

**Informe Final de Investigación:**  
*¡Una cosa es verlo y contarlo y otra es vivirlo!*  
**Significados de la enfermedad construidos a través de la percepción corporal por mujeres con cáncer de mama**



García, Ruffi (2009). Cantos de mujer.

**Informe Final de Investigación:**  
**¡Una cosa es verlo y contarlo y otra es vivirlo!**  
**Significados de la enfermedad construidos a través de la percepción corporal por mujeres con cáncer de mama**

**Presentado por:**  
**Angélica María Bravo Victoria**  
**Mónica Sotelo Agudelo**

**Cali, febrero 24 de 2014**



**Facultad de Humanidades**  
**Escuela de Trabajo Social y Desarrollo Humano**

**Informe Final de Investigación:**  
**¡Una cosa es verlo y contarlo y otra es vivirlo!**  
**Significados de la enfermedad construidos a través de la percepción corporal por mujeres con cáncer de mama**

**Presentado por:**  
**Angélica María Bravo Victoria**  
**Mónica Sotelo Agudelo**

**Directora:**  
**Maritza Charry Higuera**

**Cali, febrero 24 de 2014**



**Facultad de Humanidades**  
**Escuela de Trabajo Social y Desarrollo Humano**

## ***Agradecimientos***

*Gracias a Dios por acompañarnos en este proceso, sin él no habiéramos llegado hasta aquí.*

*A Ana María, Lucero, Gina y Lucia por confiar en nosotras y contarnos su historia, las cuales fueron muy valiosas para nosotras.*

*A la Profesora Maritza Charry, pues su dirección fue muy importante para nosotras, por ser una guía en este camino.*

*Gracias a las compañeras de semestre, a las profesoras, secretarias, bibliotecóloga de la Escuela de Trabajo Social por sus enseñanzas y apoyo en estos cinco años.*

# **Agradecimientos**

*Gracias a Mary y Jaime mis padres, por sus enseñanzas, apoyo, amor, comprensión, que me brindan diariamente, enseñándome la importancia de estudiar, por ser mi motivación continua.*

*Gracias a Carolina y Natalia, mis hermanas por su compañía y amor que me brindan continuamente, son muy importantes para mí.*

*A Angélica, porque esta Universidad además de brindarme la posibilidad de estudiar, me permitió encontrar a una amiga tan valiosa y especial como ella, gracias por compartir conmigo estos años.*

**Mónica**

*Gracias a Ana Julia y Franklin mis padres, por apoyarme en una decisión tan importante como fue estudiar Trabajo Social.*

*A Mercedes, Yolanda y Ana Julia, modelos de mujer, gracias por enseñarme que las mujeres somos capaces de salir adelante.*

*A Mónica, mi mejor amiga, compañera y apoyo en estos cinco años, por otro logro que alcanzamos con esfuerzo y dedicación*

**Angélica Ma.**

## Tabla de contenido

Introducción.....	6
<i>Capítulo 1: Explorando un camino ya transitado, Buscando lo investigado .....</i>	<i>8</i>
1.1 Avances sobre el cuerpo en las ciencias sociales.....	8
1.2 Investigaciones sobre el cuerpo y la enfermedad.....	10
<i>Capítulo 2: Crónica del camino recorrido: La estrategia metodológica.....</i>	<i>16</i>
2.1 Contextualización de las mujeres .....	24
2.1.1 Mujer No. 1 .....	26
2.1.2 Mujer No. 2.....	27
2.1.3 Mujer No. 3.....	28
2.1.4 Mujer No.4.....	29
<i>Capítulo 3: Pilares teóricos que fundamentaron la investigación .....</i>	<i>30</i>
<i>Capítulo 4: La enfermedad como experiencia: el cáncer de mama desde las mujeres .....</i>	<i>35</i>
<i>Capítulo 5: Percepción corporal de las mujeres ante la enfermedad.....</i>	<i>53</i>
Conclusiones.....	67
Bibliografía .....	70
Anexos .....	78
Anexo No. 1: Guía No. 1 de entrevista semi-estructurada .....	78
Anexo No. 2: Guía No. 2 de entrevista semi-estructurada .....	81

# Introducción

Este informe final surge como producto de la investigación desarrollada con el propósito de optar al título de trabajadoras sociales. La aproximación al tema de investigación nace del interés de trascender la mirada biomédica de los procesos de salud - enfermedad y de la concepción del cuerpo.

Este trabajo se sustenta en la investigación cualitativa, en la cual hay interés “por construir un tipo de conocimiento sobre la realidad social y cultural que permite captar el punto de vista de quienes la producen y la viven” (Sandoval, 1997:33); en este orden de ideas, la fenomenología y el interaccionismo simbólico fueron los fundamentos teóricos que nos permitieron acercarnos a los significados de las mujeres, como construcciones subjetivas y sociales, en donde el cuerpo además de ser el centro de procesos fisiológicos es el medio de comunicación con el mundo, el centro de la percepción que posibilita la construcción social de las experiencias y los significados que se le atribuyen a la enfermedad.

Para responder a la pregunta formulada y de acuerdo a los fundamentos teóricos de la investigación, la técnica utilizada fue la entrevista semi-estructurada, la cual permitió interactuar con las mujeres y acercarnos a sus realidades desde sus relatos. En total se realizaron 6 entrevistas que fueron grabadas, transcritas y categorizadas con el consentimiento de las participantes.

Este documento se encuentra organizado en cinco capítulos. El primero titulado **“Explorando un camino ya transitado, Buscando lo investigado”** da cuenta de los principales aportes teóricos sobre el cuerpo desde disciplinas como la filosofía, antropología y sociología. También, presentamos algunas investigaciones sobre la enfermedad en América Latina, los puntos de ruptura con relación a ésta investigación y la formulación de la pregunta de investigación.

El segundo capítulo denominado **Crónica del camino recorrido, La estrategia metodológica**, da cuenta del tipo de investigación, la muestra, la técnica utilizada,

el proceso de categorización y análisis de la información, el contexto en el que se desarrolló el estudio y por último la presentación de las cuatro entrevistadas.

El tercero llamado ***Pilares teóricos que fundamentaron la investigación***, se presentan los referentes teóricos en los que se cimienta el estudio, los cuales nos permiten entender la enfermedad como una experiencia que propicia la construcción de significado en tres niveles: biológico, subjetivo y social, en donde el cuerpo es medio que posibilita la experimentación y significación de la enfermedad.

El cuarto capítulo nombrado ***La enfermedad como experiencia: el cáncer de mama desde las mujeres***, presenta cuatro tipos de cambios vividos con relación a la enfermedad: las sensaciones corporales, la conciencia de muerte, las expectativas de la familia y por último los saberes sobre la enfermedad. Lo cuales constituyen la experiencia y son la base de la construcción del significado alrededor de la enfermedad.

El quinto se denomina ***Percepción corporal de las mujeres ante la enfermedad***, presentaremos la percepción corporal ante la enfermedad a partir de cada uno de los tratamientos médicos recibidos, en primer lugar *las cirugías*, en segunda instancia *la quimioterapia* y en un tercer momento *la radioterapia*. Cada uno éstos incidieron en los cambios vividos en la vida cotidiana y en la construcción de la significación de la enfermedad.

Finalmente presentamos las principales conclusiones a las que llegamos en esta investigación y las guías de entrevistas como anexos.



## ***Capítulo 1: Explorando un camino ya transitado, Buscando lo investigado***

El cuerpo y la enfermedad son objeto de investigación tanto en las ciencias de la salud como en las ciencias sociales. En la primera “hay un énfasis en mirar los mecanismos biológicos de la enfermedad” (Kleinman y Benson, sin año: 19), como se evidencia en los estudios desarrollados sobre el cáncer, centrados en tres áreas principales: la concepción de estrategias y exámenes de detección, la creación de intervenciones médicas y la evaluación del riesgo de desarrollar esta enfermedad (Instituto Nacional de Cáncer, 2012). Mientras que las ciencias sociales se interesan en acercarse a la experiencia de enfermedad teniendo en cuenta el contexto cultural, social y familiar en el que se da. Por lo cual, se han desarrollado teorías que permiten comprender el cuerpo y la enfermedad apartándose de las concepciones hegemónicas de la medicina.

Teniendo en cuenta lo anterior, consideramos pertinente plantear los principales antecedentes de este trabajo de la siguiente manera: en primera instancia presentaremos los avances y desarrollos teóricos sobre el cuerpo en las ciencias sociales y en un segundo momento las investigaciones encontradas que, a nuestra manera de ver, son relevantes como antecedentes de esta investigación.

### **1.1 Avances sobre el cuerpo en las ciencias sociales**

En los **avances y desarrollos teóricos** encontramos que desde la filosofía se observan distintas posturas frente a la concepción del cuerpo. La primera, obedece a la tradición cartesiana que propuso el cuerpo como contenedor e instrumento del alma; a partir de Descartes la idea de la unidad entre cuerpo y alma desaparece, asignándole al alma las funciones propias de la razón, la voluntad, la palabra, las sensaciones del dominio del pensamiento, y al cuerpo, los afectos y las emociones. Como segunda posición están los empiristas, quienes plantean la recuperación de los “sentidos” y las “sensaciones” como condición del proceso de conocimiento y como garantía del conocimiento objetivo. En tercer

lugar, se ubican los planteamientos de Husserl desde la fenomenología trascendental, el cual plantea que el cuerpo hace posible la experiencia y es el medio de toda percepción (Moreno, 2010). Merleau-Ponty desde la fenomenología de la percepción sostiene que el cuerpo constituye la condición para la inserción de la conciencia en el mundo, la percepción como un lenguaje y acto que trascienden el sentido instrumental del cuerpo, es decir, nuestros cuerpos no son solo el lugar desde el cual llegamos a experimentar el mundo, sino que a través de éstos llegamos a ser aprehendidos en él (Merleau-Ponty, 1984).

Desde la antropología, Mary Douglas (1988), reconoce la existencia de dos cuerpos el físico y el social, este último restringe la forma como se percibe el primero, reconoce la cultura como la mediadora en los procesos corporales que propician la construcción de símbolos significativos.

Gadamer (1996) plantea que el cuerpo y la corporeidad son una representación de la invisibilidad del cuerpo y de la vida. El antropólogo y sociólogo francés David Le Breton (2008) comprende éste como una construcción simbólica y social, pues “en todo momento el sujeto simboliza, a través del cuerpo (gestos, mímica) la tonalidad de las relaciones con el mundo” (Le Breton, 2008: 122).

En la sociología los trabajos realizados sobre el tema “han pasado por varios procesos que han respondido a diversas posturas en juego [...] ello se debió al poco interés que mostró la sociología clásica” (Ayús y Eroza, 2007:16). La importancia del cuerpo para ésta disciplina radica en que se regresa a uno de los problemas epistemológicos y teóricos que fundamentan su nacimiento, la relación entre el individuo y la sociedad (ibíd.). Desde la sociología resaltamos los aportes de Turner (1989) en la comprensión del cuerpo como socialmente construido y experimentado, como un límite que restringe deseos.

Las diversas discusiones teóricas en las disciplinas mencionadas (Filosofía, Antropología y Sociología) son un giro trascendental a la mirada del cuerpo como un todo netamente biológico, mostrando que los humanos además de estar constituidos fisiológicamente somos sujetos que nos construimos y reconstruimos

en las relaciones sociales y culturales en la que estamos inmersos; de esta manera, somos seres sociales, culturales e históricos cargados de subjetividades. Enfocarse en la fisionomía únicamente presenta una realidad fragmentada y limitada, puesto que, para la interpretación de la realidad se requiere dar lugar a las diversas dimensiones de la vida humana, las cuales no se pueden separar.

## **1.2 Investigaciones sobre el cuerpo y la enfermedad**

Las **investigaciones que consideramos antecedentes de este trabajo**, se realizaron en contextos como México, Brasil, Argentina y Colombia, desde disciplinas y profesiones como la Antropología, la Sociología, la Psicología, el Trabajo Social y la Enfermería. En la revisión de éstas encontramos que se resalta el lugar que en la vivencia de la enfermedad tienen las creencias religiosas, las representaciones sociales de la salud y la enfermedad, las prácticas sobre el cuerpo, las percepciones sobre la enfermedad, entre otros aspectos.

En Centro América, específicamente en México, resaltamos dos investigaciones de Álvarez (2002) y Tinoco (2012). La primera denominada *Estudio de las Creencias, Salud y Enfermedad: Análisis psicosocial*, la cual se realizó desde la psicología social de la salud, partiendo del enfoque cognitivo. Por medio de ésta, se buscaba entender y explicar la concepción que tienen las personas sobre la salud - enfermedad y su influencia en la adherencia a tratamientos médicos, dando relevancia a los aspectos sociales y cognitivos que se encuentran implicados. Se encontró que las creencias populares que sustentan *estilos de vida* o *hábitos alimenticios nocivos* para la salud, dificultan la efectividad de los tratamientos médicos y la labor del equipo de salud en *la atención de las enfermedades*, por lo tanto, se exige la modificación de los *modos de vida contrarios al bienestar físico*.

La segunda denominada *Cáncer de mama y de ovario: significados, dolor y sufrimiento en la cotidianidad de mujeres pacientes*. Tuvo como objetivos conocer, explicar y comprender los significados, el dolor y sufrimiento en la cotidianidad de mujeres que padecen cáncer de mama y de ovario. Ésta se sustentó teóricamente

en la Sociología y Antropología de la salud, se realizaron entrevistas semiestructuradas en las que se encontró que uno de los significados atribuidos por las mujeres es que el *“cáncer es igual a muerte”*, lo cual se asocia a que las instituciones de oncología se muestran incapaces no sólo de prevenir el cáncer, sino también de diagnosticarlo y tratarlo oportunamente para evitar más muertes. Otro de los significados encontrados se basa en las creencias religiosas, desde las cuales se dice que *“el cáncer es una enfermedad que Dios manda y hay que aceptarla y sobrellevarla, a pesar del dolor y sufrimiento que conlleva”*.

En Suramérica, específicamente en Brasil, Fontão y Vrban (2007) desde la Antropología realizaron una investigación llamada *El significado de las creencias religiosas para un grupo de pacientes oncológicos en rehabilitación*. Éste fue un estudio de caso etnográfico, en el cual la muestra estuvo constituida con hombres y mujeres laringectomizados con edades entre 51 y 72 años. Como técnica para la recolección de información se realizaron entrevistas semiestructuradas, encontrando que la religión ocupa un lugar importante en el proceso de recuperación de las personas, pues es un alivio frente al sufrimiento que trae consigo la enfermedad y los tratamientos médicos. Debido a los significados del cáncer, el enfermo dirige su atención a nuevos aspectos o sobre una nueva óptica frente a la experiencia vivida.

En Argentina, desde la Sociología se desarrolló la investigación *Cotidianidad, cuerpo y “yo” en las personas con insuficiencia renal crónica terminal (IRCT) Una perspectiva desde el estudio de las narrativas* (Dardo, 2010). Esta fue una investigación etnográfica realizada desde el año 2006 hasta el 2010, a través de entrevistas en profundidad realizadas a personas en tratamiento de hemodiálisis con edades entre los 18 y 40 años. Se encontró que las representaciones sobre diversos aspectos de la vida social y personal cambian conforme a la experiencia de enfermedad, además, a partir del modelo médico se opera en función de indicadores biológicos, subestimándose la voluntad y los deseos de la persona que vive la enfermedad.

En Colombia encontramos en la Universidad de Antioquia la investigación denominada *Cuerpo vivido en la experiencia de mujeres con diagnóstico de anorexia o bulimia* (Marín y Bedoya, 2009), desarrollada desde la Psicología a partir de la fenomenología-hermenéutica. Por medio de las entrevistas en profundidad y grupos focales se realizó un acercamiento comprensivo a la vivencia corporal de mujeres con las enfermedades mencionadas, encontrando que las prácticas sobre el cuerpo son tanto individuales como colectivas y operan como configuraciones intersubjetivas y aunque las prácticas sean llevadas a cabo por individuos sobre sus propios cuerpos tienen un componente social, en la medida en que el sujeto se encuentra inmerso en un sistema de normas y de regulaciones sociales.

En la Universidad Autónoma de Bucaramanga se realizó una investigación desde la Psicología, denominada *Representaciones sociales de la salud y de la enfermedad en pacientes hospitalizados de Bucaramanga y Floridablanca, Colombia* (Acevedo, Álvarez y Duran, 2008), con un enfoque cognitivo se aplicaron escalas de psicología a una muestra conformada por 200 personas hospitalizadas. Se encontró que la forma como se afronta, controla, experimenta, juzga, comprende y explica la enfermedad influyen en el estilo de vida y en las representaciones sociales y personales de la salud- enfermedad.

En la Universidad del Rosario en Bogotá se realizó la investigación denominada *Experiencias de vida en mujeres con cáncer de mama en quimioterapia* (Enríquez, García y Parra, 2011). En ella participaron mujeres mayores de 18 años con cáncer de mama en estadios desde I hasta IIIA, con antecedentes de mastectomía y tratamiento de quimioterapia. El estudio se basó en el modelo ecológico en salud e “*intento entender las consecuencias del tratamiento en las experiencias de vida de las mujeres en sus aspectos personales y sociales, para mejorar los elementos psicoterapéuticos y las decisiones médicas*” (Ibíd. 65). Se encontró que la quimioterapia conlleva a cambios en “*sus psiquismos, en sus creencias, sus deseos y en las relaciones con las demás personas de su entorno inmediato*” (Ibíd.

83). La experiencia es vista como una enseñanza de la vida, que produce cambio espiritual hacia la búsqueda de ser mejor persona.

En la Universidad del bosque (Bogotá), desde la enfermería, se llevó a cabo la investigación *Mujeres con cáncer de seno: experiencias y significados*, (Choachí, Gómez, Lafaurie, et. al.2012). La muestra estuvo conformada por 6 mujeres con edades entre 42 y 66 años, diagnosticadas con cáncer de mama, provenientes de zonas rurales de Colombia. Ésta partió de una mirada transcultural de la enfermería y desde el enfoque de género. Se encontró que la enfermedad se constituyó en un evento adverso en las vidas de las mujeres, generando sentimientos de tristeza, dolor, preocupación que influyeron en la significación de la enfermedad como *un castigo de Dios*.

En Cali, desde el Trabajo Social, se desarrolló la investigación denominada *El cuerpo, entre la salud y la enfermedad: Significados del cuerpo en personas con Diabetes Mellitus en la ciudad de Cali* (Charry, 2012), la cual se fundamentó en la fenomenología y el constructivismo, para su desarrollo se realizaron historias de vida de dos hombres y dos mujeres con edades entre 37 y 69 años. Esta investigación centró su interés en la enfermedad y los significados otorgados al cuerpo por personas diagnosticadas con diabetes, encontrando que *“la enfermedad implica la totalidad de la persona en sus dimensiones físicas, familiares, laborales y sociales, cuya construcción de cronicidad se encuentra conformada por un conjunto de elementos relacionados entre sí, que llevan a identificar al padecimiento como una invasión a la persona en sus diversas áreas”* (Ibid.17).

En la revisión de los antecedentes teóricos del cuerpo y las investigaciones sobre éste y la enfermedad, identificamos que la construcción del significado de la enfermedad y el cuerpo son temas que últimamente han tomado relevancia en las disciplinas de las ciencias sociales, aspecto que se refleja en la construcción de teorías y los desarrollos investigativos.

Las investigaciones mencionadas anteriormente, abordan una serie de temas que consideramos importantes para entender el mundo subjetivo de la persona que se encuentra enferma, se acercan a la comprensión del cuerpo y de la enfermedad desde las creencias religiosas, percepciones del mundo social, representaciones sociales y la construcción de significado.

Las principales diferencias que encontramos en las investigaciones mencionadas y el presente estudio son:

- Que en algunas de ellas se parte del enfoque teórico cognitivo en donde se centran en los procesos mentales implicados en las experiencia de la enfermedad (exceptuando los estudios de Marín y Bedoya, 2009 y Charry, 2012), mientras que en esta investigación se realiza el análisis desde el interaccionismo simbólico y la fenomenología.
- En el caso de las investigaciones referenciadas sobre mujeres con diagnóstico de cáncer de mama, encontramos que sus intereses se centran en las consecuencias de los tratamiento médicos en las vidas de las mujeres y en la interpretación que realizan de la enfermedad como una construcción social. Mientras que en este estudio, entendemos que el cáncer de mama al ser una enfermedad que impacta la existencia humana, se constituye en una experiencia que posibilita la construcción de significado desde tres dimensiones: la biológica, la subjetiva y la social<sup>1</sup>.
- Las investigaciones referenciadas sobre el cuerpo, se centran en la modificación de las prácticas y representaciones sociales de éste a partir de una enfermedad (exceptuando la investigación de Charry, 2012), mientras que en esta investigación nos interesamos por la construcción de significado de la enfermedad a partir de la percepción corporal, entendiendo el cuerpo como el medio de comunicación de las mujeres con

---

<sup>1</sup> El análisis de estas dimensiones se profundizan en los capítulos IV y V.

el mundo, que permite la existencia humana, la construcción de realidades (simbólicas, sociales y culturales), la experimentación de la enfermedad y la interpretación de las sensaciones corporales mediante la percepción corporal.

En este orden de ideas, el problema de investigación se construyó sobre la significación de la enfermedad desde la percepción corporal, teniendo en cuenta que son temas investigados previamente de manera separada y en esta investigación buscamos comprender la influencia de éstos, por lo cual llegamos a la siguiente formulación: ¿Cuál fue el significado de la enfermedad construido a través de la percepción corporal por mujeres con diagnóstico de cáncer de mama que recibieron tratamiento médico en el Instituto de Cáncer del Centro Médico Imbanaco en la ciudad Cali, durante el año 2012?

Para el desarrollo de este estudio, se trazó como objetivo general, comprender el significado de la enfermedad construido a través de la percepción corporal por mujeres con diagnóstico de cáncer de mama que recibieron tratamiento médico en el Instituto de Cáncer del Centro Médico Imbanaco en la ciudad Cali, durante el año 2012. Para alcanzarlo se plantearon tres objetivos específicos que tuvieron como propósito comprender en primer lugar las percepciones corporales a partir del diagnóstico de la enfermedad, en segunda instancia los significados construidos de ésta y en un tercero momento las interpretaciones que hicieron sobre el tratamiento.



## ***Capítulo 2: Crónica del camino recorrido: La estrategia metodológica***

Nuestro interés por el cáncer como problemática surge a partir del trabajo realizado en los cursos estrategias de investigación y diseño etnográfico<sup>2</sup>, en los cuales nos acercamos a la realidad que viven madres de niños con cáncer. Este proceso influyó en la elección del centro de práctica<sup>3</sup> (Fundación Cuidados Paliativos), en donde conocimos personas con diagnóstico de cáncer que recibían tratamiento médico en el Instituto de Cáncer del Centro Médico Imbanaco (CMI).

Durante la práctica académica identificamos que una de las áreas características en donde Trabajo Social ha desarrollado su intervención profesional ha sido el ámbito de la salud, área en donde la profesión principal es la medicina y otras afines, las cuales se centran en el estudio del organismo de las personas, se preocupan por el cuerpo y la enfermedad desde su dimensión biológica, y no por el enfermo (Le Breton; 2008). Desde Trabajo Social en salud se ha promovido ampliar la mirada hacia la comprensión de situaciones de enfermedad que incluyan los contextos familiar y social.

Según Galvis (2011), el acuerdo 158 de 1980 en su artículo 118: la intervención de Trabajo Social en el campo de la salud se encamina a prevenir, identificar y tratar deficiencias y problemas sociales implicados directamente en el mantenimiento o la recuperación de la salud de los beneficiarios. A partir de la Ley 100 de 1993, ésta profesión logró posicionarse como parte fundamental del equipo interdisciplinario en los servicios de salud, y el componente social se posicionó como parte de la atención integral del afiliado y su familia, bajo un enfoque bio-psico-social.

---

<sup>2</sup> Cursados con la profesora Alba Nubia Rodríguez, docente de la Escuela de Trabajo Social y Desarrollo Humano en la Universidad del Valle.

<sup>3</sup> Proceso supervisado por la profesora Ana María Ospina, docente jubilada de la Escuela de Trabajo Social y de Desarrollo Humano en la Universidad del Valle.

Desde esta profesión, se busca trascender la mirada médica e involucrar la perspectiva de las ciencias sociales comprendiendo que los procesos de salud y enfermedad son influenciados por las creencias y prácticas sociales que influyen en la aceptación del sujeto de su situación de enfermedad y en la expresión de emociones, reconociendo así que ésta es una vivencia que si bien tiene un origen biológico es también social y presenta particularidades según el contexto social en el que está inmerso el sujeto. Por lo cual, la importancia de esta profesión en el ámbito de la salud radica en que por medio de actividad profesional promueve el desarrollo de acciones de promoción y prevención identificando los factores sociales, familiares e individuales que afectan a los sujetos (Ramírez, et.al., 2012).

Teniendo en cuenta lo anterior, decidimos investigar sobre la experiencia que viven las mujeres que se encuentran en tratamiento oncológico por su diagnóstico de cáncer de mama, como un camino para desentrañar la esencia y la complejidad de sus realidades y para aportar desde allí a la producción de conocimiento desde Trabajo Social en salud (Carvajal, 2010).

Durante el proceso de práctica, identificamos que de la población que se encuentra recibiendo tratamiento médico en el Instituto de Cáncer la mayoría son mujeres que tienen diagnóstico de cáncer de mama<sup>4</sup>. El acercamiento a algunas de ellas que estaban albergadas en la Fundación Cuidados Paliativos, influyó en que nos interesáramos por esta temática, pues ellas manifestaron sentirse “*confundidas*” por el proceso que se encontraban viviendo, los cambios en sus cuerpos y en sus vidas cotidianas.

Sus discursos hicieron que nos interesáramos por investigar sobre aspectos subjetivos de sus vivencias de la enfermedad, por lo cual, este trabajo se

---

<sup>4</sup> En el Instituto de Cáncer del Centro Médico Imbanaco no cuentan con un registro sistemático de la población atendida que permita conocer con exactitud el número de personas que se encuentran en tratamiento de acuerdo a los diferentes tipos de cáncer. La información consignada fue obtenida a través del personal administrativo que trabaja en este lugar.

fundamenta en la investigación cualitativa, en la cual hay una preocupación epistemológica:

“por construir un tipo de conocimiento sobre la realidad social y cultural que permite captar el punto de vista de quienes la producen y la viven. [...] el acceso al conocimiento de lo específicamente humano se relaciona con un tipo de realidad epistémica cuya existencia transcurre en los planos de lo subjetivo y lo intersubjetivo y no solo de lo objetivo. Todo lo anterior se traduce en la necesidad de adoptar una postura metodológica de carácter dialógico en la que las creencias, las mentalidades, los mitos, los prejuicios y los sentimientos, entre otros, son aceptados como elementos de análisis para producir conocimiento sobre la realidad humana” (Sandoval, 1997:33).

El nivel de conocimiento que pretendíamos alcanzar con esta investigación fue de tipo interpretativo, en la medida en que nos centramos en comprender la enfermedad como una experiencia que es significada por las mujeres que han sido *diagnosticadas* con cáncer de mama e identificar la relación entre las categorías significado de la enfermedad y la percepción corporal, pues ésta afecta a diferentes grupos sociales, por lo cual se requiriere de atención profesional (Vélez, en Carvajal, 2010).

Durante esta construcción nos interesamos inicialmente en la *adherencia al tratamiento* médico de las mujeres que estaban recibiendo tratamiento contra cáncer de mama en el CMI, encontrando que:

“La adherencia al tratamiento o cumplimiento terapéutico se ha definido como el contexto en el cual el comportamiento de la persona coincide con las recomendaciones relacionadas con la salud e incluyen la capacidad del paciente para asistir a citas programadas, tomar los medicamentos tal y como se indican, realizar los cambios en el estilo de vida recomendados y por último completar los estudios de laboratorio o pruebas solicitadas” (Carbajal y Peralta; 2008:84).

Así, reconocimos contradicciones epistemológicas en la perspectiva teórica que sustenta este término con respecto a nuestra formación profesional y los

fundamentos de la investigación cualitativa, pues en éste hay un interés centrado en ver al sujeto como un *paciente* que debe cumplir y adaptarse a un proceso que se estableció previamente por especialistas en el tema. Nos apartamos de esta perspectiva en la medida en que nuestro interés se focalizó en identificar las particularidades que viven las mujeres *diagnosticadas* con cáncer, evidenciando su subjetividad y su posición activa durante el proceso de tratamiento médico.

A través de las asesorías con la directora del trabajo de grado, teniendo como insumo el estado del arte y el acercamiento previo a la población, definimos el problema de investigación en torno al significado de la enfermedad que construyen las mujeres con diagnóstico de cáncer de mama a partir de la percepción corporal, en la medida en que no encontramos investigaciones que abordan la significación del cáncer de mama desde la percepción corporal en Trabajo Social.

Una vez definida la población y el problema de investigación pasamos a la selección de la muestra, entendida como un subgrupo de la población que aporta a través sus vivencias y conocimientos en la comprensión del fenómeno estudiado (Hernández, et. al. 1999). Se decidió que la muestra fuera de tipo: *criterio o fines especiales*, pues en ésta se escogen a aquellos sujetos que cumplen con criterios previamente establecidos y que se consideran importantes en la recolección de información (Martín y Salamanca, 2007). Estos criterios consistieron en que los participantes fueran mujeres con diagnóstico de cáncer de mamá en un estadio intermedio, que se encontraran en tratamiento médico durante el año 2012 en el Instituto de Cáncer del CMI, que vivieran en Cali para tener facilidad en la realización del trabajo de campo y que tuvieran edades entre 49 y 53 años (éste era el rango en el que se encontraban el mayor número de mujeres recibiendo tratamiento de quimioterapia y radioterapia en ese periodo).

De acuerdo a los criterios de inclusión se eligieron cuatro mujeres: Ana María de 50 años de edad, Gina de 52, Lucero de 49 y Lucía de 52. Todas fueron seleccionadas durante la realización de la práctica académica de Trabajo Social.

Con Gina y Lucía se tenía un acercamiento previo, pues recibían tratamiento de quimioterapia en el Instituto de Cáncer y una de las investigadoras se encontraba realizando su práctica en este lugar. Vale la pena aclarar que con ninguna se realizó algún proceso de intervención previo, pues el proyecto desarrollado durante la práctica estuvo dirigido a los niños y niñas en tratamiento oncológico. Las otras dos mujeres fueron seleccionadas a partir de una base de datos de personas en tratamiento de la Unidad de Radioterapia del mismo centro médico.

El primer contacto con ellas se realizó telefónicamente, con el propósito de comentarles acerca del proyecto de investigación, se acordó una cita para aclarar dudas sobre el tema pues manifestaron su interés en conocer más del proyecto. En el primer encuentro se explicó en qué consistía la investigación y su proceso, se acordó que las entrevistas serían grabadas y transcritas para ser utilizada únicamente con fines académicos y al finalizar el proceso de investigación se les presentarían los resultados.

Las mujeres aceptaron inmediatamente se les propuso participar en la investigación, Ana María comentó que deseaba contar su experiencia por los antecedentes familiares que tiene sobre la enfermedad pues su abuela, sus dos hermanas, su prima y ella han sido diagnosticadas con ésta. Lucero afirmó que en su familia se habían presentado varios casos de cáncer que terminaron en muerte y también un amigo fue diagnosticado con esta enfermedad y murió de manera paralela al proceso de tratamiento que ella vivió, situaciones que la movilizaron emocionalmente. En los casos de Gina y Lucía dijeron que veían en la investigación una oportunidad para contar su experiencia, dar a conocer que *“el cáncer no es igual a muerte, como cree la gente, todos los casos son diferentes”*.

Ellas vivieron la narración de sus experiencias como una oportunidad para que otros conocieran sus experiencias, de esta manera, el espacio en el cual se desarrollaron las entrevistas se convirtió en un intento de transformar y expandir por medio del lenguaje aquellas historias que sostienen y le dan sentido a la

existencia y a las experiencias, pues la entrevista es un acto comunicativo que posibilita la expresión y la co-creación de nuevas historias, permitiendo la comunicación de lo no dicho (Fernández, 2002).

Las motivaciones de ellas como participantes en el proceso, van de la mano con los objetivos que teníamos al fundamentarse este trabajo de grado en la investigación cualitativa, pues nuestro interés se centró en “la recuperación de la subjetividad como un espacio de construcción de la vida humana, la reivindicación de la vida cotidiana como escenario básico para comprender la realidad socio-cultural e intersubjetiva” (Sandoval, 1997: 33).

Aunque este proceso no se llevó a cabo teniendo como objetivo la intervención sino la producción de conocimiento, es necesario resaltar que investigar “es un acto de intervención en la medida en que la información se genera en la interacción resultante entre los participantes” (Pakman en Charry, 2012: 5), de esta manera, los procesos de investigación exigen la responsabilidad ética de tener en cuenta los posibles efectos que se pueden movilizar en el otro “investigado” a partir de la indagación en su vida (Charry, 2012). En el caso de esta investigación identificamos que el proceso fue significativo para las mujeres en la medida en que les permitió compartir sus historias personales sin temor a afectar a alguno de sus familiares, pues en el entorno de interacción fue transversal la privacidad.

La técnica empleada para la recolección de los datos durante el trabajo de campo fue la entrevista semi-estructurada, la cual:

“se enmarca en comportamientos verbales para extraer información sobre representaciones asociadas a comportamientos (y experiencias) vividas, permite recoger la subjetividad [...], se desarrolla a partir de un diálogo, una conversación intencionada, orientada a objetivos precisos [...] las entrevistas semi-estructuradas parten de un guión de temas a tratar, como carta de navegación que permite abordar puntos esenciales relativos al tema central de investigación” (Cifuentes, 2012: 86).

Este tipo de entrevista, permitió un encuentro cara a cara con las mujeres, escuchar sus relatos y reconocerlos, interactuar con ellas a través del diálogo y por medio de nuestra actitud de escucha mostrarles la importancia de éstos. Durante todo el trabajo de campo realizamos seis entrevistas, las cuales fueron grabadas y posteriormente transcritas.

Para la realización de éstas formulamos dos guías de entrevistas, que cumplieron con la función de tener consignadas las preguntas que consideramos relevantes, brindando la posibilidad de formular otras a partir de las respuestas de las entrevistadas. Inicialmente realizamos dos entrevistas<sup>5</sup> (una por cada investigadora), ejercicio que permitió identificar vacíos en la información recogida en cada una de las categorías, especialmente en la que se refería a la percepción corporal de las mujeres, por lo tanto se replanteó una segunda entrevista<sup>6</sup>.

El lugar seleccionado para la realización de cada una de las entrevistas fue de mutuo acuerdo con cada una de las mujeres. Las entrevistas con Gina y Lucía se llevaron a cabo en el Instituto de Cáncer del CMI, ubicado en el Barrio San Fernando Nuevo, comuna 19 de la ciudad de Cali, ellas decidieron que se realizara en este lugar el mismo día del tratamiento, manifestando facilidad para reunirse en esas ocasiones. Las entrevistas a Ana María se realizaron en su casa ubicada en el barrio Prados del Limonar, comuna 17 de Cali y en el caso de Lucero en la empresa Cartones América S.A., ubicada en el barrio Flora Industrial de la comuna 13 de Cali.

Es necesario mencionar que inicialmente se planteó realizar dos entrevistas a cada mujer, pero durante el trabajo de campo las condiciones cambiaron con dos de ellas, pues fue imposible contactarlas para la segunda entrevista. Por información brindada por el personal del Instituto de cáncer nos enteramos que en

---

<sup>5</sup> Véase Anexo No. 1

<sup>6</sup> Véase Anexo No. 2

una de ellas el estadio de su enfermedad había avanzado con metástasis a otras partes del cuerpo y su tratamiento médico sería quimioterapia y radioterapia concomitante<sup>7</sup>. En el caso de la otra mujer fue imposible hacer la segunda entrevista en la medida en no tenía tiempo por sus compromisos laborales.

Con base a la transcripción y categorización de las 6 entrevistas se realizó un rastreo de la información obtenida en relación con los objetivos del proyecto. Este ejercicio contribuyó a que en compañía de la directora del trabajo de grado tomáramos la decisión de cerrar el trabajo de campo en este punto, en la medida en que teníamos información relevante para el análisis en cada una de las categorías.

Las entrevistas fueron transcritas a manera de archivo plano, esto quiere decir que no se utilizó ninguna convención especial, guardando fielmente el relato de las mujeres. Fue necesario contar con un sistema de almacenamiento de información, que permitiera recoger las transcripciones de las grabaciones realizadas, de manera que fuera fácilmente recuperables para su análisis (Sandoval, 1997), en esta medida se realizaron cuadros de categorización de la información, los cuales se convirtieron en “el primer paso para la estructuración del análisis tras la culminación parcial o total del trabajo de campo” (Sandoval, 1997: 159).

En primera instancia se realizó un rastreo sistemático de la información, el cual se clasificó de acuerdo a las categorías de análisis, se identificaron los relatos comunes y diferentes. En segunda instancia, realizamos un análisis general que aportó en la construcción de una impresión inicial que resultó útil para orientar las primeras etapas en el análisis de la información (Sandoval, 1997). En un tercer momento, hicimos una reconstrucción de las historias de cada una de las mujeres,

---

<sup>7</sup> Se administra a la vez la radioterapia y la quimioterapia, con el objetivo de realizar el tratamiento local y sistémico al mismo tiempo para mejorar de esta manera los resultados de ambos tratamientos (Aecc, 2012).



lo cual nos permitió, desde sus relatos, describir quién es cada una de ellas y visibilizar desde qué posición han construido sus experiencias.

Cuando tuvimos los datos clasificados, agrupados e interpretados, pasamos a la construcción del informe final de la investigación, para lo cual identificamos los componentes básicos que iban a integrar el informe final (Sandoval, 1997). Una vez tomadas las decisiones pertinentes, hicimos nuevamente una lectura transversal de toda la información recogida e iniciamos la escritura del documento que requirió de una continua revisión.

A continuación presentaremos el contexto en el que se encontraban las mujeres entrevistadas.

## **2.1 Contextualización de las mujeres**

Esta investigación se desarrolló en Cali, ciudad receptora de población que viene desde diferentes partes del país (especialmente desde el sur de Colombia) a recibir tratamientos médicos de alta complejidad, al ser ésta el único lugar del suroccidente del país que cuenta con tecnologías avanzadas.

Es necesario tener en cuenta que según el Ministerio de Protección Social y el Instituto Nacional de Cancerología de Colombia, el cáncer es un problema de salud pública que cada vez va en aumento en este país. En el último plan para el control del cáncer se afirma que esta enfermedad “constituye un grupo de enfermedades con grandes repercusiones sociales, económicas y emocionales [...]. Cada año se presenta en el mundo más de 11 millones de casos nuevos de cáncer, de los cuales cerca del 80% se presentan en países en vías de desarrollo” (Ministerio de Protección Social e Instituto Nacional de Cancerología, 2010: 5, 6) como es el caso de Colombia. En este país la mortalidad por cáncer de mama se incrementó, paso de una tasa de 3,5 por 100.000 habitantes en 1981 a una tasa

de 6,8 por 100.000 habitante en el año 2000, situándose como la tercera causa de muerte por cáncer entre las mujeres en ese último año (Hernández, Herrán y Cantor, 2007).

Para el año 2010 del total de muertes que se registraron 33.450 casos (16.9%) fueron por cáncer, de los cuales 17.069 se presentaron en mujeres, siendo los principales tipos, los de cuello uterino, mama, estómago y pulmón, lo cual evidencia el impacto del cáncer en las mujeres (Comité Técnico Secretaria de Salud Pública Municipal de Cali, 2008).

En Colombia existe un Sistema de Salud que busca garantizar que la población acceda a los tratamientos médicos para las diferentes enfermedades. Los servicios de salud, son garantizados por unas aseguradoras denominadas Entidad Promotora de Salud (EPS), las cuales hacen convenios para que las personas ya sean cotizantes o beneficiarias accedan a servicios en clínicas u hospitales de baja, mediana y alta complejidad, llamados también IPS (Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud), éstas prestan servicios especializados para el restablecimiento de la salud. Dentro de dichas Instituciones encontramos en Cali el Centro Médico Imbanaco (CMI), lugar en donde se encontraban recibiendo tratamiento médico las mujeres que hicieron parte de ésta investigación.

El CMI ofrece cincuenta servicios entre los cuales ésta el Instituto de Cáncer que cuenta con especialistas expertos en el diagnóstico y tratamiento del cáncer, practican procedimientos médicos como: cirugía oncológica, radioterapia, radiocirugía, oncología clínica (quimioterapia), imágenes diagnósticas y trasplante de médula ósea. En el momento de la realización de las entrevistas Ana María y Lucero se encontraban en tratamiento de radioterapia, mientras que Gina y Lucia en quimioterapia.

Seguidamente se presentan las cuatro mujeres que hicieron parte de ésta investigación:

### **2.1.1 Mujer No. 1**

Ana María Parra es una mujer de 50 años de edad, nació en Cali y ha vivido durante toda su vida en esta ciudad, asiste a una Iglesia Cristiana desde hace varios años, la vivienda donde reside está ubicada en un barrio de estrato socioeconómico 5 y actualmente vive con su esposo y su hijo menor.

En cuanto al nivel educativo, ella realizó el bachillerato y estudió economía en la Universidad Autónoma de Occidente *“pero nunca ejercí mi profesión, decidí dedicarme al hogar”*, y al cuidado de sus hijos, hace dos años estuvo trabajando *“pero en este momento estoy en el hogar”*.

Ella es casada desde hace 34 años, su esposo se llama Ricardo, tiene 54 años y es ingeniero eléctrico. De esta relación nacieron tres hijos *“el mayor tiene 30 años, y el segundo 28”*, ambos estudiaron negocios internacionales y actualmente viven en Estados Unidos, aproximadamente desde febrero-marzo de 2012, su hijo menor tiene 17 años y se encuentra estudiando el bachillerato, también tiene un nieto. Con sus hijos radicados en el exterior mantiene comunicación constantemente, por medios como el teléfono y la Internet, se cuentan sus actividades diarias y el desarrollo de sus vidas.

Ana María tiene antecedentes familiares de cáncer de mama, su abuela, sus dos hermanas y su prima han sido diagnosticadas con esta enfermedad, tanto su abuela como sus dos hermanas recibieron tratamientos contra el cáncer y se curaron, mientras que el cáncer de la prima ha realizado metástasis a otras partes del cuerpo.

Las dos hermanas de Ana María se encuentran también radicadas en Estados Unidos desde hace *“muchos años”*, mantienen constante comunicación y están

pendientes las unas de las otras, en cada asunto que requieran. Ella tiene un gusto especial por el deporte, anteriormente salía todas las mañanas a trotar y a hacer ejercicio en un parque que hay frente a su casa, en otras ocasiones prefería pasar tiempo en la piscina y posteriormente iniciaba su rutina diaria de actividades en su hogar.

También desde hace algún tiempo su régimen alimentario ha cambiado, antes comía *“cualquier cosa”*, pero actualmente se preocupa por ingerir alimentos nutritivos como frutas, verduras, hortalizas, agua, etc. que aporten nutrimentos a su organismo, al de su esposo y su hijo menor.

### **2.1.2 Mujer No. 2**

Gina Casas es una mujer de 52 años, ama de casa. Nació en Tuluá (Valle), pero creció en Manizales (Caldas) con sus abuelos, de los que aprendió su gusto por la religión católica; desde hace 18 años vive en Cali, la vivienda donde reside está ubicada en un barrio de estrato 2. Su nivel educativo alcanzado es primaria completa.

En su familia no hay antecedentes de cáncer de mama pero sí de estómago, manifiesta que su abuelo murió por éste. Aunque nació en el departamento del Valle, se identifica como Paisa, pues sus abuelos, quienes asumieron su crianza vivían en el departamento de Caldas, reconoce en ella características de la idiosincrasia de esta región. *“Yo soy muy andariega como buena hija de paisas, soy muy andariega toda la vida desde niña, me crie con abuelo paisa andariego como él solo, entonces me llevaba para todo lado”*.

Ella se casó a los 15 años, fue madre por primera vez a los 17 años, actualmente su familia está conformada por su esposo, su hija de 17 años y sus hijos mayores de edad resultado de una anterior relación, estos últimos viven en el extranjero, *“Mi familia se compone: del primer hogar tuve tres hijos, estoy bendecida, del*

*segundo tengo una niña de 17 años [...] ahorita vivo con mi segundo esposo y mi niña la que tiene 17 años. Mis hijas tienen sus negocios allá en Miami, mi niño en Ecuador”.*

Gina siempre se ha interesado por el cuidado de su casa, pero ahora último ha tenido que dejar de realizar actividades como cocinar, su hija es quien ha asumido esta responsabilidad. Tiene gusto especial por las manualidades y la jardinería, ésta última la ve como una actividad que le ayuda a distraerse.

### **2.1.3 Mujer No. 3**

Lucero Muñoz es una mujer de 49 años de edad, nació en Cali y ha vivido durante toda su vida en esta ciudad, cree en Cristo, le gusta la religión católica y ha participado de grupos de oración de otras religiones, para ella lo más importante no es una religión específica sino la manera como se recibe a Cristo en la vida y como se aplique. La vivienda donde reside está ubicada en estrato socioeconómico 4 y actualmente vive con su esposo y sus dos hijas.

En cuanto a su nivel educativo, estudió a nivel tecnológico comercio internacional, ha hecho cursos de inglés y también se graduó de un proyecto de contabilidad en la Universidad Libre. Actualmente trabaja en la empresa Cartones América como supernumeraria *“ese es mi cargo, pero desde hace algún tiempo me tienen en un puesto fijo, anteriormente rotaba por toda la empresa y las actividades que realizo son de apoyo en la parte administrativa”*. En su lugar de trabajo *“me la llevo muy bien con mis compañeros, nos reímos mucho, están muy pendientes de mí y han sido un apoyo en momentos difíciles, la relación es muy buena, esta empresa se ha portado muy bien conmigo, empezando por el Jefe de Recursos Humanos”*.

Lucero se encuentra casada desde hace 24 años con José Humberto, él tiene 50 años, es abogado y trabaja con la rama judicial. De su relación nacieron dos hijas: Tatiana de 22 años y Catalina de 11. La mayor es ingeniera industrial y en este

momento se encuentra realizando su segunda carrera, diseño industrial; la menor está en el colegio cursando grado noveno.

La familia de origen de Lucero estaba conformada por sus padres y 7 hermanos *“una murió y tenemos 6 hermanos, yo soy la menor y por eso me quieren mucho y están todos muy pendientes de mí, somos muy unidos, celebramos fechas especiales y nos reunimos frecuentemente”*. El esposo de Lucero tiene 13 hermanos *“de los cuales no tengo ninguna queja, se han mantenido volcados sobre mi familia, sobre mis hijas y sobre todo, sobre mí en los momentos difíciles, apoyándonos en todo lo que necesitamos, ha sido así siempre”*. El papá de Lucero murió de cáncer en los pulmones y su hermana mayor de cáncer en el estómago.

#### **2.1.4 Mujer No.4**

Lucía López es una mujer de 52 años creyente en la religión Católica. Nació en Puerto Tejada (Cauca), pero vive en Cali desde hace 45 años, la vivienda donde reside está ubicada en un barrio de estrato 5. Es abogada y actualmente es investigadora criminalística de la Fiscalía General de la Nación.

Su familia está conformada por *“mi mamá, mis hermanas y un hermano”*, una de sus hermanas murió por cáncer de seno hace 18 años y su padre falleció *“debido a una trombosis e hipertensión”*:

Todos sus hermanos tienen formación universitaria, *“mi hermano está pensionado, él es financiero, Contador Público se dedicó a las finanzas, mi otra hermana que también es contadora pública vive en Estado Unidos, mis otras hermanas hicieron Psicología Clínica, otra es Abogada”*.

Desde hace aproximadamente un año, decidió cambiar sus hábitos alimenticios, considera que las personas en la vida cotidiana consumen muchas comidas que no benefician al organismo, *“yo digo que hay que aprender a comer”*, resaltando la importancia de las frutas y verduras, considera que una buena alimentación se va a reflejar en el aspecto físico.

### ***Capítulo 3: Pilares teóricos que fundamentaron la investigación***

A continuación, se presentan los aportes teóricos más significativos en los que se basó esta investigación. Teniendo en cuenta que el tema central son los significados construidos sobre la enfermedad por mujeres con diagnóstico de cáncer, consideramos de vital importancia para su comprensión basarnos en el Interaccionismo Simbólico y la Fenomenología. Estas perspectivas se convirtieron en los referentes teóricos que guiaron a las investigadoras en la comprensión del objeto de estudio y en la interpretación de los relatos obtenidos, constituyéndose en la apertura al mundo construido y reconstruido, significado y resignificado de las cuatro mujeres entrevistadas.

La importancia del interaccionismo simbólico radica en reconocer la capacidad de los sujetos para actuar e interactuar con otros, sostiene que el ser humano actúa con base en los significados, los cuales son producto de la interacción social y se modifican mediante un proceso interpretativo desarrollado por la persona (Blumer, 1969). Este referente teórico permitió acercarse a los significados de las mujeres sobre la enfermedad como una construcción social realizada en interacción con otros.

Reconocemos que la construcción de significado además de ser social tiene un componente subjetivo, que puede ser comprendido desde la fenomenología, como lo afirma Schütz (1993), quien considera el significado como el modo particular de interpretar una vivencia, es decir, como el sentido que el sujeto le otorga a una experiencia; construcción que es posible por la capacidad del sujeto para actuar y reflexionar.

Estas perspectivas aportan teóricamente en la comprensión de los significados de la enfermedad, en la medida en que el Interaccionismo Simbólico reconoce que los significados son una construcción colectiva, pues el contexto social en el que

están inmersas las mujeres influye en el sentido otorgado al cáncer, llevándonos a concederle un lugar significativo a sus familias y al personal médico con el que se relacionan. Mientras que la fenomenología permite entender que la interpretación que de la enfermedad es subjetiva, en tanto que son las mujeres quienes viven la enfermedad en sus cuerpos, experimentan nuevas sensaciones y cambios corporales que son significados por ellas.

Según Rolland la construcción de significados que hace el sujeto y su familia al recibir el diagnóstico de la enfermedad, fomenta el sentimiento de capacidad y control de la situación. Teniendo en cuenta lo dicho hasta ahora, podemos afirmar que se construyen significados sobre aquellas vivencias que impactan profundamente la existencia. Si se retoma el pensamiento de Gadamer (1996), entenderemos que la enfermedad se constituye como una *experiencia* que propicia la construcción de significados, en la medida en que, vivirla transforma el conjunto del saber humano, les confronta con lo que creían que era la vida, les moviliza en diferentes aspectos (subjetivo, social, familiar, relacional, etc.), llevándoles a ser conscientes de sus límites y finitud al confrontar a las mujeres con la muerte.

En concordancia con las perspectivas teóricas que guiaron el estudio y el concepto de significado adoptado en éste, acogemos las dimensiones en la construcción del significado planteadas por Kleinman (en Rolland, 2000). En primer lugar se encuentra la dimensión biológica, en segundo lugar la dimensión subjetiva y en tercer lugar la dimensión social, las cuales están relacionadas y se presentan de manera simultánea en la vida del sujeto.

En la *dimensión biológica*, encontramos que las mujeres permanecen en constante interacción con los profesionales del ámbito de la salud, quienes brindan descripciones e interpretaciones exclusivamente biomédicas del diagnóstico y tratamiento, los profesionales de ésta área, funcionan principalmente en este nivel, entendiendo médicamente el cáncer como un término que agrupa a diversas enfermedades que tienen algunas características en común, afecta directamente a las células que son las unidades básicas para vivir, dividiéndolas de manera



anormal y sin control. La masa de células formadas de ésta manera constituyen tumores, los cuales pueden ser benignos o malignos, estos últimos son denominados como cáncer (Vázquez, 2007). En el caso de las mujeres consultadas para este estudio dicho tumor se desarrolló en sus senos.

Cabe mencionar, que el cáncer es considerado como una enfermedad crónica, como una patología clínica que requiere tratamiento a lo largo del tiempo, que se caracteriza porque:

“su aparición puede ser aguda o gradual, su trayectoria puede ser progresiva, constante o episódica, su desenlace prematuro, progresivo, fatal o sorpresivo. La posibilidad de incapacitar puede ser cognoscitiva, motora o sensorial y acarrear pérdidas de energía, de imagen y control corporal, de identidad personal y de relaciones íntimas” (Charry, 2010: 63).

Los sujetos cuando son diagnosticados con una enfermedad crónica perciben la gravedad de ésta no solo por la información médica, sino por el cambio que se da en su cotidianidad y en las relaciones con las personas que interactúan (Charry, 2006). Por esta razón, es importante reconocer *las dimensiones simbólica y social*; *la simbólica* consiste en los significados y símbolos que de manera individual y colectiva construyen las mujeres sobre la enfermedad, ellas y sus familias viven especialmente en esta dimensión, que tiene que ver con la manera como perciben los síntomas, conviven con ellos y les dan respuesta. En este orden de ideas, según Charry (2010), el significado que la familia construye de la enfermedad se encuentra influido por pérdidas anteriores, duelos y experiencias previas que determinan su impacto en el estrés familiar.

La dimensión social, se constituye por las construcciones que han quedado asociados a un problema físico como resultado de fuerzas sociales, macrosociales, institucionales, etc. que inciden en la significación que el sujeto hace de la enfermedad. En palabras de Kleinman (en Rolland, 2000), la interpretación que se hace de la enfermedad es influida por factores psicológicos, sociales, culturales los cuales inciden en la expresión del dolor y las emociones que genera.

Como lo enuncia Charry (2006), la enfermedad crónica trae consecuencias en el cuerpo y en la percepción de éste, por ello es pertinente definirlos. Retomando los planteamientos de Le Breton (2008), el cuerpo es el que propicia la construcción de realidades simbólicas, sociales y culturales, pues es el medio de comunicación de las mujeres con el mundo que posibilita la existencia humana y la percepción corporal. Por su parte Merleau-Ponty (1985), considera la percepción como un fenómeno de significaciones, es decir, una interpretación que realiza el sujeto de las sensaciones corporales y un proceso que se enriquece con la experiencia vivida, por medio de la interacción del cuerpo en el mundo.

Teniendo en cuenta lo anterior y las perspectivas teóricas acogidas para esta investigación, se puede decir que la existencia del sujeto es corporal y está en el centro de acción tanto individual como colectiva (Le Breton, 2008), pues el sujeto no es el único perceptor y agente en su mundo, vive en interacción con los otros y de esta manera se construyen los diferentes significados de la enfermedad (Laing, 1973).

Cabe mencionar, que en una situación de enfermedad como es el cáncer de seno la percepción del cuerpo se ve afectada, según Le Breton (2008), en su vida diaria, en condiciones habituales, perciben su cuerpo como transparente, es decir, se invisibiliza, pues la rutina genera que no haya consciencia de éste y sus movimientos; y es a través de las situaciones de enfermedad cuando el cuerpo se torna presente, debido a la pérdida de autonomía sobre él y a la sensación de amenaza de la vida.

Además, según Rolland (2000), una enfermedad grave con frecuencia se siente como una traición a la confianza básica que el sujeto tenía de su cuerpo y a las creencias de invulnerabilidad e inmortalidad.

En el caso de las mujeres con diagnóstico de cáncer, los cambios que viven a partir de la enfermedad y los tratamientos, las llevan a experimentar dolor que incide en sus relaciones con los otros, con su cuerpo y en la significación de la enfermedad, viviendo su cuerpo como extraño, es ahí donde es fundamental

entender los conceptos de cuerpo habitual y cuerpo actual<sup>8</sup> planteados por Merleau-Ponty. Cuando las mujeres viven cambios en su cuerpo a partir de los tratamientos médicos, como son la cuadrantectomía y el vaciamiento de ganglios, viven con ambivalencia su cuerpo, presentándose el cuerpo habitual como el interiorizado y que cambió a partir de su enfermedad, de ahí la dificultad para aceptar el cuerpo actual que ahora les impone límites de acción, presentándose así el fenómeno de la *anosognosia*, entendida como el rechazo a la deficiencia generada por ese miembro que ha cambiado (Merleau-Ponty, 1985).

En este sentido, los planteamientos teóricos expuestos en este capítulo permiten la comprensión de la enfermedad como una experiencia que propicia la construcción de significados en las dimensiones biológica, subjetiva y social, en donde el cuerpo se constituye como el vehículo que posibilita experimentarla y significarla por medio de la percepción corporal.

A continuación damos paso a los resultados obtenidos en dos capítulos de análisis, en los cuales se presenta el significado construido por las mujeres desde las dimensiones biológica, social y subjetiva. Cabe aclarar que entendemos que dichas dimensiones se relacionan y se construyen de manera simultánea, pero por motivos de análisis presentaremos las dimensiones biológica y social, en el cuarto capítulo denominado ***La enfermedad como experiencia: el cáncer de mama desde las mujeres***, en donde visibilizamos por qué la enfermedad es una experiencia que permite la construcción de significados, influidos por la relación con los profesionales del campo de la salud y con los familiares. Y en el quinto capítulo, abordamos la dimensión subjetiva en la construcción de significado, titulándose ***Percepción corporal de las mujeres ante la enfermedad***, se resalta el lugar que tiene la percepción corporal en la interpretación de las sensaciones, cambios corporales y en la construcción de significados.

---

<sup>8</sup>Merleau Ponty entiende cuerpo habitual y cuerpo actual como: “En el primero aparecen los gestos de manejo que han desaparecido del segundo” (Merleau- Ponty, 1985:101). El cuerpo habitual es el que ha interiorizado de manera inconsciente el sujeto. El cuerpo actual, es el cuerpo que tiene el sujeto, es decir, su cuerpo vivido en el presente; para el caso de las mujeres es el cuerpo que cambia a partir de la enfermedad y los tratamientos.

## ***Capítulo 4: La enfermedad como experiencia: el cáncer de mama desde las mujeres***

El objetivo de este capítulo es presentar la enfermedad de cáncer de mama como una experiencia vivida por las mujeres. Ellas y sus familias tenían conocimientos construidos al respecto, como familiares de personas con diagnóstico de cáncer, los cuales ellas confrontaron y reconstruyeron cuando estas mujeres experimentaron la enfermedad en sus cuerpos y cuando se relacionaron con los profesionales del campo de la salud con quienes interactuaron durante el tratamiento médico.

De esta manera, presentaremos en este capítulo cuatro tipos de cambios vividos por las mujeres con relación a la enfermedad: primero las sensaciones corporales, segundo la conciencia de muerte, tercero las expectativas de la familia y por último los saberes sobre la enfermedad. Éstos constituyen la experiencia y son la base de la construcción de significado alrededor de la enfermedad en los casos presentados.

Es importante resaltar que entendemos la experiencia como una vivencia que transforma el conjunto del saber humano, la cual presupone el defraude de expectativas, pues sólo se adquiere a través de decepciones, al permitir al sujeto ser consciente de sus limitaciones. Entenderla es sobre todo dolorosa y desagradable, puesto que toda verdadera experiencia lleva a cada uno a comprender la finitud (Gadamer, 1996). En los casos de las mujeres vivir la enfermedad es una experiencia que las dirigió a comprender sus limitaciones al no poder controlar la enfermedad y los efectos en sus cuerpos, también porque las confrontó con su finitud sintiéndose cercanas a la muerte y las movilizó a reconstruir sus vidas cotidianas.

La enfermedad como experiencia inició con el **cambio en las sensaciones corporales** de las mujeres, pues identificaron que en su cuerpo sucedía algo

distinto, “*fuera de lo normal*”, al notar sus senos “*rojos*”, “*duros*”, “*con una masa*” y “*segregando un líquido*”. Por lo cual, comenzaron a vivir su cuerpo con “una sensación de extrañeza absoluta” como lo plantea Le Breton (2008: 94), viviendo en estado de alerta para identificar nuevas sensaciones en su cuerpo que fueron interpretadas como el resultado de la presencia de una enfermedad.

Lucero mientras se bañaba sintió que cuando tocaba su seno izquierdo le dolía, lo cual la alarmó e inmediatamente pidió una cita en la clínica, el médico que la revisó por primera vez le dijo “*a mí no me gusta tu seno izquierdo*” y le formuló una biopsia para descartar “*cualquier cosa*”. Cuando ella fue a tramitar el examen le dijeron que debía ir acompañada, “*desde que dicen esas cosas, uno ya presiente que es como algo raro*”, la biopsia dio como resultado cáncer de mama tipo triple negativo<sup>9</sup>.

A Lucía se le enrojeció y endureció el seno, tardó algún tiempo en ir al médico porque se preguntaba “*¿esto qué es?*” y no le puso cuidado. Cuando consultó al especialista le formularon diferentes exámenes “*pues los síntomas que manifestaba no se ajustaban a los comunes en el cáncer de mama*”, el resultado de la biopsia fue cáncer de mama tipo HER2 positivo<sup>10</sup>.

En el caso de Gina, cinco años atrás había sentido su seno duro y el pezón húmedo, después de los exámenes correspondientes y el diagnóstico le practicaron una cirugía para extraerle un tumor benigno, tres meses después “*e/*

---

<sup>9</sup> El cáncer de seno triple negativo con frecuencia se trata de un tumor agresivo. En comparación con otros tipos de cáncer, tiende a crecer más rápidamente y tiene menos posibilidades de observarse en una mamografía y mayores posibilidades de extenderse a otras partes del cuerpo tempranamente. Asimismo, tiende a reaparecer más a menudo que otros subtipos de cáncer de seno (Komen, sin fecha).

<sup>10</sup> HER2 (Receptor 2 del factor de crecimiento Epidérmico Humano) es una proteína que se encuentra en la superficie de numerosas células. El factor de crecimiento epidérmico humano se une al HER2 y estimula la división y el crecimiento de las células. Cuando se desarrolla cáncer, se pueden generar muchas copias del gen HER2/ neu (gen que produce la proteína HER2) causando la producción de demasiados receptores HER2. Como resultado, estas células de cáncer de mama crecen con mayor rapidez y más agresivamente que las células de cáncer que no tienen la proteína HER2 adicional (Syrop, 2009).

*pezón siguió filtrando,*” ella fue al médico en España y le dijeron que todo estaba “*normal*”. Cuando llegó a Cali se dirigió al hospital, en donde la atendió una doctora que le formuló una biopsia y el resultado fue cáncer de mama.

Ana María mientras se bañaba se dio cuenta que tenía una “*bolita*” en su seno izquierdo, le preguntó a su esposo si sentía lo mismo que ella y él le dijo que sí, inmediatamente fue al médico. Ella se encontró la masa en su seno en febrero de 2012 y desde ese momento hasta junio del mismo año le ordenaron biopsias en varias oportunidades, pues no se atrevían a dar un diagnóstico definitivo por “*la mala prueba que sacaban*”. El esposo de Ana María les dijo a los médicos que la operaran porque no soportaban más tiempo sin tener un diagnóstico definitivo. Después de practicarle la cirugía y tomar muestras del tumor, determinaron que tenía cáncer de mama.

En los relatos encontramos similitudes en la forma como Lucía, Lucero y Gina se dieron cuenta del diagnóstico, ellas sabían que algo estaba pasando en sus cuerpos, la sospecha aumentó con la reacción de los médicos y los exámenes formulados. Rolland (2000) plantea que el periodo durante el cual se acude por primera vez al médico hasta la formulación del tratamiento es un encuadre inicial de la experiencia de enfermedad en los miembros de la familia, que se caracteriza por una intensa sensibilidad y vulnerabilidad. En esta investigación se identificó que dicho encuadre empezó a realizarse desde el momento en que las mujeres sintieron sus senos “*extraños*” preguntándose *¿qué está pasando en mi cuerpo?*; de esta manera, los cambios en las vivencias corporales las movilizaron emocionalmente ante la falta de certeza por el futuro.

La experimentación de la enfermedad, implicó un proceso de autoconocimiento de ellas y de sus cuerpos naturalizados en la cotidianidad, éstos son una manifestación de la barrera insuperable que separa lo divino de lo humano, pues poseemos cuerpos que nos imponen la muerte como un límite del que no podemos escapar, pero que tratamos de retrasar (Gadamer, 1996).

Otro de los cambios identificados en la vida de las mujeres fue **la conciencia de muerte** al confirmarse su diagnóstico; vivir la enfermedad se presentó como una experiencia que surgió de repente, de improvisto, pues en sus planes de vida no cabía la posibilidad de padecer una enfermedad como el cáncer de mama, que propició la movilización de emociones sentidas como *“perturbadoras”*:

“Cuando me enteré del diagnóstico, llore mucho porque dije: voy a morir, ¿Cuánto tiempo me queda de vida? le dije al doctor, yo pensé que en los días siguientes me iban a estar enterrando y por eso lloraba sin consuelo, porque nunca me esperé una noticia así, eso fue como un baldado de agua fría, me sentía muy triste” (Gina).

“Lo primero que me pregunté fue ¿Por qué a mí?, pensaba que el médico se había equivocado y que esos exámenes no eran míos. Fue horrible porque sentía que estaba con un pie en la tumba y otro en la vida, pero más en la tumba, estaba desesperada” (Lucia)

“Yo pensé que me iba a morir, me preguntaba ¿Qué hice para merecer esta enfermedad?, ¿Qué va a suceder con mi familia?, ¿Qué va a suceder conmigo?, ¿Por qué Dios permitió esto?, demasiadas preguntas me hacía sin tener una respuesta, mi tristeza era enorme” (Lucero)

“Yo confirme que tenía cáncer cuando salió el resultado de la biopsia del tumor que me sacaron con la cirugía, pero desde antes ya sospechaba, con el simple hecho de tener un tumor que parece una piedra ya uno sabe que algo anda mal, solo guardaba la esperanza que me dijeran que no tenía cáncer, porque eso es igual a muerte, cuando confirmé lo que tenía sentía que el mundo se me venía encima, que ya no había más oportunidad para mí, que iba a morir” (Ana María).

La forma como las mujeres asumieron la noticia se debe a que las personas según su historia personal no reaccionan de la misma manera frente a una enfermedad *“idéntica”* (Le Bretón, 1999), pues sus condiciones emocionales para afrontar situaciones que son vividas como *“profundamente dolorosas”* son diferentes, en la medida en que cada una de ellas tiene historias particulares y experiencias previas de cáncer que les han permitido adquirir conocimientos sobre los tratamientos a

largo plazo y las pérdidas que traen consigo (cambio en la imagen, control corporal, cambios en las relaciones y vida cotidiana) (Charry, 2006).

El dolor emocional al recibir el diagnóstico se asocia a la conciencia de los límites del ser humano por su incapacidad para controlar todo (Gadamer, 1996); incluso el cuerpo y su estado de salud. Ellas vivieron la enfermedad como una imposición en sus vidas que las llevó a la sensación de pérdida de autonomía de sus cuerpos.

“Es que sencillamente, el cáncer es algo que uno así quiera no puede controlar, que llega sin uno llamarlo o desear que venga, simplemente llegó y toca vivirlo” (Ana María).

“Esto es como un sorteo, nadie se lo espera, yo no estaba preparada para el diagnóstico o los cambios que me ha tocado vivir, dejar de hacer las cositas que me gustaban, ya no puedo hacer esfuerzo físico” (Gina)

“Uno nunca se espera llegar a tener una enfermedad así tan terrible y uno nunca está preparado para recibir un diagnóstico y más para sentir que el cuerpo que uno tiene es como prestado porque casi todo, por no decir todo, cambió” (Lucero).

“Yo nunca imagine que me fueran a diagnosticar cáncer, yo siempre he sido una persona muy sana, difícilmente me enfermaba, esto me trajo muchos cambios en mi vida” (Lucia).

En el momento en que recibieron el diagnóstico empezó a estar presente en sus mentes la muerte; al ser conscientes de ésta surgieron temores relacionados con su partida, pues las perturbó pensar en la posibilidad de no estar presentes cuando sus hijos necesitaran de orientación y colaboración materna, lo cual también fue encontrado por Vargas y Pulido (2012) en sus investigaciones. Al respecto Lucero comentó *“mis hijas, eso fue lo primero que pensé, ¿qué va a pasar con ellas?, ¿si yo no estoy, quien las va a cuidar?”* y Gina mencionó *“yo ahí mismo pensé en mis hijitos, en mi niña que tiene 17 años que todavía no ha terminado el colegio, ¿quién la va a cuidar?”*.

Las mujeres concibieron la enfermedad como un obstáculo para el desarrollo de los proyectos de vida de sus familiares, ante un posible deterioro de su condición



física y pérdida del control de sus cuerpos, lo cual generó angustia en Lucero y Lucía ante la posible pérdida del vínculo laboral por incapacidad, y preocupación en Ana María, Lucero y Gina al ver interrumpidas sus actividades domésticas y de cuidado en la familia; todas estas concepciones consideradas como responsabilidades femeninas desde nuestras representaciones culturales (Ledón; 2011).

Respecto a la presencia del cáncer en sus familias de origen se encontró que en el caso de Ana María, cinco mujeres incluyéndola, han sido diagnosticadas con cáncer de mama *“más o menos todas hemos pasado por la misma edad”*, a su abuela le dio a los 52 años *“y a mis hermanas, mi prima y a mí a los cuarenta y tantos”*. A una de las hermanas le hicieron quimioterapia y cuadrantectomía, a la otra radioterapia y como tenía muchos nódulos *“le quitaron los dos senos”*, ellas vivían en Estados Unidos y Ana María hablaba constantemente con ellas por teléfono, *“a ellas si les tocó solas en ese país, ¡pobrecitas!”*. En cuanto a la prima, el cáncer hizo metástasis a los huesos y al hígado.

En la familia de origen de Lucero, tanto el papá como su hermana mayor murieron de cáncer, en el caso de su padre en los pulmones y su hermana en el estómago, *“el cáncer en mi familia ha sido como una cadena que debemos romper, sé que conmigo se rompió”*.

En la familia de Gina, su abuelo murió de cáncer en el hígado *“cuando dijeron que él tenía cáncer ya estaba para morirse, estaba terminal [...] nunca se trató para nada, en la pobreza no había estas bendiciones de ahora, de uno poderse tratar el cáncer”*.

Lucía mencionó que su *“hermana mayor murió de cáncer de seno hace como 18 o 19 años, a ella le tocó una época donde todavía la medicina, digámoslo así, estaba atrasada y era otro tipo de cáncer demasiado agresivo, el mío también pero otro tipo”*.

En esta medida las mujeres tenían experiencia sobre la enfermedad como familiares de una persona con cáncer, vivirla en sus cuerpos las confrontó con lo que sabían de ésta, como lo manifestó Ana María *“es que una cosa es verlo, otra es oírlo y contarlo y una muy diferente es vivirlo en uno mismo”* y Gina *“le dicen a uno tantas cosas, uno ya viene a saber de esto es cuando ya le toca”*. Construir una nueva experiencia las llevó a reconocer que conocían desde su posición de familiares qué es el cáncer, y es ahora cuando padecen la enfermedad que se dieron cuenta de las implicaciones íntimas que tiene esta enfermedad en la vida del sujeto . Es decir, su propia experiencia en palabras de Gadamer (1996) les permitió conocer la enfermedad y de esta manera adquirir un saber sobre ésta.

Ellas contemplaron la posibilidad de volver a vivir a nivel familiar una experiencia que creían superada, la aparición de la enfermedad creó dentro de la familia nuevas demandas y restricciones, además la necesidad de desarrollar habilidades y capacidades frente a problemas no vivenciados hasta entonces, pues, ahora eran ellas quienes presentaban la enfermedad en sus cuerpos (Baider 2003).

Aunque tenían conocimientos sobre la enfermedad del cáncer esperaban que por los avances tecnológicos, la experiencia de sus familiares no se repitiera en sus casos, como lo demuestra Gina cuando dice *“es diferente porque cuando en mi familia se presentó el cáncer y recibieron tratamiento no había tanto desarrollo en medicamentos como ahora, creo que eso hace diferente esa situación a la mía”* y Lucía menciona *“hoy en día la tecnología ha avanzado muchísimo, yo no pienso que me vaya a pasar lo mismo que a mi hermana (morirse), pues en la época que a ella le toco la enfermedad no había nada de esto”*

Retomando los planteamientos de Blumer (1969), el significado en este caso de la enfermedad se construye y se modifica en interacción con los otros, de acuerdo a las entrevistas, la familia es un grupo representativo en la vida de las mujeres, presente transversalmente en la experiencia de enfermedad, por esta razón consideramos necesario referenciar sus relatos acerca de los **cambios en las expectativas familiares.**

En este orden de ideas, la enfermedad fue un reto que implicó para la familia cambios para los cuales no estaban preparadas, viviendo paso a paso una pérdida de la vida como era normalmente antes del diagnóstico (Rolland, 2000). Sus miembros intentaron brindar cuidados y responder a las necesidades físicas y emocionales que tenían las mujeres, simultáneamente procuraron atender sus propias necesidades (Gerlein, 1992), posición mediada por las creencias sociales del deber ser de la familia, que radica en el apoyo incondicional entre cada uno de sus miembros.

Lucía vive con su familia de origen, Ana María, Lucero y Gina han conformado familias nucleares. Ana María tiene tres hijos, dos son adultos y uno es adolescente; los dos hijos mayores se encontraban aquí en Cali cuando se dieron cuenta de la enfermedad de su mamá, pero tenían que viajar a Estados Unidos, ellos se enfrentaron a un dilema, si se iban o se quedaban acompañándola, finalmente y *“con mucho dolor”* decidieron viajar. Durante todo el tiempo transcurrido desde el diagnóstico estuvieron pendientes de ella, se comunicaban frecuentemente para saber cómo estaba. El hijo menor estuvo todo el tiempo con ella, la mujer resaltó que él es *“muy callado, casi nunca dice nada”* pero se ha ocupado de oficios en la casa que antes no hacía.

Lucero comentó que a sus dos hijas les afectó *“mucho”*, sobre todo a la menor le empezó a ir mal en el colegio, la mayor *“es un poco más fuerte e independiente”*. Ambas tratan de ayudar en todo cuanto pueden para que su mamá se sienta *“bien”*, Lucero las notó tristes, pero tratando de estar tranquilas para apoyar a su mamá.

Gina tiene 4 hijos, tres viven en el exterior, su hija menor estuvo con ella durante todo el proceso, ella buscó en Internet acerca de la enfermedad y le comentó a su mamá sobre ésta. Sus hijas e hijo *“no tomaron la noticia en llantos”*. Los hijos que están en el exterior le dijeron *“¿mamá necesitas que estemos contigo?”* y ella les dijo que *siguieran sus vidas*, ellos están *“muy pendientes”*, la llaman con frecuencia. Gina no ha permitido que vengan a vivir con ella.

En las reacciones de los hijos encontramos en común que tanto Ana María como Gina tienen hijos que se encuentran en el exterior, y desde los lugares en donde se encuentran están pendientes de sus madres, ambas sienten la compañía y preocupación de ellos, aunque no estén físicamente presentes. Ana María motivó a sus hijos para que se fueran aunque desearan acompañarla durante la enfermedad y les ha insistido en que permanezcan en el exterior, lo mismo ocurrió en el caso de Gina. Ellas tomaron esta determinación pues no quisieron ser el motivo por el cual se interrumpieran sus proyectos de vida, esta reacción se puede asociar a la conciencia de sufrimiento familiar y de sentimientos de culpa en las mujeres, a partir de verse a sí mismas en términos de "carga", ante la necesidad de cuidados y apoyo (Ledón; 2011).

Con la enfermedad la familia vivió cambios en las relaciones y en los roles que hasta ese momento habían asumido como naturales, las madres a quienes socialmente se les atribuye la función de cuidadoras de los miembros de la familia ahora son las que requieren de cuidados (Novartis, 2010). Ellas vivieron este cambio como *pérdida* y *fracaso*, pues el cuidado de los miembros de la familia, (especialmente de los hijos), era para ellas un deber fundamental y parte de su identidad como mujeres, cumpliendo así con las expectativas sociales referentes a ser madres, anteponiendo las necesidades de los hijos sobre las suyas (Agulló, Gómez, Martín y Tobío, 2010). De esta manera, al invertirse las responsabilidades se vivió éste cambio con frustración.

Por su parte Lucero vive con sus dos hijas y se ha mostrado frente a ellas "*fuerte*", pues no quiere que la vean "*derrumbada*", lo mismo ocurre con Gina y Ana María con relación al hijo (a) con quien viven. En los casos de las tres mujeres éstos han sido una fuente de apoyo importante para ellas, pues, además de constituirse en una motivación para querer curarse, les han demostrado en sus comportamientos que quieren ayudarlas en su recuperación.

Los relatos evidencian como ésta situación no esperada implicó para los hijos pensar en cambiar sus planes y expectativas, ante la amenaza que significó la enfermedad para la vida y el vínculo con sus madres. Reacción que se encontraba

influida quizás por las construcciones sociales sobre “lo que se espera de un hijo cuando uno de sus padres se enferma” (ibíd.).

Abordar la posición de la familia frente al diagnóstico de la enfermedad, implica también detenernos en la reacción de los esposos, al ser considerados socialmente como soporte cotidiano para afrontar los procesos de salud-enfermedad, pues sus funciones de acompañamiento, mediación, protección y comunicación, se integran para mitigar el impacto personal y social que implican los cambios sufridos a partir del diagnóstico de la enfermedad (Ledón; 2011). De acuerdo a las construcciones sociales, sobre el matrimonio y el compromiso, se espera que el esposo sea el principal miembro en la red de apoyo construida para vivir la situación de enfermedad, además, que aporte la mayor disponibilidad de recursos personales en el afrontamiento de la situación que vivencian (Saldarriaga y Sánchez, 2009).

La forma como los esposos de las tres mujeres asumieron la enfermedad fue influenciada por la relación previa En los casos de Ana María y Lucero aquellas eran “estables” y de apoyo desde antes del diagnóstico, se caracterizaban por la comunicación, se compartía información de índole personal y social, que con el paso del tiempo afianzó la relación y permitió que al momento de afrontar situaciones inesperadas tuvieran herramientas que les ayudaron a superarlas (Cárdenas y Amaya, 2010). Es importante tener en cuenta que las personas con alguna enfermedad crónica “identifican el apoyo emocional e instrumental como los elementos más provechosos de ayuda recibida del ámbito familiar, siendo la “pareja” la que proporciona la ayuda y apoyo más tangible (afirmación y confianza de no ser abandonado/a)” (Baider, 2003: 510).

Ana María comentó que su esposo se tomó todo con mucha calma, *“ha sido mi apoyo, me ha brindado tranquilidad, me ha dado ánimo”* frecuentemente le decía *“todo va a salir bien, el tratamiento va a dar resultado”*.

Lucero cree que su esposo ya tenía idea del diagnóstico, lo describe como *“muy positivo”*, él me decía *“tranquila”* y cuando le contó sobre la enfermedad *“pues*

*igual sintió algo, me imagino, pero me dijo no te preocupes todo va a salir bien, y todo va a estar bien y yo te voy a apoyar en todo y así ha sido, mi esposo ha sido en todo, no me ha desamparado”*

Gina menciona que convivir con una persona 18 años alcohólica, es “terrible”, pero “recibir el diagnóstico y la persona no le importa mucho lo que yo estoy viviendo, a pesar que vivo con él y mi niña [...] él en ningún momento se ha acercado, qué si vive pendiente de mí, o voy a cambiar esa aptitud de borracho para no hacerle daño a ella, no, para nada, él siguió su vida de alcohólico igual”.

En los relatos de Ana María y Lucero identificamos semejanzas, ambas encontraron en sus esposos soporte emocional para vivir la experiencia de enfermedad. En sus casos son los hombres como padres y esposos quienes las acompañaron, cuidaron y apoyaron en ese momento, también asumieron algunas de las responsabilidades de las que se encargaban ellas, pues la aparición de la enfermedad implicó para la familia reacomodarse.

En el caso de Gina, desde el diagnóstico de la enfermedad percibió que la relación con su esposo “empeoró” y “se deteriora cada día más”, pues siente que su estado de salud es “de poca importancia” para él. Situación que se debe quizás a que su esposo, según la descripción dada por ella, es alcohólico hace dieciocho años y esta problemática de adicción no afecta únicamente a quien consume, sino que involucra a cada miembro de la familia, especialmente a las mujeres, quienes cuidan y se responsabilizan de ella (Villar, 2008), lo cual genera en la relación de pareja constantes “discusiones” y “maltratos”, que inciden en la percepción que tiene la mujer de su relación como “un fracaso” y en sentirse “violentada y vulnerada”. Es necesario reconocer que no existe una forma específica de constituir pareja, pues cada sociedad establece un modelo ideal. En la actualidad éste se basa en los principios del amor romántico, cuyos ideales de disponibilidad absoluta, fidelidad eterna y total compromiso, son prioritarios en la conformación de la vida futura (Cárdenas y Amaya, 2010). Dichas construcciones sociales influyeron en las expectativas que tenían las mujeres sobre las reacciones de sus esposos. Éstas entraron en contradicción en el caso de Gina, quien pensaba que

con su diagnóstico la relación de pareja cambiaría, esperó que él la acompañara y se comprometiera en su cuidado, cómo esto no sucedió se sintió frustrada al defraudarse su expectativa de cambio en la pareja.

Conviene mencionar que la expectativa de Gina con relación al cambio en el comportamiento de su esposo tiene su origen antes de la situación de enfermedad, pues en el momento en el que se constituye una pareja, ambas partes llegan con expectativas sobre el comportamiento del otro, cuando no hay comunicación clara, se da paso a que las expectativas se fundamenten en el deseo de una de las partes y no en la realidad (Sánchez, 2009).

Las reacciones de sus familias permitió identificar cómo sus proyecciones de la vida (futuro, expectativas y metas) cambiaron una vez recibieron la noticia del *diagnóstico*, pues como parte de la construcción de experiencia se encuentra reconocer que los humanos no pueden disponer totalmente del futuro, por tanto es necesario contar con lo inesperado y no confiarse de las expectativas (Gadamer; 1996).

En el caso de Lucía, su familia está conformada por su madre y sus hermanos<sup>11</sup>, quienes la apoyaron *“cien por ciento, ellos nunca me han dicho nada, fue lo primero que yo pedí, yo no voy a ser la pobrecita que le van a tener pesar, no, a mí me tratan común y corriente y así ha sido”*, reacción que se asocia a la independencia y el sentido de autonomía de ella, el cual se vio vulnerado ante la posibilidad de desarrollar dependencia de sus familiares para realizar sus actividades cotidianas (Ledón; 2011).

Las mujeres reconocieron que la enfermedad afecta a la familia, pero como una manera para mantener el control de la situación y no afectar los proyectos de vida de sus familiares la individualizaron, asumiendo que si son ellas quienes la padecen son las únicas responsables de afrontar el proceso, lo cual se fundamenta en las construcciones sociales en donde se creó una imagen de

---

<sup>11</sup> De las mujeres entrevistadas, ella es la única que no tiene compañero sentimental, ni hijos.

individualidad frente al hecho de estar sano o enfermo “la sociedad nos ha enseñado que somos responsables de “nuestra salud”, ¡es “mi cuerpo” y por ende debo de ser responsable de él!” (Escobar, sin año: 3).

Considerar la enfermedad como experiencia implicó **cambios en sus conocimientos acerca del cáncer de mama y los tratamientos médicos**, ellas llegaron a los servicios de salud con saberes previos acerca de éstos, los cuales se reconstruyeron al apropiarse de descripciones e interpretaciones biomédicas brindadas por los profesionales de la salud (Kleinman en Rolland, 2000).

En los centros médicos a los que asistieron se les realizaron inducciones, las cuales tenían como objetivo aclarar dudas que tuvieran antes de iniciar el proceso. Al respecto comentaron:

*“Le dan a uno las inducciones de los síntomas de la quimioterapia, los cuidados que uno debe tener, como debe ser la familia, lo mismo para la radioterapia, el cuidado que uno debe tener con el brazo donde le sacan a uno todos los ganglios” (Ana María)*

*“La oncóloga clínica me dijo que era hacerme la quimio, hay quimios que duran 5 años o 4 pero usted que es muy joven, es mejor la roja, unas cuatro sesiones para irnos más sencillo luego la blanca y ahí vamos recibiendo el tratamiento pero descansas un tiempo, me explicó bien, me dijo lo que pasa” (Gina)*

*“Antes de cada quimio, cuando yo empecé la primera me dieron inducción, cuando me cambiaron de quimio también fue a la primera inducción, le explican a uno todos los efectos, todo lo que va a pasar” (Lucero)*

*“me dijo que era un tratamiento para matar células malignas y tratar de disolver el tumor, porque donde se enrojeció generalmente allí fue el tumorcito, me dijo la doctora “voy a tratar de mermarlo”, ella es la que sabe” (Lucía)*

Consideramos que si bien es necesario e importante que conocieran por parte de los profesionales de salud ¿cuál es su diagnóstico exacto?, ¿qué significa medicamento?, ¿qué implicaciones tiene?, ¿cuáles son las alternativas de tratamientos?, ¿cuáles son los efectos secundarios?, etc. para tomar decisiones



sobre la enfermedad, se requiere de intervenciones psicosociales que trasciendan el plano informativo.

En las entrevistas identificamos que las mujeres ya tenían algunos conocimientos sobre la enfermedad y los tratamientos, por la experiencia previa de familiares, además, como lo plantean Kleinman y Benson (sin año) el lenguaje técnico utilizado por los especialistas se difunde a través de libros de autoayuda y de Webs en Internet dedicadas a la enfermedad y las mujeres acudieron a estos para informarse.

De esta manera, ellas y sus familias buscaron alternativas para acceder a conocimientos importantes como resultado de los vacíos dejados por los profesionales de la salud. La Internet es una fuente que si bien brinda información puede ser descontextualizada, teniendo en cuenta que la historia de cada persona es particular. Al respecto Gina comentó *“Mi hija buscó por Internet y me dijo en qué consistía toda la enfermedad”*, Ana María dijo *“cada palabrita que me decían en esos exámenes averiguaba por Internet, por allí fue donde yo me di cuenta de muchas cosas”* y Lucía mencionó *“Consulté en Estados Unidos con un médico Kevin Osborne. Mi cuñada le consultó a él, ella también es médica y me mandó indicaciones”*.

Identificamos las siguientes vivencias en cuanto a la relación con los profesionales de la salud. Ana María manifestó:

*“yo pienso que todos los médicos siempre no son pendientes “ay vamos a ver que le quede bonita esta cicatriz” sino que llegan y ¡plop!, ellos cortan lo que tienen que cortar, por lo menos yo veía cuando se me abrió esa herida el médico como metía la mano porque le cabía la mano para limpiarme, lógico eso le va dañando a uno más la piel y todo [...] en cuanto a los cirujanos no tuve muchos, pues era un cirujano bastante ocupadito, yo recuerdo que lo único que llegué a hablar con el doctor fue el día de mi cirugía, mi tumor me lo detectaron de 2 centímetros, cuando me fueron a operar el tumor medía 9.5 centímetros de grande, las únicas palabras que escuche al médico decir cuando me operó: “esto cómo se te ha crecido” pero de resto él no me dijo más nada ni “mira que te puede pasar que te tengamos que hacer otra cirugía”, por esto y por esto, nada”*.

Lucero mencionó que vivió con el médico una relación que catalogó como “*distante*”, “*con el médico difícil, pero la auxiliar de la médica a veces yo la llamaba y ella me ayudaba*”.

En estos relatos se ejemplifica como el saber médico objetiva al hombre, pues la medicina como una disciplina que se apoya en las denominadas ciencias básicas, somete el cuerpo a las leyes generales de la materia, adquiriendo un carácter de cosa que puede ser moldeada, disciplinada, manipulada en función de un orden (Foucault, 1984). De esta manera, en la atención brindada en los servicios de salud se hace una división del sujeto en cuerpo objeto – cuerpo sujeto, el primero es visto como el depositario de los procesos fisiológicos y el segundo como la expresión y realización de los proyectos y deseos (Merleau-Ponty, 1985).

Por ejemplo, en el relato de Ana María se evidencia que experimentó ambigüamente su cuerpo al sentirse *sujeto para sí y objeto para otros* (López, 2010), pues no se tuvo en cuenta aspectos subjetivos importantes para ella, sí bien sabía que se debía “*cortar su seno*” como parte del tratamiento contra el cáncer, esperaba que la cirugía estéticamente se viera “*lo menos fea posible*”, teniendo en cuenta que ésta incidiría en su imagen corporal. Además el procedimiento era tanto física como emocionalmente doloroso, por lo cual sintió que en la forma como la atendieron se dejó a un lado sus emociones; la relación distante con su médico influyó en la sensación de no ser “*comprendida*”, pues esperaba “*atención humanizada*”.

El comportamiento distante de los médicos que atendieron a Lucero y a Ana María se puede asociar a la objetividad que es enseñada desde la academia, en donde aprenden a “tratar las narraciones y los sentimientos de los pacientes con escepticismo, dando por sentado que la forma y el contenido de tales narraciones puede desviar el proceso de diagnóstico. Esta orientación asegura una rígida conformidad con la concepción dominante de la enfermedad como una alteración o trastorno biológico” (Kleinman y Benson, sin año: 20), pues su actuar se fundamenta en el paradigma positivista en donde el médico se separa del *objeto*

en el proceso de conocimiento y hace una división entre la enfermedad y quien la padece.

Cada uno de los profesionales de este campo se preocupa por atender una dimensión del ser humano, se centran en lo biológico y restan importancia a los ámbitos social y familiar, dando relevancia a las acciones curativas sobre las preventivas y la atención clínica sobre la intervención comunitaria (Madariaga, 2008).

Las mujeres y sus familias, viven como dolorosa la experiencia de enfermedad asociada a la separación que se realiza del *sujeto-enfermedad*. En palabras de Kleinman y Benson (Sin año) uno de los fracasos de la asistencia médica es que no aceptan la experiencia de estar enfermo, entendiendo ésta como el sufrimiento que los miembros de la familia y el conjunto de la red social perciben, conviven con y responden a los síntomas, a las incapacidades y al sufrimiento.

De esta manera, la experiencia previa de enfermedad, los conocimientos brindados por los profesionales del campo de la salud, la relación con ellos y su propia experiencia entran en contradicción; por un lado está lo que ya se creía conocer, por otro, lo que los médicos dicen que va a suceder y transversalmente lo que en realidad está sucediendo en sus vidas, sus cuerpos y su mundo.

Contrario a las experiencias de Lucero y Ana María encontramos las de Gina y Lucía, quienes manifestaron que vivieron una relación cercana con los profesionales de salud que las atendieron. Gina mencionó, *“todos los que me atendieron era un amor con todo el mundo”*. Lucía afirmó *“la atención es excelente, yo creo que eso influye mucho, estar con gente que sabe, médicos hay muchísimos pero buenos no todos, son muy pocos los excelentes, tengo la fortuna de estar con médicos excelentes”*.

Estas dos mujeres construyeron relaciones que significaron como *“positivas”* para su proceso de tratamiento, afirmaron que su recuperación se debió a esa

*“atención oportuna”* que recibieron, pues veían al médico como una persona que posee un saber legítimo y con ello poder frente a la enfermedad (Foucault, 1984).

Para concluir este capítulo, se puede afirmar que las mujeres vivieron la enfermedad como una experiencia que propició la construcción de significados sobre ésta, las nuevas sensaciones corporales influyeron en que vivieran sus cuerpos como extraños, llevándolas a pensar en su muerte y de las limitaciones que planteaban sus cuerpos.

La enfermedad fue vivida como un evento que promovió la movilización familiar para responder a los cambios impuestos por ésta y propició la adquisición de nuevos saberes y el cuestionamiento de los previos, pues toda experiencia permite la adquisición de un nuevo y mejor saber (Gadamer, 1996). De ésta manera la enfermedad desde la dimensión biológica fue significada como una *“afección que se presenta en el organismo”*, por lo cual, se requiere de los tratamientos médicos para erradicarla del cuerpo. Desde una mirada social, esta fue significada como sinónimo de muerte, pues ellas desde las creencias sociales y la historia familiar han presenciado el fallecimiento de diferentes personas a causa de ésta.

Vivir la enfermedad las llevó a la resignificación constante de ésta, pues el dolor tiene la virtud de propiciar que el sujeto reconozca el valor de la existencia (López, 2010), en esta medida el dolor causado al sentirse cercanas a la muerte y las relaciones familiares, las movilizó a la resignificación de la enfermedad como una oportunidad para revisar sus vidas, valorarse como mujeres y desarrollar una nueva perspectiva de la vida y del mundo.

*“Ahora, uno mirando todo lo vivido, el dolor, la tristeza, el llanto, la desesperanza, uno puede decir que esto termina siendo una segunda oportunidad que le brinda a uno Dios para valorar la vida y todo lo que uno tiene” (Ana María).*

*“yo ahora miro todo lo que he vivido y digo que fue una oportunidad para mejorar como persona, yo no soy la misma mujer de antes, pienso que la vida da muchas oportunidades pero en las actividades diarias uno no las aprecia; antes de la*

*enfermedad yo me mortificaba por cualquier cosita, me estresaba, ahora no, yo pienso que todos los problemas tienen soluciones, yo ahora me quiero más, me dedico tiempo para mi” (Gina).*

*“Todo esto es como volver a nacer, porque es como si uno muriera con el cáncer y naciera de nuevo cuando siente que ya no tiene la enfermedad, es como una oportunidad para corregir ciertas cosas que andan mal en la vida de uno, para valorarse como mujer y para mirar lo verracas que somos al soportan una enfermedad de este calibre” (Lucero).*

*“Yo pienso que esta enfermedad es muy dura pero tiene algo muy bueno y es que me enseñó a valorar todo lo que tengo en la vida, con todo lo que he vivido me he dado cuenta de lo importante que es mi cuerpo, yo pienso que no soy la misma Lucia de antes, ahora yo vivo todos los días como una oportunidad para disfrutar de la vida” (Lucia).*

## ***Capítulo 5: Percepción corporal de las mujeres ante la enfermedad***

El objetivo de este capítulo es presentar la percepción corporal de mujeres con cáncer de mama ante la enfermedad. Ellas desde el momento que identificaron que en sus senos pasaba “*algo fuera de lo normal*”, vivieron sus cuerpos con una sensación de extrañeza, la cual aumentó con los tratamientos médicos, pues sus efectos secundarios las llevaron a modificar su percepción corporal, experimentando sensaciones de dolor por las pérdidas que vivieron debido a la enfermedad y los tratamientos médicos, afrontando duelos y cambios en sus vidas cotidianas.

En este orden de ideas, presentaremos en éste capítulo la percepción corporal en cada uno de los tratamientos médicos recibidos por ellas, en primer lugar *las cirugías*: cuadrantectomía y vaciamiento de ganglios linfáticos axilares, en segunda instancia *la quimioterapia* y en un tercer momento *la radioterapia*. Cada uno de éstos incidió en los cambios vividos en la vida cotidiana y en la construcción de la significación de la enfermedad.

En esta investigación, el cuerpo es el medio de comunicación con el mundo que propicia la experimentación de las vivencias, la construcción de significados, y la percepción corporal, fue entendida desde Merleau- Ponty (1985) como la interpretación particular que realiza el sujeto de las sensaciones corporales y como un proceso que se enriquece con la experiencia vivida y por medio de la interacción del cuerpo en el mundo. Según Le Breton (2008), el cuerpo sólo existe en la conciencia de los sujetos en los momentos que deja de cumplir con las funciones habituales, es decir cuando se rompen las rutinas de la vida cotidiana por un evento inesperado. Desde la metafísica de Descartes se concibe el cuerpo como una corporeidad biológica, fisiológica, mecánica, que se encuentra separada del pensamiento y la conciencia (Pérez, 2012). Esta concepción ha influido en que

los tratamientos médicos sean considerados como procedimientos dirigidos al cuerpo como unidad netamente biológica.

Por el contrario, Hurssel (en Pérez, 2012) desde la fenomenología, sostiene que el cuerpo no puede reducirse a una mera corporeidad física sino que es una unidad sentida e inseparable de la conciencia, es decir un cuerpo vivido o un cuerpo propio (según Merleau- Ponty), en el cual yace la percepción que permite el acceso al mundo. Es por esto que los efectos secundarios de los tratamientos médicos se hacen visibles en el organismo, al tiempo que generan impacto emocional, relacional y social en la vida de las mujeres (Merleau- Ponty, 1985). Por lo cual vivir los tratamientos médicos las confronta íntimamente con su existencia, pues saben que no pueden disponer del futuro, por tanto es necesario contar con lo inesperado, pues quizás sus expectativas no se cumplan (Gadamer, 1996).

Desde una mirada médica, los tratamientos para el cáncer requieren una selección cuidadosa de una o más modalidades terapéuticas como cirugía, radioterapia y quimioterapia. El objetivo de éstos, consiste en “curar la enfermedad o prolongar considerablemente la supervivencia y mejorar la calidad de vida” (OMS, 2013) de las personas.

Teniendo en cuenta lo anterior, los médicos les formularon los siguientes tratamientos<sup>12</sup>: A Lucia quimioterapia<sup>13</sup>, a Ana María, Lucero y Gina les realizaron

---

<sup>12</sup> En el momento en que realizamos las entrevistas, a Ana María ya se le había practicado las cirugías y el tratamiento de quimioterapia, se encontraba recibiendo radioterapia. Lucero había finalizado todos los tratamientos médicos una semana atrás. A Gina se la habían practicado las cirugías, la radioterapia y se encontraba recibiendo tratamiento de quimioterapia, mientras que Lucia llevaba 10 meses recibiendo quimioterapia.

<sup>13</sup> Es el uso de fármacos para destruir las células cancerosas al detener su capacidad de crecer y dividirse. Estos medicamentos circulan en el torrente sanguíneo y dañan directamente las células que están creciendo en forma activa, pues las células cancerosas crecen y se dividen más rápidamente que las células normales por eso son más susceptibles a la acción de estos fármacos. Sin embargo, el daño a las células normales es inevitable y explica los efectos secundarios vinculados a éstos (American Society of Clinical Oncology, 2013)

dos cirugías cuadrantectomía<sup>14</sup> y vaciamiento de ganglios<sup>15</sup>, posteriormente iniciaron tratamientos de quimioterapia y radioterapia<sup>16</sup>. Éstos propiciaron la experimentación de pérdidas por los cambios en el cuerpo como resultado de los efectos secundarios de los tratamientos médicos, lo cual generó la interpretación de nuevas sensaciones corporales como “*dolorosas*”, que las llevaron a sentir impotentes y frágiles. .

El primer tratamiento médico que recibieron las mujeres fue las cirugías, mediante la **cuadrantectomía** se les extrajo el cuadrante de la mama que se encontraba afectado por células cancerígenas, simultáneamente, por medio de un **vaciamiento de ganglios linfáticos** se les extirparon los ganglios de la axila que se encontraban comprometidos por el tumor.

Estos tratamientos las llevaron a experimentar cambios en sus senos y en sus brazos, Ana María y Lucero comentaron que la cuadrantectomía les dejó una cicatriz que fue difícil de asumir, al respecto mencionaron:

*“un seno le queda a uno diferente del otro, es una marca para siempre, de todas formas a uno le impacta. Mi esposo me dice que es mi decisión si me realizo una reconstrucción, pero no estoy dispuesta a ingresar nuevamente a un quirófano”* (Ana María).

*“Es una marca que me gustaría cambiar, porque me da pena con mi esposo, aunque él no dice nada, más adelante decido qué hacer”* (Lucero)

Contrario a las otras mujeres Gina comentó que la realización de la cirugía no le afectó pues sabe que se requería de ésta si deseaba seguir viviendo,

---

<sup>14</sup> Es una técnica conservadora que consiste en extirpar un cuadrante completo de la mama. Habitualmente, se extraen varios ganglios linfáticos de la axila con el fin de analizarlos y ver si hay células cancerosas (Pydesalud, 2012).

<sup>15</sup> Es una operación en la que se extirpan todos los ganglios de la axila para analizarlos. Puede causar alteración de la sensibilidad de la axila o de la cara interna del brazo, limitación de sus movimientos y aumento de su tamaño por entecimiento de la corriente linfática (linfedema). (Servizo Galego de Saúde, sin fecha).

<sup>16</sup> Conocida además como terapia de radiación o terapia de rayos X, utilizada para eliminar o dañar las células cancerosas locales (The Oral Cancer Foundation, Sin fecha).



*“Tampoco pienso hacerme reconstrucciones, me coloco mi brasier, nadie se da por enterado que me han quitado medio senito” (Gina)*

Ana María, Lucero y Gina como resultado de la cuadrantectomía vivieron el cambio de uno de sus senos (perdieron un cuadrante de éste y como resultado de la cirugía les quedó una cicatriz), los cuales son una representación social de la identidad femenina, relacionados con la sexualidad, fertilidad y maternidad (Freitas y Mendonça, 2010). Teniendo en cuenta que la privación total o parcial de éste compromete la carga simbólica depositada en el pecho femenino como esencial en la condición de *“ser mujer”* y como *“potencial de atractivo sexual”* (Claudet y Saborío, sin fecha), ellas sintieron *“vergüenza”* que sus esposos vieran como cambió su cuerpo, quizás porque creían que ellos podían verlas como incapaces para funcionar a plenitud como compañera sexuales, viviendo la *“deformación”* de un seno como equivalente a la pérdida de la atracción sexual y de la feminidad (ibíd.).

*“a mí me da pena con mi esposo, que me mire y me vea diferente, me da mucha pena que vea que mis senos no son los mismos y que por eso la relación entre nosotros cambie” (Lucero)*

*“yo la verdad no me quiero operar el seno, pero no puedo negar que me da vergüenza que mi esposo me vea así como estoy y que su imagen de mi cambie y eso me pone a pensar” (Ana María).*

Retomando a Merleau-Ponty (1985) podemos afirmar que Gina y Ana María al vivir la ausencia parcial de su seno son conscientes de que éste ha cambiado con la cirugía, y para *“no tener que experimentar su caducidad”* (Merleau-Ponty, 1985: 100), los significan como *un regalo que Dios les ha dado a las mujeres para amantar a sus hijos*, como ninguna de las dos requiere lactar, han asumido que no son indispensables en sus vidas, interpretación que les ayudó a *“desentenderse”* del seno y de esta manera apartarse de las regiones de la vida en donde consideran que estos son importantes (ibíd.).

Con el vaciamiento de ganglios, las mujeres perdieron los ganglios linfáticos axilares. Durante las entrevistas no hablaron de éstos directamente, sino que

mencionaron sus brazos haciendo referencia a las actividades que ya no pueden realizar, lo cual se debe a que el cuerpo es el todo que permite la existencia, de esta manera, la ausencia de los ganglios linfáticos axilares afectó al cuerpo en su totalidad.

Esta situación, llevó a las mujeres a vivir la presencia ambivalente del brazo, pues está ahí pero no es igual que antes, ahora impone límites y restringe acciones. Dándose así el fenómeno de la *anosognosia*, entendida como el rechazo a la deficiencia generada por el brazo que ha cambiado (Merleau-Ponty, 1985). Saben que al utilizar el brazo como era de costumbre no va a responder de la misma manera, por lo cual dan relevancia a los cuidados y recomendaciones médicas con el fin de no sentir su impotencia.

*“ Con el brazo las cosas no son iguales, uno tiene que estar pendiente, por allí ya no me sacan sangre, no puedo hacer fuerza, tengo que cuidármelo porque cualquier cosita le puede afectar a uno” (Ana María).*

*“Con el brazo tener mucho, mucho cuidado, hay que estar pendiente de él porque el problema puede ser peor” (Lucero)*

*“Con el bracito no me preocupó yo tengo en primer plano todos los cuidados, yo sé que no puedo hacer esfuerzos físicos, ni cocinar, sí yo necesito hacer algo que implique fuerza llamo a mi hija” (Gina)*

Según Merleau-Ponty (en López, 2010) en la cotidianidad de la vida el cuerpo es ignorado, pero cuando éste se enferma se percibe como obstáculo en el desarrollo de las actividades diarias. En el caso de las mujeres entrevistadas, éstas cotidianamente realizaban diferentes tareas, pero a partir de la enfermedad y los tratamientos médicos, sus cuerpos fueron percibidos como fragmentados, pues su nueva situación no les permitía hacer las mismas actividades de antes. Por esta razón, desde el momento en que se les extrajeron los ganglios linfáticos, el brazo afectado empezó a ser percibido con una sensación de extrañeza que las imposibilita para seguir sus vidas como era de costumbre.

Respecto a la **quimioterapia**, fue el primer tratamiento recibido por Lucia y en los casos de Ana María, Lucero y Gina el segundo. Éste se compone de múltiples ciclos (generalmente de cuatro a seis), cada uno de ellos consta de varias aplicaciones (comúnmente de una a cuatro) que son suministradas cada 8 o 15 días, de esta manera, se evidencia que la quimioterapia fue el tratamiento recibido por las mujeres de mayor duración, las cuatro coincidieron en que éste fue el que más efectos secundarios causó en sus cuerpos por los medicamentos aplicados.

Como resultado de los efectos secundarios de los tratamientos, vivieron cotidianamente sensaciones constantes de dolor que ratificaban el sentimiento de poseer un cuerpo extraño a ellas (Le Bretón, 1999) y que las movilizó a vivir pérdidas tangibles<sup>17</sup> y simbólicas<sup>18</sup>, alterando sus cuerpos, la relación con el mundo y con las personas más cercanas, amenazando su cotidianidad y creando un sentimiento de desgracia (Le Breton, 1999).

Merleau-Ponty (1985) plantea que en nuestro cuerpo convergen dos estratos distintos, el cuerpo habitual y el cuerpo actual, que generan que éste sea percibido de manera ambigua, “en el primero aparecen los gestos de manejo que han desaparecido del segundo” (Merleau- Ponty, 1985:101), es decir, el habitual hace referencia al cuerpo que tienen interiorizado inconscientemente y el actual es el cuerpo vivido en el presente que ha cambiado por el evento inesperado.

Cuando se les preguntó a las mujeres sobre la quimioterapia manifestaron dificultad para asumir los cambios que trajo, en la medida que el cuerpo actual entró en contradicción con el habitual. Ellas hicieron referencia a cuatro tipos de cambios por las pérdidas tangibles; el primero con relación a la caída del cabello,

---

<sup>17</sup> Son pérdidas físicas que se pueden tocar, ejemplo, la muerte de un familiar, la cartera perdida, etc. (Fonnegra, 1999).

<sup>18</sup> Son pérdidas que no son perceptibles externamente, de naturaleza psicosocial, ejemplo, la pérdida de la independencia durante una enfermedad, el divorcio, etc. (ibíd.).

cejas y pestañas, el segundo con su digestión, el tercero por debilidad y el último por resequedad.

En cuanto al primero, Ana María comentó que para ella ha sido muy duro la caída del cabello *“es muy difícil verse así”*, le afectó especialmente la pérdida de las cejas, *“mi familia se caracteriza por tener unas cejas bonitas y con este tratamiento se fueron”*, con la caída de las pestañas se dio cuenta de lo importante que son en el cuerpo, *“como protegen los ojos, desde que no las tengo me fastidia la visión”*. Gina manifestó que la caída del cabello fue significativa *“pues cuando se le cae el cabello a uno se le empieza a caer todo, pero ya me está naciendo mi pelito”*. Para Lucero fue especialmente doloroso la caída del cabello *“yo lloré, lloré y lloré cuando me fui viendo mechones de pelo en los hombros, ya me habían dicho que se me iba a caer con el medicamento que me estaban aplicando, pero no quise hacer caso, no me lo corté, me puse de terca y fue horrible ver cómo se me caía, no solo el cabello, también las cejas”*

Este cambio, fue significativo para ellas, en la medida en que la construcción del cuerpo, es influida por las expectativas sociales, en donde se cuestiona aquello que es visto como diferente al esbozo ideal que se realiza de éste en la sociedad, valorando ciertos atributos que inciden en el sujeto de tal forma que trata de verse más o menos de acuerdo a esas expectativas sociales (Le Breton, 2008).

La caída de las cejas fue vivida por ellas como una pérdida física y simbólica, en tanto que éstas son consideradas por las mujeres como una característica de los miembros de su familia que los diferencia de otras personas, podríamos plantear que probablemente este cambio fue interpretado como la pérdida del rasgo distintivo que las hacía pertenecientes a su grupo familiar.

De esta manera los cambios físicos como la caída cabello, cejas y pestañas, al estar localizados en la cara que es una zona visible del cuerpo, las movilizó emocionalmente, afectó sus identidades, e influyó en la interacción social, por lo

cual, la imagen corporal<sup>19</sup> se vio afectada al no cumplir con las expectativas sociales, en donde se cuestiona aquello que es visto como diferente al esbozo ideal que se realiza del cuerpo en la sociedad, siendo valorados ciertos atributos que inciden en el sujeto de tal forma que trata de verse más o menos de acuerdo a esas expectativas sociales (Le Breton, 2008). Como lo manifiesta: Ana María *“evito salir, porque la gente se queda mirándolo a uno, claro lo ven y ya saben qué es lo que uno tiene, porque se nota”* y Gina *“yo pienso siempre en que la gente no sepa que tengo cáncer”*.

Ahora sus imágenes en fotografías son un recuerdo del cuerpo habitual que ha cambiado y que propició procesos de duelos que movilizó al cuerpo actual en dos dimensiones: sentir y hacer (Neimeyer, 2002), en esta medida las pelucas, el maquillaje, la ropa holgada, etc. se convirtieron en herramientas utilizadas como sustitos temporales de aquello que se perdió y que mantienen al cuerpo dentro de las normas sociales (De Certeau, 2000). Al respecto Lucero comentó *“yo me levanto e inmediatamente me meto al baño, me pongo la peluca o la pañoleta y me maquillo, no me gusta verme así, ni que me vean así”* y Gina dijo *“sí yo saliera sin mi peluca, con esa pañoleta y triste, así con una cara decaída, se le nota a cualquiera que está mal de salud”*.

El segundo cambio que experimentaron por los efectos de la quimioterapia fue en la digestión, Gina y Ana María mencionaron pérdida del apetito, al igual que Lucía quien manifestó además disminución del peso corporal, por su lado Lucero y Ana María vomitaban constantemente y esta última tuvo gastritis y le cogió *“fastidio”* a ciertos alimentos.

Con estos cambios, alimentarse dejó de ser para ellas una actividad placentera y pasó a convertirse en una obligación, pues es considerada desde la medicina como indispensable para seguir viviendo (De Certeau, 2000), estas mujeres, asumen este cambio como una pérdida de la privacidad, autonomía y de su

---

<sup>19</sup> Entendida ésta como la representación mental que el sujeto hace de su cuerpo (Le Breton, 2008)

capacidad de elegir. Ahora la comida deja de ser fuente de disfrute, para convertirse en un régimen alimentario que se enmarca en prácticas de higiene necesarias para conservar la buena salud (Charry, 2012). Como lo manifiestan Ana María, Lucero y Lucía al afirmar “*ya no puedo comer de todo*”, “*tengo que cuidarme en lo que como*” y “*no puedo comer lo que me gusta*”, por lo cual modificaron su dieta, dejando de consumir alimentos considerados ahora como “*dañinos*” para el cuerpo y en su lugar consumir frutas y verduras.

El tercer cambio corporal mencionado por las mujeres fue la debilidad y desaliento constante, “*hasta el punto de estar varios días en la cama*” (Ana María) y “*no tener fuerzas para realizar ninguna tarea*” (Lucero). Esta nueva sensación de extrañeza las llevó a experimentar un *cuerpo deficiente*, que es vivido como una *segunda persona implantada* (Merleau- Ponty, 1985), pues el cambio del cuerpo habitual las movilizó a sentir que el cuerpo actual no es suyo, viviéndolo como un obstáculo que las limita para continuar sus vidas, por lo cual se sintieron *encerradas en las fronteras* de un cuerpo que *les impuso* su presencia (Le Breton, 1999).

El cuarto cambio mencionado por Lucero fue la “*resequedad en varias partes del cuerpo como: los pies, las manos y los genitales*”. Identificar cambios en éste y darles un nombre como “*resequedad*” es posible porque vivir es habitar un cuerpo que posibilita a los sujetos ser sensibles y darle sentido a los cambios que experimentan (Merleau-Ponty, 1985), los cuales, llevaron a la mujer a sentir su cuerpo como *dividido*, pues la resequedad se presenta en zonas específicas en donde se rompe *la armonía*, por lo cual se interpreta el cuerpo actual como “*preocupante, pienso que no es tan agradable como era antes*”.

El último de los tratamientos recibidos por Ana María, Lucero y Gina fue **la radioterapia**, ésta es formulada frecuentemente en cantidades pequeñas (fracciones), administradas a diario (por lo general cinco días continuos con dos días de descanso), cada sesión puede durar entre 10 y 15 minutos aproximadamente.

Sobre éste tratamiento las mujeres aseguraron que *“no sintieron nada”*, Ana María comentó *“la doctora me vio y me dijo que ni siquiera la piel se me ha quemado. Con la primera sesión que recibí me dio una alergia y el seno era rojo, rojo, pero se me quitó, y no me volvió a dar”*, Lucero dijo *“solamente tuve el seno rojo y nada más”* y Gina *“no me quemé gracias a Dios, no sentí dolores, yo le decía la cámara bronceadora, me bronceé el pedacito”*.

Ellas afirmaron no sentir nada, pero en sus discursos identificamos que describieron cambios corporales que son evidencia de que hubo reacción del cuerpo (enrojecimiento, quemadura, alergia) ante éste, por lo cual pareciera que ellas no son conscientes de sus cambios corporales, sin embargo consideramos que tienen un saber preconsciente<sup>20</sup> de éstos en la medida que son capaces de hablar de ellos, quizás su afirmación se deba a que esos cambios en su cuerpo actual no modificaron significativamente su cuerpo habitual (Merleau-Ponty, 1985).

La interpretación que hacen de los cambios no la realizan de una forma aislada, pues ésta se hace en un momento determinado en el que convergen diversas perspectivas, en esta medida los aspectos que en un momento dado no son visibles para el sujeto, son visibles para otros desde un lugar diferente (Merleau-Ponty, 1984). Consideramos que su respuesta de no sentir nada se debe quizás a que la radioterapia no generó sensaciones de dolor en sus cuerpos, cambios permanentes, ni afectación para el desarrollo de sus funciones fisiológicas y realización de actividades cotidianas (ibíd.), lo cual influyó en que fuera interpretada como *“normal”*, *“suave”* y *“sin importancia”*.

Como lo hemos presentado, los tratamientos médicos provocaron cambios corporales en las mujeres, que influyeron en su cuerpo vivido, lo cual implicó que comenzaran a pensar en los actos que antes eran rutinarios, en las acciones y destrezas que se daban por sentadas; ahora cada acción que les genera dificultad

---

<sup>20</sup> Con este término, se ha referencia a que el sujeto sabe de los cambios de su cuerpo justamente porque los ignora y los ignora justamente en tanto que los sabe (Merleau-Ponty, 1985 )

se convierte en obstáculos a evitar, pues el mundo confiable y predecible que habitaban se transformó por las pérdidas (Neimeyer, 2002).

En los relatos de las mujeres encontramos que vivir los tratamientos médicos implicó cambios en sus vidas cotidianas<sup>21</sup>, entendida ésta como la forma de desenvolvimiento que adquiere día tras día nuestra historia individual, que implica reiteración de acciones vitales, en una distribución diaria del tiempo y que muestra un mundo subjetivo y social que el sujeto experimenta (Picho y Pampliega, 1999). Al respecto comentaron lo siguiente:

*“Siempre me levantaba temprano a despachar a mi esposo y a mi hijo, realizaba ejercicio, hacía el almuerzo, limpiaba casa, hacia el mercado, vueltas, entre otras cosas. Desde que me enfermé, no hago nada de esto, porque el cuerpo no me da, por más que quiera no puedo, porque mi cuerpo no es el mismo, no reacciona de la misma manera, cualquier fuerza mal hecha sé que me afecta, he cambiado mi alimentación, hay cosas que por más que quiera comer no puedo por la gastritis” (Ana María).*

*“me encargaba de realizar el aseo de la casa, preparar los alimentos, cuidar mis maticas, pero debido a los tratamientos ya no puedo, porque implica hacer esfuerzos o exponerme al calor, ahora tengo todo en primer plano, todo lo que debo hacer y lo que no debo hacer” (Gina).*

*“no puedo realizar tareas que cotidianamente hacía, ahora me cansó más rápido, en mi trabajo me reubicaron en otro puesto, porque no puedo hacer lo mismo de antes, me alimento diferente, es que después de un tratamiento tan duro la vida no vuelve a ser la misma” (Lucero)*

*“ya no puedo trabajar, la doctora me dijo que el estrés no me conviene, sí tuviera otra actividad hace rato me hubiera mandado, pero la Fiscalía todo lo que tiene es estrés, por eso tengo incapacidad” (Lucia).*

---

<sup>21</sup> Constituye la cotidianidad la familia en que nacimos, la que construimos, la revista que leemos, la televisión, el cine, el teatro, la cocina, las alternativas de la moda, los medios de transporte, el trabajo, el deporte, el sexo, el tiempo de consumo, nuestra economía, la música que escuchamos, etc. (Picho y Pampliega, 1999: 13)



Ellas experimentaron un mundo transformado como consecuencia de las diferentes pérdidas vividas, por medio de los duelos<sup>22</sup> se aprendieron y reaprendieron a sí mismas, pues la enfermedad como experiencia, las condujo a un mundo desconocido, que no les brindó la posibilidad de elegir cómo deseaban que se desarrollaran sus cotidianidades, sino que simplemente se impuso (Neimeyer, 2002), obligándolas a replantearse sus vida y su existencia que se encuentran amenazadas por el dolor (Merleau- Ponty, 1985).

La vida de las mujeres, se desarrollaba realizando una serie de actividades en el caso de Lucero y Lucía trabajando<sup>23</sup>, en el caso de Ana María y Gina laborando<sup>24</sup> en sus hogares, es importante tener en cuenta que estas actividades en la vida de una persona hace parte de su identidad, pues fortalece la confianza en sí mismo, al constituirse como un recordatorio de los triunfos conseguidos y de aquellas metas que se planea alcanzar (Neimeyer, 2002), de esta manera, las mujeres concibieron la enfermedad como aquello que amenazó sus planes de vida, su capacidad económica y su independencia.

En este orden de ideas, el cuerpo al constituirse en una dimensión física que es material y biológica, se encuentra siempre sometido a los procesos naturales de la vida entre los cuales están la enfermedad y la muerte, el sujeto significa constantemente su cuerpo a través de su experiencia subjetiva y social (Charry, 2012). En los casos de las mujeres, la experiencia de enfermedad y los tratamientos médicos dieron un duro golpe a sus vidas, ellas intentaron interpretar y justificar los cambios de una manera coherente basándose en sus creencias religiosas, según Rolland (2000), las creencias cumplen un papel muy importante

---

<sup>22</sup> Entendido éste como un proceso activo que implica aprender cómo es el mundo que la pérdida ha transformado (Neimeyer, 2002).

<sup>23</sup> El trabajo como obra de nuestras manos, fabrica la pura variedad inacabable de cosas cuya suma total constituye el artificio humano, el mundo en que vivimos, los objetos creados son de uso, lo cual no causa su desaparición (Arendt, Hannah, 1995).

<sup>24</sup> La labor es una actividad que corresponde a los procesos biológicos del cuerpo, por medio de ésta, los hombres producen lo vitalmente necesario para alimentar el proceso de la vida del cuerpo humano, lo cual significa que la actividad de la labor no conduce nunca a un fin mientras dura la vida; es indefinidamente repetitiva (ibíd.).

a la hora de construir narrativas que logren dar sentido y coherencia a la situación que se está viviendo.

Encontramos la creencia en Dios como un ser sobrenatural, central para la comprensión y el manejo de la enfermedad, ellas hablaron de él como un apoyo espiritual y emocional, como un ser supremo que les dio fortaleza en los momentos difíciles:

Ana María comentó *“acercarme a Dios me sirvió muchísimo, porque Dios me dio esa fortaleza como interna para yo pasar todo esto, sentía mucho miedo y él me dio fortaleza”*

Gina mencionó *“Mi Dios ha estado conmigo en este proceso, Él me lo ha ayudado a cruzar, me siento bendecida, ¡que tiene cáncer! pero no es nada, me lo están tratando, yo voy a seguir con la ayuda de Él”,*

Lucero dijo *“¡Gloria a Dios! que me ha fortalecido, me ha ayudado en cada momento en que sentí que no podía más, oraba y me llenaba de ánimo para seguir”.*

Lucía *“Gracias a Dios ya voy muy bien, si uno tiene un problema, una enfermedad, un inconveniente y se cae hasta ahí llega, entonces yo creo que uno le pide a Dios y da fortaleza [...] Yo en este momento pienso que uno no debe de morir antes de la hora, sino afrontarla y pedirle a Dios que le ayude a afrontar eso y a vencer, que si uno le pide con fe Él oye”*

Las creencias religiosas de una persona que vive duelos por la experiencia de enfermedad modifican su significación y expresión (Fonnegra, 1999), por lo cual, su confianza en Dios fue relevante en la vivencia de los duelos, pues Él fue asumido como *“una esperanza”*, al respecto Lucía manifiesta *“yo les dije, los humanos no hacemos milagros, los hace Dios, de eso estoy convencida, si me voy a curar”*. En esta medida la creencia en Dios surge como un camino ante sus temores a lo desconocido, al curso de la enfermedad, al dolor físico y sufrimiento (Ibíd.).

Los tratamientos fueron interpretados inicialmente como una esperanza y oportunidad para vivir, a medida que los recibieron y vivenciaron sus efectos secundarios fueron reinterpretados como “duros” e “incapacitantes” por las múltiples pérdidas vividas en sus cuerpos y en sus vidas cotidianas.

Al avanzar en los tratamientos, según los dictámenes médicos el cáncer estaba desapareciendo de sus cuerpos, por lo cual fueron resignificados como “una bendición de Dios”, “una segunda oportunidad para seguir viviendo”, pues consideraron que “que valió la pena” lo que tuvieron pasaron sí se ha recuperado su estado de salud.

Podemos concluir en este capítulo diciendo que en la dimensión subjetiva de la construcción del significado de la enfermedad, la percepción corporal es transversal, en la medida en que posibilita la interpretación de las nuevas sensaciones corporales consecuencia de los tratamientos médicos. Con base a la percepción corporal, la enfermedad fue significada como “destructiva” y “dolorosa”, en la medida en que trajo consigo cambios no deseados en sus cuerpos que les impusieron límites y las llevaron a modificar su cuerpo habitual, para reconocerse en su cuerpo actual.

## Conclusiones

- ✓ La enfermedad se constituye como una experiencia en la medida en que confrontó a las mujeres con sus muertes, expectativas, planes, metas, etc. y las llevó a una serie de cambios en el cuerpo habitual que las hizo sentir que no son las mismas después de haber vivido la enfermedad. Ésta, al ser una experiencia posibilitó la significación de las vivencias por medio del cuerpo, que se constituye como el vehículo a través del cual se relacionan con el mundo e interpretan sus sensaciones corporales.
- ✓ Las mujeres comenzaron a vivir sus cuerpos con una sensación de extrañeza desde el momento en que empezaron a sentir sus senos “*rojos*”, “*duros*”, “*con una masa*” y “*segregando un líquido*”. Estas sensaciones corporales se constituyeron en una alarma que permitió identificar que en sus cuerpos estaba pasando “*algo fuera de lo normal*” por lo cual acudieron a los servicios de salud. Con el diagnóstico, se les formularon los tratamientos médicos, que trajeron consigo nuevas sensaciones corporales que fueron interpretadas como “*dolorosas*” y que las llevó a percibir sus cuerpos como *fragmentados*, como un *obstáculo* en el desarrollo de las actividades diarias.
- ✓ Encontramos que no se construye un significado único de la enfermedad, sino que se está en continuo proceso de resignificación. Desde la dimensión biológica, las mujeres significaron la enfermedad como una “*afección que se presenta en el organismo*” por lo cual se hace necesario acudir a los servicios de salud para buscar una manera de “*eliminarla del cuerpo*”.
- ✓ Desde la dimensión subjetiva, encontramos que las mujeres experimentaron nuevas sensaciones corporales que fueron interpretadas

mediante la percepción, estas influyeron en la significación de la enfermedad como “*destruktiva*” y “*dolorosa*”, por los cambios no deseados que trajo consigo el cáncer que las llevaron a modificar su cuerpo habitual para reconocerse en su cuerpo actual.

- ✓ Desde la dimensión social, fue significada como *muerte*, construcción influida por las creencias sociales acerca de la enfermedad y la historia familiar en la que han experimentado la muerte de familiares a causa de ésta. Por último fue resignificada como “*oportunidad*” debido al apoyo que recibieron de sus familias y a la posibilidad de revisar sus vidas.
  
- ✓ Los tratamientos médicos también fueron resignificados durante la experiencia. Inicialmente, cuando recibieron el diagnóstico de la enfermedad, éstos se convirtieron en una *esperanza para vivir y para curarse*. Después de que se les practicaron las cirugías e iniciaron la aplicación tanto de la quimioterapia como de la radioterapia, fueron significados como *duros e incapacitantes*, en la medida en que vivieron los efectos secundarios de éstos y los diferentes duelos por las pérdidas tanto físicas como simbólicas que causaron. Al finalizar los tratamientos médicos, éstos fueron resignificados como una *bendición de Dios* que les permitió curarse y salir adelante; dicha construcción está influida por las creencias religiosas, las cuales les permitieron construir nuevas narrativas para darle sentido y coherencia a la situación que se estaban viviendo.
  
- ✓ Desde las Ciencias de la salud se busca que las personas se adhieran a los tratamientos médicos, mirando al sujeto como alguien pasivo durante el proceso. Trabajo Social al ser parte de las Ciencias Sociales, tiene el compromiso de superar la mirada biomédica en los procesos de salud y enfermedad, visibilizando el mundo subjetivo, contexto familiar y social en el que se encuentra inmerso quien padece una enfermedad. De esta manera,

se puede comprender cómo vive cada sujeto los tratamientos médicos para brindar una atención oportuna.

## Bibliografía

- ✓ ACEVEDO, Adriana; Álvarez, Leonardo y Durán, Ángela (2008). Representaciones sociales de la salud y de la enfermedad en pacientes hospitalizados de Bucaramanga y Floridablanca. Consultado en: <http://med.javeriana.edu.co/publi/vniversitas/serial/v49n3/3.%20Representaciones.pdf>. Accedido el 29 de julio de 2013.
- ✓ AECC (2012). ¿Cuándo se administra la radioterapia?, consultado en: <https://www.aecc.es/SOBREELCANCER/TRATAMIENTOS/RADIOTERAPIA/Paginas/Cuandoseadministra.aspx> . Accedido el 01 de diciembre de 2013.
- ✓ AGULLÓ, María; GÓMEZ, María Victoria; MARTÍN, María Teresa; TOBÍO, Constanza (2010). El cuidado de las personas un reto para el siglo XXI, en: *Colección Estudios Sociales*, No. 28. Barcelona: Editorial Fundación "La Caixa".
- ✓ ALONSO, Juan (2009). Incertidumbre, esperanza y corporalidad en el final de la vida, en *Cuadernos de Antropología Social* No. 29, 2009. Buenos Aires. Pág. 515-531.
- ✓ ÁLVAREZ BERMÚDEZ, Javier (2002). *Estudio de las Creencias, Salud y Enfermedad Análisis Psicosocial*. México: Editorial Trillas.
- ✓ AMERICAN SOCIETY OF CLINICAL ONCOLOGY (2013). Qué es la quimioterapia. Consultado en: <http://www.cancer.net/cancernet-en-espa%C3%B1ol/todo-sobre-el-c%C3%A1ncer/tipos-de-tratamiento/qu%C3%A9-es-la-quimioterapia>. Accedido el 29 de noviembre de 2013
- ✓ ARENDT, Hannah (1995). *De la historia a la acción*, España: Paidós.
- ✓ AYÚS REYES, Ramfis y EROSA SOLANA, Enrique (2007). El cuerpo y las Ciencias Sociales, en *Revista Pueblos y Fronteras digital La Noción de Persona en México y Centroamérica* No. 04, 2007. México. Pág. 1-156.

- ✓ BAIDER, Lea (2003). Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos. Consultado en: [http://www.aepc.es/ijchp/articulos\\_pdf/ijchp-85.pdf](http://www.aepc.es/ijchp/articulos_pdf/ijchp-85.pdf). Accedido el 24 de julio de 2013
- ✓ BLUMER, Herbert (1969). *Symbolic interactionism: perspective and method* [versión electrónica]. Consultado en <http://books.google.com/books?printsec=frontcover&vid=ISBN0520056760&vid=ISBN0138799245&vid=LCCN76080731#v=onepage&q&f=false>. Accedido 15 de octubre de 2010.
- ✓ BUSTOS DOMÍNGUEZ, Reinaldo (2000). Elementos para una antropología del dolor: el aporte de David Le Breton, en *Acta Bioethica*, año VI, No. 1, 2000. Chile. Pág. 105- 111.
- ✓ CARBAJAL, Patricia y PERALTA, María (2008). Adherencia al Tratamiento, en *Revista del Centro Dermatológico de Pascua*, Vol. 17, No. 3, 2008. México. Pág. 84-89.
- ✓ CÁRDENAS CÁCERES, Tatiana y AMAYA ALBORNOZ, Gloria Patricia (2010). Caminando juntos por el desierto. Cambios en la relación conyugal, cuando aparece un diagnóstico de cáncer, Tesis para optar al título de Trabajadora social. Cali: Universidad del Valle.
- ✓ CARVAJAL, Arizaldo (2010). *Elementos de Investigación Social Aplicada*. Cali: Universidad del Valle.
- ✓ CHARRY, Maritza (2012). Informe Final de Investigación El cuerpo, entre la salud y la enfermedad: Significados del cuerpo en personas con Diabetes Mellitus en la ciudad de Cali. Tesis de maestría. Cali: Escuela de Trabajo Social y Desarrollo Humano.
- ✓ CHARRY, Maritza (2006). *Intervención con familias en situación de enfermedad crónica y psicosomática*. Cali: Universidad del Valle.
- ✓ CIFUENTES, Rosa María (2011). *Diseño de proyectos de investigación cualitativa*. Argentina: Noveduc.
- ✓ CHOACHÍ, Jasson; GÓMEZ, Ángela; LAFAURIE, María, et.al. (2012). Mujeres con cáncer de seno: experiencias y significados, en: *Revista Colombiana de Enfermería*, Vol. 7, Año 7, 2012. Bogotá. Págs. 12-21.



- ✓ CLAUDET, Pierre y SABORÍO, Flory (Sin fecha). Consecuencias psicoafectivas y sociales del cáncer de mama y de la mastectomía. Consultado en <http://www.binasss.sa.cr/revistas/rccm/v6n2/art4.pdf> .  
Accedido el 15 de diciembre de 2013.
- ✓ COMITÉ TÉCNICO SECRETARIA DE SALUD PÚBLICA MUNICIPAL DE CALI (2008). Plan Territorial de Salud de Santiago de Cali 2008-2011. Consultado en: [http://calisaludable.cali.gov.co/plan\\_territorial/2008\\_2011/Plan\\_Territorial\\_Sa\\_lud\\_Cali\\_2008\\_2011.pdf](http://calisaludable.cali.gov.co/plan_territorial/2008_2011/Plan_Territorial_Sa_lud_Cali_2008_2011.pdf). Accedido 26 de Noviembre de 2010.
- ✓ DARDO FLORES, Álvaro (2010). *Cotidianidad, cuerpo y "yo" en las personas con insuficiencia renal crónica terminal (IRCT), una perspectiva desde el estudio de las narrativas*. Buenos Aires: Facultad de Ciencias Sociales de Olavarría. Universidad Nacional del Centro de la Provincia de Buenos Aires.
- ✓ DE CERTEAU, Michel (2000). *La Invención de lo Cotidiano*. 1Artes de Hacer. Cultura Libre. México: Universidad Iberoamericana.
- ✓ DOUGLAS, Mary (1988). *Símbolos naturales*. Madrid: Alianza editorial.
- ✓ ENRÍQUEZ, Jesús; GARCÍA, Lilia; PARRA, Carlos (2011). Experiencias de vida en mujeres con cáncer de mama en quimioterapia, en: *Revista Colombiana de Psiquiatría*, Vol. 40. No. 1, 2011. Colombia. Pág. 65-84.
- ✓ ESCOBAR, Cecilia (sin año). *Antropología medica una visión cultural de la salud*. Consultado en: [http://promocionsalud.ucaldas.edu.co/downloads/Revista%208\\_6.pdf](http://promocionsalud.ucaldas.edu.co/downloads/Revista%208_6.pdf).  
Accedido el 15 de julio de 2013.
- ✓ ESPINEL PÉREZ, Cruz Elena (2011). El cuerpo: un modo de exigencia ambiguo aproximación a la filosofía del cuerpo en la fenomenología de Merleau- Ponty, en *Revista Co-herencia* Vol. 8, No. 15, 2011. Medellín. Pág. 197- 217.
- ✓ FERNÁNDEZ LIRIA, Alberto y RODRÍGUEZ VEGA, Beatriz (2002). *La práctica de la psicoterapia*, España: Desclée de Brouwer.

- ✓ FONNEGRA, Isa (1999). De cara a la muerte, Bogotá: Círculo de Lectores S. A.
- ✓ FONTÃO, Marcia María y VRBAN, Verônica (2007). El significado de las creencias religiosas para un grupo de pacientes oncológicos en rehabilitación, en *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Vol. 15, No. 1. Brasil. Pág. 42-47.
- ✓ FOUCAULT, Michel (1984). *El nacimiento de la clínica: una arqueología de la mirada médica*. México: Editorial Siglo XXI.
- ✓ FREITAS AZEVEDO, Rosana y MENDONÇA LOPES, Regina Lucia (2010). Concepção de corpo em Merleau-Ponty e mulheres mastectomizadas, en: *Rev. bras. enferm.* Vol. 63, No. 6, 2010. Brasília. Pág. 1067-1070.
- ✓ GADAMER, Georg (1996). *Verdad y Método Vol. 1*. Salamanca: Ediciones Sígueme.
- ✓ GALVIS, Esther (2011). Entrevista con Esther Galvis, consultado en: [http://www.bdigital.unal.edu.co/11714/1/Barreto\\_N1%281998%29.pdf](http://www.bdigital.unal.edu.co/11714/1/Barreto_N1%281998%29.pdf). accedido el 23 de febrero de 2013.
- ✓ GARCÍA, Rufi (2009). Cantos de mujer, consultado en: <http://www.airesdecordoba.com/cialec/socios-asociados-cialec/userprofile/Rufi>. Accedido el 10 de diciembre de 2013.
- ✓ GERLEIN, Cecilia (1992). La familia del paciente que muere: duelo anticipatorio, en: *Morir con dignidad*. Bogotá: Fundación Omega.
- ✓ GIRALDO, Carla (2009). Persistencia de las Representaciones Sociales del Cáncer de Mama, en: *Rev. salud pública*. No. 11, Vol. 4, 2009. Colombia. Pág. 514-525.
- ✓ HERNÁNDEZ, Roberto; FERNÁNDEZ, Carlos y BAPTISTA, Pilar (1999). *Metodología de la Investigación ed. 2*. México: Mc Graw Hill.
- ✓ HERNÁNDEZ, Gustavo; HERRÁN, Santiago y CANTOR, Luis (2007). *Revista Colombiana de Cancerología*. No. 11, 2007. Colombia Págs:32-39
- ✓ INSTITUTO NACIONAL DE CÁNCER (2012). Investigación sobre la prevención y detección del cáncer, consultado en:

<http://www.cancer.gov/espanol/instituto/investigacion/prevencion-deteccion>.

Accedido el 29 de julio de 2013.

- ✓ KLEINMAN, Arthur y BENSON, Peter (sin año). La vida moral de los que sufren enfermedad y el fracaso existencial de la medicina, consultado en <http://www.eutanasia.ws/hemeroteca/sufrimmoral.pdf>. Accedido el junio 05 de 2013.
- ✓ KOMEN, Susan (Sin fecha). Datos para la vida: Cáncer de seno triple negativo, consultado en [http://ww5.komen.org/uploadedFiles/Content\\_Binaries/KOMEED079100-SP%20Triple%20Negative%20Breast%20Cancer.pdf](http://ww5.komen.org/uploadedFiles/Content_Binaries/KOMEED079100-SP%20Triple%20Negative%20Breast%20Cancer.pdf). Accedido el 17 de noviembre de 2013.
- ✓ LAING, Ronald (1973). *Percepción interpersonal*. Buenos Aires: Amorrortu editores.
- ✓ LE BRETON, David (2008). *Antropología del cuerpo y modernidad*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- ✓ LE BRETÓN, David (1999). *Antropología del dolor*. España: Editorial Seix Barral.
- ✓ LEDÓN, Loraine (2011). Enfermedades crónicas y vida cotidiana, en *Revista Cubana de Salud Pública*, Vol. 37, No. 4. Cuba. Pág. 488-499.
- ✓ LÓPEZ, Carmen (2010). Hermenéutica del cuerpo doliente- dolido desde la fenomenología del sentir, en *Investigaciones fenomenológicas*, Vol. 2, España.
- ✓ MADARIAGA, Carlos (2008). Intercularidad, salud y derechos humanos: hacia un cambio epistemológico, consultado en <http://www.cintras.org/textos/reflexion/r36/intercularidad.pdf>. Accedido el 28 de julio de 2013.
- ✓ MARÍN CORTÉS, Andrés Felipe Y BEDOYA HERNÁNDEZ, Mauricio Hernando (2009). Cuerpo vivido en la experiencia de mujeres con diagnóstico de anorexia o bulimia, en *IATREIA*, Vol. 22, No. 3, 2009. Medellín. Pág. 219-226.

- ✓ MARTÍN-CRESPO BLANCO, María Cristina y SALAMANCA CASTRO, Ana Belén (2007). El muestreo en la investigación cualitativa, en *Nure Investigación*, No. 27, 2007. España. Pág. 1-4.
- ✓ MERALEAU-PONTY; Maurice (1985). *Fenomenología de la percepción*. España: Planta de Agostini.
- ✓ MINISTERIO DE PROTECCIÓN SOCIAL E INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA (2010). Plan para el control del cáncer 2010-2019, consultado en: <http://www.cancer.gov.co/documentos/Planeacion/Plan%20Nacional%20para%20el%20Control%20del%20Cancer.pdf> . Accedido el 10 de diciembre de 2012.
- ✓ MORENO ALTAMIRANO, Laura (2010). Enfermedad, cuerpo y corporeidad una mirada antropológica, en *Historia y Filosofía de la Medicina*, Vol. 14, No 2, 2010, México. Pág. 150-156.
- ✓ NEIMEYER, Robert A. (2002). Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo. España, Paidós.
- ✓ NOVARTIS (2010). Rol del cuidador, consultado en <http://www.viviendomejor.com.ar/CuidarALosQueCuidan/AreaInformativa/ROIDelCuidador/3> . Accedido el 20 de noviembre de 2013.
- ✓ OMS (2013). Cáncer, consultado en <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>. Accedido el 12 de julio de 2013.
- ✓ PÉREZ VÁLDES, Ricardo (2012). Actas del I Encuentro Latinoamericano de Investigadores sobre Cuerpos y Corporalidades en las Culturas, en *Investigaciones en Artes Escénicas y Performáticas*. Argentina. Pág. 1-17
- ✓ PICHON RIVIÉRE, Enrique y PAMPLIEGA DE QUIRAGA, Ana (1999). *Psicología de la vida cotidiana*. Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión.
- ✓ PYDESALUD (2012). Cirugía Conservadora: Tumorectomía y Cuadrantectomía, consultado en: <http://www.pydesalud.com/index.php/cancer-de-mama/experiencias/tratamientos-y-efectos/tratamientos/cirugia->

conservadora-tumorectomia-y-cuadrantectomia. Accedido el 29 de noviembre de 2013.

- ✓ RAMIRÉZ, Martha Lucía, et. al. (2012). Trabajo social en el área de la salud, consultado en: [http://www.minsalud.gov.co/salud/Documents/Observatorio%20Talento%20Humano%20en%20Salud/Perfiles%20y%20competencias%20TrabajoSocial\\_Salud.pdf](http://www.minsalud.gov.co/salud/Documents/Observatorio%20Talento%20Humano%20en%20Salud/Perfiles%20y%20competencias%20TrabajoSocial_Salud.pdf) . accedido 20 de febrero de 2014.
- ✓ REPUBLICA DE COLOMBIA (1993). Ley 100 de 1993, consultado en: <http://www.colombia.com/actualidad/images/2008/leyes/ley100.pdf>.. accedido el 23 de febrero de 2014.
- ✓ ROLLAND, John (2000). *Familias, Enfermedad y discapacidad*. España: Gedisa editorial.
- ✓ SALDARRIAGA, Margarita y SÁNCHEZ, Luz Mery (2009). Un recorrido por las teorías de las crisis y su tratamiento. Colombia: Universidad del Valle.
- ✓ SÁNCHEZ, Rozzana (2009). Expectativas, percepción de estabilidad y estrategias de mantenimiento en las relaciones amorosas, en: Revista enseñanza e investigación en Psicología. Vol. 14, No.2, 2009. México. Pág. 229-243.
- ✓ SANDOVAL CASILIMAS, Carlos A. (1997). *Investigación Cualitativa*. Bogotá Icfes.
- ✓ SAVATER, Fernando (2002). *Las preguntas de la vida*, Colombia: Editorial Ariel.
- ✓ SCHÜTZ, Alfred (1993). *La construcción significativa del mundo social. Introducción a la Sociología comprensiva*. España: Ediciones Paidós Ibérica S.A.
- ✓ SERIVIZO GALEGO DE SAÚDE (sin fecha). Cirugía en los Ganglios Axilares, consultado en: <http://www.micancerdemama.com/index.php/tratamientos/cirugia/cirugia-ganglios-axilares> . Accedido el 28 de noviembre de 2013.

- ✓ SYROP, Jaqueline (2009). HER2 cosas que necesita saber, consultado en: [http://imaging.ubmmedica.com/cancernetwork/forpatients/pdfs/July-09-Pt-Guide\\_GEN\\_revs2-2.pdf](http://imaging.ubmmedica.com/cancernetwork/forpatients/pdfs/July-09-Pt-Guide_GEN_revs2-2.pdf). Accedido el 18 de noviembre de 2013.
- ✓ TINOCO, Alicia (2012). Cáncer de mama y de ovario: significados, dolor y sufrimiento en la cotidianidad de mujeres pacientes, en Revista Espacios Públicos, vol. 15, No.33, 2012. México. Pág. 174-199.
- ✓ VARGAS TOLOZA, Ruby Elizabeth y PULIDO LEÓN, Sandra Milena (2012). Significado de las vivencias de las pacientes con diagnóstico de cáncer de mama, en REVISTA CIENCIA Y CUIDADO, Año 9, No. 1, 2012. Colombia. Pág. 65-78.
- ✓ THE ORAL CANCER FOUNDATION (Sin fecha). La Radioterapia, consultado en: <http://oralcancerfoundation.org/facts/radioterapia.htm>. Accedido el 29 de noviembre de 2013.
- ✓ TUNER, Bryan (1989). *El cuerpo y la sociedad, exploraciones en teoría social*. México: Fondo de Cultura Económica.
- ✓ UNIVERSIDAD NACIONAL (Sin fecha). Entrevista con Esther Galvis, consultado en: <http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/tsocial/article/view/28584/39626>. accedido el 23 de febrero de 2014.
- ✓ VÁZQUEZ, Anna (2007). El cáncer: preguntas y respuestas, consultado en: <http://fundacionannavazquez.wordpress.com/el-cancer-preguntas-y-respuestas/>. Accedido el 13 de septiembre de 2013.
- ✓ VILLAR LUIS, Margarita Antonia (2008). Relación afectiva de mujeres con un esposo alcohólico: un comportamiento social aprendido que repercute en su salud, en *Revista de enfermería*, No. 12, Vol. 4. Brasil. Pág. 806-810.

## **Anexos**

### **Anexo No. 1: Guía No. 1 de entrevista semi-estructurada**

#### **Significado de la enfermedad construido a partir de la percepción corporal de mujeres con cáncer de mama**

Consentimiento informado: ¿acepta participar en esta investigación y ser grabada?

Quiero darle las gracias por aceptar participar en esta investigación, que tiene como objetivo: comprender el significado que construyen sobre la enfermedad las mujeres diagnosticadas con cáncer de mamá, a partir de su percepción corporal, que asisten a tratamiento médico al Instituto de Cáncer del Centro Médico Imbanaco en la ciudad Cali durante el año 2012. Para responder a la pregunta se van a realizar entrevistas semi-estructuradas las cuales permiten conocer y recoger sus experiencias, recoger sus relatos, para ello se plantea una conversación, se realizan preguntas que permitan tener mayor claridad y profundización de la experiencia.

Los ejes centrales de la investigación y sobre los cuales trabajaremos en la entrevista son:

- Comprender el significado de la enfermedad que construyen las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama.
- Comprender la percepción corporal de las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama.
- Comprender la interpretación que hacen las mujeres diagnosticadas con cáncer de mamá sobre el tratamiento médico.

#### **Acuerdos:**

- La información brindada por la entrevistada será utilizada únicamente con fines académicos.
- Se le entregará a la entrevistada los resultados de la investigación.
- Las entrevistas duraran máximo una hora y media.

## **Preguntas sobre la persona:**

### Datos de identificación:

- ¿Cuál es su nombre?
- ¿Cuántos años tiene?
- ¿Cuál es su estado civil?
- ¿En qué lugar nació?
- ¿en dónde vive actualmente?
- ¿Cuál es su ocupación?
- ¿Cuál es su nivel educativo?
- hábleme sobre sus creencias religiosas

### **Datos asociados a la familia:**

- ¿Quiénes conforman su familia?
- ¿cuántos años tienen?
- ¿Cuáles son sus ocupaciones?
- ¿antecedentes familiares de alguna enfermedad?
- ¿Acontecimientos importantes en la vida familiar?

### **Datos asociados al diagnóstico y tratamiento:**

- ¿Cuál es su diagnóstico?
- ¿En qué fecha lo recibió?
- ¿Cómo reaccionó cuando recibió el diagnóstico?, ¿Qué pensó?
- ¿Cómo se enteró su familia?
- ¿cómo reacciono su familia?
- ¿hasta el momento que tratamientos ha recibido?
- ¿desde hace cuánto ha recibido los tratamientos?
- ¿Cuál tratamiento está recibiendo en este momento? ¿Desde hace cuánto?
- ¿Cada cuánto recibe tratamiento?
- ¿Cuánto tiempo se demora diariamente recibiendo el tratamiento?
- Me puede describir cómo son eso tratamientos
- ¿Cómo se siente el día que recibe el tratamiento?
- ¿En qué entidades de salud ha recibido tratamiento?
- ¿Qué piensa de los tratamientos recibidos?
- ¿Qué piensa su familia de los tratamientos que ha recibido?



- ¿Qué ha sentido con los tratamientos?
- ¿Qué le ha dicho el médico sobre el/los tratamiento(s)?
- ¿Qué información tiene sobre el/los tratamiento(s) recibidos?
- ¿Cómo ha vivido usted el tratamiento médico?
- ¿Cómo ha vivido su familia el tratamiento médico?

#### **Preguntas sobre la enfermedad:**

- ¿Qué le ha dicho el médico sobre la enfermedad?
- ¿Qué piensa de la enfermedad?
- ¿Qué piensa su familia de la enfermedad?
- ¿Qué dice la gente de la enfermedad que usted tiene?
- ¿Qué significa para usted la enfermedad?
- ¿Qué significa para su familia la enfermedad?
- ¿Qué siente con respecto a la enfermedad?
- ¿Qué siente su familia con respecto a la enfermedad?
- ¿ha cambiado su vida desde que tiene la enfermedad?, ¿Cómo?

#### **Pregunta sobre el cuerpo**

- ¿Qué piensa de su cuerpo actualmente?
- ¿Qué pensaba de su cuerpo antes de recibir el tratamiento médico?
- ¿Cómo ha cambiado su cuerpo en el transcurso de su vida?
- ¿cómo se ha sentido con esos cambios?
- ¿Cómo ha cambiado su cuerpo a partir del tratamiento médico?
- ¿Las sensaciones producidas como efectos secundarios del tratamiento en qué la hacen pensar?
- ¿Qué le gusta de su cuerpo?
- ¿Hay alguna parte de su cuerpo que no le guste?
- ¿Hay alguna parte de su cuerpo que le gustaría cambiar?
- ¿Qué siente su cuerpo?
- ¿Qué le han dicho los profesionales en salud de su cuerpo?
- ¿Qué le ha dicho su familia de su cuerpo?
- ¿Qué dicen las demás personas de su cuerpo?

## **Anexo No. 2: Guía No. 2 de entrevista semi-estructurada**

### **Significado de la enfermedad a partir de la percepción corporal de mujeres diagnosticadas con cáncer de mama**

Consentimiento informado: ¿acepta participar en esta investigación y ser grabada?

Agradecimientos por su participación en la segunda entrevista para la investigación que tiene como objetivo: comprender el significado que construyen sobre la enfermedad las mujeres diagnosticadas con cáncer de mamá, a partir de su percepción corporal.

#### 1. Acuerdos:

- La información brindada por la entrevistada será utilizada únicamente con fines académicos.
- Se le entregará a la entrevistada los resultados de la investigación.
- Las entrevistas duraran máximo una hora y media.

#### 2. Recordar la anterior entrevista:

##### 4.1 Preguntas de la anterior entrevista:

- ¿Por qué accedió a recibir el tratamiento conociendo los posibles efectos que iba a tener?
- ¿Qué es para usted la Quimioterapia en este momento?

#### 5. Cuerpo

- ¿Para usted qué es el cuerpo?
- Describa su cuerpo
- ¿Cuál es la pàrtete más importante de su cuerpo?
- ¿Cómo puede cambiar el cuerpo por una enfermedad como el cáncer?
- ¿En su caso vivió algunos de los cambios mencionados?
- ¿Cuándo se mira en el espejo qué ve, cómo ve su cuerpo?
- ¿Para usted que son los senos?

6. Cuerpo y sociedad

- ¿Qué cree que espera la sociedad de una mujer?
- ¿Cuáles son las características más valoradas de una mujer en la sociedad?
- ¿Se siente identificada con esas características? ¿Por qué?

7. Actividades y Dios

- ¿Cuáles actividades realizaba diarias antes del tratamiento?
- ¿Cómo cambiaron esas actividades al recibir el tratamiento?
- ¿Cómo cree que Dios le ha ayudado en el proceso del tratamiento?
- ¿Cómo ha sido esa relación?

8. Significados

- ¿Qué es para usted la salud?
- ¿Qué es para usted la enfermedad?
- ¿Para usted qué es el cáncer?
- ¿Para su familia qué es la enfermedad?
- ¿Este proceso le ha traído cambios en su personalidad?

¿Quiere agregar algo antes de finalizar?