperación de la salud de la mujer, por lo que es imperioso promover que las mujeres asistan a sus centros de salud a realizar sus controles. Para ello utilizaremos como herramienta de trabajo la comunicación en contextos de salud.

Entendiendo que se trata de procesos de aprendizaje social, es importante comprender algunos de los conceptos que están en la base de estos procesos.

1) Comunicación para la salud, en el sentido que la comunicación en contextos de salud implica el uso de estrategias de información. Lo anterior, por ejemplo, mediante el uso de los medios informativos tradicionales y los medios digitales, además de otros dispositivos tecnológicos. Los distintos medios permiten no solo la difusión de información sobre la salud en la población, sino también aumentar la conciencia que se tiene sobre aspectos específicos de la salud individual y colectiva y sobre la importancia de la salud en el desarrollo.

Entre las áreas que abarca la comunicación para la salud, encontramos distintos ámbitos de trabajo, como la educación, el periodismo científico, la comunicación interpersonal, la comunicación organizacional, la comunicación de riesgo, la comunicación social, el marketing social, etc.

2) **La comunicación estratégica**, entendida como el uso intencional que se hace de la comunicación con el fin de alcanzar objetivos específicos.

Esta última tiene diversas aplicaciones, como el diseño e implementación de políticas públicas en salud, crear conciencia sobre temas y problemáticas de salud pública, incidir en el comportamiento en relación a problemas determinados de salud, así como generar impacto en la opinión pública sobre las problemáticas de salud.

3) **Empoderamiento para la salud**, que se refiere al control que las personas pueden adquirir sobre sus decisiones y acciones que afectan su salud.

4) **Resonancia comunitaria**, que constituye la base de la propuesta que detallaremos a continuación, la cual consiste en un enfoque de salud centrado en las personas, una educación orientada hacia los aprendizajes y una estrategia dirigida a la demanda, empoderamiento y equidad de género.

El modelo estratégico de comunicación, educación y salud, con perspectiva de género propuesto por el Instituto Hidalguense de la Mujer de México, tiene la particularidad de incorporar la dimensión estratégica de la educación y la comunicación, con énfasis en las personas y sus aprendizajes, así como las demandas de las pacientes y las posibilidades de su empoderamiento. Todo lo anterior, desde una perspectiva de equidad de género.

Este modelo trabaja sobre la base de los niveles personal, familiar, comunitario y social, de tal modo que considera los distintos aspectos que, en el caso de nuestra investigación, aparecen como relevantes en los relatos de las pacientes.

Si consideramos los hallazgos empíricos de esta investigación (a partir de los relatos de las mujeres) y la evidencia teórico-conceptual existente, el objetivo del modelo que se plantea es mejorar las prácticas de los profesionales de la salud, de los agentes de planificación nacional, regional y local (por ejemplo, el programa del cáncer) y de todos los actores que intervienen en los procesos de salud de las mujeres. En este sentido, cualquier modelo debe incorporar la perspectiva de género, la comunicación a nivel estratégico y una orientación salubrista, especialmente promoviendo el empoderamiento de las mujeres en su salud.

Asimismo, si utilizamos los hallazgos a partir de los relatos de las mujeres con cáncer de mama, es necesario considerar en el diseño e implementación del modelo la participación activa de las propias mujeres, evitando, por ejemplo, una comunicación exclusivamente vertical; esto porque en la comunicación de carácter más horizontal se puede desarrollar la reflexión, el análisis y la creatividad.

Para el diseño y desarrollo del modelo estratégico de comunicación, educación y salud, con perspectiva de género, se propone las siguientes fases:

1) Fase 1: Crear conciencia de las acciones necesarias para promover un cambio de actitud en los directivos de los servicios de salud en sus distintos niveles. Aquí se trata de incorporar la perspectiva de género en la pesquisa temprana, diagnóstico, tratamiento y seguimiento del cáncer de mama.

2) Fase 2: Crear conciencia de las acciones necesarias para promover un cambio de actitud en los profesionales de salud a cargo de ejecutar el programa de cáncer de mama, tales como médicos, matronas, enfermeras, tens, asistente social, auxiliares de servicio, tecnólogo médico y administrativos. También se trata de incorporar la perspectiva de género en la pesquisa temprana, diagnóstico, tratamiento y seguimiento del cáncer de mama.

3) Fase 3: Implementar los conocimientos técnicos y las acciones planificadas durante las fases 1 y 2, de tal manera que se promueva en la comunidad la incorporación de la perspectiva de género en la pesquisa temprana, diagnóstico, tratamiento y seguimiento del cáncer de mama.

4) Fase 4: Realizar un seguimiento a los resultados de las acciones desarrolladas. Aquí se trata de analizar las condiciones para el seguimiento y la continuidad de la incorporación de la perspectiva de género en la pesquisa temprana, diagnóstico, tratamiento y seguimiento del cáncer de mama.

Finalmente, se propone sistematizar este trabajo, elaborando un documento con las conclusiones y/o recomendaciones que favorezcan el seguimiento y la continuidad de la incorporación de la perspectiva de género en la pesquisa temprana, diagnóstico, tratamiento y seguimiento del cáncer de mama.

Referencias bibliográficas

- Alcalay, R. (1999). La comunicación para la salud como disciplina en las universidades estadounidenses, en *Rev Panam Salud Publica/Pan Am J Public Health*, volumen 5(3), pp. 192-196.
- Alonso, L. (1994). “Sujeto y discurso: El lugar de la entrevista abierta en las prácticas de la sociología cualitativa”, en Delgado, J. y Gutiérrez, J. (eds), *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales*, Madrid: Ed. Síntesis Psicológica.
- Álvarez, A. (2022). “Pautas para una comunicación telefónica eficaz de malas noticias en el ámbito sanitario en tiempos de covid-19”, en *Revista Española de Comunicación en Salud*, v. 13, n. 2, pp. 237-255. <<https://doi.org/10.20318/recs.2022.6617>>
- Álvarez, A. (2020). “Comunicación de malas noticias en el ámbito sanitario en tiempos de COVID-19. La comunicación telefónica”, en *Revista de Comunicación y Salud*, 10(2), pp. 211-248. <<https://doi.org/10.35669/rcys>>
- Amigot, P. (2007). “Una tensa oscuridad. Interrogando el abordaje psicosocial de la subjetividad”, en *Psicología & Sociedade*, 19(3), pp. 20-25.
- Asociación de Isapres de Chile (2017). Recuperado de <<http://www.isapre.cl/PDF/Informe%20Cancer2017.pdf>> Consultado el 27 de diciembre de 2018.
- Baider, L. (2003). “Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos”, en *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 3(3), pp. 505-520.
- Bandura, A. (1987). *Teoría del Aprendizaje Social*, Madrid: Espasa-Calpe.
- Barlem, E. et al. (2014). “Comunicação de notícias difíceis em uma Unidade de Tratamento Intensivo Neonatal”, en *Revista de Enfermagem*, 8(7), pp. 1853–1859. Doi: <<https://doi.org/10.5205/reuol.5963-51246-1-RV.0807201404>>.
- Baudrillard, J. (1980). *El intercambio simbólico y la muerte*. Caracas: Monte Avila Editores.
- Belli, L. (2019). “La importancia de la perspectiva de género en salud”. Recuperado de <<https://ecofeminita.com/la-importancia-de-la-perspectiva-de-genero-en-salud/?v=5bc574a47246>>. Consultado el 27 de febrero de 2023.
- Bhabha, H. (2002). *El lugar de la cultura*, Buenos Aires: Manantial.
- Bonder, G. (1998). “Género y subjetividad: Avatares de una relación no evidente”, en *Género y epistemología: Mujeres y disciplinas*, Programa Interdisciplinario de Estudios de Género, Universidad de Chile.
- Borda, P.; Dabenigno, V.; Freidin, B. & Güelman, M. (2017). *Estrategias para el análisis de datos cualitativos*, Buenos Aires: Instituto de Investigaciones Gino Germani.
- Bourdieu, P. (2000). *La dominación masculina*, Barcelona: Anagrama.
- Broome M. (2004). *Saying no effectively to demanding patients*, University of Miami School of Medicine.
- Buckman, R. (1992). *How to break bad news. A guide for health-care professionals*, Londres: The Johns Hopkins University Press.
- Busse, P. & Godoy, S. (2016). Comunicación y salud, en *Cuadernos.info*, volumen 38, 10-13.

- Butler, J. (2007). *El género en disputa. El feminismo y la subversión de la identidad*, Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica, SA.
- Cáceres, M. (2008). "El cuerpo deseado y el cuerpo vivido. La apropiación de los discursos mediáticos y la identidad de género". *CIC Cuadernos de Información y Comunicación*, volumen 13, pp. 195-212.
- Carrero, V., Soriano, R., & Trinidad, A. (2006). *Teoría fundamentada - Grounded theory. La construcción de la teoría a través del análisis interpretacional*. Madrid: Edit. CIS (Centro de Investigaciones Sociológicas).
- Cash, T. y Pruzinsky, T. (1990) (Eds.). *Body Images. Development, Deviance and Change*, New York: The Guilford Press.
- Castillo, J.; Tirado, F. y Rosengarten, M. (2012). "Una aproximación simétrica al cáncer de mama: heterogeneidad, regulación y corporización", en *Athenea Digital*, 12(3), pp. 163-185.
- Coe, G. (1998). "Comunicación y promoción de la salud", en revista *CHASQUI*, número 63, pp. 26-29.
- Colliere, M. (1993). *Promover la vida*, Madrid: MacGraw-Hill.
- Comisión Europea de Justicia, Libertad y Seguridad/Programa Daphne (2007-2013). *Violencia contra las mujeres en el trabajo*, Comisión Europea de Justicia, Libertad y Seguridad/Programa Daphne.
- Cook, R. & Cusack, S. (2010). *Estereotipos de género. Perspectivas legales transnacionales*, Bogotá: Pro-familia.
- Corbin, A.; Courtine, J. & Vigarello, G. (2005). *Historia del cuerpo. Volumen 1. Del renacimiento al siglo de las luces*. Madrid: Santillana Ediciones Generales.
- Costa, C. (2011). *La comunicación en el hospital. La gestión de la comunicación en el ámbito sanitario*. Zamora: Comunicación Social Ediciones y Publicaciones.
- Costa, A. (2004). *Género, poder e empoderamento das mulheres. A química das mulheres*, pp. 20-21.
- De Aguilera, M. y Pindado, J. (2006). "Nuevos enfoques en comunicación y salud: perspectivas de investigación", en *Comunicar. Revista Científica de Comunicación y Educación*, 26, pp. 13-20. ISSN: 1134-3478.
- Díaz, V. (2010). "Sexualidad, cuerpo y duelo: experiencia clínica con mujeres diagnosticadas con cancer ginecológico y de mama", en *Pensamiento Psicológico*, 7(14), pp. 155-160.
- Díaz, J. (2007). *Guía de planificación participativa de estrategias de comunicación en salud*, Asunción: OPS/UNICEF.
- Droeven, J. (1997). *Más allá de pactos y traiciones*, Barcelona: Paidós.
- Elejabeitia, C. (1987). *Liberalismo, marxismo y feminismo*, Barcelona: Anthropos Editorial.
- Erickson, F. (1986). "Qualitative methods in research of teaching". En M. Wittrock (Ed.), *Handbook of research on teaching*, Nueva York, Macmillan. Pp. 119-161.
- Escobar, M. (2015). "Cuerpo y subjetividad en Latinoamérica: resistencia a la cultura somática del capitalismo", en *Nómadas* (Col), núm. 43, pp. 185-199.
- Federici, S. (2018). *El patriarcado del salario. Críticas feministas al marxismo*. Madrid:

Traficantes de Sueños.

- Fernández, H. (2000). "Funciones del CONAMED", en *Rev Fac Med UNAM*, 43, pp. 23-26
- Fernández, M.; Hernández, L. y Martínez, I. (2018). "Comunicación intra-familiar y cáncer de mama", en *Psicooncología*, 15(1), pp. 103-118.
- Flick, U. (2013): "Entrevista episódica", en Martin Bauer y George Gaskell (org.): *Pesquisa qualitativa com texto: imagen e som: um manual práctico*, Río de Janeiro: Vozes.
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (2017). *Perspectiva de género. Comunicación, infancia y adolescencia. Guía para periodistas*, Buenos Aires: UNICEF.
- Ford, S., Lewis, S., & Fallowfield, L. (1995). "Psychological morbidity in newly referred patients with cancer", en *Journal of Psychosomatic Research*, 39(2), pp. 193-202. <[https://doi.org/10.1016/0022-3999\(94\)00103-C](https://doi.org/10.1016/0022-3999(94)00103-C)>
- Foucault, M. (2002). *Vigilar y castigar: nacimiento de la prisión*, Buenos Aires: Siglo XXI.
- Foucault, M. (1981). *The History of Sexuality, vol. 1, An Introduction*. Londres: Penguin.
- Garrido-Molina, J. (2020). "Comunicación de malas noticias en el ámbito prehospitalario", en *Revista Española de Comunicación en Salud*, v. 11, n. 1, pp. 79-85. <<https://doi.org/10.20318/recs.2020.4791>>
- Giraldo, C. y Arango, M. (2011). "Efectos de las representaciones sociales de las mamas sobre la prevención del cáncer mamario en un grupo de mujeres colombianas", en *Feminismo/s*, 18, pp. 249-270.
- González, Y. y Monteagudo, R. (2020). "La formación de la competencia comunicativa en estudiantes de medicina", en *Revista Atlante. Cuadernos de Educación y Desarrollo*, marzo 2020, pp. 1-20.
- Gracia, E.; Herrero, J. & Musito, G. (2011). *Evaluación de recursos y estresores psicosociales en la comunidad*, Madrid: Síntesis.
- Hasan et al. (2020). "Care Plan for Reducing Stigma in Cancer Disease", en *Open Journal of Nursing*, 10, pp. 1142-1154. <<https://doi.org/10.4236/ojn.2020.1011081>>.
- Heinamaa, S. (1997). "Woman - Nature, product, Style?", en Hankinson Nelson, Lynn; Nelson, Jack, eds., *Feminism, Science, and the Philosophy of Science*, Springer.
- Hernández Carrera, R. (2014). "La investigación cualitativa a través de entrevistas: su análisis mediante la teoría fundamentada", en *Cuestiones Pedagógicas*, 23, pp. 187-210.
- Huerta, E. (2013). "Cómo afrontan los esposos el cáncer de seno". Recuperado de <<http://www.aarp.org/espanol/salud/expertos0/elmer-huerta/info-11-2013/comoafrentar-cancer-mama-hombres-esposos.html>>. Consultado el 2 de marzo de 2023.
- Hulsman, R.; Ros, W.; Winnubst, J. et al. (1999). "Teaching clinically experienced physician's communication skills. A review of evaluation studies", en *Medical Education*, 33, pp. 655-668.
- Ibáñez, B. (2018). *Habilidades de comunicación para profesionales de la salud*. Trabajo fin de grado curso 2017-2018, Medicina Universidad de Zaragoza, España.
- Icaza, G.; Núñez, L. y Bugeño, H. (2017). *Descripción epidemiológica de la mortalidad por cáncer de mama en mujeres en Chile*. Recuperado de <<https://scielo.conicyt.cl/pdf/rmc/v145n1/art14.pdf>> Consultado el 27 de diciembre de

2018.

- Informe Quiral (2018). *Mujer, salud y comunicación*, Barcelona: Universidad Pompeu Fabra/Fundació Vila Casas.
- Instituto de la Mujer de España (2010). *Género y salud. X y XI Jornadas de la Red de Mujeres Profesionales de la Salud*, Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.
- Instituto Nacional de Cancerología (2013). “Ministerio de Salud y Protección Social, Colciencias, Instituto Nacional de Cancerología ESE-Fedesalud. Guía de Práctica Clínica para la detección temprana, tratamiento integral, seguimiento y rehabilitación de pacientes con diagnóstico de cáncer de mama”. Recuperado de <http://gpc.minsalud.gov.co/Documents/Guias-Recursos/Mama/GPC_Prof_Sal_Mama.pdf> Consultado el 5 de marzo de 2023.
- Jiménez, I. y Moya, M. (2018). “La cuidadora familiar: sentimiento de obligación naturalizado de la mujer a la hora de cuidar”, en *Enfermería Global*, 49, pp. 420-433.
- Joyce, B.; Steenbergh, T. y Scher, E. (2010). “Use of the Kalamazoo Essential Elements Communication Checklist (Adapted) in an Institutional Interpersonal and Communication Skills Curriculum”, en *Journal of Graduate Medical Education*, 2(2), pp. 165-169. doi: 10.4300/JGME-D-10-00024.1
- Laidlaw, A. y Hart, J. (2011). “Communication skills: an essential component of medical curricula. Part I: Assessment of clinical communication: AMEE Guide No. 51”, en *Med Teach*, 33(1):6-8. <doi: 10.3109/0142159X.2011.531170>.
- Lamas, M. (1999). “Usos, dificultades y posibilidades de la categoría género”, en *Papeles de Población*, 21, pp. 147-178.
- Langdon, E. y Braune, F. (2010). “Antropología, salud y enfermedad: una introducción al concepto de cultura aplicado a las ciencias de la salud”, en *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 18(3), pp. 177-185.
- Le Breton, D. (2002). *La sociología del cuerpo*, Buenos Aires: Nueva Visión.
- López-Guillén, A. y Vicente, J. (2020). “Dificultades del retorno al trabajo tras cáncer de mama”, en *Medicina y Seguridad del Trabajo*, 66(258), pp. 47-62.
- Marlow, L. y Wardle, J. (2014). “Desarrollo de una escala para evaluar el estigma del cáncer en la población que no es paciente”, *BMC Cáncer*, 14 (285). <<https://doi.org/10.1186/1471-2407-14-285>>
- Martínez, A.; Piqueras, J. e Inglés, C. (2010). “Relaciones entre Inteligencia Emocional y Estrategias de Afrontamiento ante el Estrés”. Recuperado de <<http://reme.uji.es/articulos/numero37/article6/article6.pdf>>. Consultado el 2 de marzo de 2023.
- Matud, P. (2017). *Género y salud. Binomio que condiciona la calidad de vida de mujeres y hombres*, La Laguna: Sociedad Latina de Comunicación Social.
- Maureira, F. (2011). “Los cuatro componentes de la relación”, en *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 14(1), pp. 321-332.
- McCulloch et al. (2021). “The state of health communication research: A content analysis of articles published in Journal of Health Communication and Health Communication (2010-

- 2019)”, en *Journal of Health Communication*, 26, pp. 28-38. ISSN: 1081-0730 print/1087-0415 online. <DOI: <https://doi.org/10.1080/10810730.2021.1879320>>.
- Mejía, M. E. (2012): *Incertidumbre, calidad de vida e imagen corporal en mujeres sometidas a mastectomía*, Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Merleau-Ponty, M. (1985). *Fenomenología de la percepción*, Madrid: Planeta.
- Meyerowitz, B. (1980). “Psychosocial Correlates of Breast Cancer and Its Treatments”, en *Psychological Bulletin*, 87(1), pp. 108-131.
- Michelson, L.; Wood, R.; Sugai, D. et al. (2007). *The handbook of communication skills*, London: Routledge.
- Millett, K. (1969). *Sexual Politics*, Chicago: University of Illinois Press.
- Moi, T. (2001). *What Is a Woman? And Other Essays*, Oxford University Press.
- Moreno, E. y Gil, J. (2003). “El Modelo de Creencias de Salud: Revisión Teórica, Consideración Crítica y Propuesta Alternativa I: Hacia un Análisis Funcional de las Creencias en Salud”, en *Revista Internacional de Psicología y Terapia Psicológica*, Vol. 3, No 1, pp. 91-109.
- Morgade, G. (2012). *Aprender a ser mujer, aprender a ser varón. Esbozo de un programa de acción*, Buenos Aires: Centro de publicaciones educativas y material didáctico/Novedunc libros.
- Muñoz, F.; Fernández, S.; Parada, E.; Martínez, M. y García, A. (2001). “Comunicación de malas noticias”, en *Revista de Psiquiatría Facultad de Medicina Barna*, 28(6), pp. 350-356.
- Nash, J. (1977). “Frontiers in the Communication Curriculum: Health Communication.”, en *Communication Administration Bulletin*, 21, pp. 69-73.
- Navarro, F. (2017). “El género como determinante social de inequidad en salud en mujeres”. Memoria de Trabajo de Fin de Grado, Universidad de las Islas Baleares, España.
- Navas, M. y Guerrero, M. (2016) (Eds). *Salud, familia y bienestar*, Almería: Editorial Universidad de Almería.
- Negrão, T. y Viscarra, S. (2007). “Tecnologias de informação e comunicação como ambiente de empoderamento de gênero”, en *Seminário Nacional Movimentos Sociais, Participação e Democracia, 2*, Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina.
- Northouse, L., & Swain, M. A. (1987). “Adjustment of patients and husbands to the initial impact of breast cancer”, en *Nursing Research*, 36(4), pp. 221-225.
- Nuñez, A. et al., (2016). “Machismo, Marianismo, and Negative Cognitive-Emotional Factors: Findings From the Hispanic Community Health Study/Study of Latinos Sociocultural Ancillary Study”, en *Journal of Latina/o Psychology*, 4(4), pp. 202-217.
- Orem, A. (1999). “Teoría del déficit de autocuidado”, en Marriner, T. *Modelos y teorías en enfermería*, Madrid: Hancourt.
- Organización Mundial de la Salud (2018). “Género y salud”. Recuperado de <<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/gender#:~:text=Los%20determinantes%20de%20la%20salud,salud%20y%20de%20b%C3%BAsqueda%20de>>. Consultado el 26 de febrero de 2023.
- Organización Mundial de la Salud (2017). Recuperado de <<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>>. Consultado el 27 de diciembre de 2018.

- Organización Mundial de la Salud (2011). “Género y salud: Una guía práctica para la incorporación de la perspectiva de género en salud”. Recuperado de https://www3.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=2820:2010-genero-salud-guia-practica-incorporacion-perspectiva-genero-salud&Itemid=0&lang=es#gsc.tab=0. Consultado el 26 de febrero de 2023.
- Organización Mundial de la Salud (2009). “Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud”, en 62^a Asamblea Mundial de la Salud. https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/A62/A62_9-sp.pdf
- Organización Mundial de la Salud (1986). *Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud*, Ginebra: OMS.
- ONU Mujeres (2016). *Profundicemos en términos: Guía para periodistas, comunicadoras y comunicadores*, Guatemala: ONU Mujeres.
- ONU Derechos Humanos (2014). Estereotipos de género. El ACNUDH y los derechos humanos de las mujeres y la igualdad de género. Recuperado de <https://www.ohchr.org/es/women/gender-stereotyping> Consultado el 1 de marzo de 2023.
- ONU (1996). *Informe de la Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer*, Nueva York: Naciones Unidas.
- Organización Panamericana de la Salud (2021). *Análisis de género y salud. Covid-19 en las Américas*, Washington DC: OPS.
- Parker, C. (1993). *Otra lógica en América Latina. Religión popular y modernización capitalista*. Santiago de Chile: Fondo de Cultura Económica.
- Parker, R. (2012). “Stigma, prejudice and discrimination in global public health”, en *Cad. Saúde Pública*, 28(1), pp. 164-169.
- Pérez, M. y Rodríguez, N. (2011). “Estrategias de afrontamiento: un programa de entrenamiento para paramédicos de la Cruz Roja”, en *Revista Costarricense de Psicología*, 30(45-46), pp. 17-33.
- Petra-Micu, I. (2012). “La enseñanza de la comunicación en medicina”, en *Investigación en Educación Médica*, Vol. 1. Issue 4, pp 218-224.
- Plaza, A. y Rosario, I. (2014). “La vivencia del duelo por pérdida corporal y las estrategias de afrontamiento en un grupo de mujeres mastectomizadas”, en *Informes Psicológicos*, 14(1), pp. 65-89.
- Raich, R. (2000). “Una perspectiva desde la psicología de la salud de la imagen corporal”, en *Avances en Psicología Latinoamericana*, 22, pp. 15-27.
- Raich, R.; Torras, J. y Figueras, M. (1996). “Estudio de la imagen corporal y su relación con el deporte en una muestra de estudiantes universitarios”, en *Análisis y Modificación de la Conducta*, 22(85), pp. 603-626.
- Reischer, E. y Koo, K. (2004). “The Body Beautiful: Symbolism and Agency in the Social World”, en *Annual Review of Anthropology*, 33, pp. 297-317.
- Rodríguez, M. (2014). “Despedida silenciada: Equipe médica, família, paciente-cúmplices da conspiração do silêncio”, en *Psicologia Revista*, 23(2), pp. 261-272.

- Rogers, C. (2003). *Client-centered therapy: its practice, implications and theory*, London: Constable.
- Rojas, D. et al. (2023). Palabras que cuidan. Comunicación social ética y empática en cáncer, Santiago de Chile: Universidad del Desarrollo.
- Ruiz, D. (2020). *La influencia de los estereotipos en el cáncer de mama*. Trabajo de fin de Grado, Psicología, Islas Baleares: Universidad de las Islas Baleares.
- Saintout, F. y Varela, A. (2014). “Los saberes académicos en contextos de compromisos. La epistemología del barro”, en revista *Oficios Terrestres*, Vol. 1, n° 30. Recuperado de <sedici.unlp.edu.ar/bitstream/handle/10915/40613/Documento_completo.pdf?sequence=1>. Consultado el 15 de agosto de 2019.
- Saintout, F. (2013). *Los jóvenes en la Argentina. Desde una epistemología de la esperanza*. Bernal: Editorial Universidad Nacional de Quilmes.
- Sánchez, R. y Díaz, R. (2003). “Patrones y estilos de comunicación de la pareja: Diseño de un inventario”, en *Anales de Psicología*, 19(2), pp. 257-277.
- Santos, L. et al. (2015). “When the communication is harmful in the encounter between health professional and family of hospitalized child”, en *Enfermería Global*, 14(37), pp. 216–226.
- Sautu, R. et al. (2005). *Manual de metodología. Construcción del marco teórico, formulación de los objetivos y elección de la metodología*. Buenos Aires: CLACSO.
- Schilder, P. (1950). *The imagen and appearance of the human body. Studies in the constructive energies of the psyche*, New York: International Universities Press.
- Schneider, J.; Pizzinato, A. y Calderón, M. (2015). “Mujeres con cáncer de mama: apoyo social y autocuidado percibido”, en *Revista de Psicología*, 33(2), pp. 439-467.
- Scott J. (1986). “Gender: A Useful Category of Historical Analysis”, en *American Historical Review*, 91(5), pp. 1053-1075.
- Slade, P. (1994). “What is Body Image?”, en *Behaviour Research and Therapy*, 32(5), pp. 497-502.
- Soto, I. y Bonder, G. (2018). *Salud y género: aportes para la transversalidad del enfoque de género en las políticas de salud*, Madrid: Programa EUROsociAL.
- Stake, R. (1999). *Investigación con estudio de casos*, Madrid: Ediciones Morata.
- Stoller, R. (1964). “A Contribution to the Study of Gender Identity”, en *International Journal of Psychoanalysis*, 45, pp. 220-226.
- Thompson, J. (1990). *Body Image Disturbance. Assessment and Treatment*, New York: Pergamon.
- Turner, B. (1989). *El cuerpo y la sociedad. Exploraciones en teoría social*. México DF: Fondo de Cultura Económica.
- Ugarte, A. (2008): “El binomio comunicación y salud: Relaciones e investigación”. En U. Cuesta; A. Ugarte y T. Menéndez (Coord.): *Comunicación y salud: avances en modelos y estrategias de intervención*, Madrid: Editorial Complutense.
- Villegas, C. (2017). “Comunicación en el currículo médico”, en *Medicina U.P.B.*, 36(1), pp. 59-70.

- Viniegra-Velázquez, L. (2017). “El orden cultural, la enfermedad y el cuidado de la salud”, en *Bol. Med. Hosp. Infant. Mex.*, 74(6), pp. 397-406.
- Weidenslaufer, Ch. (2017). “Salud femenina con perspectiva de género. Derecho internacional, nacional y comparado”. Asesoría Técnica Parlamentaria. Valparaíso: Congreso Nacional.
- Weissman, A. (1979). “The Dysfunctional Attitude Scale: A validation study”, en *Dissertation Abstracts International*, 40(3-B), pp. 1389–1390.
- Wolf, N. (1992): *0 mito da beleza. Como as imagens de beleza são usadas contra as mulheres*, Río de Janeiro: Rocco.
- Wolvin, A. y Coakley, C. (1995). *Listening*, USA: McGraw Hill.

Breve glosario de términos

Abdominocentesis: Paracentesis, extracción de contenido (habitualmente líquido) de la cavidad peritoneal, mediante punción.

Biopsia incisional: procedimiento de tipo invasivo mediante el cual se toma muestra de un tejido tumoral para estudio histológico, sin extracción completa del tumor. Puede realizarse percutánea con aguja tipo trucut o a cielo abierto en salas de cirugía.

Biopsia Excisional: es la extirpación completa de una lesión para estudio anatomopatológico.

Carcinoma: Cáncer formado a expensas del tejido epitelial de los órganos, con tendencia a difundirse y producir metástasis. Se trata de un tipo de tumor, el más frecuente en numerosos órganos y que se origina en tejido epitelial. A su vez, puede clasificarse en diversos tipos. El 80% de todos los tumores cancerosos son carcinomas.

Carcinoma de Células Básales: cáncer de la piel no-melanoma más común. Se origina en la capa más profunda de la epidermis, llamada la capa de células basales. Por lo general se origina en áreas expuestas al sol, especialmente la cabeza y el cuello. El cáncer de células basales crece lentamente y es poco probable que se propague a partes distantes del cuerpo.

Carcinoma de Células Escamosas: cáncer que se origina en las células no glandulares, (por ejemplo, la piel).

Carcinoma Ductal in Situ: células cancerosas que se originan en los conductos mamarios, pero que no han penetrado las paredes del conducto hacia el tejido circundante. Ésta es una forma muy curable de cáncer de mama que se trata con cirugía o cirugía seguida de radioterapia. Se le llama también carcinoma intraductal.

Carcinoma Ductal Invasivo: cáncer que se origina en los conductos mamarios del seno y después irrumpe a través de la pared del conducto e invade el tejido adiposo del seno.

Carcinoma Epidermoide: Es una variedad de carcinoma en la que las células, al microscopio, se parecen a la epidermis de la piel. Es la variedad más frecuente en los tumores de garganta, boca, cuello uterino (cérvix).

Carcinoma in situ: etapa temprana del cáncer, en la cual el tumor está confinado al órgano donde se originó por primera vez. La enfermedad no se ha extendido a otras partes del órgano ni se ha propagado a zonas del cuerpo distantes. La mayoría de los carcinomas in situ tienen grandes posibilidades de ser curables.

Carcinoma Lobulillar in situ: tipo de cáncer de mama detectado en sus primeras etapas que se origina dentro de las glándulas productoras de leche (lobulillos) del seno y no penetra a través de la pared de los lobulillos. Los investigadores opinan que la mayoría de los casos de carcinoma lobulillar in situ no progresan a cáncer lobulillar invasivo.

Carcinoma Lobulillar Invasivo: cáncer que se origina en las glándulas productoras de leche (lobulillos) del seno y después irrumpe a través de las paredes de los lobulillos e invade el tejido adiposo cercano. De allí, se propaga a cualquier lugar del seno. Alrededor del 15% de los tumores invasivos del seno son carcinomas lobulillares invasivos. Con frecuencia es difícil detectarlo por medio del examen físico o incluso a través de una mamografía. Se le conoce también como carcinoma lobulillar infiltrante.

Carcinoma Mucinoso: Tipo de carcinoma que está formado por células cancerosas productoras de mucosidad.

Cuadrantectomía: mastectomía parcial mamaria con la cual se realiza extirpación de un cuadrante de la misma.

Mastectomía parcial o mastectomía parcial: corresponde a resecciones parciales de la glándula mamaria cuya extensión puede comprender desde la tumorectomía hasta la mamoplastia oncológica.

Mamoplastia oncológica: mastectomía parcial mamaria que permite extirpaciones más amplias que las cuadrantectomías apoyándose en diferentes tipos de cirugía cosmética.

Mastectomía simple: extirpación completa de la glándula mamaria.

Mastectomía simple ampliada: extirpación completa de la glándula mamaria incluyendo el nivel I o base axilar.

Mastectomía radical modificada: extirpación completa de la glándula mamaria con disección axilar de los tres niveles, con conservación de los músculos pectorales.

Mastectomía radical: extirpación completa de la glándula mamaria con los músculos pectorales mayor y menor asociada al vaciamiento de los tres niveles.

Quimioterapia neoadyuvante: primaria o de inducción. Tratamiento de determinadas enfermedades mediante agentes químicos.

Remisión: Desaparición completa o parcial de los signos y síntomas de cáncer en respuesta al tratamiento; el período durante el cual una enfermedad está bajo control. Una remisión puede no ser una cura.

Resistencia: La habilidad de una enfermedad para sobreponerse a un medicamento. Por ejemplo, después de un uso prolongado de AZT, el VIH puede desarrollar una nueva cepa del virus en el cuerpo que no puede ser suprimida por este medicamento, y por lo tanto se dice que es resistente al AZT.

Resonancia magnética (MRI): Técnica de diagnóstico no invasiva que puede proveer información sobre la forma y función del tejido interno y de los órganos del cuerpo.

Resonancia magnética endorrectal: Modalidad de resonancia magnética, se utiliza sobre todo para el estadiaje de cáncer de próstata.

Resonancia magnética: Método para tomar fotos del interior del cuerpo. En vez de usar radiografías, el RM usa un imán poderoso y transmite ondas de radio a través del cuerpo; las imágenes aparecen en la pantalla de una computadora.

Sarcoma: Tipo de tumor derivado de las células del tejido conjuntivo. Es mucho menos frecuente que el carcinoma. Los sarcomas pueden ser “de partes blandas”, de huesos o viscerales y su clasificación es compleja incluso para los especialistas. // Tumor maligno que se origina en los tejidos conectivos, tales como los cartílagos, la grasa, los músculos o los huesos.

Tumorectomía: mastectomía parcial con la cual se obtiene extirpación completa de un tumor con margen de 1 cm de tejido sano.

ZD6474 (también conocido como Zactima o Vandematib): Nuevo e innovador fármaco anticanceroso, de administración oral, una vez al día, en fase de desarrollo clínico por AstraZéneca, una de las compañías farmacéuticas líderes en oncología. Este nuevo fármaco

actúa inhibiendo tanto la vascularización del tumor a través de la inhibición del VEGFR (receptor del factor de crecimiento del endotelio vascular) (anti-angiogénesis) como el crecimiento y supervivencia del propio tumor a través de la inhibición del receptor del factor de crecimiento epidérmico, EGFR.

Zolinza (vorinostat): Medicamento para el tratamiento del linfoma cutáneo de células T, un tipo de cáncer grave.

Anexos

1. Entrevista episódica

INICIO

- Entrevistador/a

- Nombre
- Fecha
- Lugar
- Duración

- Entrevistada

- Nombre
- Género
- Edad
- Profesión/actividad
- Fecha nacimiento
- Ciudadanía
- Tipo de tratamiento

- Hijas/os

- Número
- Edad
- Género

- Observaciones

DEFINICIONES SUBJETIVAS

- 1) ¿Qué significa para usted el cáncer?
- 2) ¿Qué significa para usted el cáncer de mamas?

SENTIDO EN LA VIDA COTIDIANA

- 1) ¿Cuál ha sido el impacto del cáncer de mamas en su vida cotidiana?
- 2) ¿Cuáles han sido los aspectos de su vida cotidiana más afectados?

CONOCIMIENTO

- 1) ¿Recuerda usted en qué año comenzó con los primeros síntomas? ¿Qué sintió?
- 2) ¿Podría comentar qué pasó luego?
- 3) ¿Recuerda en qué año inició el tratamiento?
- 4) ¿Cómo ha sido el proceso hasta ahora? ¿Qué situaciones recuerda más? ¿Por qué?

NÚCLEO TEMÁTICO 1: CUERPO ENFERMO Y SU TRATAMIENTO

Subtemas y preguntas:

- 1) En relación a sus tratamientos, ¿qué ventajas y desventajas considera usted que tiene la cirugía de mamas?
- 2) En relación a sus tratamientos, ¿qué ventajas y desventajas considera usted que tiene la quimioterapia?
- 3) En relación a sus tratamientos, ¿qué ventajas y desventajas considera usted que tiene la radioterapia?
- 4) Desde el diagnóstico de cáncer de mamas, ¿cuál ha sido su mejor y su peor experiencia?

NÚCLEO TEMÁTICO 2: AUTO-REPRESENTACIONES DEL CUERPO

Subtemas y preguntas:

- 1) ¿Qué importancia le da a su aspecto físico en la vida diaria?
- 2) En su relación de pareja, ¿qué importancia le da a su aspecto físico?

NÚCLEO TEMÁTICO 3: CUERPO ENFERMO Y SU RELACIÓN/NEGACIÓN CON OTROS (RELACIONES AFECTIVAS, PROBLEMÁTICAS Y ESTÉTICAS)

Subtemas y preguntas:

- 1) En relación a su familia, ¿en qué lugar, en importancia, se ubica usted?
- 2) En su núcleo familiar, ¿quién se preocupa de los quehaceres de la casa?

3) En su grupo familiar, ¿quién se hace responsable del cuidado de los niños?

CIERRE

- 1) ¿Qué le ha parecido esta entrevista?
- 2) ¿Hay algo que usted quisiera agregar? ¿Algo que quisiera destacar?

2. Carta consentimiento informado entrevista episódica



CARTA CONSENTIMIENTO INFORMADO ENTREVISTA EPISÓDICA

Estimada:

Usted ha sido invitada a participar en la Investigación de Tesis del Doctorado en Comunicación de la Universidad de La Frontera y la Universidad Austral de Chile, titulada: **“Comunicación para la salud: auto-representaciones del cuerpo enfermo en relatos de mujeres con cáncer de mama en la región de La Araucanía, Chile”**, cuya investigadora responsable es Ester Cofré Soto, estudiante tesista del doctorado. El objetivo es comprender las auto-representaciones sobre el cuerpo y la enfermedad en el caso de mujeres con cáncer de mama, para identificar las características de las mejores interacciones comunicacionales entre profesional de la salud y paciente.

Si Usted acepta participar en este estudio, le invitaremos a participar de una entrevista. Nos interesa conocer sus opiniones y experiencias, considerando que no hay respuestas correctas ni incorrectas.

La entrevista tendrá una duración aproximada de una (1) hora. Si usted está de acuerdo, se grabará la conversación, con el único propósito de registrar la información para luego analizarla, con fines estrictamente de investigación.

Usted no recibirá un beneficio económico por su participación en el estudio; pero estará contribuyendo con este trabajo de investigación de la Universidad de La Frontera y la Universidad Austral de Chile para la difusión de los resultados y la elaboración de propuestas de mejora.

Toda la información que nos proporcione para el estudio será estrictamente confidencial y será utilizada únicamente para la investigación. Los resultados serán publicados con fines científicos y serán presentados de tal manera que usted no podrá ser identificado.

No existen riesgos potenciales por su participación. Si alguna de las preguntas o temas tratados le hacen sentir incómoda o afectada, puede no responder e, incluso, abandonar la actividad en cualquier momento.

Para cualquier pregunta que usted tenga durante esta actividad podrá contactar al profesor Dr. Cristian Martínez de la Universidad de La Frontera de Temuco, correo electrónico: cristian.martinez.s@ufrontera.cl, dirección: Avenida Francisco Salazar número 01145, Temuco; o al profesor Dr. Rodrigo Browne de la Universidad Austral de Chile, Valdivia, correo electrónico: rodrigobrowne@uach.cl, dirección: Independencia 631, Valdivia.

Si usted desea realizar un reclamo, comentarios sobre la investigación o manifestar alguna inquietud por sus derechos de participación en el estudio, puede dirigirse al Secretario Ejecutivo del Comité Ético Sr. Hardy Müller Osses, correo electrónico: hardy.muller@redsalud.gov.cl, teléfono: 045-2557057; 045-2557052, dirección: Avda. Andrés Bello N°636, 2° piso, Temuco.

Desde ya se agradece su colaboración, cordialmente,

Ester Cofré Soto

Ministra/o de Fe



3. Acta consentimiento informado entrevista episódica



ACTA CONSENTIMIENTO INFORMADO ENTREVISTA EPISÓDICA

Yo, Rut....., acepto participar voluntaria y anónimamente en la investigación de tesis doctoral titulada: **“Comunicación para la salud: auto-representaciones del cuerpo enfermo en relatos de mujeres con cáncer de mama en la región de La Araucanía, Chile”**, de la tesista del doctorado en comunicación de la Universidad de La Frontera y la Universidad Austral de Chile, Ester Cofré Soto.

Declaro haber sido informada de los objetivos y procedimientos del estudio y del tipo de participación que se me solicita. En relación a ello, acepto participar en una **entrevista** que forma parte del estudio.

Declaro, además, haber sido informada que la participación en este estudio no involucra ningún daño o peligro para mi salud física o mental, que es voluntaria y que puedo negarme a participar o dejar de participar en cualquier momento sin dar explicaciones o recibir sanción alguna.

Declaro saber que la información entregada será **confidencial y anónima**. Entiendo que la información será analizada por los investigadores y que no se podrán identificar las respuestas y opiniones de modo personal. Por último, la información que se obtenga será guardada y analizada por el equipo de investigación, resguardada en dependencias de la Universidad y sólo se utilizará en los trabajos propios de este estudio.

Este documento se firma en dos ejemplares, quedando uno en poder de cada una de las partes.

Nombre Participante

Ministra/o de Fe

Ester Cofré Soto

Firma

Firma

Firma

Fecha:

Fecha:

Fecha:

Para cualquier pregunta que usted tenga durante esta actividad podrá contactar al profesor Dr. Cristian Martínez de la Universidad de La Frontera de Temuco, correo electrónico: cristian.martinez.s@ufrontera.cl, dirección: Avenida Francisco Salazar número 01145, Temuco; o al profesor Dr. Rodrigo Browne de la Universidad Austral de Chile, Valdivia, correo electrónico: rodrigobrowne@uach.cl, dirección: Independencia 631, Valdivia.

Si usted desea realizar un reclamo, comentarios sobre la investigación o manifestar alguna inquietud por sus derechos de participación en el estudio, puede dirigirse al Secretario Ejecutivo del Comité Ético Sr. Hardy Müller Osse, correo electrónico: hardy.muller@redsalud.gov.cl, teléfono: 045-2557057; 045-2557052, dirección: Avda. Andrés Bello N°636, 2° piso, Temuco.



4. Aprobación Comité de Ética Científica Servicio Salud Araucanía Sur



UNIDAD DE BIOÉTICA
COMITÉ DE ÉTICA CIENTÍFICA
SERVICIO SALUD ARAUCANÍA SUR

OFICIO : N° 150
ANT. : No hay.
MAT. : La que indica.
Temuco, 18 de Julio de 2022.

DE : DR. PATRICIO VALDÉS GARCÍA
PRESIDENTE
COMITÉ DE ÉTICA CIENTÍFICA

A : ESTER COFRÉ SOTO
INVESTIGADORA PRINCIPAL

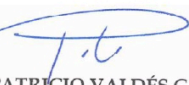
El Comité de Ética Científica de la Dirección de Servicio de Salud Araucanía Sur, Acreditado por la Autoridad Sanitaria según Resolución Exenta N° J1-29658 de fecha 07 de noviembre de 2017 y Resolución Exenta N° 15871 de fecha 23 de diciembre de 2020, viene a resolver lo siguiente sobre Protocolo que a continuación se especifica:


Título del estudio	Comunicación para la salud: auto-representaciones del cuerpo enfermo en relatos de mujeres con cáncer de mama en la región de La Araucanía, Chile
Código del estudio	
Investigador Responsable	Ester Cofré Soto.

Con fecha miércoles 15 de junio 2022, se **APRUEBA** la documentación presentada correspondiente a:

- INFORME DE APROBACION.
- CONSENTIMIENTO INFORMADO APROBADO.

Para constancia firma,


DR. PATRICIO VALDÉS GARCÍA
PRESIDENTE
COMITÉ DE ÉTICA CIENTÍFICA
SERVICIO DE SALUD ARAUCANÍA SUR



HMO/EMC.
Distribución:

- ✓ La indicada.
- ✓ Archivo.

SERVICIO DE SALUD ARAUCANÍA SUR

COMITÉ DE ÉTICA CIENTÍFICA






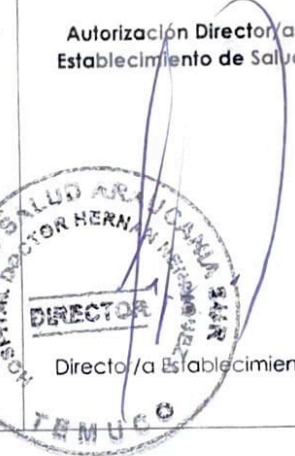
Andrés Bello N° 636, Temuco - Fono (45) 2557064 www.araucaniasur.cl

5. Revisión/evaluación/aprobación protocolos de investigación científica



HOJA DE FIRMAS REVISIÓN/EVALUACIÓN/APROBACIÓN PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN CIENTÍFICO

Nombre del Proyecto	Comunicación para la salud: auto-representaciones del cuerpo enfermo en relatos de mujeres con cáncer de mama en la región de La Araucanía, Chile.
Código del Proyecto	
Materia	Aprobación de Protocolo Inicial.
Investigador Principal	Sra. Ester Cofré Soto

Visación Comité de Ética Científico   Sr. Hardy Müller Osses Secretario Ejecutivo CEC	Visación Director/a DSSASur   Sr. Freddy Vidal Fuentealba Director (S) SSASur	Autorización Director/a Establecimiento de Salud   Director/a Establecimiento
--	--	---

DIRECCION SERVICIO DE SALUD ARAUCANIA SUR
COMITÉ DE ÉTICA CIENTÍFICA
Andrés Bello N° 636 - Temuco - Fono: 452557064 - www.araucaniasur.cl

6. Autorización Director Hospital Dr. Hernán Henríquez A.



Temuco, 31 ENE. 2022

Señora:
Ester Cofré Soto.
Investigador Principal.
Presente.

Estimada:

Por intermedio de la presente, manifiesto mi disposición a otorgar autorización a usted, en calidad de Investigador Principal, para desarrollar en nuestro establecimiento, el Protocolo de Investigación, denominado: "Comunicación para la salud: auto representaciones del cuerpo enfermo en relatos de mujeres con cáncer de mama en la región de La Araucanía, Chile".

Sin embargo, dicha autorización será otorgada formalmente, mediante Resolución Exenta de la Dirección del Hospital, previa aprobación por parte del Comité de Ética Científico del Servicio de Salud Araucanía Sur del proyecto ya singularizado.

Saluda atentamente.



HEBER RICKENBERG TORREJÓN
DIRECTOR
HOSPITAL DR. HERNÁN HENRÍQUEZ A.

HRT/VJ/WAVF
DISTRIBUCIÓN:

*Interesado

*Dirección Hospital.

*U. Asesoría Jurídica.

HOSPITAL DR. HERNAN HENRIQUEZ ARAVENA
UNIDAD ASESORIA JURIDICA
Manuel Montt 115. Temuco - Fono: 45-2558723 www.hhha.cl