



Facultad de Humanidades
Instituto de Sociología
Carrera de Sociología

Discursos de Mujeres con Cáncer de Mama:

La Imagen en el proceso de Quimioterapia

Memoria de Grado para optar al Grado de Licenciada/o en Sociología y

Título Profesional de Socióloga/o

Autora:

VALERIA MELISSA CARRASCO CARREÑO

Profesor Guía:

Jorge Chuaqui Kettlun

Valparaíso, Marzo 2015

Indice de Contenidos

1. INTRODUCCIÓN	4
2. DESARROLLO DEL PROBLEMA	6
2.1. El cáncer en la Mujer	6
2.1.1. El “tener cáncer”	6
2.1.2. Tipos de cáncer	8
2.1.3. La Imagen y el Tratamiento del Cáncer	10
2.1.4. La nueva imagen...	11
2.1.5. La reinención de <i>ser mujer</i>	14
3. PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	15
3.1. Objetivo General:	15
3.2. Objetivos Específicos:	15
4. MARCO TEÓRICO	17
4.1. El Cuerpo	17
4.1.1. Identidad /de género	19
4.1.2. Femenidad	22
4.1.3. Apariencia/Belleza	25
4.2. Enfermedad/Imaginario de enfermedad	26
4.2.1. Cáncer/Cáncer de mama	28
4.2.2. Quimioterapia	29
4.2.3. Identidad de enfermo/ Rol de Enfermo	31
5. MARCO METODOLÓGICO	34
5.1. Tipo de estudio	34
5.2. Tipo de diseño	34
5.3. Universo y Muestra	35
5.4. Muestra	36

5.5.	Técnica de producción de datos	38
5.6.	Técnica de Análisis de datos	39
5.7.	Calidad del diseño	39
6.	ANALISIS DE RESULTADOS	41
6.1.	Identidad De Género	41
6.1.1.	Verse y (Re) Construirse como Mujer	41
6.2.	Construirse, Entenderse E Identificarse Como Enfermo.	47
6.2.1.	El Rol De Enfermo; La Relación Médico-Paciente, La Medicalización De La Paciente, Y El Rol De Enfermo Post Enfermedad	47
6.2.2.	Construcción De Enfermedad	54
6.2.3.	Relación Con El Otro Desde La Enfermedad	57
6.2.3.1.	Relación con la Familia	57
6.2.3.2.	Relación con pareja	60
6.2.4.	Verse Enfermo entenderse como Enfermo Digno, sentir Vergüenza	61
6.2.4.1.	Mirada Del Otro con la nueva Imagen	63
6.3.	Cáncer de Mama y Sus Efectos	67
6.3.1.	Estar Enfermo Sin Saberlo.	67
6.3.2.	Mastectomía: la decisión en manos del doctor.	70
6.3.3.	Quimioterapia: externalizar enfermedad	71
6.3.4.	La caída del Cabello, la desnudez al descubierto	73
6.3.5.	El Pañuelo, símbolo de la batalla contra el cáncer.	76
7.	REFLEXIONES FINALES; CONCLUSIONES	79
7.1.	Algunas opiniones desde la enfermedad	79
7.2.	El tratamiento	81
7.3.	La apariencia, estar calva, verse enferma.	82

8. BIBLIOGRAFÍA	84
9. ANEXOS	88
Pauta de Preguntas	88
Conceptos Codificación	89

1. INTRODUCCIÓN

En la actualidad una de las enfermedades de mayor propagación e impacto social es el cáncer. Ha generado una gran cantidad de estudios de carácter biológico, con la finalidad de conocer aún más sobre la enfermedad, generar nuevos tratamientos, nuevos tipos de intervenciones quirúrgicas y nuevos medicamentos entre otros fines. En tanto otro tipo de estudio se ha visto poco desarrollado, el lado sociológico de esta enfermedad. Que se estudie los aspectos propios del cáncer es una prioridad, no cabe duda, pero el complemento social no deja de ser importante, ya que además de afectar a la salud de las personas, también su entorno cercano y su capacidad de relacionarse con el resto se ven mermados, la actitud de la persona y su imagen se ven notoriamente modificadas debido a los efectos secundarios de los tratamientos convencionales para detener el crecimiento y eliminar las células cancerosas. Para esta investigación será de gran interés, entender como las mujeres que sufrieron de cáncer de mama y fueron sometidas al tratamiento de quimioterapia, construyen su nueva imagen.

La pérdida del cabello, la mutilación de las mamas, es un proceso duro para cualquier mujer. La misma importancia tiene conocer los discursos que ellas elaboran en relación a la imagen que proyectan en ese momento, en que algunos de los rasgos más distintivos entre hombres y mujeres se pierden. Conocer cuáles son las sensaciones que viven diariamente con la mirada del otro, que ve a una persona que se reconoce enferma en su interior y que exteriormente se ve igualmente enferma, viviendo por tanto en una identidad transitoria o permanente producto de la enfermedad y sus tratamientos.

Con lo ya mencionado se entiende el por qué no se han realizado mayores abordajes sociológicos a la enfermedad, tomando en cuenta que solo la imagen corporal de mujeres con cáncer conlleva la necesidad de conectar diversas áreas de estudio como la imagen, la sociología de la salud y la del género en un primer repaso rápido.

Por su parte, el marco teórico se estructura desde la inquietud de entender desde diversas áreas de las ciencias sociales, la transformación de la imagen de la persona enferma, llevando a establecer la discusión teórica en dos grandes líneas angulares, una de ellas enmarcada en el cuerpo, la identidad de género, la femineidad para decantar en el concepto

de belleza. Desde otro punto la segunda discusión comienza con la enfermedad, el cáncer/cáncer de mama, mutilación, quimioterapia, rol de enfermo.

Finalmente el análisis de los resultados de las entrevistas a las mujeres que han vivido la etapa de quimioterapia para enfrentar el cáncer de mama, se divide en 3 subcapítulos.

El primero afronta la identidad de género, en que las mujeres describen el proceso que da la base a la identidad de ser mujer, esto para poder verse y (re) construirse como mujer desde la enfermedad, la que da pinceladas a los estudios de género que ayuden a entender todo este proceso.

El segundo subcapítulo del análisis, se enfoca en la construcción de enfermo, en que la persona se identifica y entiende como tal, abarcando los conceptos de rol de enfermo, la relación médico-paciente, la medicalización del tratamiento, y la mantención del rol de enfermo posterior a la enfermedad. Consiguiente a ello, es sensato desarrollar la construcción de la enfermedad y las relaciones que se establecen y disuelven a partir de la enfermedad de cáncer.

Para terminar, el tercer subcapítulo, se centra en el cáncer de mama en sí mismo. A los procesos que se viven, desde el diagnóstico, pasando por la intervención quirúrgica, el posterior tratamiento y sus consecuencias. Para abordar por último un símbolo como lo es el pañuelo usado para cubrir la cabeza calva como resultado de la quimioterapia

2. DESARROLLO DEL PROBLEMA

2.1.El cáncer en la Mujer

2.1.1. El “tener cáncer”

En el aire se vive con resquemor a ciertas apariencias y palabras que no cumplen con los estándares de “normalidad” establecidos, si vemos a alguien con una imagen alejada de la naturaleza de los estándares apropiados, la armonía visual de nuestras miradas se confunde y se incomoda con lo que observa.

Cuando nos damos cuenta que una persona está enferma de cáncer, el comportamiento frente a ella cambia innegablemente, sea ésta una persona cercana o alguien desconocido que vemos en el trayecto del diario vivir, podemos sentir como las imágenes asociadas a ella remecen la representación de enfermedades graves que cada día quisiéramos no tener.

Existen importantes símbolos de la imagen corporal que las personas con cáncer poseen, siendo la más trascendente, la cabeza calva, y con ella, el uso de accesorios que hacen notar aún más su condición. Además, en muchos pacientes con cáncer el desgaste físico produce cambios en la forma de la cara de las personas, como consecuencia del tratamiento que combate la enfermedad.

En el imaginario colectivo la palabra cáncer produce una sensación de temblor al solo suponer que algún día se podría diagnosticar esta enfermedad, asociándola muchas veces como una condena a muerte, comenzando una “lucha” tanto del enfermo como de su entorno, para “ganar una guerra de muchas batallas”.

Desde el momento en que a una persona le diagnostican algún tipo de enfermedad de considerable gravedad, es que ella dice “ser” enfermo con tal diagnóstico apropiándose, de esta forma, de la enfermedad que padece para poder curarse. En la literatura podemos ver que, desde la antropología, se ha afirmado *que toda enfermedad implica construcción cultural, y en ese sentido no hay una realidad objetiva meramente orgánica o mental independiente de las vivencias y las experiencias que refieren inmediatamente a la cultura*” (Porzecansky: 2008, p.209). Entendiendo en este contexto que la enfermedad se vive desde

la construcción cultural que se posea, optando y viviendo con ella desde la posición para enfrentar la mejoría que la sociedad y la cultura brinden para un estilo de vida deseable.

En el caso del cáncer pasa algo interesante de estudiar, y es que el discurso que la persona manifiesta se construye desde una posición alejada de su patología, pues es constante escucharlos decir que ellos “tienen” cáncer antes de ser “cancerosos” – como sí decimos “ser hipertensos” o “ser diabéticos” -, viendo más bien esta enfermedad como algo que pronto pasará, como algo externo que les invadió el cuerpo y que es necesario sacar con esta “lucha” frente a un invasor interno que instiga la batalla contra la muerte.

En el proceso de “*tener cáncer*” podemos desarrollar 3 grandes etapas sociales, desde que se conoce que se padece esta enfermedad hasta el término del tratamiento de la enfermedad. El primer momento es la ratificación del diagnóstico hasta confirmación del tratamiento que se le dará al paciente, y se identifica por el miedo, sensación que se manifiesta muchas veces sin mucho temor a la enfermedad en sí misma, sino más bien al tratamiento que se ofrece para curarla, como es por ejemplo la quimioterapia, personificada como la gran culpable de todos estos cambios en las personas, demostrando la primera gran manifestación de la enfermedad, antes que la enfermedad misma, pues con el comienzo del tratamiento muchas veces comienzan las dolencias. *Este proceso se convive con imágenes de hostilidad, agresión y nocividad* (Porzecansky: 2008, p. 252).

La segunda etapa se vive desde el comienzo del tratamiento de la enfermedad con la quimioterapia administrada, en donde el paciente vive el mayor nivel de sufrimiento y malestar físico, al experimentar los embates de las drogas suministradas, donde la “batalla” está en su pleno desarrollo, provocando además en esta etapa los inevitables cambios en la imagen, un elemento más para convertir esta etapa en la más intensa y dura de sobrellevar de los pacientes enfermos. En esta etapa se produce al mismo tiempo, un cambio de las actividades cotidianas que las personas enfermas viven al someterse a los tratamientos para enfrentar el cáncer, pues esta enfermedad obligatoriamente necesita tiempo completo, debiendo dejar la rutina llevada hasta esos días – sea el trabajo, los estudios, las labores domésticas entre otras- para concentrarse totalmente en el tratamiento, desprendiéndose además que se producen expresiones de discriminación, intolerancia, exclusión e integración, que afectan directamente a las relaciones con otras personas o instituciones.

En la tercera etapa de la enfermedad, cuando el tratamiento finaliza, viene el momento de determinar cómo quedó la persona, desde el punto de vista biológico, psicológico y social, pues es sobre estas aristas que la persona enferma de cáncer se transformó para enfrentar la enfermedad. *Hay una observación aguda del sí mismo en el desenvolvimiento de la vida cotidiana que intenta volver a hacer funcionar el cuerpo dentro de la mayor “normalidad” posible* (Porzecansky: 2008, p.253).

En este contexto, es que conjunto a Kaufmann nos preguntamos, *¿cuál es el lugar del cuerpo y el de la mirada en nuestra sociedad?* (2005, p. 18), revelándonos que el cuerpo se ha transformado en un pilar de individualización esencial que da cuenta del carácter propio de las decisiones que a él le atañen. *La mirada juega desde hace tiempo un rol central en los intercambios sociales y el sistema de conocimiento* (Ibíd.).

La imagen corporal dentro de la sociedad, es una manifestación de cómo se mueve y funciona la sociedad, y sobre ella, es que centraremos el problema que proyectamos resolver en esta investigación.

2.1.2. Tipos de cáncer

El cambio del perfil epidemiológico de la población chilena, junto con el aumento de la esperanza de vida al nacer, el ritmo de vida, el tipo de alimentación, la cantidad y el tipo de actividad física, y una infinidad de factores ambientales, ha provocado el aumento de las enfermedades crónicas como el cáncer, constituyendo un importante problema de salud pública en términos de morbi/mortalidad. Es así como, el cáncer ocupa el segundo lugar entre las principales causas de mortalidad en los últimos 30 años.

Ahora, desde el punto de vista biológico, una expedita descripción de esta enfermedad, nos dice que se produce por el rápido crecimiento de células malignas en el cuerpo, focalizada en alguna parte del organismo, sea este algún órgano vital al que afecta tejido celular. Dependiendo del tipo de cáncer que la persona tenga y el nivel de gravedad en su avance, es que se decide cuál tratamiento a usar para su recuperación, pudiendo ser la extirpación del área afectada con la enfermedad –con cirugía-, la quimioterapia y la radioterapia. (MINSAL, 2011)|

Las estimaciones a nivel mundial de mortalidad e incidencia obtenidas a través de la GLOBOCAN2002, indican que el cáncer de mama aparece como primera causa de muerte por cáncer en la mujer. Esta misma fuente, estimó que anualmente, fallecen 410.712 mujeres por esta causa, alcanzando una tasa estandarizada por edad de 13,2 por 100.000 mujeres. Para Sudamérica, la misma fuente estima una tasa de mortalidad estandarizada por edad de 15,1 por 100.000 mujeres, lo que se traduciría en que anualmente fallecerían 24.681 mujeres y se producirían 75.907 casos nuevos en este continente. (MINSAL, 2011)

En Chile, el cáncer en 2008 alcanzó una tasa de mortalidad observada de 14,5 por 100.000 mujeres constituyéndose como la segunda causa de muerte después de las enfermedades circulatorias, además, anualmente se introducen aproximadamente más de 37.000 hospitalizaciones por cáncer y se estima el diagnóstico de alrededor de 30.000 casos nuevos, en todos los grupos etarios y sociales de la población. Esta situación, que no se advierte en otros tipos de patología en Chile, da cuenta de las voluntades desde el sector público para controlar la enfermedad, donde *se ha establecido metas concretas para prevenir y reducir la morbilidad, discapacidad y mortalidad prematura por cáncer*, contenidas en la Estrategia Nacional de Salud (ENS) para el logro de los Objetivos Sanitarios de la Década 2011-2020 (Subsecretaría de salud pública, 2012).

En el caso de la población femenina, se cumple la tendencia que los tumores cancerosos malignos se presentan como la segunda causa de muerte después de las enfermedades del sistema circulatorio, *se produjeron cambios en el aporte porcentual de las principales causas de muerte, resaltando una tendencia al aumento de la concentración, en defunciones por tumores malignos* (INE, 2013)-tomando en cuenta que el cáncer es una manifestación de tumores malignos-, resaltamos en los tipos de cáncer que mayormente matan con mayor frecuencia a las mujeres son en primer lugar el cáncer biliar con un 14,8% de las defunciones, en segundo lugar el cáncer de estómago con un 11,9% en tercer lugar viene el cáncer de mama con un 11,4% y en quinto lugar el cáncer del cuello uterino con un 8,4% de las mujeres fallecidas (Medina, Kaempffer. 2001).

La distribución por grupos de edad en el 2008, muestra que la tasa de mortalidad comienza a aumentar a contar de los 45 años, alcanzando una tasa de 41,8 por 100.000 mujeres en el grupo mayor de 45 años y concentrando el 90,6% de las defunciones. La mortalidad

masculina por este cáncer en el mismo año llegó al 0,1 por 100.000 hombres con un total de 8 casos, 7 de los cuales eran mayores de 65 años. Geográficamente el riesgo de mortalidad más alto por este cáncer a nivel nacional, lo presentó el Servicio de Salud Magallanes con una tasa observada de 22,7 por 100.000 mujeres, seguido por Viña del Mar Quillota y Valparaíso- San Antonio con 20,6 y 18,6 por 100.000 mujeres, respectivamente (MINSAL, 2011)

Dentro de los cánceres con mayor mortalidad en mujeres, podemos diferenciar e identificar dos importantes características de percepción social que posicionan discursivamente a las personas que lo padecen y a su entorno. Encontrando en los estudios antropológicos de Porzecansky (2008) los cánceres “*esquivos*” desde la carga discursiva, pues en ellos se asocian características negativas de adquisición de la enfermedad, siendo uno de estos el cáncer del cuello del útero el que se asocian al comportamiento sexual variado de la mujer, donde la promiscuidad, no cuidarse, tener malos hábitos de higiene, provoca un fuerte choque en la capacidad reproductiva de la mujer.

La otra característica, diferente con la primera es que hay cánceres “*aceptados*” socialmente, como el cáncer de mama, donde la gran e importante difusión de la prevención de la enfermedad permite que este sea explicado *desde una postura abierta y explícita*. (Porzecansky, 2008, p.249)

2.1.3. La Imagen y el Tratamiento del Cáncer

Esta investigación se enfocará esencialmente en la segunda etapa del proceso de tratamiento de cáncer en las mujeres, donde la quimioterapia y la radioterapia son importantes protagonistas del cambio de imagen de las mujeres afectadas por esta enfermedad, pues *Además de la enfermedad en sí, los tratamientos biomédicos utilizados en oncología constituyen otra fuente de “agresión” a la estética corporal* (Porzecansky, 2008, p.250).

Ahora bien, es necesario dar cuenta de la totalidad del procedimiento que una mujer con cáncer puede recibir en su tratamiento, cumpliendo diferentes etapas según la gravedad de la enfermedad, siendo estas las cirugías, quimioterapia, radioterapia. Explicando las dos primeras pues estas son las que centraremos la investigación, la cirugía consiste en la extirpación del área afectada por la enfermedad, en el caso de los cánceres que en esta investigación abordaremos, según la gravedad y la incidencia dependerá del nivel de extirpación de la mama y el útero, llegando en casos de extrema gravedad a la extirpación total de estos órganos, impactando fuertemente en la autoestima de la mujer, pues al ver su cuerpo mutilado, en ellas se produce una sensación de vacío y de cambio en su funcionalidad de *ser mujer*, pues al extirparles los órganos característicos de su *rol de género*, en ellas el proceso social se intensifica aún más. (Porzecansky, 2008)

En el caso de la quimioterapia, tratamiento basado en distintas combinaciones de drogas, no sólo el malestar por recibir sustancias nocivas que van matando todas las células de rápido crecimiento afectando el cuerpo, sino que también produce signos visibles ante un importante deterioro físico, como es el cambio en el tono de la piel, la profundización de una mirada cansada, el redondeo del rostro y - su posterior enflaquecimiento por la pérdida de peso- , y la pérdida del cabello, admitiendo con este hecho que se está enfermo gravemente y que se está dando la “lucha” por combatir la enfermedad, simbólicamente la pérdida del cabello, es la *señal para “identificar” a la persona como paciente oncológico, es el rasgo externo de su cáncer.*” (Porzecansky: 2008, p.250). En esta etapa se vive la completa socialización de la enfermedad al no poder evitar la caída del cabello.

2.1.4. La nueva imagen...

Vivimos, crecemos, y nos aceptamos con un tipo de imagen corporal que es armónico y bello para nuestra vista, modificando en ella asuntos puntuales que hacen ver “mejor de lo que estamos”, sintiendo satisfacción y agrado con las miradas propias. Pero, ¿qué pasa cuando esta imagen de un día para otro cambia drásticamente?, ¿cómo se vive ese proceso

en que sabiendo que la única forma de mejorar es sacrificar su imagen?, ¿la nueva imagen del yo seguirá mostrando la persona que era antes del tratamiento?

Según Le Bretón, *las cualidades del hombre se deducen de la apariencia de su rostro* (1990, p. 17) o de la forma que tenga su cuerpo, a éste, se le percibe más bien como una liberalización de energía moral que no puede escapar de su apariencia física. Pues esto podría considerarse válido cuando vemos en el rostro de las mujeres enfermas cansancio, pues si bien hasta antes de comenzar el tratamiento lo más probable es que ellas digan haber tenido una cara expresiva e iluminada, desde el momento que su mirada del *yo hacia el yo*, convierta su expresión discursiva en *yo me convertí en otra siendo que era la misma*. (Corporación Yo Mujer, 2010)

La imagen de los individuos generalmente se amolda a normas culturales que imponen la apariencia desde el rol y el estatus de estos individuos frente a diferentes situaciones. Según Goffman (1959) se intenta reflejar desde la persona una imagen de normalidad en su aspecto, siendo manifestado, por ejemplo, en la forma de vestir de las personas, donde este acto refleja el atender *consciente o inconscientemente a las normas y expectativas sociales y culturales, cuando se prepara el cuerpo para presentarlo en un entorno social en particular*. (Entwistle, 2000, p.17)

Ahora bien, la cuestión de perder el cabello para las mujeres conlleva una connotación social importante e imprescindible para las relaciones del diario vivir. El cambio de la imagen que siempre se proyectó, al de una imagen enferma y desnuda, produce distintas reacciones y sensaciones en las mujeres que lo experimentan, desde la vergüenza, hasta la total aceptación del proceso, pasando por frases como: *“qué dirán de mi si me ven enferma, ya no seré la misma de siempre, o que importa perder un poco de pelo si recuperaré mi salud”*(Corporación Yo Mujer, 2010) entre muchas otras expresiones discursivas que representan en este proceso de la enfermedad no sólo un carácter psicológico, sino también manifiesta una clara exposición social.

Esta exposición, se asocia al desafío que ahora estas mujeres deben enfrentar en este periodo, rediseñando la forma de mostrarse frente al mundo, tomando en cuenta que *nuestra indumentaria no sólo es la forma visible de nuestras intenciones, sino que en la vida cotidiana el vestir es la insignia por la cual somos interpretados e interpretamos a los*

demás (Entwistle, 2000,p.45), el uso de accesorios como pelucas, pañuelos, turbantes, sombreros, se vuelve una fuente de análisis primordial, pues con ellos vemos la consecuencia de la enfermedad, la que puede interpretarse como manifestación de socialización de la enfermedad, lo que significa mostrar, informar la enfermedad, o tal vez tratar de llevarse bien con ella y verse un poco más normal – esto más bien como efecto de la socialización -. En este punto, podríamos desglosar dos interpretaciones del uso de estos accesorios en las mujeres enfermas. El primero es que ellas intentan disimular la fragilidad y desnudez de su enfermedad, con el uso de pelucas similares al cabello que tenían antes de la enfermedad, manteniendo de esta forma la imagen más parecida a la que se tenía antes, para que ellas no olviden *como eran antes de la enfermedad*.(Porzecansky, 2008) Evitando también las posibles manifestaciones estigmatizadoras y discriminatorias que con la enfermedad se podrían generar – y que con mayor cuidado analizaremos en el transcurso de la investigación-.

La segunda interpretación del uso de los accesorios de la mujer con cáncer, es que ellas intentan llamar la atención y advertir su enfermedad a quienes las observen, enfrentando en primera instancia el estigma que con ella se asocia y que provoca diferentes reacciones, usando turbantes y pañuelos de llamativos colores y formas, demostrando que la enfermedad se puede enfrentar con la energía reflejada en la importancia que le dan a su imagen, indicando que este proceso es la forma de mejoría de la enfermedad, trasladando la construcción discursiva de las pacientes enfermas a frases como “*con esta imagen demuestro mi fuerza para luchar contra la enfermedad*”, “*con esta imagen le digo a otras enfermas que no están solas,*” o “*yo estoy en la tierra y me dieron esta enfermedad para algo. Eso tengo que aprovecharlo, disfrutarlo y aportar*” (Corporación Yo Mujer: 2010). Socializando de manera positiva su enfermedad para enfrentarla con autoestima de sobrevivencia al proceso.

2.1.5. La reinención de *ser mujer*

La construcción social de *ser mujer* forja el género femenino, el que centrado en la percepción de la imagen que se tiene de este, se identifica por *las partes del cuerpo (el cabello, la piel, las manos, la cara), la vestimenta, el comportamiento, y los movimientos corporales*, los que identifican a las mujeres desde su exterior. (Porzecansky: 2008, p. 181)

La identidad femenina o el *ser mujer* están cargados de simbolismos que trascienden lo biológico – hombre/mujer-, asociada al concepto de identidad de género cristalizada en lo femenino y que las mujeres enfermas intentan mantener de cualquier forma. El vivir los tipos de cáncer que en esta investigación se especifican, se asocian íntimamente con estos conceptos. Pues el útero y las mamas son órganos que las diferencian de los hombres, el perder alguno de estos órganos, posiciona a la mujer con un discurso temeroso y delicado de enfrentar, el afrontar la mutilación de las características que las concibe femeninas que confirman su posición de género, incita a repensar la forma convencional del *ser mujer* para ellas, pues con esto puedan sentirse “menos mujeres” al perder tales características lo que las incite a buscar alternativas que reafirmen su femineidad.

Estas construcciones discursivas, que enfrentan a la mujer con la pérdida *del rol de ser mujer*, se reflejan en el siguiente testimonio,

“A veces, cuando me miraba al espejo, yo decía: parezco cadáver, ¡horrible! [...] Con decirte que cuando me baño tiene que ser en la mañana o noche, pero no me veo al espejo” (Jaman-Mewes, Rivera, 2014, p. 25)

3. PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

Frente a lo desarrollado, es que el planteamiento del problema se centrará en la interacción discursiva en torno a la enfermedad, intentando dilucidar con esto, los discursos que las enfermas de cáncer desarrollan en su tratamiento. Lo que se “dice”, se “piensa”, se “sabe” de la enfermedad y la experiencia de éstas desde el otro, es que se enfoca esta investigación.

Entonces, enfrentándonos en los distintos relatos de la experiencia de vivir un tratamiento contra el cáncer, es que formulamos la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuáles son los discursos de la autoimagen en mujeres adultas con cáncer de mama que se presentan durante el tratamiento de quimioterapia, pertenecientes a la provincia de Valparaíso?

3.1.Objetivo General:

- Describir los discursos de la autoimagen, que en mujeres adultas con cáncer se presentan durante el proceso de tratamiento de quimioterapia, pertenecientes a la provincia de Valparaíso.

3.2.Objetivos Específicos:

- Conocer los discursos sobre la enfermedad de las mujeres afectadas de cáncer de mama frente a su patología.
- Conocer las experiencias que las mujeres con cáncer de mama mantienen en el proceso de quimioterapia.
- Describir el proceso de la alteración de la imagen, en el tratamiento de quimioterapia, de las mujeres enfermas de cáncer de mama.

- Identificar el proceso de alteración del “ser mujer” a partir del cambio de la autoimagen de las mujeres enfermas.
- Identificar el proceso de modificación de “belleza” desde la aplicación del tratamiento de quimioterapia para la enfermedad de cáncer de mama.

4. MARCO TEÓRICO

Entender el enfoque discursivo de transformación de la imagen de la persona enferma, nos lleva a establecer la discusión teórica en dos grandes líneas angulares, una de ellas se enmarca en *el cuerpo, la identidad de género, la femineidad* para centrarnos en el concepto de *belleza*. Desde otro punto la segunda discusión comienza con la *enfermedad, el cáncer/cáncer de mama, mutilación, quimioterapia, rol de enfermo*.

4.1.El Cuerpo

El “cuerpo” significa cualquier cosa que tiene extensión definida y puede ser percibida por los sentidos. Según Quijada, el cuerpo humano tiene una extensión limitada estando en un cuerpo físico, siendo a su vez cuerpo humano, morfología y función. La figura del cuerpo humano es morfología susceptible de ser captada por la mirada, conteniendo en ella una multiplicidad de elementos, los que destacan el rostro y la silueta. Las funciones y movimientos corporales le permiten al individuo la sensación de *ser un cuerpo, habitar un cuerpo, poseer un cuerpo* (Torras citado en Quijada, 2010, p.46).

Para Le Bretón, el cuerpo es *el vector semántico* por el que se construye en evidencia la relación con el mundo, *del cuerpo nacen y se propagan las significaciones que constituyen la base de la existencia individual y colectiva*, se moldea según el contexto social y cultural en que está inmerso el individuo, esto alude a Quijada sobre la “corporalidad” la que reflexiona sobre dos aspectos primarios de esta construcción social: *la representación personal*, lo que refleja *la noción que cada individuo tiene de su propio cuerpo y puede ser expresada como imagen corporal, experiencia y significados*, visualizando al cuerpo como un símbolo social y cultural, representando al cuerpo que predomina en la sociedad y en la cultura en un momento determinado. *La corporalidad es un cuerpo organizado: tiene diferentes funciones, órganos y sistemas; nombra y jerarquiza* (Quijada, 2010, p. 46). Posiciona al individuo dentro de un mapa que le permite la interacción con otros, sometiéndose a estímulos y permitiéndose producir cualidades que surgen desde la interacción con los otros. A partir de esta interacción, en consenso, podemos decir que el **cuerpo es una construcción social y cultural**. Este permite expresar la forma de vida del individuo, de acuerdo al contexto cultural en que se encuentre posicionado, el cuerpo es un

recipiente de normas, valores y control de la ideología dominante (Soley-Beltran citado en Quijada, 2010, p.47).

Por lo demás, el cuerpo se construye como *símbolo de la situación*, lo que nos dice que la *situación social se impone en el cuerpo* y lo aprieta para actuar de forma concreta (Douglas citado en Martínez, 2004, p.130), todo esto representado en relación con el medio cultural y la estructura económico/social que lo contiene, adscribiendo multiplicidad de formas, pues este se manifiesta como la **historia del individuo**, el que actúa y se desenvuelve dentro de lo establecido. La manera en que cada individuo entra en diálogo con el mundo de la salud y la enfermedad está condicionada por la cultura somática, obteniendo íntima relación con el uso social del cuerpo en la vida cotidiana. Las experiencias en sociedad quedan "impregnadas" en el cuerpo, moldeándolo, modificando sus características genéticas según el momento y lugar donde se posicione el sujeto.

La sociología del cuerpo no tomó importancia en la época de los clásicos, aquella que diferenciaba lo *social* de lo *biológico*, sin prestar atención a factores genéticos ni psicológicos del individuo, y delegando en otras áreas de estudio la investigación, como la medicina. El estudio del cuerpo para ellos se centraba en las sociedades urbanas industriales, producción material, estructura social, lucha de clases, entre otros. Visualizándolo entonces como algo externo, ya que la sociología se centra en el estudio del Hombre como agente, en su capacidad de tomar decisiones y actuar.

Posterior a la II Guerra Mundial, se comienza a profundizar la investigación en esta línea teórica, ligado a importantes cambios sociales, como el aumento del consumo de masas, la incorporación de las culturas transgresoras en el consumismo –liberación de la sexualidad, uso de drogas sicodélicas-, movimiento feminista con su visión crítica de las contraculturas como masculinas y privilegiadas, biopolítica como el envejecimiento de la población, pandemias o avances médicos y científicos que revolucionan la forma de ver nuestro cuerpo. (Soley-Beltran citado en Quijada, 2010)

4.1.1. Identidad /de género

Al pensar la identidad la visualizamos al reconocer y considerar dos o más cosas como idénticas. Esto nos señala que el sujeto se refleja en el otro, otorgándole similitudes que lo diferencien del ambiente y de otros.

Para Goffman (1963) existen dos tipos de identidad, la *identidad social real* es la categoría y los atributos que se pueden demostrar que le pertenecen al individuo.

La *identidad social virtual*, que es la mirada retrospectiva en potencia que los otros tienen de un individuo, siendo la caracterización “en esencia” del individuo. La que se puede “reclasificar” ubicando al individuo situado previamente en una categoría social prevista, para colocarlo en otra categoría diferente, aunque igualmente prevista, la que mueve a mejorar la estimación del individuo. (Goffman, 1963, p. 13)

Para Lamas, la identidad en ciencias sociales suele ir seguida de un calificativo, otorgándole una coloración que nos permite proyectar en diferentes ángulos su significación; la identidad cultural, identidad de género, identidad de clase entre otras. Además lo relaciona con el concepto de *papel, rol, status y grupo de referencia o pertenencia*. (Lamas, 1995, p.27)

Para darle identidad a un individuo, primero lo diferenciamos por su diferencia anatómica, incluso antes del nacimiento a un individuo se le otorga un sentido de identidad según la historia de los padres, los antecedentes genéticos, comportamiento dentro del vientre materno. Posterior a aquello, la identidad se va tejiendo según el contexto cultural en que se encuentre el individuo, siendo estos la lengua, religión, nivel socioeconómico, lugar de residencia, nivel educacional. Consolidándose con las opciones personales que en el transcurso de la vida se van eligiendo, postura política, elección de la pareja, hobbies, gustos, imagen superficial, etc. (Lamas, 1995)

La identidad es aquello que se reconoce y valida desde lo externo, *en lo cual nos vemos, nos palpamos y nos reconocemos, es o se convierte en parte de nosotros*. Igualmente,

definirse por contraposición a una imagen socialmente establecida -por diferencia o negación-, significa también participar en su legitimación. (Cervantes, 1994, p.17)

La identidad la definimos como el **sello que guía la vida**.

Al dirigirnos a la identidad de género, ésta se establece en función de la apariencia externa de los genitales. Al individuo desde antes de nacer se le trata/habla de cierta manera, distinto del otro diferente, se le alimenta diferente, y se deposita sobre él determinadas expectativas y deseos. Arrancando el proceso de atribución de características *femeninas* y *masculinas* a cada sexo, a sus actividades y conductas, y a la esfera de la vida. En las diferentes culturas, la diferencia sexual es el pilar por el cual se organiza la estructura social. La oposición hombre/mujer, clave en los procesos de significación, instaura la categorización de *género*. Esta simbolización cultural toma forma en un conjunto de prácticas, discursos, representaciones sociales, que le dan atribuciones a la conducta objetiva y subjetiva del individuo en función de su sexo (Lamas, 1995, p.26). Así se produce lo *propio* de cada sexo.

Así por ejemplo se construye la maternidad, forjándola con símbolos como una presencia imaginaria de la mujer en convertirse en madre, invitándola culturalmente a serlo, aún más que en el orden biológico. Esto es lo que fortalece el orden simbólico del género, permitiendo convertir la experiencia individual en experiencia social y viceversa, permitiendo cimentar las condiciones mínimas de pertenencia a un determinado grupo social, al efecto de *compartir lo que otras sienten, desean, viven y planean identificarse con una imagen*. (Cervantes, 1994)

Profundizando, para Cervantes en las últimas décadas se ha provocado un giro en el concepto, postulando 3 tesis sobre la dimensión social que la identidad de género abarca desde su dimensión social:

- Las desigualdades sociales entre el hombre y la mujer no están biológicamente determinadas, sino socialmente construidas.
- Las mujeres comparten una misma condición opresiva por el hecho de vivir en una sociedad estructurada patriarcalmente, dentro de una cultura que legitima este patriarcado de manera permanente. Sin embargo, la opresión que vive cada mujer

manifiesta variaciones y diferencias importantes, de acuerdo con la clase social a la que pertenece y al lugar que ocupa dentro de la estructura desigual de oportunidades.

- Las mujeres construyen su identidad genérica basándose en factores vivenciales comunes y en experiencias simbólicas compartidas. El análisis de la naturaleza y la relación entre estos elementos fundamentales nos permite reconocer que existen patrones en el proceso de la estructuración de la identidad de género que no dependen de la adscripción de clase, aunque se encuentran inevitablemente afectados por ella. (Cervantes, 1994)

Al tomar un enfoque analítico, este concepto se perfecciona, pues adquiere una forma de pensamiento preparado para reconocer lo sexual como una forma de distinción, diferenciación social que simpatiza y se articula con otras estructuras de organización de los sujetos sociales. Al articular las relaciones sociales de los individuos, y de ellos con las estructuras, establecemos que el género se refiere a una característica que moldea la identidad del sujeto frente al tipo de relación que este mantenga con su entorno. Es así como se concluye que todas las mujeres viven un proceso continuo de rearticulación de las dimensiones centrales de su identidad de género. (Cervantes, 1994)

La investigación centrada en la identidad/Identidad de género, comenzó a echar raíces en las últimas décadas del siglo XX, la que a pesar de las diferencias motivacionales que invitaron a los investigadores a construir esta corriente, permitieron que se contribuyera con sólida base este enfoque. Conjuntamente toma fuerza en otras áreas de las ciencias sociales como el psicoanálisis o la antropología, además de la sociología, la identidad amplió su significado y permitió que se le entendiese más allá de la personalidad y el carácter del individuo, lo que se confluencia con un sinnúmero de conjuntos simbólicos que eran tejidos en una exterioridad social, lo que convirtió al término identidad en una cuestión del *ser parte de*, según el entramado en que esté inmerso, integrando lo que antes se pasaba por alto o simplemente no se tomaba importancia.(Cervantes, 1994)

4.1.2. Feminidad

La cultura se instituye mediante un proceso de interacción entre la cultura y la realidad personal, siendo este proceso el que construye el *modo de ser mujer*, el rol de género toma forma dentro del conjunto de normas y mandatos que la sociedad y la cultura imponen sobre el comportamiento femenino o masculino. Para Teresa de Lauretis (1995) la experiencia de *ser mujer* consiste en una serie de hábitos que resultan de la interacción entre conceptos, signos y símbolos del mundo cultural externo por una parte, y la diferente toma de posición que cada una va adoptando internamente, por la otra parte. Es por esta razón que podemos señalar que *las mujeres de determinadas culturas y épocas presentan determinadas tendencias, sin suponer que tenemos que ver en ellas la evidencia de una "esencia femenina" universal.* (Lauretis citado en Castellanos, 1995, p. 47)

Concretando entonces la feminidad es la distinción cultural que

Caracteriza a la mujer a partir de su condición genérica y la define de manera contrastada, excluyente y antagónica frente a la masculinidad del hombre. Las características de la feminidad son patriarcalmente asignadas como atributos naturales, eternos y ahistóricos, inherentes al género y a cada mujer. Contrasta la afirmación de lo natural con que cada minuto de sus vidas, las mujeres deben realizar actividades, tener comportamientos, actitudes, sentimientos, creencias, formas de pensamiento, mentalidades, lenguajes y relaciones específicas en cuyo cumplimiento deben demostrar que en verdad son mujeres (Lagarde, 1990).

En esta misma línea se puede sostener una división sexual del trabajo como plataforma básica -aunque haya variaciones de acuerdo a la cultura, a la clase social, al grupo étnico y hasta al nivel generacional de las personas- que da cuenta que:

Las mujeres tienen a los hijos y por lo tanto los cuidan: ergo, lo femenino es lo maternal, lo doméstico contrapuesto con lo masculino como público. Se establecen estereotipos, la más de las veces rígidos, que condicionan los roles, limitando las potencialidades humanas de las personas al potenciar o reprimir los comportamientos según si son adecuados al género. (Lamas, 1995, p.18)

En las sociedades patriarcales la feminidad está a la orden de la ideología dominante, es decir, se fija según los cánones establecidos por los hombres/masculinos. Según esta concepción, *la mujer es un ser servil, sumiso, un objeto*; pues con ello se mantienen las diferencias en el poder. Para Rodríguez, las mujeres se convirtieron en el espejo de las necesidades de los hombres, encarnando la pasividad, sumisión, servilismo, belleza y

capacidad nutricia. La construcción cultural vinculó a la mujer al cuidado del hogar y la familia, manteniéndola alejada de los espacios públicos de poder. Así se mantiene y reproduce el tipo de sociedad patriarcal impuesto (Rodríguez citado en Benítez, 2012). Aunque se hayan motivado cambios en las relaciones sociales en pos de las mujeres, esto no significa que se equilibren las relaciones de poder, pues el sistema patriarcal usa a su favor estructuras e instituciones que permiten adaptar patrones y estereotipos sexuales en función de las nuevas dinámicas sociales. Una eficiente forma de control social es la cuestión de la belleza y la preocupación por la imagen física, buscando mantener la dependencia de las mujeres a los juicios y calificativos de los hombres, pues la belleza se construye al servicio de los hombres. (Benítez, 2012)

Hay dos manifestaciones simbólicas del cuerpo que claramente nos dan a entender qué es la femineidad en esta sociedad, y que en la historia de la mujer ha sido notorio en el transcurso de los siglos y que para Vigarello (2005) se valoraba de sobremanera hasta el siglo ante pasado: “lo de arriba”; la cara, el pelo y el busto.

La primera es el rostro/cabello, foco de la imagen que con el cambio de las “tendencias sociales” se transforma en objeto de modificación –perfección o deformidad-. Para efecto de esta investigación, solamente nos detendremos en el cabello. Para Michelle Perrot (2009), el cabello es *El símbolo de la feminidad, una herramienta de seducción y objeto deseo*, que se sintetiza como una delgada película que define el límite entre el interior y el exterior, según donde esté dispuesto y cómo se dispone este representa la acentuación de lo *femenino/masculino*. La evolución que ha tenido esta parte del cuerpo es una importante forma de entender el tipo de sociedad que se representa con cada tipo de “peinado”. Peinar el cabello y transformarlo en peinado, es hacerlo parte de la vestimenta, en objeto de arte y moda, el largo, el corte, el color son objetos de códigos y modas, haciendo participe de la puesta en escena de la seducción y elegancia.

El cabello como protagonista de la imagen es una forma de otorgar status a las personas según el color y la forma que este tenga, biológicamente éste se manifiesta como una adaptación climatológica y geográfica del cuerpo –en millones de años de evolución-. Cada color, ya sea negro, castaño, rojo o amarillo, tiene su propio significado de adaptación y su propio y particular atractivo. Para Desmond Morris, de cada 100 mujeres que deciden cambiar su color de cabello, *sería exacto decir que más del 90 por ciento de ellas escogen*

volverse rubias. Parte del atractivo de las rubias se establece por la delicadeza de sus cabellos, *la excepcional ligereza de los mechones rubios los hace más suaves al tacto y por tanto más sensuales en momentos de contacto corporal íntimo, así que en este sentido las rubias son más femeninas que las pelirrojas o las morenas* (Morris, 2004, p.32). No sólo para querer ser “de otra forma” se cambia el color del cabello, sino también para ocultar el paso de la edad o algún rasgo que no se desea tener. Por ejemplo cada vez menos vemos cabezas canosas que reflejan el paso de la edad y con ello una modificación del status de la persona al “verla más vieja”, pues lo que predomina hasta el día de hoy es mantenerse siempre “joven y activa” para no quedar aislada de las actividades y relaciones sociales. Todo esto es sólo un reflejo de lo que en décadas hemos visto en la preponderancia del color del cabello para obtener un status diferente, no es menor que la creciente industria cosmética obtenga tanto éxito al ofrecer modificar el/la forma de cabello para darle otro sentido a la imagen personal.

Un punto aparte en este tema es la desnudez de la cabeza en las mujeres, para la autora, esta manifestación es un *signo de ignominia*, impuesto a los vencidos, prisioneros, esclavos. Un claro ejemplo de ello son las brujas, las que rapaban creyendo que el largo de sus cabellos fuera esencia de sus maleficios. Se produce la degradación del cuerpo, pues lo pone al desnudo de una forma violenta, como castigo por su conducta vergonzosa. *La rapadura es un rito expiatorio de purificación. Una medida higiénica de limpieza, de desinfección y de erradicación del mal. Se sopesa el valor político del cuerpo de la mujer; se juega el honor, se juega el poder. Y en particular sus cabellos* (Perrot, 2009, p. 79)

La segunda manifestación son los pechos, parte del cuerpo cargada de simbología. Para empezar el pecho está relacionado con el acto de amamantar, clara imagen de la maternidad. Además es una figura de placer por su carácter erógeno, siendo un objeto de deseo. *La imagen del pecho ocupa un lugar preeminente en el imaginario del cuerpo generizado y en la inteligibilidad de los cuerpos: tener o no tener pecho es transcendental para reconocerse y ser reconocido/a como mujer o como hombre. Por lo tanto, aunque el pecho se suele considerar un rasgo sexual secundario, en la práctica tiene una posición central en la construcción simbólica de la feminidad* (Smith, 2009 citado en Coll-Planas, Alfama, Cruells, 2013), ya que es un rasgo más visible que los genitales, que en la vida cotidiana quedan escondidos. *Asimismo, el pecho acompaña la trayectoria vital de las*

mujeres, siendo un marcador de adultez y, posteriormente, de maternidad y vejez, en función de cómo va evolucionando su aspecto. (Coll-Planas. Alfama, Cruells, 2013, p.124)

4.1.3. Apariencia/Belleza

Las relaciones sociales oscilan en diferentes escenarios y contextos, con una infinidad de actores y temáticas. En cada una de estas combinaciones ocurre que el individuo mantiene un modo habitual de ponerse en juego socialmente, desde la apariencia corporal, es que responde a la necesidad de los otros de adquirir información de él mismo, definiendo así lo que se espera de él, a través del modo de mostrarse –símbolos, gestos, actitud- y de su estilo -vestimenta, manera de peinar y preparar la cara, cuidar el cuerpo, etc.-. Así define la manera de presentarse y representarse, permitiendo entregar conocimiento del contexto a lo que los otros puedan responder, influyendo en la definición de la situación que los otros llegarán a tener. *En la medida en que los otros actúan como si el individuo hubiese transmitido una impresión determinada, podemos adoptar una actitud funcional o pragmática y decir que este ha proyectado “eficazmente” una determinada definición de la situación y promovido “eficazmente” la comprensión de que prevalece determinado estado de cosas.* (Goffman, 1959, p.18)

La apariencia es información, son las características que se presentan a los otros, *se refiere a aquellos estímulos que funcionan en el momento de informarnos acerca del status social del actuante* (Goffman, 1959, p.36). Y para Le Bretón se constituye respondiendo a dos particularidades. La primera es *simbólica de la organización*, la que se define según la pertenencia social y cultural del actor. De carácter provisorio, considerablemente dependiente de los efectos de la moda. La segunda, se refiere al *aspecto físico del actor*, sobre el que se acomoda en un angosto margen de maniobra: talla, peso, cualidades estéticas, etc. (Le Bretón, 1992, p 81)

La construcción cultural de apariencia va totalmente enlazada con la belleza. La que hasta estos días es fuente de inspiración, control y conducta social. Y que en el siglo XX mantuvo un proceso democrático basado principalmente en el cine, pensada desde un argumento

voluntarista, incluso meritocrático. Expresiones como “*No existe la mujer fea...solo hay mujeres que se descuidan*”, “*una chica encantadora es un accidente; una hermosa mujer es un logro*” (Vigarello, 2005, p. 220), dan cuenta de que la valoración e importancia a las formas de la imagen cada vez son de mayor importancia para el otro, la necesidad de buscar la perfección en las formas de la belleza, de hacer de cada una de las partes del cuerpo un punto de equilibrio contribuyente al todo perfecto invita a vislumbrar tres temas que lo confirman.

Primero, una ampliación de las partes del cuerpo que conforman la belleza; la *parte superior* es históricamente la que se destaca, referente a *los matices de la tez, la intensidad de la mirada, la regularidad de los rasgos, el porte del busto, la verticalidad*. Después, en menor medida está la *parte inferior, el perfil de los costados, el impulso de los elementos de apoyo*. Lo que invita a comenzar a ver el aspecto del conjunto como un equilibrio. El segundo tema que fortalece la creciente exploración del cuerpo proviene de *la actividad*, en tomar en cuenta gradualmente el *movimiento en la estética fija*. *Se pasa de bellezas formales a bellezas más dinámicas, las que sugieren más agilidad y desenvoltura*. Finalmente, el tercer tema es *la expresión*: la mirada que debela lo íntimo, pudiendo transformar la belleza para otorgarle mejor semblante, deja entrever una *belleza animada* que con gracia se destaca en la sociedad moderna (Vigarello, 2005, pp. 259-260).

4.2. Enfermedad/Imaginario de enfermedad

Cuando se piensa en enfermedad nos focalizamos en su carácter biológico y personal. Para la teoría antropológica este término se describe como una experiencia vivida, como una metáfora de aflicción física, social, política y económica, que tiene significados específicos según se desenvuelvan los contextos culturales. Se ha sostenido, en esta línea teórica, que *toda enfermedad implica construcción cultural, y en ese sentido no hay una realidad objetiva meramente orgánica o mental independiente de las vivencias y las experiencias que refieren inmediatamente a la cultura* (Porzecansky: 2008, p.209)

En *Rol de Enfermo* (Cockerman, 2007) hay dos categorías de enfermedad; una es la *enfermedad aguda*, que se refiere a la aparición repentina -o fuerte- del dolor, la incomodidad, o inflamación. La otra categoría de la enfermedad es la *enfermedad crónica*, que suele ser de lento desarrollo, larga duración, y normalmente incurable. La enfermedad crónica no suele ser contagiosas, (aunque hay excepciones, como el SIDA), se desarrolla dentro del organismo del individuo, en lugar de que se pase por contagio, y por lo general se asocia con la genética, los factores ambientales, y estilos de vida. Si la enfermedad crónica es potencialmente mortal -como el cáncer, diabetes o enfermedades del corazón- la persona tiene una alta probabilidad de morir en un tiempo limitado por la patología que le afecte. (Cockerman, 2007, p.166)

Cuando un individuo se enferma ya no puede hacer sus tareas corrientes –sea esto en un transcurso de horas, días, semanas o meses -, se ha trastocado su rol original, se ha *desviado* por lo que debe buscar apoyo en otro para no alterar la estructura de los roles en que se desenvuelve. La práctica médica aporta en el equilibrio de estas relaciones al denominar al individuo como *enfermo* y asignarle nuevos papeles que reintegran al sujeto a la estructura con este nuevo rol, deteniéndose en las circunstancias sociales que rodean un diagnóstico de enfermedad. El enfermo es sólo la consecuencia de un acontecimiento fisiológico -la enfermedad- que transcurre en el cuerpo. (Le Bretón, 1990)

Para Le Bretón el individuo cuando se enferma se sitúa en un cuerpo *extraño*, transformándolo en un cuerpo ajeno, alejando la posibilidad de identificarse con él convirtiéndose en la fuente de todos los prejuicios de una persona. La diferencia se convierte en un estigma más o menos afirmado (Le Bretón, 1990 p. 134). Al estar en un estado de vulnerabilidad física, el enfermo es capaz de ceder pasivamente para ponerse en las manos de un experto que sea idóneo de mejorar su estado fisiológico, es así como se abre la relación con el médico, el que al tener un conocimiento específico en diagnóstico de la enfermedad, es capaz de administrarle un tratamiento que haga el efecto curativo. En este punto el enfermo toma un nuevo papel en las relaciones sociales, el de *paciente*, el que no es invitado a preguntarse sobre el sentido íntimo del mal que lo aqueja, ni a hacerse cargo de él. Lo que se le pide, justamente, es que sea paciente, tome los remedios y espere los efectos. (Ibíd.P.180)

4.2.1. Cáncer/Cáncer de mama

El cáncer es una enfermedad en que las células del cuerpo se reproducen de manera incontrolada, tendiendo a desobedecer o escapar de sus mecanismos de control y crecimiento normal y ordenado, originando problemas en su lugar de origen y en otros órganos. Es un crecimiento invasivo, poderoso, que puede consumir y destruir el proceso de vida si no se realiza un diagnóstico precoz en torno a él (Bañados, Tamblay, 2004).

El cáncer de mama comienza en el tejido mamario, afectando mayoritariamente a mujeres. Este puede ser invasivo, lo que significa que se puede propagar a otros tejidos, o no invasivo, lo que significa que se encapsula en su lugar de origen. Los principales factores de riesgo son los antecedentes familiares –multiplican el riesgo por dos o tres-, exposición prolongada a estrógenos endógenos, menarquía precoz, menopausia tardía, edad madura al primer parto o no haber tenido hijos, además del acortamiento de la lactancia. También hay factores ambientales referentes al estilo de vida que aumentan las probabilidades de riesgo, la alimentación, el consumo de alcohol, sobrepeso y obesidad y falta de actividad física. (Organización Mundial de la Salud, 2012)

En etapas iniciales, esta enfermedad no da síntomas, solo es detectable con los exámenes preventivos que cada persona debiese realizar en determinados periodos de tiempo. Al avanzar la proliferación descontrolada de las células mamarias, pueden presentarse síntomas como: tumores mamarios en las axilas (que no causan dolor), cambio en el tamaño, forma o textura de las mamas o el pezón, secreción de líquido proveniente del pezón, dolor en el brazo. La detección de esta enfermedad se puede diagnosticar con diferentes exámenes, como la mamografía, ecografía o auto examen.

4.2.2. Quimioterapia

El tratamiento de la enfermedad basada en la medicina tradicional apuesta al cuerpo pensando que *era posible curar la enfermedad (percibida como extraña) y no al enfermo como tal* (Le Bretón, 1990, p. 10).

La quimioterapia es un tratamiento que consiste en la administración de fármacos citostáticos¹ que tienen como objetivo impedir la reproducción de las células tumorales. Su mecanismo de acción provoca una alteración celular que afecta a otras células y tejidos, lo que indica la escasa especificidad del tratamiento, es decir, esta afecta a todas las células de rápido crecimiento que se reproducen en el cuerpo. Al tener tal nivel de impacto en el cuerpo este tratamiento rápidamente comienza a manifestar sus efectos colaterales, agudos, tardíos, y/o crónicos. Siendo estos la mielo depresión -como la anemia-, alteraciones cutáneas -como la alopecia-, alteraciones gastrointestinales -vómitos, náuseas, diarrea-, miocarditis, desregulación hormonal, (National Cancer Institute 2004), entre algunas otras, las que pueden manifestarse todas o sólo algunas.

La más clara manifestación visual de estar viviendo el proceso de quimioterapia para combatir la enfermedad del cáncer es el efecto colateral de la alopecia (o pérdida del cabello), esto produce una alteración en la imagen de la persona que vive la enfermedad, transformándose en alguien diferente, representando una apariencia de enfermo en la que se *cuestiona por un momento la identidad propia al recordad la fragilidad de la condición humana, la precariedad inherente a toda vida* (Le Bretón, 1992, p.79). La alopecia se vislumbra como un *signo corporal* en que se ve el otro como alguien diferente a lo normal, exhibiendo *algo malo y poco habitual en el estatus moral de quien lo representa* (Goffman, 1967, p.11). Llamando la atención del otro en la cotidianeidad de la mirada, y *sobre todo, cuando se atreve a salir, lo acompaña una miríada de miradas, a veces insistentes, miradas de curiosidad, de disgusto, de angustia, de compasión, de reprobación. Como si el hombre con una discapacidad—o con una enfermedad poderosa- tuviera que provocar, a su paso, el comentario de cada transeúnte* (Le Breton, 1992 p.77). Cuanto más visible se transforme la enfermedad, más provoca socialmente la atención indiscreta que va del horror al asombro,

¹ Sustancia que demora o detiene el crecimiento de las células, incluso las células cancerosas, sin destruirlas. Estas sustancias pueden impedir que los tumores crezcan y se diseminen sin reducir su tamaño. (Fuente: Instituto Nacional del Cáncer www.cancer.gov)

siendo de este modo las claras las diferencias en las relaciones sociales. La discapacidad- o enfermedad- cuando es visible, atrae considerablemente las miradas y los comentarios, convirtiéndose en un operador de discursos y emociones (Le Bretón, 1992, p. 79).

En el tratamiento de quimioterapia con mujeres con cáncer de mama, es posible identificar algunos cambios en la vida de las personas que lo experimentan. Para Jaman-Mewes y Rivera (2014) se identifican cuatro dimensiones de cambio:

- *Cambio en todas las dimensiones del “ser” de las mujeres;* el malestar corporal que provoca el tratamiento provoca dificultades para mantener coordinado el cuerpo, la persona se vuelve más lenta y distraída. El perder signos como el cabello y la mama provoca rechazo en su imagen, pasando un proceso de negación de su imagen.
- *Cambio en el “ser-si-misma”;* la enfermedad les proporciona a las mujeres una oportunidad de reflexionar y tomar conciencia de su “ser” de mujer que ahora ha cambiado. Sienten un cambio de identidad, dejan de “ser” como fueron “antes” (ágiles, activas, trabajadoras, independientes), pasando a “ser una nueva forma con cáncer”. Las mujeres se recogen y reconocen que deben reestructurarse desde el encuentro consigo mismas.
- *Cambio de “ser” en el mundo;* la relación con el mundo se ve restringida a los ambientes de la propia casa y el centro de salud, provocando un aislamiento social – principalmente en los meses de invierno donde se es más susceptible de contagiarse de alguna enfermedad-, remitiéndose al círculo más cercano que la acompaña en todo el proceso del tratamiento del cáncer. Además se provoca un nuevo estilo de vida, con calma y tranquilidad, dando prioridad a nuevas formas sociales de relacionarse.
- *Cambio en la familia;* el entorno más cercano debe adaptarse a la enfermedad y sus efectos, el reorganizar los roles, rutinas y ritmos, provoca que el núcleo también manifieste una reacción social a la enfermedad y el tratamiento médico que se está aplicando a la persona enferma. (Jamas-Mewes/Rivera, 2014)

4.2.3. Identidad de enfermo/ Rol de Enfermo

El rol de enfermo puede proporcionarle a la persona un estado de “sustitución” de responsabilidades de su conducta normal, lo que se traduce en que, ciertas personas pueden manipular su rol de enfermo porque es menos estigmatizante de ser considerado una decepción para la normalidad de la gente, un ejemplo son las personas de edad avanzada, las que creen que el *rol de enfermo proporciona una excusa para ser dependiente*, las que en consecuencia, están con mayor disponibilidad a renunciar a su rol. (Cockerman, 2007, p.151-152)

Una de las vías para explicar el comportamiento de la persona enferma es desde la *teoría del etiquetado* (Cockerman, 2007), la que se basa en el concepto de lo que se considera *una conducta desviada por una persona o grupo social no puede ser considerada como tal por otras personas o grupos sociales*(Cockerman, 2007, p.161), la desviación es creada por grupos sociales que se legitima a partir de normas y leyes, las *infracciones* a estas reglas constituyen una *conducta desviada*, siendo, en consecuencia, la desviación no una cualidad o un acto que la persona realiza, sino que es una consecuencia de la definición aplicada a ese acto por otras personas. (Cockerman, 2007, p.161)

Ahora bien, centrándonos en la persona enferma, podemos decir que, mientras que la enfermedad puede ser un estado biológico que existe independientemente de la conciencia de la persona, *la enfermedad es un estado social creada y formada por la percepción humana*. Freidson (Cockerman, 2007) explica este concepto con este ejemplo: *cuando un veterinario diagnostica a una vaca con una enfermedad, el diagnóstico no cambia el comportamiento de la vaca, pero cuando un médico diagnostica la enfermedad en una persona, el diagnóstico puede y suele cambiar el comportamiento de la persona enferma*.(Cockerman, 2007, p.162) Esto deja entrever a los teóricos que la condición de “estar enfermo” es creada por las personas de acuerdo a su comprensión de la situación.

Este proceso, que entenderemos como *construcción de la identidad de enfermo* se da en forma bilateral: el entorno se organiza y coopera alrededor de la enfermedad –estigma- para que la persona enferma se considere en ese estado, y reaccionar de igual forma al trato diferencial. En la bilateralidad actúan también las instituciones, juzgando la conducta y construyendo definiciones y reglas para canalizar la desviación. Por lo tanto, podremos

decir que, lo que define la enfermedad y su carácter *desviado* es la *respuesta social frente a ciertas características de una persona* –apariencia, actitud-, atribuyendo esta diferencia por otras personas significativas, e incluso por la misma persona. (Lejagarra, 2004)

Bajo la línea de Freidson, Edwin Lemert (Lejagarra, 2004) da cuenta de la existencia de *dos tipos de desviaciones según esté o no afectado el rol social*. La *desviación primaria* consiste en un *conjunto de características indicadoras de enfermedad que, si bien puede producir cambios en el modo de vida del enfermo, le permite a éste seguir cumpliendo su rol social cotidiano*, esta desviación es meramente sintomática. Es el caso de la gripe; una persona que la padezca no podrá realizar sus tareas cotidianas de siempre, no obstante, continúa siendo una persona "normal". La *desviación secundaria* por el contrario, *agrupa características que se organizan en un nuevo rol*, incluyendo una reorganización simbólica de las actitudes y las reacciones, con esto el enfermo queda “marcado” y toma un status nuevo. Por ejemplo, un enfermo de VIH, además de cambiar sus hábitos cotidianos por los cuidados a que debe someterse, las medicaciones que debe tomar, se encuentra constantemente desubicado en los lugares que frecuenta, recibe miradas pre juiciosas, es privado de acceso a ciertas actividades, es dejado de lado, es maltratado –a veces con violencia simbólica. Con esto es posible afirmar que *lo social es anterior a la desviación, es su condicionante*. (Lejagarra, 2004)

Freidson además entrega algunas claves para distinguir la *legitimidad* de rol de enfermo, sostiene que en el estado de enfermedad hay tres tipos de *legitimidad* que van desde una desviación mínima a una grave. Una de ellas es la *legitimidad condicional*, donde los desviados están salvos temporalmente de las obligaciones normales y se benefician de algunos privilegios desde su condición, buscando ayuda con el fin de librarse de su desviación, un ejemplo es el resfriado como una desviación menor, mientras que la neumonía es una desviación grave en esta categoría. La otra *legitimidad* es la *incondicional*, donde las personas desviadas están exentas de forma permanente de las obligaciones normales y se les conceden privilegios suplementarios a la vista o la naturaleza desesperada de su desviación, ejemplo de esto es el cáncer terminal. La última categoría es la *ilegitimidad*, donde los desviados están exentos de algunas obligaciones normales en virtud o su desviación, para los que técnicamente no son responsables, pero ganan muy pocos o ninguno los privilegios y asumen desventajas como el estigma, una

persona con cáncer podría obtener una exención permanente de las obligaciones normales debido a la gravedad de su condición. (Cockerman, 2007, p.162, 163)

Todo esto nos lleva a desarrollar el concepto *estigma* (Goffman, 1963). Desde el cual se practican diversos tipos de discriminación –desde la desviación–, como por ejemplo, cuando se fija la atención (por lo general la vista) en el defecto de la persona estigmatizada, es posible que ésta sienta que el estar presente entre los *normales* se expone a ver invadida su intimidad. Situación vivida con mayor notoriedad, cuando los niños le clavan simplemente la mirada. La desagradable sensación de sentirse expuesto, puede agravarse con las conversaciones que los extraños sienten autorizados a entablar con la persona *estigmatizada*, y a través de las cuales expresan una curiosidad morbosa sobre su condición, o le ofrecen una ayuda que no necesita ni desea. (Goffman, 1963, p.28)

Goffman desarrolla y menciona *tres tipos de estigmas*, notoriamente diferentes. En primer lugar, *las abominaciones del cuerpo –las distintas deformidades físicas–*. Luego, *los defectos del carácter del individuo*. Y por último, *existen los estigmas tribales de la raza, la nación y la religión, susceptibles de ser transmitidos por herencia y contaminar por igual a todos los miembros de una familia* (Goffman, 1963, p.).

Por último, cuando un individuo adquiere tardíamente un *yo nuevo, estigmatizado*, entablar nuevas relaciones o mantener sus vínculos anteriores se entorpece pues aquellos con los que se vincula pueden verlo simplemente como una persona con un defecto. Mientras quienes lo conocen desde antes están ligados a una percepción de lo que fue alguna vez, pudiendo sentirse incapaces de brindarles un trato natural. (Goffman, 1963, p. 49-50)

5. MARCO METODOLÓGICO

5.1. Tipo de estudio

Dadas las características de esta investigación, la que plantea describir los discursos de la autoimagen que en mujeres adultas con cáncer se presentan durante el proceso de tratamiento de quimioterapia, es viable sostener que este es un estudio cualitativo, ya que se construye desde la necesidad de entender los procesos experimentados por un grupo determinado de personas que, a partir de aquello, construyen discursos que interpretan sus experiencias. Álvarez-Gayou interpreta este aspecto cuando explica que *la investigación cualitativa busca la subjetividad, y explicar y comprender las interacciones y los significados subjetivos individuales o grupales* (Álvarez-Gayou, 2003, p.41)

Además se plantea desde un carácter descriptivo, pues busca especificar las propiedades, las características, y los perfiles de las personas, grupos, comunidades, procesos, objetos o cualquier otro fenómeno que se someta a análisis (Hernández, Fernández, Baptista, citando a Dahnke; 1989). Donde se puede abordar de manera narrativa, los diferentes aspectos y características que influyen en el proceso que este grupo de estudio es protagonista. Pudiendo dar cuenta de los discursos y experiencias sobre la enfermedad de las mujeres involucradas, y además describir e identificar el proceso de modificación de la imagen.

5.2. Tipo de diseño

Para esta investigación, el diseño adscrito es de tipo no experimental, pues la intención del estudio es recolectar los discursos de las mujeres con cáncer de manera genuina y sin intencionalidad de manipular las respuestas de ellas. Consiguiente a esto, lo que se pretende en la investigación no experimental es observar fenómenos tal y como se dan en su contexto natural, para después analizarlos (Kerlinger, 1979, p. 116). Por lo demás, no hay condiciones o estímulos a los cuales se expongan los sujetos del estudio. Los sujetos son

observados en su contexto natural, en su realidad. En un estudio no experimental no se construye ninguna situación, sino que se observan situaciones espontáneas, no provocadas intencionalmente por el investigador. Además no puede influir sobre ellas porque ya sucedieron, al igual que sus efectos. (Hernández, Fernández, Baptista, 1997, p.154)

En relación al *diseño* de una pauta o una matriz de trabajo, esta existe en la investigación, así como también conocimiento teórico y empírico acerca del mismo. Según esto la investigación debería tener un carácter proyectado, pero la investigadora pretende asumir una postura flexible ante la investigación, reconociendo la posibilidad de hallar nuevas aristas del problema que no se tenían contempladas en un comienzo. Además por ser un tema donde caso a caso se vive de forma distinta el proceso, existe la alta probabilidad de conocer nueva teoría y con mayor seguridad nuevos relatos, por lo que finalmente se opta por nombrar a esta investigación como *de carácter semi-proyectado*.

5.3.Universo y Muestra

El universo inicial pensado para esta investigación no era el que finalmente fue elegido, ya que un detalle no menor detectado en la práctica hizo que el universo finalmente se viera modificado. En un comienzo las mujeres que serían sujeto de estudio serían aquellas que estaban viviendo el proceso de quimioterapia y que se estuviesen tratando en el Hospital Van Buren de Valparaíso. Luego de los primeros acercamientos, tanto a las pacientes que esperaban el tratamiento de quimioterapia, como a los administrativos del hospital, se presentó una dificultad de acceso a las dependencias del servicio de oncología, lugar donde se pensaba realizar el levantamiento de datos. Esto debido a la falta de un visto bueno por parte del Departamento de Ética del hospital, el que se acopla a los reglamentos internos de la institución, los que exigen que toda investigación referente a los pacientes es necesario cumplir con estándares de ética que garanticen no afectar al paciente y su tratamiento. Para esto es necesario tener un plazo de tiempo un poco más extenso al que se contaba por parte de la investigación. En segundo lugar, también se modificó el momento en que las

pacientes estaban viviendo el tratamiento de quimioterapia, dejándolo finalmente a las pacientes que ya habían terminado el tratamiento de quimioterapia, esto debido a la sensibilidad del tema en sí mismo y también por una propia consideración ética por parte de la investigadora.

Finalmente el universo quedó conformado de la siguiente manera.

Universo Teórico: Corresponde a todas las mujeres que hayan tenido cáncer de mama y que además hayan recibido el tratamiento de quimioterapia, en la región de Valparaíso.

Universo Empírico: Mujeres que hayan tenido cáncer de mama y que además hayan recibido el tratamiento de quimioterapia, en las comunas de Valparaíso, Viña del Mar y Quintero.

5.4.Muestra

Finalmente la muestra corresponde a 8 mujeres de 3 comunas de la región de Valparaíso. Es de carácter no probabilístico, pues la elección de los elementos a estudiar no depende del azar, sino de causas relacionadas con las características de la investigación, dependiendo del proceso de toma de decisiones de la investigadora. (Hernández, Fernández, Baptista, 1997 p.241). Para el caso de esta investigación, las decisiones sobre el sujeto de estudio sufrieron cambios, como se mencionó anteriormente, así la muestra pensada en un comienzo también fue modificada, este tipo de muestreo fue favorable además con los tiempos de la investigación al no complejizar la muestra con requisitos de probabilidad adicionales.

El criterio de accesibilidad, fue un factor clave al momento de definir el tamaño muestral, esto debido principalmente a la sensibilidad del tema. No todos los sujetos estaban dispuestos a dar su testimonio, en muchos casos porque sentían que revivían un momento triste de su vida o de mucho dolor, factor que obligó a ampliar la muestra a otras comunas de la región de Valparaíso para así contar con un número adecuado de entrevistas que otorgaran la mayor cantidad de información requerida por la investigadora, así como también para complementar con algunos puntos de vista que no fueron esperados. Otro criterio muestral fue el de la homogeneidad de los sujetos de estudio, para el caso de la

investigación propuesta, el cáncer de mama se presenta con mayor incidencia en grupos mayores al cuarto decenio de vida; en el ámbito laboral también existe coincidencia entre los sujetos de estudio. Cabe mencionar que hay 1 caso que se aleja de la media del resto, en el ámbito etario, así como también cuando se le consulta sobre si tiene hijos.

Uno de los factores clave para hallar a los sujetos de estudio fue el contacto con los mismos, ubicarlos fue el proceso más lento de la investigación, esto debido a diversos inconvenientes que se fueron dando a medida que avanzaba la investigación, algunos de ellos fueron mencionados con anterioridad. Finalmente como lo menciona Valles (1999) se llegó a los casos mediante redes personales del investigador. Finalmente esta investigación es de carácter transversal, ya que no quiere realizar una comparación con otro periodo de tiempo posterior o anterior al de la fecha de esta investigación. No se cierra la investigadora a realizar más investigaciones relacionadas con el tema del cáncer de mama, aunque de ser así estas serían con distintas variables y distintos sujetos de estudio.

EDAD	EDAD DE ENFERMEDAD	ESTADO CIVIL	NIVEL EDUCACIONAL	ES MAMÁ	Nº DE HIJOS	TUVO CANCER PREVIO
59	59	CASADA	UNIVERSITARIA/ PROFESORA	SI	1	NO
53	49	CASADA	UNIVERSITARIA/ ED. PARVULOS	SI	3	SI
52	50	CASADA	BASICO	SI	3	NO
51	43	CASADA	TÉCNICO	SI	2	SI
48		CASADA	TECNICO SUPERIOR	SI	2	SI
31	26	CASADA	UNIVERSITARIA/ ABOGADA	NO	-	NO
59	49	CASADA	ENSEÑANZA MEDIA	SI	2	SI
55	50	CASADA	TECNICO NIVEL SUPERIOR	SI	2	SI

5.5. Técnica de producción de datos

Para esta investigación se ha decidido que la técnica más adecuada es la entrevista semi-estructurada. Para Álvarez Gayou (2003) este método de conversación tiene una estructura y un propósito. Además la entrevista busca entender el mundo desde la perspectiva del entrevistado, y desmenuzar los significados de sus experiencias (Álvarez Gayou, 2003, p.109). Este punto es trascendente para el camino que emprendemos, pues como lo manifiestan los objetivos de esta tesis con ellos pretendemos conocer los discursos que las mujeres enfermas de cáncer le dan a su patología y al cambio que esta le provoca en todo ámbito de su vida. Steinar Kvale (Álvarez Gayou, 2003) delimita doce elementos para comprender la entrevista cualitativa, pero en este caso destacaremos los más trascendentes que se acoplan a la intención de esta investigación; cualidad, donde la entrevista busca obtener un conocimiento cualitativo por medio del lenguaje común y corriente, sin cuantificar. Descripción, buscando describir los diversos factores de la vida de las personas. Especificidad, persiguiendo describir situaciones específicas y no opiniones generales. Focalización, centrando la entrevista en determinados temas, no está estrictamente estructurada con preguntas estandarizadas, pero tampoco es totalmente desestructurada. Sensibilidad, diferentes entrevistadores propician diferentes respuestas sobre determinados temas, dependiendo de su grado de sensibilidad y conocimiento sobre el tema en particular. Experiencia positiva, una entrevista de investigación cualitativa bien realizada puede constituir una experiencia única y enriquecedora para el entrevistado, quien a lo largo de ella puede obtener visiones nuevas acerca de su propia situación de vida. (Álvarez Gayou, 2003, p.110)

La entrevista comparte varios puntos en común con la conversación cotidiana, entre ellos se destacan la invención o improvisación de la interacción, las preguntas y respuestas se encadenan de modo similar a las tomas de palabras en la conversación, *decidiendo sobre la marcha, (...) la necesidad que tiene el entrevistador de conocer los sobreentendidos, el vocabulario propio de la gente, los símbolos y metáforas con los que describe su mundo* (Valles, 2002 p.39), siendo esto lo que se pretende en la recolección de la información, conocer de primera fuente las vivencias y significados que le dan al proceso que están viviendo. Lo que diferencia la entrevista cualitativa con la conversación, es que en la

primera la interacción cara a cara se produce en condiciones históricas y socio biográficas determinadas. Tratándose de conversaciones profesionales, con un propósito y un diseño orientado a la investigación social, que exige del entrevistador gran preparación, habilidad conversacional y capacidad analítica. (Valles, 2002, p.41)

5.6. Técnica de Análisis de datos

Para el análisis de los datos de esta investigación, se consideró como la más eficaz el *análisis de contenido*. La correcta elección de la técnica del análisis de datos es una razón que menciona Flick, para el caso del análisis de contenido, este agrega que *se utiliza sobre todo para analizar puntos de vista subjetivos, (...) recogidos con entrevistas semiestructuradas* (2012, p. 209), características que son propias de esta investigación. Por lo que confiando en una adecuada interpretación del contenido de las entrevistas a los sujetos de estudio, se espera un buen resultado esperado por la investigadora.

Para realizar la codificación de las entrevistas, se utilizó el programa computacional ATLAS.ti, ya que este se encarga de realizar el resumen de las categorías y así mismo elimina los datos no relevantes para la investigación, otro de los procesos que menciona Flick (2012) cuando analiza el la técnica de análisis de contenido.

5.7. Calidad del diseño

Para asegurar la calidad del diseño se tomarán en consideración los criterios de Erlandson y otros, mencionados en Valles (1999), los que toman conceptos de Lincoln y Guba y los adaptan a la investigación cualitativa. Reconocen 3 criterios importantes, el de credibilidad, transferencia y el de dependibilidad. El primero se respetará mediante el honesto uso de los datos proporcionados por los entrevistados, no modificando el sentido original de sus palabras y desarrollando las interpretaciones en el mismo sentido que sus palabras. La transferencia se logrará mediante el uso de una pauta que explique el proceso de análisis y de avance que tenga la investigación, no dejando dudas para que así se pueda usar la pauta para futuras investigaciones, aunque el nivel de transferencia dependerá en mayor medida

del tema de una futura investigación. Finalmente la dependibilidad se asegurará teniendo un respaldo de las entrevistas transcritas, para que puedan ser revisadas de tal forma que se confirme el correcto uso de los datos en caso de ser requerido por algún investigador externo u otro profesor que quiera acceder a la tesis.

Las entrevistas serán de carácter anónimo, solo se enumerarán. Cumpliendo con el criterio ético de la privacidad. Así mismo la investigadora se compromete explicar a las entrevistadas el fin de la investigación y a utilizar los datos levantados en esta con fines netamente académicos. Cumpliendo el criterio de confidencialidad y el de consentimiento al pactar con anterioridad los fines específicos de la investigación y ser aceptados por las entrevistadas.

6. ANALISIS DE RESULTADOS

6.1. Identidad De Género

6.1.1. Verse y (Re) Construirse como Mujer

Dar cuenta de la experiencia de ser mujer para las participantes de esta investigación es un asunto prescindible para entender los discursos que manifiestan frente a su proceso de tratamiento de quimioterapia al enfrentar el cáncer de mama que las afecta. Es por ello que entenderemos tal experiencia desde la interacción de símbolos, signos y conceptos del contexto cultural que se van adecuando en cada situación interna del sujeto.

Manifiestan entonces que *ser mujer* es otorgarle diferentes atribuciones según el rol que cumplen en su entorno familiar principalmente, identificándose como *estructurada, formal, criada a la antigua, madre, trabajadora, fuerte*, adaptándose para cada contexto y situación, en general todas ellas declaran similares características que las identifican con este estatus social.

Estas características forman la base de cómo ellas enfrentan la enfermedad, pues en su mayoría hacen notar que ellas no pueden decaer mientras viven el proceso de tratamiento de quimioterapia, pues se visualizan como *EL* pilar fundamental de su núcleo familiar. Así entonces, podemos notar que aún se mantiene la diferencia en el poder del dualismo masculino/femenino, pues las características auto percibidas que son otorgadas por el entorno social las estructura a mantener un comportamiento adecuado a su estatus.

Recordando la teoría (Rodríguez, 2012) la mujer se construye como el espejo de las necesidades de los hombres, encarnando la pasividad, sumisión, servilismo, belleza y capacidad nutricia. El entorno social ha vinculado a la mujer a la labor del cuidado del hogar y la familia, manteniéndola alejada de los espacios públicos de poder, los que aunque en las últimas décadas han sido conquistados por las mujeres, estos espacios se adaptan para entregarles roles similares a los que han ejercido por años en su espacio privado, es así como vemos que la mujer sale a trabajar, pero para ejercer en un gran porcentaje, labores como las relacionadas con la educación, salud, servicios. Esto se ve reflejado en una de las percepciones de las entrevistadas a su visión de género, la que manifiesta una clara

diferenciación en la construcción de las relaciones, destacando claras diferencias de poder con el hombre/masculino. Ella indica que *¡ser mujer!, bueno cuando era más joven me hubiera gustado ser hombre, porque tenían más libertad, porque podían hacer más cosas* (entrevistada 8; 55 años).

Esto se representa en la simbología que diferencia al hombre de la mujer, la que se manifiesta en la moda y la belleza, la que innegablemente busca un estereotipo de género, en el que se recalca que las mujeres *deben* verse bien siempre, *andar bien arreglada*, con suavidad, ternura y naturalidad.

Si, en términos así como bien banales, yo creo que una mujer desde el, quizás no es mi pensamiento, pero, a ver cómo explicarlo, yo creo que para la sociedad una mujer siempre se tiene que ver bien, tiene que tener justamente el pelo largo, como una de las condiciones o por lo menos un bonito pelo, aunque no lo tengas largo, largo, pero tampoco andar pelao por la vida. (Entrevistada 6; 31 años)

No podemos dejar de lado una de las características más importantes que se otorgan las mujeres para ser representadas como tal, y es que una mujer debe ser femenina, ¿y qué es ser femenina? Esta distinción cultural es la que caracteriza a la mujer desde su condición genérica que la define de manera antagónica a la masculinidad del hombre, la que se caracteriza por realizar actividades, tener comportamientos, actitudes, sentimientos, creencias, formas de pensamiento, mentalidades, lenguajes y relaciones específicas en cuyo cumplimiento deben demostrar que en verdad son mujeres (Lagarde, 1990). Por esto, las mujeres comprenden el medio desde una manera estructurada a su condición genérica, la que tiene *una manera de ver las cosas del mundo* (entrevistada 2, 53 años) y desde la enfermedad vino a remecer tal estructura para modificar su percepción.

Yo creo que era por un tema de estética, como esa, también esa cuestión de, canon de belleza que tenía que tener pechugas, de que sino la mujer iba a ser súper, no sé, que me iban a mirar feo, no sé, no sabría bien decirte porque yo pensaba que eso, bueno igual, o sea igual a uno, o sea es chocante yo creo mirarte y ver que no tenía ni una pechuga, ya no sé, quizás yo misma me quería evitar eso, pero ahora no sé, quizás, no me operaría igual en el Fricke, pero quizás le diría al doctor, sabe qué saquémosla toda al tiro nomas, ahorrémonos un problema para más adelante, si ya tenemos la herida abierta ahí en el pabellón, si voy a tener todo los derechos en el pabellón hagámosla corta, probablemente ahora ya, pero para decidir eso tuve que pasar todo lo demás (entrevistada 6, 31 años)

El cuerpo es una parte importante de nuestra identidad, toma una connotación personal. Además de la connotación general positiva que toda persona le atribuye a la integridad y seguridad de su cuerpo, hay valoraciones específicas vinculadas al auto apreciación personal y función concreta que los distintos órganos cumplen, tanto en el plano biológico como dentro de un horizonte más amplio que implica la vida en sociedad. Esto lo vemos en las diferentes posturas que toman al enfrentarse consigo mismas en el tratamiento de quimioterapia, pues algunas manifiestan que, *uno no deja de ser mujer, de ser femenina* (entrevistada 1, 59 años). Esta visión se contrasta con la posición de otra entrevistada, la que al enfrentar el mismo proceso manifiesta que

Si, al tiempo después la autoestima se me fue pero al mismo suelo, ya, pensé que ya no era mujer, primero no, ya fue pasando que una cosa que nada, nada, nada, mi autoestima, ya no me sentía mujer, no se siente mujer.(entrevistada 7, 59 años)

El quiebre de la identidad de ser mujer es un proceso que es posible advertir desde la modificación de la imagen, esa *imagen culturalmente diseñada* (Porzecansky, 2008) que se logra conservar mediante el cultivo del propio cuerpo que mantiene la autoestima de la persona. El cuerpo como expresión material de la imagen, es el que traduce *un conjunto de ideas y símbolos, y muestra en el plano estético, el diseño de un sujeto socialmente modelado* (Porzecansky, 2008), sujeta a los vaivenes de las ideologías, los sistemas de creencias y cosmovisiones que han incidido en la adopción de determinadas posturas, apariencias, percepciones del yo e identidades, relativos al cuerpo. Es por ello que la necesidad de mantener una imagen, la que provoca la identidad de ser mujer, al dejar que estas características vayan transformándose, se modifica con ella la autoestima y la autopercepción de ser quien era. Así lo registramos

Sí, el cambio físico fue, fue importante porque de ser una mujer podríamos decir que mmm imponente, pasé a ser una persona débil, eeh hay muchos cambios físicos, se baja bastante de peso, se ve demacrada la persona, ojerosa, eeh me cambió mucho la imagen. (Entrevistada 2; 53 años)

La imagen como proyección del yo frente al *otro*, atrapa a la mujer en un mundo narcisista de autoevaluación, mediante la utilización simbólica del cuerpo, bombardeada con estándares, cánones, patrones de belleza y perfección, que la mujer necesita cumplir para obtener el reconocimiento y aceptación de *ese* otro. Por lo tanto, y sin notarlo, las mujeres

crean y moldean su imagen a partir del reconocimiento del otro, invitando con esto la aceptación de la mirada e incluso el respeto por sí misma al verse tal como se proyecta.

Era importante porque yo soy profesora entonces siempre los profesores se preocupan bastante de la imagen, de andar bien presentado, con el trajecito a dos piezas, el pelo arreglado, yo me tinturaba, me arreglaba bastante mi cabello y era importante para mí que los niños y mis apoderados me vieran bien, dar una buena imagen.(entrevistada 2, 53 años)

A través del cuerpo y su proyección desde la imagen toma forma el deseo del reconocimiento del otro, que se pone en juego la relación interpersonal (Porzecansky, 2008), aunque muchas de ellas aclaran que su imagen no se formula en torno al ideal de belleza o moda, si es claro mencionar que aun así su imagen se articula en torno a lo establecido como verse femenina, así podemos dar cuenta en una de sus percepciones *nunca he sido una de las personas que le importe mucho, así como tan lady ni mucho menos* (entrevistada 5, 48 años). Afirman además que al *arreglarse* para salir, es por iniciativa propia y para sí mismas y no necesariamente para la aceptación del otro,

Mi imagen mía antes era como más, a ver cómo te dijera yo, como un poco ehmm como que me valorizaba menos, como que me daba lo mismo andar, ser gorda o ser delgada, me daba lo mismo como andar peinada o no peinada, nunca andaba sucia por supuesto, eh me daba como, como que no le tomaba tanta importancia, ahora no po, ahora yo me preocupo de mi (entrevistada 3, 52 años)

El cuerpo como símbolo de la imagen es un cuerpo deseable y deseoso que busca ideales de juventud, belleza, habilidad y salud; disciplinado y controlado, el cuerpo es producto de un compromiso individual consigo mismo y se obtiene la apariencia deseada mediante el esfuerzo del trabajo corporal. (Porzecansky, 2008)

Cambié mi cara, pero rejuvenecí, (entrevistada 7, 59 años)

Para Michelle Perrot (2009), el cabello es *El* símbolo de la feminidad, una herramienta de seducción y objeto deseo, el que además otorga status a las personas según el color y la forma que tenga, dándole forma a la identidad de la persona que la representa. Pudiendo agregar además que la persona construye su identidad desde la imagen, la que se representa en gran medida por el cabello, esto lo vemos en el proceso de evolución que una de las

entrevistadas visualiza al vivir el proceso de quimioterapia, explicando el antes y el después de tal proceso:

(...) después me empezó a salir el pelo, yo tenía el pelo más bien liso, y se me hacía como un pequeño onduladito, ya pero cuando me empezó a salir el pelo me salió pero crespo, crespo motudo entonces igual fue así como aff verte crecer el pelo y era como ver a otra persona, como que había nacido otra persona de ahí(...), ehh fue como fuerte eso, yo creo que me impacto más que estar pelada(Entrevistada 5, 48 años)

No sólo para querer ser “de otra forma” se cambia el color del cabello, su forma, largo, aspecto; sino también para ocultar el paso de la edad o algún rasgo que no se desea tener. Todo esto es sólo un reflejo de lo que en décadas hemos visto en la preponderancia del color del cabello para obtener un status diferente, el negar lo que se es en el momento determinado es un aspecto que la industria cosmética y la publicidad ha ayudado mucho a concientizar en las mujeres, pues con ello provocan una modificación de la identidad según la etapa que estén viviendo y negar la proyección de la persona

Porque encuentro que la mujer se ve muy deteriorada con canas, a pesar de que he sabido que se están usando bastante ahora el pelo blanco, pero es algo para mí las canas las, las asocio con, con vejez y es algo que no, no, no me gusta mucho aceptar eeh, acepto los 53 años, pero por ejemplo llegar a los 60 eeh me da temor. (Entrevistada 2; 53 años)

Por otro lado, sabiendo los efectos que les puede traer la enfermedad, las mujeres toman conciencia de los beneficios y contraindicaciones respecto a su imagen frente al cáncer de mama, toman esta apreciación desde un punto de vista claro y conciso, en que “es preferible” perder una parte de su cuerpo a “correr el riesgo de morir”.

Eh, si, no, siempre pensé en eso, yo dije cuándo cáncer de mama, yo dije si me tienen que extirpar la mama, me la extirpan, porque pienso que eso no, yo no dejaría de sentirme mujer, porque o sea el físico es lo que te hace, la parte física es lo que te diferencia con un hombre pero lo más importante para mí es la parte interior.(Entrevistada 8; 55 años)

Pues hasta el momento de enterarse de la enfermedad viven con una imagen estándar de cómo *debe* verse la mujer, aunque sea de la forma más sencilla posible, esto nos traslada a la escena del momento en que las mujeres se enteran que están enfermas de cáncer de mama, todas ellas describen que han llorado, *por temor, miedo a morir, pena por su*

familia, e impacto por la imagen que les tocará enfrentar, esa imagen de las mujeres que han visto en los medios de comunicación o en la calle, al verse reflejadas en ellas una de las entrevistadas dice que

Me refleje cuando yo decía pobrecita po, que así dirán las personas que están afuera, pobrecita tiene cáncer, lo mismo que yo opinaba, opinarán ahora de mí, decía yo, hasta que llegó un momento que, yo empecé a andar sin pañuelo en la calle (entrevistada 8, 55 años)

Cambiando su percepción de la imagen al pasar todo el proceso y recordarlo, una de ellas manifiesta que

No antes me importaba mucho andar bonita, andar arreglada y ahora no me importa porque en realidad hubo una época en que me vi muy mal, es como, es como verse y decir me veo sana, me veo sana (entrevistada 6, 31 años)

6.2. Construirse, Entenderse E Identificarse Como Enfermo.

6.2.1. El Rol De Enfermo; La Relación Médico-Paciente, La Medicalización De La Paciente, Y El Rol De Enfermo Post Enfermedad

Para pensar el proceso de enfermedad de cáncer es necesario dar cuenta del significado de *rol de enfermo* (Goffman, 1963) el que consiste en mantener una conducta basada en expectativas institucionales, lo que se traduce en esperar que el enfermo no sea capaz de cuidarse, disminuya sus habilidades –por el tiempo que permanezca enfermo-, y modifique sus capacidades sociales. Esto lo dice una de las entrevistadas, al entender el estar enfermo como *una situación en que uno es dependiente de otros. Es una situación en la que yo no estoy acostumbrada a estar* (entrevistada 2; 53 años).

Respondiendo a la pregunta ¿Qué es estar enfermo/a?, las entrevistadas en general expresan similares percepciones a este estado, indican que *no pueden hacer su vida normal, es algo que jamás había pensado estar, no lo había buscado,*

Oh! Es lo peor que me pudo pasar, porque nunca había estado enferma, nunca había estado enferma ni siquiera de resfriada, con eso te digo todo. Siempre sana, entonces fue como fuerte, súper fuerte, muy fuerte (entrevistada 5; 48 años)

Agregando que, entienden este estado físico cuando su cuerpo se manifiesta de una manera que les causa un perjuicio en su cotidianidad,

Yo siento que estoy enferma cuando no me puedo levantar de la cama, por ejemplo, cuando me duele algo o cosas así o cuando tengo una alteración de salud o cuando tengo una enfermedad. (Entrevistada 6; 31 años)

Sintiendo además la necesidad de salir con premura de este estado y abandonar el rol de enfermo, pues en general, todas ellas perciben que para enfrentar el cáncer de mama que las afecta, deben *luchar* contra la enfermedad para *volver a la normalidad*, esto es un asunto que destacan, pues la importancia de mantenerse sano es más que un asunto físico/mental, sino también social, ya que las señales de sentirse enfermo se manifiestan en el momento del tratamiento de la enfermedad, momento en que no necesariamente la persona afectada siga enferma, y por el cual tuvo que pasar por las etapas de diagnóstico y operación, en el

que casi a ciegas aceptaron que su cuerpo no estaba funcionando bien, y legitimando los resultados de los exámenes y la opinión del profesional médico es que decidieron enfrentar esta enfermedad invisible, como dice una de las entrevistadas; *No, yo no me sentía enferma, siempre digo lo mismo, curiosamente yo me empecé a sentir enferma cuando yo me estaba sanando*, (entrevista 6; 31 años). Este proceso que muchas veces es muy difícil de aceptar, negando el estado hasta sentirse como tal, *no quiero pensar que estoy enferma, ni siquiera quiero pensar*, (entrevistada 5; 48 años). Para otra de las entrevistadas estar enfermo es,

(...) ganarle a la enfermedad, pelearle la enfermedad y decidir cuando uno puede sanarse, claro, decidir dar la pelea, eso es estar enfermo, pelear a las cosas que se te presentan en la vida. (Entrevistada 7; 59 años)

El tener y mantener el rol de enfermo no solo se experimenta en el momento que se tiene la enfermedad *in situ*, sino también en el periodo posterior de vigilancia ante alguna reincidencia, en este periodo –que va desde los 5 a los 10 años consiguientes a la enfermedad, en general- las afectadas, aunque ya no se sientan enfermas, y ya no tengan la enfermedad en su cuerpo, deben mantener el rol de enfermas cumpliendo con ciertas *obligaciones* que las permita mantener *a raya* la enfermedad. Esto se refleja cuando una de ellas dice que

(...) tenis que estar preocupado de todos los días los medicamentos, tanto tomártelo como para ir a retirarlo, o sea es la parte como incómodo, porque de repente se te puede olvidar el medicamento, tiene que ser preciso, en la mañana generalmente se tienen que tomar 6 medicamentos. Tenis que preocuparte de que tenis que ir a los controles, pensar ¿volverá o no volverá? O sea tú tienes tu pro y tus contra con referente a la enfermedad, porque esto es así como que se termina y de repente te vuelve. No es que uno diga ya esto se acabó, yo me operé de cáncer y ya estoy sana estoy salva, no. Este es un proceso largo. (Entrevistada 3; 52 años)

Al estar enfermo, ya no se puede hacer las tareas del diario vivir, se modifica el *rol original* desviándose, esto provoca que la persona enferma deba fijarse a otro para no alterar la estructura total de roles y mantenerse en el sistema normativo, institucional (Lejagarra, 2004). Primero intentando aceptar su estado, aunque se desarrolle desde una forma más bien compleja, pues como a una de las mujeres entrevistadas le sucedió; *bueno yo tuve problemas psiquiátricos, decirlo bien claro, porque mi cuerpo estaba enfermo, pero mi mente no aceptaba que yo estuviera enferma* (entrevistada 1: 59 años), entenderse e identificarse como tal ha sido un proceso mucho más complejo para todas ellas, pues al no

sentirse, ni verse como enfermas, su escenario y quienes la rodean no dimensionan cuanto pueda afectarle tal patología

va de la mano de la persona, porque si uno se deja estar, sí que te afecta, si afecta y es cosa que no afecte, si afecta, pero tú tienes que saberla llevar, porque si tú dices, ah no yo me voy a sentir mal y quiero esto, te vas a sentir mal, pero si tú dices no yo estoy bien, y te sientes bien, vas a estar bien, y hasta el momento me siento bien, y no te voy a decir que no tuve dificultad, si tuve dificultad, me costó, si me costó.
(Entrevistada 3; 52 años)

Desde la psicología clínica entienden que en el rol de enfermo *en muchas oportunidades el sobreviviente no quiere renunciar a su condición de enfermo y se aferra a ella* (Suárez, 2002, pg.106). Añadiendo a esto que el estatus de ser enfermo se obtiene a través de *la valoración que el individuo realiza de la eficacia de la ayuda que recibe de su médico, de su pareja, familia, amigos y de la sociedad en su conjunto a través de sus instituciones*, así como de la valoración que realiza del apoyo que es capaz brindar en su nuevas condición de vida. (Bañados, Tamblay, 2004, p.131)

(...) al principio cuando a uno le dicen pucha tiene cáncer, uno la gente, bueno por lo general uno a veces piensa al tiro lo que es muerte, pero uno tiene que, que darse cuenta que estamos viviendo en tiempos donde la, la medicina ha avanzado mucho en cuanto a muchas enfermedades y cuando se descubren a tiempo está la posibilidad de darle un tratamiento y que se, uno pueda hacer su vida normal po, con algunas dificultades obvio, diferente, pero haciendo una vida normal(entrevistada 8; 55 años)

El aferramiento al rol de enfermo, y la búsqueda por conservar, recuperar y perfeccionar los roles sociales característicos de la etapa pre mórbida, constituyen al mismo tiempo expresión y parte integrante de determinados estilos de afrontamiento a la enfermedad (Citado en Bañados, Tamplay, 2004 por Suarez, 2002).

(...) pero en general cuando a mí me querían tratar como enferma, yo como que evitaba que eso sucediera, y tratada de dar a entender como que en realidad yo no estaba enferma.(Entrevistada 6; 31 años)

Respecto a la enfermedad, la que es un estado biológico que existe independientemente de la conciencia de la persona, se desarrolla además como un estado social creado y formado por la percepción humana. Freidson (Cockerman, 2007) dice que la condición de “estar enfermo” es creada por las personas de acuerdo a su comprensión de la situación.

Siempre hemos tenido la idea de que el cáncer se relaciona con la muerte, yo tengo antecedentes de familiares fallecidos de cáncer, entonces para mí de ahí de partida ya era terrible. (Entrevistada 1; 59 años)

La construcción de la identidad de enfermo se define desde la enfermedad y su carácter desviado como respuesta social a ciertas características de la persona –apariencia, actitud-, siendo atribuida esta diferencia por otras personas significativas, e incluso por la misma persona. (Lejagarra, 2004)

Estas diferencias transforman a la persona en *otro* en el que ya no se reconoce. El cáncer hace surgir *matices (des)conocidos de esa persona* que le permiten volverse un *apropiador* de la circunstancia, con menor o mayor margen, les posibilita que sean el mismo afectado el que define cómo *se sigue* (Porzecansky 2008, p.245), ese *otro yo* le muestra el escenario que debe enfrentar y con esto lo incita a tomar decisiones para intentar volver a *ser* el que era antes.

Se siente mucha pena, porque maltratas tu cuerpo, porque, porque no sabes qué proceso estás viviendo, y es como que entré en otra dimensión en el fondo, y es un año, el año, el año de la quimio es un año de, como te digo, no sé si regalado, tumbado, quizás (...) pero, pero bien po, me entiendes, pero no eres tú, ya ahí no eres tú, todo para afuera, pero adentro de uno tiene una bomba atómica, taaa así(entrevistada 7; 59 años)

Por otro lado, al terminar el tratamiento de quimioterapia para enfrentar el cáncer de mama, finalizando todos los síntomas y características que definen a la paciente como enferma, y a pesar del paso de algunos años de la operación y tratamiento, las mujeres viven con el *rol de enfermo* latente en su cotidianeidad, revelando malestares físicos y pérdida de capacidades motoras posterior a la cirugía, tomando este acontecimiento como *la desviación secundaria* entendida por Friedson (Lejagarra, 2004), concentrando características que se organizan en un nuevo rol, incluyendo una reorganización simbólica de las actitudes y las reacciones, quedando “marcado” como enfermo y tomando un status nuevo. Todas concuerdan que el brazo del lado del pecho intervenido lo tienen diferente, *más hinchado, tirante, torpe*, con movimientos involuntarios, *con poca fuerza*, entrando en un escenario que no habían pensado en absoluto, el de las capacidades limitadas, aunque estas sean mínimas, las afectadas reconocen que ya no pueden hacer las mismas cosas que antes, y aunque esto sólo lo noten ellas, las secuelas de haber vivido este proceso les recuerda que aún mantiene la etiqueta de enfermo;

(...) por lo cual no puedo tomarme la presión, no puedo pincharme, no puedo hacerme heridas en el brazo, no tengo, no puedo tomar cosas pesadas, ehh se me dificulta eso cuando tengo mucho trabajo, el brazo generalmente en la parte del codo se me inflama así, me duele mucho la mama, y como eso po. Son secuelas, digamos, de, de tu enfermedad, que al final tú, obvio, nunca vai a quedar como estabai antes (Entrevistada 8; 55 años)

También manifiestan una modificación en el estilo de vida que han llevado hasta antes de la enfermedad, todas ellas viviendo un ritmo de vida acelerado, preocupadas por su trabajo y sus labores cotidianas al mantener una familia, con una salud relativamente normal, al indicar que *casi nunca me enfermaba*, pero que antes de enfermar no daban cuenta de todos los productos que consumían o no consumían, y que esta etapa de sus vidas les ha permitido descubrir nuevas formas de alimentar y darle *mayor salud* al cuerpo, al acercarse a una *alimentación más saludable*, alejándose de los productos químicos y disminuyendo el ritmo de vida, a uno donde se sienten a observar y sentir lo que su cuerpo les demande, expresan que han vivido una *reconexión con su cuerpo* para no volver a enfermarlo:

Claro, yo empecé a escuchar el cuerpo, yo jamás pensé comer, ni toleré aunque me obligaran, por ejemplo eh, el este, como se llama, el erizo, que después yo decía, quiero erizo, erizo, erizo, y yo pasaba de ugggh a comer erizo, mi cuerpo pedía erizo, después fue a comer cochayuyo, en mi vida, en mi vida había, ni castigada me metían, y a la edad que tengo voy y compro cochayuyo, porque el cuerpo me pide(entrevistada 7; 59 años)

Respecto a la ineludible relación médico-paciente, ésta se inicia desde la necesidad del enfermo de pedir colaboración profesional para recuperarse del estado en que se encuentre. El médico tiene la habilidad de controlar la enfermedad que aqueja a la persona, legitimándose desde ser eficaz con el diagnóstico y el tratamiento para controlar la enfermedad. Esta relación implica una reciprocidad en la que ninguno pueda definir libremente su papel, con comportamientos establecidos, aceptables y predecibles. Para razonar cómo se establece la relación médico paciente, es posible escenificarla cuando entendemos que el médico espera del enfermo un cierto comportamiento y, a su vez, el enfermo tiene respecto de la conducta del médico, una serie de expectativas que deben ser reproducidas y satisfechas para mantener el equilibrio del sistema social. El rol del médico es útil al paciente, éste acepta lo que al médico le corresponde hacer, ya que este no tiene suficientes herramientas para su propia cura. (Lejagarra, 2004) Esto lo podemos notar cuando una de las entrevistada dice

(...) yo era constante en los exámenes, los controles, y digamos en mantenerme en control anualmente, entonces eso es lo que me dio más pena de por qué el doctor anterior si vio algo extraño, por qué no me derivó po, porque hubiera sido todo, a lo mejor se hubiese evitado, que hubiese crecido que se hubiese producido como un cáncer más, más invasivo porque el tumor igual era grande, estaba en riesgo yo, pero esa parte nomas cuando me dieron la noticia. (Entrevistada 4; 51 años)

Aquí notamos que la paciente cumplió con sus *obligaciones* y fue constante en sus controles médicos ante alguna sospecha de enfermedad, otorgándole al médico cierta *culpa* de haber adquirido la enfermedad que la aquejaba y haber permitido que el tumor haya crecido al nivel que la aquejó, pues el al no seguir los protocolos establecidos ante algún síntoma o examen extraño, se demoró el diagnóstico real de la enfermedad, provocando en la afectada una sensación de *pena* al perder la *confianza* en el profesional médico. Después a este episodio la paciente cambio de médico para tener *una segunda opinión* y ahí obtuvo conformidad en el diagnóstico, pues confirmaron la patología que la afectaba.

El objetivo de esta relación es promover el cambio necesario que devuelva la salud del paciente y le haga volver a la normalidad. La relación no se entiende como una relación entre iguales sino en un desequilibrio de poder favorable al médico. El desequilibrio se considera necesario para poder influir favorablemente en la salud del paciente, incluso ante tratamientos dolorosos o incómodos (Lejagarra, 2004, p. 272), esta relación la podemos ver en la visión de una de las entrevistadas

Es bien diferente que te lo diga un profesional que te reafirme que te diga que tienes cáncer si es verdad, o sea ahí mi vida cambió totalmente, o sea radicalmente cambió mi vida, y fue harto fuerte y así fue como yo me enteré del cáncer. (Entrevistada 3: 52 años)

Para Parsons (1988) la influencia del médico se puede identificar en tres aspectos; en su prestigio profesional, que se traduce en su título profesional y consenso social sobre su buen hacer; en la autoridad que enfrenta ante el paciente por tener lo que este necesita; y la dependencia del paciente, el que se entrega casi a ciegas a los exámenes, diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, la que en el caso del cáncer se mantiene en silencio hasta pasar por el proceso de quimioterapia.

A ver si, ehh, fue fuerte, pero fíjate que yo cuando iba a hacerme el examen, yo sabía que tenía cáncer, yo iba como predispuesta aaa, a enfrentarme a eso, yo, yo, yo, digamos, pero una vez cuando me lo dijo el especialista, cambió la situación, no fue mi mismo el pensamiento al que me lo haya dicho un profesional, cuando me lo dijo el profesional ehh, yo pensé que me iba a morir, y me resigne a cierto modo a que

me iba a morir, y me entregue en cierto modo para morirme(entrevistada 3: 52 años)

La *autoridad* de la profesión médica actúa como *legitimadora* de ciertas condiciones, imponiéndose sobre el enfermo, al tener la capacidad de emitir el “juicio final” ante el escenario que se presenta (Lejagarra, 2004, p. 272), el médico *debe* siempre informar a su paciente de todo lo que le sucederá y los procedimientos que hiciera con el paciente. Esto también le da seguridad a la persona afectada y su entorno social, pues al mantenerse informado de todo lo que suceda con su cuerpo le da mayor sensación de seguridad de querer continuar con todos los tratamientos, como lo manifiestan las entrevistadas, *ya me lo habían dicho, me lo advirtieron, y todas las cosas que me iban pasando la doctora, me fue preparando, incluso me dio hasta un documento ella, lo que me iba a suceder* (entrevistada 3, 52 años). Complementando esta experiencia con la de otra paciente; *Sí, todo el tiempo, todo el tiempo me dijeron que te va a pasar esto, después te va a pasar eso, puede que pase esto, puede que no pase esto, todo, todo, todo fue súper claro* (entrevistada 5, 48 años).

Para el paciente es importantísimo mantenerse informado y tener la confianza del médico para consultar dudas y manifestar inquietudes, pues esto les permite tomar decisiones frente al tratamiento que debe enfrentar. La relación establece un vínculo emocional basado en la *esperanza*, ante la incertidumbre al paciente sólo le queda confiar en la *intuición, el don o el bien hacer* del médico, Parsons (1988) recalca que el paciente actúa *como un niño ante su padre*, el que guía y le da las herramientas para acompañarlo en todos los momentos del proceso del tratamiento de la enfermedad. Como esta entrevistada, que decidió abandonar el proceso, pues sentía que el remedio era peor que la enfermedad y ya no se sentía capaz de seguir soportando la quimioterapia, aquí relata el momento en que tomo la decisión de abandonar el tratamiento:

El doctor me dijo que la decisión estaba en mis manos, el igual me mostro el camino, me dijo mira esto, esto, esto y esto, y pero la decisión era mía, y yo le dije, a mí, te juro, a mí, yo tomé esta decisión y no la voy a cambiar ni por el papa, no yo no la cambio. (Entrevistada 5; 48 años)

6.2.2. Construcción De Enfermedad

La enfermedad no es una decisión consciente e intencionada, aunque hay algunas personas que pueden verse atraídas por el rol de enfermo, en la medida en que dejan de desarrollar sus tareas normales (Goffman, 1963), en general *el normal* de las personas manifiesta su intención de volver a la normalidad de diario vivir al enfrentar alguna enfermedad. Esto es aplicable para las mujeres entrevistadas para esta investigación, las que expresan que

(...) y decía yo, no tengo que ganarle este partido a la vida, tengo que seguir adelante, tengo que luchar, tanto por mis hijos como por mi familia completa, yo veo que mis amistades me están apoyando, quiere decir Inés sigue luchando, lucha, gánale, gánale, dóblale la mano al destino, y yo pensé que este era mi oportunidad y lo hice y estoy contenta po, porque le gane, le gane a la vida como se dice, la vida a mí no me ganó, yo le gané a ella, entonces me siento bien, eso.(Entrevistada 4; 51 años)

La enfermedad vista desde una óptica natural no es un problema, pues en el orden de las cosas no existe como tal sino más bien se manifiesta como una respuesta al mal funcionamiento del cuerpo. Lo que sí existe es aquel fenómeno biológico que puede distinguirse por romper con cierta continuidad de hechos, con un orden de procesos que venían ocurriendo, pero si no está el ojo testigo del ser humano que viene a otorgarle un sentido a ese acontecer, la naturaleza convive armónicamente con estas eventualidades (Lejagarra, 2004, p.271). El significado que se le da a la enfermedad toma distintas tonalidades según la actitud de la persona al desafiar tal acontecer, destacando en una de las entrevistadas la visión que le da su situación; *si bien, si bien tuve cáncer, fue grave, fue malo y todo, pucha, siempre se puede estar peor, hay miles de personas que están peor, y al final uno no tiene que ser tan, tan mal agradecido* (entrevistada 6, 31 años).

Conjunto a lo anterior, como vemos que la enfermedad adquiere sus cualidades sobre la base de la manera en que las personas la interpretan y a partir de ella moldean sus conductas, es que designar algo como enfermedad tiene efectos sobre el paciente, y su entorno social, hay que detenerse en las circunstancias sociales que rodean un diagnóstico de enfermedad (Lejagarra, 2004, p.272), este punto es posible destacar una característica que se creó en la muestra de este estudio, y es que la mitad de las mujeres entrevistadas habían vivido un cáncer previo tiempo antes del cáncer de mama que aquí investigamos,

pues ellas manifiestan venir con una predisposición a resistir el tratamiento, revelando tener cierto control sobre su cuerpo y la enfermedad.

Tuve primero cáncer de pulmón, entonces ya, un cáncer, un segundo cáncer, y era el primero boté una lagrima y asumí, y en el segundo fue, fue como que me quiso botar, la verdad es que me quiso botar, pero no, pensé que me podía morir, pero después ya di la pelea, pero no, gane y volví a ganar (entrevistada 7, 59 años)

Uno de los pasos trascendentes en todo este proceso es *el diagnóstico*, palabra que se asume como rica en objetividad, se legitima y acepta naturalmente como identificadora de la enfermedad (Lejagarra, 2004, p. 273), pues aunque la persona tenga una *sospecha* o *presentimiento* frente a las pocas señales que les da el cuerpo, siempre se mantiene un resto de esperanza de no pertenecer al grupo de los enfermos, expresando que *nunca pensé me iba a dar a mí*.(entrevistada 2, 53 años), es decir, antes de confirmar el diagnóstico la persona mantiene un pie dentro y un pie fuera del proceso de la enfermedad de cáncer. Declarando con esto que la enfermedad la distinguían como algo lejano, una situación que pasaba por su lado y que tampoco habían reparado en profundidad, *porque yo pensaba el cáncer, veía a que a otra persona le podía pasar, pero no a mí, entonces hay que tener otra postura frente al mundo* (Entrevistada 1, 59 años).

La celeridad para realizar tal paso es un aspecto a destacar, pues todas se tomaron un tiempo –prudente- ante la sospecha y la necesidad de visitar al médico, como lo declara una de las entrevistadas *bueno yo me demore como dos semanas en ir al médico porque el, o sea uno por lo menos en mi caso, yo soy en ese momento cuando yo me di cuenta que tenía algo como que presentí que podía ser algo malo* (Entrevistada 6, 31 años).

Las percepciones que el paciente tiene de la enfermedad, la forma en cómo se exterioriza y los estigmas ligados al cáncer, contribuyen a que esta postura se mantenga en sus respuestas. En los adultos afectados, la principal preocupación es el miedo a la muerte dolorosa, al enterarse una de las afectadas manifiesta que *fue complicado, porque pensé que era algo drástico, pensar en el cáncer es pensar en la muerte para mí* (Entrevistada 2, 53 años). Todos los pacientes temen a las posibles incapacidades, la dependencia, la alteración de la fisonomía y el deterioro de las funciones corporales (Bañados et al., 2004, p.105), *afrontar que tú tienes cáncer, eso yo creo que es lo fuerte, la palabra más que nada* (Entrevistada 5, 48 años), pues esta lleva la carga de contenido en que se percibe como *que*

yo pensaba que el cáncer era un monstruo silencioso, una cuestión gigante, pero bien silenciosa (Entrevistada 6, 31 años).

El *volverse diferente* o tener un nuevo rol desde la enfermedad, supone un cambio en la vida de la persona, se modifica su cotidianeidad, sus relaciones sociales, su percepción de las cosas y las situaciones, como lo observamos en esta expresión *para mí fue una experiencia muy fuerte, eh triste, en nivel familiar, porque repercute en todo* (Entrevistada 4, 51 años). Es frecuente el miedo a *ser abandonado* o a verse separado de su familia o amigos, al percibir en otras afectadas esta situación; *una de las cosas que yo más escuche de las mujeres y todo como en diversos hospitales era que los maridos siempre se mandaban a cambiar* (Entrevistada 6, 31 años).

El proceso propio de esta fase se constituye, entonces, en un auténtico duelo a la condición sana (Bañados et al., 2004, p. 105);

(...) corté el teléfono, y yo creo que recién ahí como que me habían dicho que efectivamente tenía algo muy malo, de lo que mucha gente se muere y, y yo estaba como sentada, frente a un computador, y en dos segundos yo como que sentí que el suelo se abrió y empecé a caer, caía, caía, caía y al llegar abajo, me puse a llorar. (Entrevistada 6; 31 años)

Las experiencias de la enfermedad, el dolor biológico, las sensaciones, las vivencias del cuerpo se acoplan con los contenidos culturales que proporcionan significados, expresiones estandarizadas y repetidas para derrochar sensaciones, percepciones y sufrimientos (Porzecansky, 2008). Siendo esto, parte de las vivencias de la enfermedad o dolor que se tiene sobre la persona afectada, es posible percibir en la visión de las entrevistadas que la enfermedad de cáncer era *algo cercano a la muerte, algo terrible, algo que jamás quisiera volver a vivir*;

ehhmm si me he achacado, no quiero volver a tener cáncer, no quiero volver a repetirme ese plato, no ya por mí, ya pasó y ya me lo comí bien frio tal vez, o me lo comí tan caliente que me quemé, pero volverlo a repetir ese plato, no, he tenido cosas, digamos ehh variación en mi organismo, si, también, no es lo mismo que antes que tuviera el cáncer, ha cambiado radicalmente, hormonalmente hartito, mucho, mucho, mucho, mucho ha cambiado, eso. (Entrevistada 3; 52 años)

O como lo expresa una de ellas al comentar la percepción de una persona cercana frente a su realidad;

Y eso es porque una amiga me lo dijo, que ella conmigo había aprendido que no toda la gente se muere de cáncer, pero como que esa imagen yo ya la tenía, de que el fondo no todos se mueren con un cáncer, si es posible recuperarse, es bien posible, entonces yo no sé si tenía una imagen como tan terrible. (Entrevistada 6; 31 años)

6.2.3. Relación Con El Otro Desde La Enfermedad

Al reconocer la enfermedad en una persona, los demás individuos moldean sus conductas frente a ella y en esto van modificando su propia subjetividad (Lejagarra, 2004), dándole una óptica diferente al proceso

Completamente, tanto mi familia, como mis amistades, yo no puedo decir nada, o sea yo para mí, yo creo que donde recibo más gratos momentos, fueron los momentos que yo estaba en el proceso de la quimio, yo prendía mi computador, muchos cariños, muchas palabras tan linda que yo tenía puesto en mi página entonces tu sientes como que te dan ganas de vivir, si te dan ganas de vivir o sea, realmente tú dices, hay gente que me quiere. (Entrevistada 3; 52 años)

Conjunto a ello,

De verdad que mis redes sociales fueron, muy buenas, muy buenas, muy buenas, no puedo quejarme, tuve mucha gente detrás mío, mucha gente que me apoyó, pacientes, mucha gente que me llamaba por teléfono, mucha gente, eh si mis redes sociales, aparte que yo use mucho Facebook. (Entrevistada 8; 55 años)

6.2.3.1. Relación con la Familia

La familia cumple un rol significativo en todo el proceso, pues actúa como pilar fundamental para la afectada, siendo un motor de continuidad en los momentos de desaliento y dificultad, declarando que con su grupo familiar encuentran la energía necesaria y suficiente para mantenerse estables en el tratamiento, así lo declara una de ellas *con la ayuda de la familia logre salir adelante* (entrevistada 3; 52 años). Por otro lado, también enciende las alarmas ante las integrantes con similares características a la de la afectada, permitiendo -sin pretender- que estas se impongan el rol de enfermo -sin estarlo-, como reacción de prevención ante futuras posibles afecciones similares a la de la persona enferma. *A todos nos afectó, si, si, imagínate a todos porque mis padres, mis hermanos,*

también entro esa parte de todos hacerse exámenes en las mujeres, porque yo era la primera en la familia (Entrevistada 4; 51 años).

Aunque el apoyo es condicional hacia la mujer enferma, ella sabe que la familia también “se enferma” con ella, resintiendo los efectos de su tratamiento, mostrando desazón y contrariado por la situación que deben enfrentar. Todo el núcleo familiar *debe* cambiar su rutina y estilo de vida en torno a la persona enferma, las mujeres vuelven a sus casas después de haber trabajado toda su vida, debiendo adaptarse a esta nueva realidad. De ser independientes, pasan a ser dependientes de al menos un familiar (Jamás-Mewes et al. 2014). Este debe reorganizar su vida para cuidar a quien tiene la enfermedad, variando la alimentación, los ritmos de sueño, los tiempos para acompañar a control médico, el presupuesto familiar, entre otros. Por último, junto a estos cambios, en la familia también se despiertan sentimientos y emociones al ver a su “ser querido” enfermo, activando además un estado de alerta ante los síntomas que las pacientes puedan expresar en el transcurso del tratamiento de quimioterapia.

(...)hay esta enfermedad es como, no solamente afecta a la persona que la tiene, que sobrellevarla, sino que influye también eso, todo su entorno familiar, como todo su entorno social, porque ya ellos te ven con otra mirada, y uno tiene que mirarlos con otra mirada, porque esto no es como yo quiero que me dé, entonces ahora yo entiendo a la gente enferma, lo veo con otra, más ilusionada de la vida también, lo que queda por vivir, me dediqué tanto a enseñar que a veces despreocupaba mi persona, mi familia, era trabajólica.(Entrevistada 1; 59 años)

Expresar que “también se está enfermo” sin ser el real enfermo es un escenario que varias mujeres manifestaron vivir en el periodo del tratamiento, ver en el otro la manifestación de una enfermedad que sucumbe con su cuerpo y su vida, hace que el acompañante del proceso se sienta reflejado en sus sensaciones, sentimientos expresiones. El cansancio, falta de energía, la imagen proyectada del enfermo, repercuten en el estado de ánimo de los familiares, revelándose desmoronados y fastidiados.

(...) ella creía que ella era la que estaba enferma [mamá], y está bien, el cáncer es cierto cuando dicen que se enferma el paciente y todos los demás, porque en el fondo te ven sufrir, y puede que se enfermen de pena o algo así, pero en ese momento pensaba que la que se llevaba la peor parte era yo, ahora yo pienso, con el tiempo, que todos nos llevamos una mala parte, por ejemplo yo, sabía lo que iba aguantar, pero mi pololo, mi mamá, o mi papá en su desesperación, a lo mejor lo que decíai tú, llegasen a decir sabís que no quiero más.(Entrevistada 6; 31 años)

Además, en momentos debían actuar como el pilar que su familia necesita para demostrarles que es posible sanar y salir de la situación en que se ven inmersos en ese momento, adquiriendo nuevas características que modifiquen su rol. Esta situación la vemos precisamente acá:

Ehh, mi mamá se las lloro todas po, pero yo tuve que sacar fuerzas de adentro para darle fuerzas a ella, tuve que decirle que todo iba a salir bien, que confiara en dios, que todo iba a salir bien, que no tuviera miedo y que tenía que enfrentarlo nomas po, y la única posibilidad de, o sea lo único que yo necesitaba de ella era apoyo, nada más que eso, mi esposo igual, mis hijos también (Entrevistada 8; 55 años)

La enfermedad reúne una materialidad distinta a la del simple malestar, se convierte en un *estado social*, el que se construye como respuesta al padecimiento y sus cualidades simbólicas de la vida social (Lejagarra, 2004), se reconfigura el sujeto y sus rasgos simbólicos, induciendo –en distinta magnitud- una reconfiguración en la red social que lo rodeaba, la que puede ser temporal o concluyente.

En general fueron pocas las personas que me apoyaron, no me sentí muy no sé si yo a lo mejor fui cortante con ellas no, no recuerdo esa ocasión, pero fueron muy pocas las personas que me fueron a ver o me visitaron, a pesar de que estuvieron preocupadas por mí porque en el colegio en que yo trabajaba hicieron beneficios para apoyarme económicamente, pero de recibir visitas no. (Entrevistada 2; 53 años)

Complementando con otra expresión de esta reconfiguración:

Habían unos que otros, que eran frecuentes que tenía, qué se yo, y se hicieron humo, humo. Nunca más aparecieron preguntando cómo estaba, si necesitaba algo, y desaparecieron, la gente cree que uno tiene cáncer, va a pedir algo, jamás. (Entrevistada 7; 59 años)

La figura de la identidad del sujeto se configura desde la existencia de la *relación viva con el otro*, la que se va estableciendo según cómo actúa el *yo* para acoplarse al *otro*, abarcando costumbres, emociones, sensaciones. En el caso de esta investigación se ha manifestado que la relación se ha visto modificada desde el *yo*, al sentir que el *otro* ha sido perjudicado con el escenario que vive;

Entonces sentía que les había fallado, que les había fallado como madre, que les había causado un dolor que a mí no me habían causado, y repetirle otro dolor más. (Entrevistada 7; 59 años)

6.2.3.2. Relación con pareja

La relación de pareja es concebida como un espacio de paz y tranquilidad (Kaufmann), y espacio protegido por sus dos integrantes. Ésta mezcla matices de complicidad, confianza, privacidad, compañerismo y el principal elemento que la mantiene unida, el amor, personificado por los ideales culturales que invitan a la persona a quedarse pegada a ella (García, 2013). Todas las mujeres entrevistadas para esta investigación declararon haber conservado su relación de pareja, recibiendo el apoyo de su compañero de vida, destacando que él ayudo bastante en el proceso de sanación, mostrando como ejemplo, el intercambio de roles que se efectuó, en que el hombre deja de lado sus funciones cotidianas, abandona – en periodos de tiempo limitados- el ritmo de vida que llevaba hasta entonces para hacerse cargo de las labores del hogar, preocupándose del bienestar de los hijos, cuidando a la enferma; así una de ellas expresa su relación

Fue como mejor, porque el apoyo fue que más que el 100 por ciento, mi esposo deajo de, tomo una licencia psiquiátrica para cuidarme y el hacía todo en la casa, me veía me cuidaba cuando habían días que pucha, habían días que no me podía ni levantar, pe aprendió a ponerme unas inyecciones que tenía que ponerme en la guatita (Entrevistada 5; 48 años)

Conjunto a ello, es posible recalcar que otro de los aspectos que el compañero de vida se desempeñó como “cable a tierra”, el que se dedicó a apoyar a su mujer enferma, de diferentes maneras según la configuración de su relación, donde algunos simplemente no manifestaban diferencia alguna entre la vida antes y la vida después de la enfermedad intentando mantener la normalidad en el hogar, y donde otros se acoplaban a la situación de su cónyuge y participaban activamente en cada una de los quehaceres de ella. Destacando en una de sus declaraciones que *sí, me apoyo harto, yo creo que sí, yo no me volví loca por dos razones, por él y porque de inmediato me mandaron a una psicóloga y me empastillaron pa que pudiera dormir* (Entrevistada 6, 31 años).

Respecto a la modificación de la apariencia, la reacción de la pareja marchó a favor del bienestar de la enferma, pues todas declaran que gracias a las palabras de aliento en torno a la belleza, sintieron que su ánimo no decaía y por el contrario las fomentaba a destacar su apariencia de mujer enferma de cáncer, así lo vemos cuando una de ellas dice que *me dio*

mucho apoyo, mucho ánimo y me decía po de que para él iba a ser siempre bonita (Entrevistada 3; 52 años).

Aunque por otro lado, respecto a la mutilación del cuerpo, una de ellas reveló que le perturbó la situación de mostrarse sin pecho ante su marido, pues se sentía *extraña ante él*, creía que al tener un “cuerpo diferente” la relación ya no sería la de antes, donde la aprensión al rechazo cumple un revés, pues expresa que *no quería que él me mirara, o que me tocara o me abrazara, entiendo que yo no tenía nada en esta parte* (Entrevistada 4; 51 años), pero que por el contrario su esposo la *aceptaba como estaba y que él me quería así, sin o con pechos* (ibíd.).

6.2.4. Verse Enfermo entenderse como Enfermo Digno, sentir

Vergüenza

La vergüenza es indicador de un sentimiento de culpa colectivo, la que ha desempeñado una importante función conductista en el proceso de civilización. Esto se sustenta con la hipótesis que indica que el proceso de civilización –modernidad- significó un crecimiento gradual de los umbrales de vergüenza, el que habría tenido implicancia en la aparición de grados progresivos de autocontrol. Elías sostiene que a medida que la gente se volvió más civilizada, se tornó gradualmente más vulnerable a los sentimientos de vergüenza y repugnancia, especialmente en relación a la actividad sexual (Porzecansky, 2008), enlazando con la teoría de la desviación (Cockerman, 2007) en la que la persona enferma realiza una acción alejada de las normas –o leyes-, al mostrar una imagen alejada a la establecida como “normal” para las mujeres, es posible entender el sentimiento de vergüenza que las mujeres expresaron sentirse como *bicho raro*, o como un *extraterrestre*, en que se representaba la enfermedad que la mantenía alejada de la “normalidad” del ritmo de vida normado y aceptado.

La primera vez tenía mucha vergüenza de salir con, con pañuelo porque ahí se nota la enfermedad porque con la peluca yo notaba la diferencia, que no era la misma la misma imagen mía, los demás no se daban cuenta pero al salir con pañuelo ahí se notaba la enfermedad se notaba que ya tenía el cáncer encima. (Entrevistada 2; 53 años)

El verse diferente –con alguna marca, mutilación- desde la consecuencia de alguna enfermedad, crea un motivo sutil de evaluación negativa de la persona, transformando esa “discapacidad” en estigma, expresado esto cuando una de las entrevistadas indica que aunque ella no se sentía diferente, o haberse sentido avergonzada de su enfermedad, aun así el entorno social matiza en sus relaciones esta evaluación negativa de su proceso, indicando que *nunca me sentí como menos persona ni nada* (Entrevistada 5; 48 años). Este produce que la persona enferma interponga una pantalla de angustia o compasión que se esfuerza por no revelar, pues esto incita que las relaciones sociales se modifiquen las distancias con las que se relaciona la persona, pues a la persona estigmatizada se le exige mantenga *una distancia tal* que se pueda sostener *sin problema* la imagen que tenemos de ella (Le Breton, 2002, p.77)

No quería inspirar lastima, por eso también tuve ese proceso como de encerrarme, dije, a pobrecita está enferma, no sé, porque nosotros los enfermos también tenemos dignidad, entonces no quería que, ah!, me afectaba, pobrecita ahora está enferma, entonces si estamos enfermos pero siempre hemos sido personas dignas, no tendría porque esto disminuir nuestra dignidad de mujer, seguimos siendo personas, y necesitamos ahora más afecto (Entrevistada 1; 59 años)

Le Bretón (2002) sugiere que la persona estigmatizada se acepte y acepte su entorno social, pues esto se convierte en agradecimiento natural por una tolerancia que nunca le es otorgada del todo (Le Bretón, 2002, p. 77). Pero, Por otro lado, sentirse estigmatizada desde la imagen que le produce el tratamiento, atrae a las afectadas a “manipular” este proceso para su beneficio y comodidad, aprovechando algunas conductas que se “compadecen” de ellas para tratarlas diferentes al verlas indefensas y débiles. Así una de ellas nos relata una situación vivida, *siempre me acuerdo una vez fui a comprar y me dijeron pase al tiro, y yo me sentía como bien, pero no tenía pelo* (Entrevistada 5; 48 años).

O también el producir una imagen abultada invita a obtener ciertos beneficios sociales de los que es posible ser amparado en momentos donde ciertos grupos elegidos – adultos de tercera edad, embarazadas, discapacitados- despliegan su fragilidad, o por no querer tenerlos cerca mucho tiempo para “contaminarse” de su situación. Todos estos beneficios sociales, acogidos por la moral igualmente discriminan a la persona afectada, estigmatizándola en grupos distintivos, para acceder a sus ayudas.

yo figuraba como con licencia, y una vez al mes yo tenía que ir a cobrar la licencia al banco, por supuesto que, sin mucha necesidad, me ponía mascarilla, me ponía el pañuelo así, el mas, el más desarreglado que tenía, un pañuelo blanco como pa verme bien mal, y que me dejaran pasar altiro pa cobrar el cheque, y me resultaba, y me miraban en la fila como que, yo ponía cara como de que estaba así muy, muy mal, y me dejaban pasar altiro (Entrevistada 6, 31 años)

6.2.4.1. Mirada Del Otro con la nueva Imagen

El primer acercamiento con el otro es desde la mirada, la que espera respuesta ante lo que la persona proyecta. Cuando esta respuesta se manifiesta imprudente, muestra la turbulencia de sentimientos, la huida y el encierro del mundo, la negación de la comunicación, la prohibición de ingresos al mundo propio, que se reserva cuidadosamente de la intromisión a su espacio privado (Porzecansky, 2008).

Yo decía pobrecita, ¿qué sentirá? Mira no tiene pelo, se le cayó el pelo, ¿cómo será? Porque yo nunca vi una persona con la cabeza descubierta, o sea nunca vi, nunca vi, siempre con la cabeza amarrada, entonces ¡oh que terrible el cáncer dios mío! (Entrevistada 3, 52 años)

La mirada es parte del encuentro con el otro, el rostro hace posible la interpretación visible de lo no visible – gestos, movimientos- donde es perceptible la intención de la mirada al reaccionar ante algo extraño o diferente a “lo normal” (Porzecansky, 2008), así lo percibe una de las entrevistadas pero *si me miraban como raro, si es inevitable* (Entrevistada 6, 31 años).

La forma como se ve la persona se condensa con la auto-responsabilidad de “verse bien” que, en gran medida la publicidad la incita a asumir, reconocer la imagen por el cuidado que se le da, proporciona información de la auto-valoración de la persona, (Porzecansky, 2008) la que se destacan los valores de energía y vitalidad, para recibir la mirada de aprobación del otro.

La mirada tiene la capacidad de leer los signos del vestido y los adornos del cuerpo como expresión de distinción, las características que diferencian un cuerpo de otro no son sino productos de complejos mecanismos de clasificación que construyen categorías de percepción que permiten distinguir la pertenencia a determinados grupos sociales (Porzecansky, 2008), así lo expresa una de las entrevistadas *bueno yo creo que todos somos*

diferentes y nos miran diferentes, pero como identifica Ud. a una persona con cáncer, por el pañuelito, realmente, (Entrevistada 1; 59 años)

La propia mirada se cruza con la de otros -explícitamente o no-, reconoce el impacto de la imagen con rastros de cáncer. Puede ocultar estas marcas o, por el contrario, exponerlas en función de fines específicos, algunos tan básicos como conseguir el asiento en un colectivo, y otros como reinventar una imagen y redefinirse a partir de las nuevas formas del cuerpo. (Porzecansky, 2008, p.256)

Pa mí que en general que no me gusta mucho que me miren o yo ser como el centro de ese tipo de atención, eh si, al principio fue como, como un poco complicado en realidad, ya cuando cache que podía tener alguna ventaja del drama, fui un poco más hábil, ya ahí no tanto, pero tan, por otro lado tampoco salía mucho. (Entrevistada 6; 31 años)

Esto vuelve a recordar el concepto *stigma* (Goffman, 1963). Desde el cual se practican diversos tipos de discriminación –desde la desviación-, como por ejemplo, cuando se fija la atención (por lo general la vista) en el defecto de la persona estigmatizada, siendo posible que ésta sienta que el estar presente entre los normales se expone a ver invadida su intimidad. Situación vivida con mayor notoriedad, cuando los niños le clavan simplemente la mirada. La desagradable sensación de sentirse expuesto, puede agravarse con las conversaciones que los extraños sienten autorizados a entablar con la persona estigmatizada, y a través de las cuales expresan una curiosidad morbosa sobre su condición, o le ofrecen una ayuda que no necesita ni desea. (Goffman, 1963, p.28)

pero siempre te miraban, desde todas las edades, desde niños que les llamaba más la atención el pañuelo, hasta adultos, sí, sí, mucho, mucho, en realidad eso yo lo sentí bastante, como el ir caminando y que todo el mundo te esté mirando. (Entrevistada 6; 31 años)

La persona crea una necesidad con respecto al otro, de otro que lo vea, que lo recuerde, *que le devuelva la imagen de quien es y le otorgue unidad, de alguna manera “lo concluya”*. Este reconocimiento del otro tiene una acción creadora, el hombre es también producto de un punto de vista estético y creativo que le viene dado desde el exterior. (Porzecansky, 2008)

Mucha gente me decía, me preguntaban qué ¿tú te sientes, yo no te veo que tu tengas cáncer, yo no te veo que tu estés enferma de esto? que no tenís nada, ni la cara, porque yo nunca me sentí así (Entrevistada 3; 52 años)

La mirada también es inicio de prejuicios, los que imposibilitados para identificarse físicamente con el otro, puede transformar la alteración en estigma, hace que *la diferencia* propague *el diferenciado*. Cuanto más *visible y sorprendente* es la diferencia, más provoca la atención indiscreta que va del horror al asombro, atrayendo que sean más nítidas las diferencias en las relaciones sociales. Observando esta situación cuando una de las entrevistadas dice; *No andaba descubierta, pero use pañuelo, porque la gente es curiosa también poh, he sentido que miran, uno con morbo, con lastima, no se poh eso no ayuda mucho* (entrevistada 4; 51 años).

Esta diferencia atrae considerablemente las miradas y los comentarios, se convierte en un operador de discursos y emociones. La persona que sufre una enfermedad (discapacidad para Le Bretón, 2002)- que es visible, no puede salir de su espacio propio sin provocar la mirada de todos.

Yo sentía mucho que te miraban, yo no sé si te miraban como, la mayoría yo creo que miraba con pena como te decía yo así, pobre. Otros quizás es lo mismo que sienten cuando yo miro ahora a alguien, como que otros te miraban como que con casi con ganas de abrazarte así, es como de compasión o empatía más que compasión. Y otros te miraban de curiosos nomas, morbosos, pero si miran, mucho (Entrevistada 6; 31 años)

Esta curiosidad sin descanso es una intimidación tanto más sutil cuanto se ignora a sí misma y que incansablemente se renueva con cada transeúnte que pasa (Le Bretón, 2002), creando la escena en la persona afectada indica que *no me importaba la opinión de los demás o la curiosidad o nada*, pero que aunque intentara evadir su situación la mirada del otro se plasmaba en su imagen, *no me sentí como rara po, que enfrenté la enfermedad nomas, si no, no me preocupe, como le digo, del entorno, me preocupaba de pasar esa etapa yo nomas* (entrevistada 4; 51 años)

La puesta en escena de la apariencia deja forzada la *mirada evaluativa del otro* y, especialmente, al prejuicio que lo fija de entrada en una categoría social o moral por su aspecto o por un detalle de su vestimenta, también por la forma de su cuerpo o de su cara. Preferentemente, los estereotipos se establecen sobre la base de apariencias físicas y se transforman rápidamente en estigmas, en signos fatales de defectos morales o de pertenencia a una raza (Le Bretón, 2002, p.82), esto se vislumbra claramente cuando una de las entrevistadas comenta que;

(...) qué se yo, hasta que era extranjera, de la forma que me vestía, pero en la calle nunca la gente comentó, por ejemplo en el centro comentaron cuando ya me recuperé, ohh se murió la señora de La Caverna, y llegó una, está una hermana ahora pero es más jovencita, esas fueron las respuestas que la gente escuchó, de hacer los comentarios (Entrevistada 7; 59 años)

6.3. Cáncer de Mama y Sus Efectos

6.3.1. Estar Enfermo Sin Saberlo.

La capacidad de la persona para reconocer sensaciones propias y ligarlas con el estado de enfermedad es lo que Boltansky (Lejagarra, 2004) denomina capacidad médica, y es un hecho que se aprende en la vida social misma. Se vincula a pautas culturales, en las que la persona responde a determinados síntomas para identificar que su cuerpo está enfermo –o no anda bien, siendo determinante para el tiempo de detección de la enfermedad, pues si esta lleva “desarrollándose” por un buen tiempo las posibilidades de mejorar disminuyen considerablemente.

yo decía pucha, no me siento mal, yo no tengo nada, no tengo ningún problema como pa, en el fondo no sentía, no andaba mareada, no sentía ni una cosa, entonces como me dijeron que tenía algo tan malo era como raro poh, si me sentía bien, (entrevistada 6, 31 años)

Mientras que por otra parte, el reconocimiento de la enfermedad como proceso que puede advertirse en sus inicios, aumenta las probabilidades de una intervención médica exitosa y estimula en el enfermo su capacidad y consumo médico, (Lejagarra, 2004 p. 275), así lo expresa una de las entrevistadas cuando el doctor le informa de su enfermedad, manifestando creer que aunque era inevitable el desarrollo de la enfermedad el paso de detección temprana por parte del médico hubiese sido de ayuda para evitar la gravedad de su enfermedad:

[el doctor dijo:] es lo que nosotros estamos pensando, tienes cáncer, y el realidad yo me puse a llorar, no fue por tener cáncer, me puse a llorar más que nada porque había estado en constante, como se llama, en constante controles mensuales, entonces, anuales también, entonces lloraba más por la impotencia de esa forma de que haya sido cáncer. (Entrevistada 4; 51 años)

El cáncer de mama en las etapas tempranas no presenta dolor, ni alguna alteración física evidente en el área afectada, siendo la propia paciente quien se descubre "un bulto" de forma accidental al bañarse o vestirse, -más de un 80% se diagnostica por sus síntomas, la mayor parte de las veces un bulto indoloro (Henderson, 1996. Citado en Bañados/Tamblay, 2004, p.101), como le sucedió a casi todas las mujeres entrevistadas, *Yo hasta el momento*

no sentía ningún dolor, ningún síntoma, ni, ni cumplía tampoco con los requisitos de la enfermedad, ninguno (Entrevistada 2, 53 años). Aunque una de ellas relata las señales del cuerpo que le indicaban que “algo no andaba bien”, y que aunque estas señales no eran impedimento para seguir con su vida normal, la sospecha de los síntomas la llevaron a acudir al doctor hasta encontrar un diagnóstico certero:

fui y me, fui donde la matrona nuevamente y ella me dice, sabís que manda a decir el radiólogo acá que hay algo sospechoso pero no está claro, te voy a mandar a hacer una punción de mamas, otra interconsulta, en eso pasó el tiempo, pasó el tiempo y nada po, pasó un año y tantito y nada, y no me dolía, pero ya los últimos días así, como que la pechuga la empecé a sentir pesada, y el movimiento cuando uno caminaba me dolía un poquitito.(Entrevistada 7; 59 años)

La sospecha de tener cáncer es una alarma, pues se asocia a las *amenazas e incertidumbres* que origina, pues se llega a pensar que *me dio susto, pensé en la muerte* (Entrevistada 2, 53 años). En psicología se estableció una lista de amenazas percibidas por la persona que enfrentar un cáncer, ellos son, temor a la vida, a la integridad corporal, a la incapacidad, al dolor, a la necesidad de enfrentarse con sentimientos como la cólera, a la modificación de roles socio-profesionales, a la separación de la familia, a la hospitalización, a los tratamientos, a la incomprensión de la terminología médica en momentos de estrés, a la necesidad de depender de otros, a perder la intimidad física y psicológica, (Bañados/Tamblay, 2004) *siempre hemos tenido la idea de que el cáncer se relaciona con la muerte, yo tengo antecedentes de familiares fallecidos de cáncer, entonces para mí de ahí de partida ya era terrible.* (Entrevistada 1; 59 años).

Por lo tanto, la mujer enferma actúa frente la necesidad de responder a estas amenazas y adaptarse bruscamente a una nueva realidad, la que además se va modificando según cambian los tratamientos y evoluciona hacia la curación completa (Bañados et al., 2004), una de ellas representa esta adaptación *como si hubiese sido como un camión que me atropello, una cosa así, eso podría decir que es cáncer para mí, gracias a dios ehh yo lo he superado y nunca pensé que me iba a morir con esto cachay.* (Entrevistada 5; 48 años)

Algunas personas destacan que, aun sin contar con ningún tipo de evidencia física (signos o síntomas) se han cuenta de la presencia del tumor, interiormente la “sabían” que se trataba de eso (Porzecansky, 2008, p.242), con una especie de *intuición* respecto a las sospechas sobre las señales que le entregaba el cuerpo,

Eh nada, yo simplemente empecé a sentir un dolor al levantar el brazo, supuestamente como mastitis, era igual como cuando uno le da eso, y no podía hacer el brazo, el brazo, y yo soy intuitiva, entonces sentí que algo no estaba bien, fui al médico, no, no tienes nada, me hicieron la mamografía no salió nada, me hice una eco mamografía le dije al doctor, que aquí, acá me duele, era un área de un muy difícil acceso y el ve oh acá hay algo raro, hizo punción, y la punción salió que tenía Cáncer pero totalmente, tenía dos cánceres. (Entrevistada 7; 59 años)

En otros casos por distinto lado, a pesar de contar con elementos objetivos de la biomedicina confirmando su existencia (biopsias, estudios, informes médicos), la enfermedad no es perceptivamente registrada, su presencia corpórea no aparece en las representaciones que esa persona tiene sobre su propia situación de salud (Porzecansky, 2008, p.243). *Cuando me dieron el diagnóstico, ni siquiera me imagine que iba a ser un tumor cancerígeno.* (Entrevistada 4; 51 años)

El cáncer es una enfermedad que conserva todavía cierto carácter “tabú”, no porque genere en los que la padecen un sentido de algo que deban esconder, sino más bien para no activarla *performativamente*. Observando la actitud en una de las entrevistadas, fue posible notar que cuando repetía la palabra cáncer golpeaba algún objeto de madera con sus nudillos, en señal de *resguardo* –símbolo de superstición- para no volver a repetir la enfermedad. Los discursos refuerzan la idea de que existen enfermedades que todavía son consideradas *vergonzosas*. (Porzecansky, 2008, p.243)

El paso entre seguir siendo “la persona de siempre bajo determinadas circunstancias” o convertirse en “otro que se era”, depende mucho del grado de intrusión que tiene el cáncer en la vida de la persona. Hay diferencias entre las personas que el cáncer *devora* el mundo en que se desenvuelve donde la enfermedad se apropia de la persona hasta *transformarla* en otra en que ya no se reconoce. Y entre las personas que incorporan las circunstancias paulatinamente, adaptándose al ritmo de vida, modificando las características de la vida que llevaban antes de la enfermedad, recordando lo desarrollado en el *rol de enfermo*, haciendo surgir matices *(des)conocidos* de la persona que le permite tener el manejo de la circunstancia, posibilitándola a *definir* cómo “se sigue”. (Porzecansky, 2008, p.245)

Imagínate para mí haber escuchado cáncer años atrás, quizá hubiese pensado nunca me pasara o a lo mejor como lo hubiese enfrentado, como lo enfrentaría a lo mejor me suicidaría, y realmente me pasó eso, lo enfrenté con, con hartito positivismo y me enfrente a las cosas. (Entrevistada 4; 51 años)

6.3.2. Mastectomía: la decisión en manos del doctor.

La cirugía de mamas para las mujeres entrevistadas es *el paso* en que entran de lleno en el periodo de “darse cuenta” de la enfermedad, pues es la primera etapa de *enfrentamiento* con el tratamiento es la cirugía, que dependiendo del grado de intervención que se produzca, es la modificación del cuerpo que se provoca. Una de las entrevistadas comenta el momento que vivió en esta etapa, *al principio cuando me hicieron la mastectomía al principio fue como aceptar esa, digamos aceptar esa intervención, por el hecho de que, era mi vida, era eso o mi vida, entonces lo acepté.* (Entrevistada 4; 51 años)

Desde la Psicooncología (Bañados et al., 2004) la cirugía determina dos aspectos distintos: *el significado de extirpación del proceso maligno*, que para los pacientes es asimilable al de curación cuando una de ellas manifiesta *que yo tenía bien claro que, no tenía otra cosa que salvar mi vida* (entrevistada 4, 51 años), y *la mutilación física*, con sus cambios en el esquema corporal, cuando una de ellas explica que tuvieron que ingresarla dos veces a pabellón para intervenir su pecho, en la primera ocasión sólo le extirparon el tumor, dejando algunos restos en el área afectada, debiendo reingresarla para *nuevamente, otra operación, y ahí quitaron la mama, sacaron todo, y quede para la embarra.* (Entrevistada 7; 59 años).

La marca psicológica de la mastectomía se explica desde la *deformidad* o *ausencia* de las mamas, lastimando la identidad de la paciente, ya que en ellas se sustenta la percepción de la propia *feminidad, maternidad y sexualidad*, participan en el esquema corporal y son órganos trascendentes para el funcionamiento del cuerpo de la mujer (Bañados et al., 2004 p. 129). Una de las entrevistadas declara que ella investigó y busco un médico cirujano especializado en mastectomía y reconstrucción, para que, en el mismo momento de la operación este lograra dejar similar la mama intervenida, pues para ella era importante mantener estable su *imagen femenina*;

Como me opere con un muy, alguien muy específico del tema, me sacó el tumor y me sacó grasa de otras partes del mismo lado derecho pa rellenar la pechuga pa que no me quedara un hoyo, de hecho mí, mi tumor estaba acá en escote en la parte de acá, y él me operó desde un poco más arriba del pezón hizo el corte para que yo no tuviera problemas con la cicatriz después.
(Entrevistada 6; 31 años)

6.3.3. Quimioterapia: externalizar enfermedad

Pasado el remezón del diagnóstico y el primer paso de modificación del cuerpo –con la respectiva extracción del tumor- con la cirugía, para las pacientes entrevistadas seguía continuar con la “batalla más grande” que es someterse al tratamiento de quimioterapia, esto con incertidumbre al no saber lo que simbolizaba esta etapa *no, no, no tenía idea lo que era la quimioterapia*, (Entrevistada 3; 52 años), sólo se apoyaban con las experiencias de otras personas, o con lo que puedan informarse a través de los medios de información, *cuando me hablaron de quimioterapia busqué en internet y empecé a informarme de qué se trataba, porque la gente me metía miedo*. (Entrevistada 4; 51 años).

Además de la enfermedad, los tratamientos biomédicos utilizados en oncología constituyen otra fuente de “agresión” al cuerpo ya que los efectos secundarios para muchas de las afectadas son demoledores, una de ellas recuerda este proceso así; *no es lo que uno se imagina, no está en tu mente porque no lo has vivido, entonces no está en tu cerebro realmente que, la tortura que es, porque yo creo que es tortura, es tortura* (Entrevistada 7; 59 años).

Además, el tratamiento también se constituye como “agresión” a la estética corporal. Pues la quimioterapia- tratamiento basado en la administración de drogas-, no sólo causa malestar físico como el vivido por la mayoría de las mujeres entrevistadas: *la primera quimio a mí me tiró 3 días a 4 días en la cama, que era un dolor de cabeza espantoso, y un olor que lo tenía en la nariz, sentía mi nariz impregnada con ese olor, y vomitaba y vomitaba, y comer nada, ya, esa fue como suave* (Entrevistada 3; 52 años). Sino también produce signos visibles ante otros de deterioro físico, como la pérdida del cabello, los cambios en los rasgos de la cara, o modificar el peso, aspectos que afectaban la imagen de las mujeres afectadas, ya que todos estos factores se pronunciaron para crear un aspecto malogrado de la persona; *Uff la quimioterapia, yo creo que la delgadez, emm es una cosa demasiado fuerte la quimioterapia, demasiado fuerte*. (Entrevistada 5; 48 años).

Todos estos hechos prestan señales desde la quimioterapia para “identificar” a la persona como paciente oncológico, como rostro externo de su cáncer. (Porzecansky, 2008, p.250) Esta percepción sobre la imagen de las personas afectadas por cáncer en el proceso de quimioterapia se puede ver en una de las entrevistadas, cuando expone su visión antes de

vivir todo el proceso imaginando *cuando me nombraron quimioterapia, yo me desmoroné como persona* (entrevistada 1; 59 años), expresando - otra de las entrevistadas- que temía verse así pues les otorgaba el peor diagnóstico para su enfermedad:

Eeeeh, siempre al ver a una persona sin su su cabello pensaba en que se iban a morir. Siempre ellas muestran una imagen desgastada, eeeh se ven bien deprimidas, entonces estaban así como en una etapa final se me imaginaba a mí. No había sabido de nadie que se mejorara de cáncer. (Entrevistada 2; 53 años)

Por otra parte, la quimioterapia es pensada como *un veneno*, una sustancia que más allá de las propiedades que pueda tener en la reducción del tumor, es nociva para el resto del organismo. Esta idea del remedio como tóxicos cuyos efectos secundarios pueden ser devastadores es otra de las razones por la que es, en ocasiones, más temida que la propia enfermedad. (Porzecansky, 2008, p.250-251)

quede así prácticamente sin piel, sin pelo, pendiente, era todo un tremendo maltrato, físico, la piel era todo sangre, y los labios así todo así con sangre, pero claro, los primeros días, son como 7, 8 días de dolor, así de sufrimiento, pero después uno lo supera. (Entrevistada 7; 59 años)

Mientras se vive en el tratamiento, los efectos de la quimioterapia también producen una metamorfosis de la paciente, la que le va entregando todas las características estéticas que la hacen reconocerse como alguien enfermo, todas las entrevistadas concuerdan que en esta etapa de la enfermedad de cáncer de mama es cuando realmente *se ven y se sienten* como enfermas, externalizando en su imagen, en sus acciones, en sus sentidos la real magnitud de esta patología, y es donde la conciencia de valorar la vida, por sobre todas las cosas, comienza a ponerse en juego para continuar y terminar con éxito toda esta etapa.

Todo, todo si, te hinchas, te vuelves chico, te conviertes en una viejita, pelada, o sea eres una extraterrestre en el fondo, en el fondo tienes que ir, como te decía yo, me arreglaba, me vestía hippienta para aceptar el espejo hacia a la gente que no dijera “oh pobre mujer. (Entrevistada 7; 59 años)

Frente al cuestionamiento de seguir o terminar con la quimioterapia es un aspecto que todas lo han pensado en algún momento, pues los efectos *devastadores* comienzan a repercutir en el cuerpo de la mujer, transformándola en alguien completamente *frágil, aislado, débil, cansado*, en que su dependencia hacia otro llega a la cúspide –recordando el *rol de enfermo*, manifestando que al vivir este momento, *ya cuando en la segunda*,

tercera sesión eeh se siente mucho cansancio, dan ganas de dejar el tratamiento de lado, y no seguir (Entrevistada 2; 53 años), pero que deciden continuar al ver que su familia *le afectaría* su decisión, y pensando en la necesidad del otro por *verla bien* y prevenir que *no le vuelva a dar* la enfermedad es que un gran porcentaje de las afectadas termina su tratamiento.

El decidir no continuar con el tratamiento que “puede salvar la vida” es un momento que se vuelve difícil para la paciente, pues este paso no lo toma sola, la presión familiar por que se mantenga en quimioterapia, los miedos que surgen al *abandonar* las sesiones, el soporte del médico para tomar la decisión. A fin de cuentas la incita a plantearse y replantearse si es conveniente “dar un paso al costado”, una de las entrevistadas de esta investigación dio este paso, declarando que;

lo que pasa es que me sentía tan mal, tan mal, por eso te explicaba, me sentía tan mal que no valía la pena seguir ese tratamiento, yo iba a estar tirada ahí en una cama sin servirle a nadie, no me servía ni a mí misma porque no podía comer, fue una cosa que yo, el rechazo fue al 100 por ciento, ósea como te contaba yo no podía comer nada, nada, nada, ósea con suerte tomaba agua, y me sentía mal, me dolía la cabeza, dormía mucho, lo único que quería era dormir. (Entrevistada 5; 48 años)

6.3.4. La caída del Cabello, la desnudez al descubierto

El símbolo visual que refleja estar viviendo el proceso de quimioterapia para pelear la enfermedad del cáncer, es el efecto secundario de la alopecia (o pérdida del cabello). Éste produce una alteración en la imagen de la persona que vive la enfermedad, transformándose en alguien diferente, representando una apariencia de enfermo en la que se cuestiona por un momento la *identidad propia* al matizar la *fragilidad de la condición humana, la precariedad inherente a toda vida* (Le Breton, 1992, p.79). Cuando las entrevistadas recuerdan el proceso de visualización de la enfermedad en otras mujeres, todas concuerdan haber visto y sentido *lejanía y compasión*, sin tomar tanta atención a su aspecto ni su real proyección de imagen hasta antes de enfermarse, pues manifiestan que *depende también un poco de cómo andan en la vida* (Entrevistada 6; 31 años), diciendo que después de vivir toda la etapa de la quimioterapia ahí *tú te das cuenta que andan como mal, así peladas* (ibíd.), sintiendo la necesidad de acercarse a ellas y comentarles que *al final no es tan malo*,

mire el pelo crece, de todo, puede hacer una vida entre comillas normal (ibíd.), desde una sensación de, quizás empatía, las miro porque en el fondo yo también me vi así, lo que pasa es que yo no me veía a mí misma, no me miraba tanto al espejo porque pa que, pero, pero claro, ahí uno se empieza a ver enfermo, y ahí empiezan a reflejar la enfermedad en realidad (ibíd.).

El estar sin cabello se comprende como un *signo corporal* en que se ve al otro como alguien diferente a lo normal, exhibiendo algo malo y poco habitual en el estatus moral de quien lo representa (Goffman: 1967; p.11).

Bueno cuando a mí se me empezó a caer el cabello, yo tuve un proceso de, como de negación de mi persona, a ya se me cayó el pelo, y me acosté, y no me levantaba en todo el día, porque persona que iba a preguntar por mí, yo estaba durmiendo, entonces, como te digo que a mi socialmente me afecto mucho mi apariencia física. (Entrevistada 1; 59 años)

Ahora bien, al preguntarles si recuerdan el momento en que por primera vez sintieron que se les caía el cabello, todas ellas lo mantenían muy bien grabado en su memoria, simbolizando en él, el desprendimiento de la enfermedad, en que el pelo se caía conjunto a la enfermedad, *es tal como en las películas tú te agarrai un mechón y el mechón se te queda en la mano, o haces así y es como ¡oh ahí está mi pelo!* (Entrevistada 6; 31 años). Aunque en primera instancia todas sintieron un gran golpe al dar este paso, pues manifiestan haber sentido *rabia, pena, inquietud, temor*, con el movimiento de los días y la asimilación de su nueva imagen comenzaron a reunir fuerzas para continuar con el proceso, reconstruyéndose desde la etapa que estaba viviendo, pues notan que en realidad *estai luchando creo yo o estas tratando de mejorar o sanarte de algo mucho más grande que una pelada* (ibíd.). Así casi todas, decidieron pelarse inmediatamente sin ánimo de esperar que de a poco se les fuese cayendo, ya que también este proceso manifiesta un dolor físico en su cabeza al estar expulsando el cabello. Una de las entrevistadas, que tomo todo este proceso de una manera templada explica su experiencia así;

Al principio se me empezó a caer el pelo y mi mamá agarro la máquina y me peló es como re incomodo porque se te empieza a caer así como de pedazos, y tu cama está llena de pelos, todo está lleno de pelos, entonces es como naa filo, entonces igual que tu mamá te pele así como que te deje pelada al cero igual es como que es fuerte pero yo también como lo tome como, no si yo voy a salir de esto. (Entrevistada 5; 48 años)

Así también, otra de las mujeres señala ese instante como el momento en que pudo notar que *de verdad estaba enferma y que tenía cáncer*, creando la necesidad de desahogarse, permitiéndose por única vez llorar desconsoladamente, casi como si viviese un duelo por lo que está perdiendo, por despedirse de la mujer quien era, y aceptar realmente que se está enferma íntegramente;

Y la verdad es que fue difícil, fue esa parte yo creo que, ahí uno se siente enferma, porque ya estai enferma po, a ya, hay síntomas, hay síntomas como se te cae el pelo, estai como hinchada con la primera quimio, entonces ya asumí que es cierto que estoy enferma, pero antes como yo no sentía dolor, bueno de hecho después de la operación tampoco sentía dolor, me sentía como normal po. (Entrevistada 8; 55 años)

El tratamiento del cabello –modificación de color, corte, peinado, etc.- es un tipo de *marca corporal* sobre el que el entorno tiende a ejercer un control riguroso (Le Breton, 2002), y cuando este es reemplazado por algún objeto que simbolice el proceso vivido, las mujeres sienten que se en momentos *uno se transforma en él, como en el centro de atención* (Entrevistada 6; 31 años).

Para Le Breton (2002), la modificación de la cara – y lo que la rodea- que muestra la huella de una lesión para los demás, se vive como un drama, como si se tratara de una privación de la identidad, haciendo sentir a la persona diferente, entendiéndola como alguien alejada del su propio yo. Ver el signo de la enfermedad apropiándose de su imagen hace sentir a una de las entrevistadas que era otra persona;

(...) al no tener pelo, era síntoma de tener cáncer, entonces uno se siente diferente, o sea en el fondo te sentís como identificada que estai pasando por un proceso penca, pero, pero al mismo tiempo, el hecho de que la gente me viera con eso, y que me viera bien, era como decirle a la gente, estoy enferma, pero estoy dando la pelea. (Entrevistada 8; 55 años)

Las formas y recursos –especialmente simbólicos- para que la persona se reinvente, difieren en cada una de ellas, pues como indica una de las entrevistadas, diferenciadas del resto, para ellano *fue algo tan impactante para mi haber perdido el pelo* (Entrevistada 5, 48 años). Como lo explica Porzecansky (2008), un caso que pretende revertir la condición de vulnerabilidad en que se encuentran las personas enfermas es entender el momento de la pérdida de cabello con el “mito de Sansón”, el que se refiere al momento de perder el pelo *no necesariamente significa perder las fuerzas* (Porzecansky, 2008, p.255), sino más bien

potenciarse para mejorar su condición y sacar fuerzas para intentar combatir de pie todo lo que le toque enfrentar.

Cuando me pelé, sipo, en realidad lo tome bien, porque el realidad a mi mamá un día la vi llorando, digo que se puso a llora, me dijo pucha hija me preocupa tanto como está mira el pelito y todo, y yo le dije mamá, le dije yo, si eso es lo que menos te tiene que preocupar, si eso me va a crecer, es lo más importante que yo soporte todos los tratamientos, porque el pelo va a crecer estoy segura de eso es una etapa del tratamiento dije yo. (Entrevistada 4; 51 años)

6.3.5. El Pañuelo, símbolo de la batalla contra el cáncer.

La imagen del propio cuerpo transformado vuelve a ser “reinventada”; los cambios sobre la textura, el color, el aspecto en general, serán objeto de resignificación. Las marcas de la modificación buscarán la forma de ser incorporadas a la vida de esa persona, y este proceso de (re)conocimiento de lo extraño en uno tiene aristas tan disímiles como la exposición abierta de las mismas, en que la persona puede decir, por ejemplo, que ha sido para mejor esta reinvención; *oh! la quimioterapia me hizo más bonita* (Entrevistada 5; 48 años), o por el contrario su total ocultamiento (Porzecansky, 2008, p.255).

Además, por otro lado, la necesidad de “mantener el ritmo” normal de la cotidianidad respecto a la imagen, encarando las miradas sin preocupación y con la naturalidad misma de enfrentar el tratamiento;

Yo salía a la calle con pañuelo y seguía mi ritmo, sin preocuparme si me miraban o no me miraban, no, no, hacia mis cosas normal, como que anduviera con mi pelo en la cabeza, no me preocupé mucho, lo que si salía con pañuelo, nunca salí a la calle sin pañuelo. (Entrevistada 4; 51 años)

La apariencia corporal responde a una escenificación del actor, relacionada con la manera de presentarse y de representarse (Le Bretón, 2002, p. 81), en la que la adaptación a la circunstancia hace que la persona tenga la capacidad de transformar su imagen, demostrando que “se ve cómo se siente”;

en el fondo era la misma persona, pero, así como el superhéroe se pone su traje de, pa ir a pelear contra los malvados, en el tratamiento pa mí el pañuelo era la pela pa ir a pelear contra el cáncer, era como ese mí, en el fondo ese era como la herida de guerra por así decirlo, era como él, el traje camuflado, no sé, ese era como el reflejo de que estaba batallando contra algo, entonces, eso también era por, por otro lado yo lo veía como algo bueno, cachay, como que me hacía sentir bien.(Entrevistada 6; 31 años)

La vestimenta, la manera de peinarse y de preparar la cara, de cuidar el cuerpo, etc., mezclan un modo cotidiano de ponerse en juego socialmente según las circunstancias, a través de un modo de mostrarse y de un estilo (Le Breton, 2002, p. 81). El combinar el pañuelo con la vestimenta -entendiéndolo como parte de ella-, o usar el pañuelo según el estado de ánimo de la persona, es una de las acciones que es posible observar en las mujeres afectadas, invitándolas a adaptar el efecto de “mujer enferma” a “mujer que lucha contra una enfermedad”.

Esto produjo en ellas la necesidad de aprender a usar de distintas maneras el pañuelo en su cabeza, creando “moños” que parecieran peinados, y jugando con distintos largos “de la cola” para crear el efecto de cabello real, y además usando una amplia gama de colores – según su gusto- *sí, de colores vivos, porque incluso ahí en el documento, de que tenías que maquillarte bien maquillada, como que tu ibas a una fiesta, andar siempre bien producida, y yo creo que uno se, y al menos yo creo que me veía súper bien* (Entrevistada 3; 52 años).

Esto las invitaba a imaginarse como el mismo color elegido, demostrando en ellos la energía y la capacidad de soportar el arduo tratamiento de quimioterapia.

De colores calipso me compré, sí, dije yo bien, porque me habían regalado uno que era café, no este me va a deprimir, me busco uno más, mas como enferma, entonces ese era como alegre, no sé, me gusta el calipso y me compré uno Calipso. (Entrevistada 4; 51 años)

Para Le Breton (2002) *la apariencia* responde a modalidades simbólicas de organización según *la pertenencia social y cultural del actor*. En la que, por ejemplo, la necesidad de cubrir el cuerpo para evitar la desnudez de “las partes íntimas” es una condición que culturalmente las mujeres llevan moldeado en su estructura social, sin dar pie a que otro desconocido las llegase a ver descubiertas, esto las hace sentir *débiles* y *vulneradas*, pues las vestimentas entregan abrigo y seguridad. Esto invita a establecer un blindaje simbólico frente a la mirada del otro en lo que respecta a la cabeza calva, pues concuerdan que la falta de cabello en su cabeza es un asunto íntimo, haciéndolas sentir *desnudas* frente al otro, tapando esta desnudez de la cabeza con distintos objetos que la hagan sentir cómoda – pañuelo, peluca, sombrero, turbante. Una de las entrevistadas explica esta situación:

encontraba que era algo como muy mío, no era como pa compartirlo con cualquiera, era un proceso mío que yo estaba viviendo, y era mío y de mi familia, quizás a lo mejor no quise, no quise hacer partícipe a las demás personas, por miedo, no sé, por vergüenza, en realidad no sé. (Entrevistada 8; 55 años)

Por el contrario, *el aspecto físico* constituye un segundo componente de la apariencia, sobre el cual éste dispone solamente de un estrecho margen de gestión: talla, peso, cualidades estéticas, etc. (Le Breton, 2002, p. 81). *Verse bien* para las personas en general, y adaptar este aspecto en el proceso de quimioterapia hace que las mujeres se adapten a este margen de gestión, transportándola a entenderse desde el nuevo aspecto desde la reinención, *encontraba que con el pañuelo me veía estupenda, así como maravilloso, que era mejor que el pelo, no me lo tenía que lavar* (entrevistada 6; 31 años).

7. REFLEXIONES FINALES; A MODO DE CONCLUSIONES

Concluir esta investigación, es una tarea que tal vez quede con algunos cabos abiertos al repasar el proceso de enfermedad, tratamiento de cáncer de mama y construcción de la imagen de enferma, de un grupo determinado de mujeres que fue posible conocer sus experiencias y discursos. Ya que en ella no fue posible abarcar todas las inquietudes manifestadas en sus discursos respecto a esta “nueva forma” de ver su imagen, pues entre las limitaciones que se tuvieron en el desarrollo de la investigación, es que no fue posible llegar a mujeres que estuviesen viviendo el proceso de quimioterapia en el periodo equivalente a la investigación, por tanto invitarlas a pensar y describir su experiencia desde la inmediatez puede haber afectado el final del resultado exitosos de su tratamiento, ya que como fue posible descubrir en las conversaciones con las mujeres entrevistadas, todas han vivido momentos de decaimiento y pesar por la enfermedad y el tratamiento, limitándolas a establecer y mantener alguna relación que la descoloque de su cotidianeidad en la enfermedad.

Por tanto se ha dejando la puerta abierta a que las futuras investigaciones se concentren en estudiarlas y analizarlas. Siendo posible proyectar desde esta investigación por ejemplo, la reconstrucción mamaria con uso de silicona, los discursos que las mujeres manifiesten respecto a tal intervención quirúrgica. Otro tema de posible análisis que surge desde el planteamiento de esta investigación, es investigar la visión de la imagen calva que deja cáncer en niños, donde ellos también se representan con similares características y objetos pero que en su visión y experiencias sociales las representaciones de la enfermedad arrojen resultados de similar interés como esta investigación.

7.1. Algunas opiniones desde la enfermedad

La construcción de la enfermedad es una situación en la que persona se muestra influida a determinados síntomas y acciones que el cuerpo le hace sentir, para indicarle a la persona afectada que algún aspecto de su organismo no está funcionando como corresponde. Esta predisposición hace que la persona posiblemente no tome en cuenta algunos síntomas,

señales de alguna enfermedad, pero que aun así, como no se manifiestan como tal para su objetivo, es que la persona no “escucha” a su cuerpo, rehusándose de atender tales señales.

Para evitar esta situación, la sospecha de tener la enfermedad de cáncer de mama para las mujeres es una acción que se determina desde un punto de vista de la información que éstas reciben respecto a la enfermedad, confiriéndole un punto favorable a los programas del Estado que se preocupan de dar a conocer la sintomatología para detectar a tiempo la enfermedad, invitado además al grupo de mayor riesgo a tener conocimiento de su cuerpo, pues al enfrascarlas en uno de los grupos con mayor probabilidad de contraer la enfermedad, éstas se percatan de la elección de mantener en control lo que suceda con su cuerpo, invitándolas a tomar conciencia de la necesidad de acudir a un profesional médico que las oriente para mantenerse sanas o detectar a tiempo la enfermedad.

Aunque esto se vuelve un trámite enmarañado para las mujeres que se atienden en los servicios de atención primaria de salud, pues algunas de ellas al mantenerse informadas de los síntomas y efectos que puede traerles la enfermedad, su percepción de reacción del servicio de salud frente a su inquietud de, que quizás pueda, estar enferma de cáncer hace que el retraso la mantenga “con el alma en un hilo”, creando con ello una dura crítica al sistema de salud público, el que para ellas retrasa los plazos estimados, el actuar del sistema muchas veces enreda y desinforma a la paciente sobre los pasos a seguir frente a los protocolos de acción de la enfermedad, invitando a las mujeres a sumergirse en un entramado de lugares, papeles e incertidumbres que las confunde y amedrenta por no tener seguridad de todo el proceso que viven conjunto a la enfermedad.

En este punto, es posible pincelar a grandes rasgos uno de los programas del Estado que influyen directamente en este tema, y es el plan AUGÉ-GES el que ofrece garantías de atención y tratamientos de las enfermedades que cubre. En el caso del cáncer de mama los protocolos de acción están claramente definidos y se activan desde el momento en que el profesional médico sospecha que se tiene esta patología. Este plan nació como parte de los objetivos declarados de la reforma de salud, pero que sólo resguarda mantener estable la salud de las personas, sin tomar en cuenta dentro de sus tratamientos a las personas que manifiestan la enfermedad, con todos los procesos psicológicos y sociales que ello conlleva. En este sentido, podemos ver que la integralidad no es considerada dentro de los planes de

acción de AUGÉ más allá de sólo cubrir y atender las dolencias físicas de la persona enferma, impidiendo además, en casi su totalidad el tratamiento del entorno familiar frente a los cuidados del paciente y el enfrentar la enfermedad de esta envergadura.

Por otro lado, la primera aproximación de la enfermedad de cáncer que tienen las mujeres afectadas es desde la sospecha, en que la persona se ve posicionada con “un pie adentro y un pie afuera” de la enfermedad, llevándola a mantener un comportamiento incierto ante el futuro diagnóstico que le toque afrontar, concretando con ello su primera aproximación a mantener un comportamiento de rol de enfermo. Este comportamiento se refleja en la cantidad de exámenes que debe realizarse, las visitas al médico especialista y los primeros indicios de dolor o malestar que la enfermedad pueda afectarles a las mujeres enfermas.

Estas actividades se mantendrán activas en la vida y rutina de las mujeres afectadas hasta un periodo largo posterior al tratamiento, pues deben seguir un tratamiento con medicamentos por 5 años –como mínimo-, mantenerse en controles periódicos, y realizarse exámenes, todo ello para mantener en recesión la enfermedad. Es por ello que la persona mantiene el rol de enfermo aun cuando no lo esté.

7.2.El tratamiento

Ha existido concordancia en las mujeres entrevistadas que han sentido dolor corporal como consecuencia del tratamiento de quimioterapia, el que a todas ha sido la etapa más difícil de afrontar, pues ésta también repercute en el entorno social, el que se ve enfrascado en la necesidad de apoyar, pero que también afectado por ver sufrir dolencias y cambios en la vida de la persona.

La enfermedad en el instante que está en el cuerpo no causa anormalidad en la persona. Por esto, la persona enfrenta el cáncer “sin sentirlo”, confía en el diagnóstico y decisión de tratamiento del médico, indicando con ello que “se pone en las manos del médico”.

Conjunto a ello, se da el primer paso de “dejar de ser” sin sentir enfermedad, para “ser otro” en el momento en que recién repercuten los efectos del tratamiento.

La persona después del tratamiento cambia su estilo de vida, y su visión de la vida, se preocupa de lo que come, cómo vive y con quienes se relaciona. Declarando que han

aprendido a valorar los tiempos de relación con sus familias, suavizando la velocidad del ritmo de vida que hasta antes de la enfermedad llevaban. Es como cuando se va manejando un vehículo a gran velocidad sin mirar el paisaje del camino ni quienes van sentados a su alrededor, hasta que se enfrentan a la enfermedad, como un semáforo en rojo que las hace frenar obligatoriamente, forzándolas a tomar otro camino.

Un contenido que se ha quedado en el tintero en los análisis, es la reconstrucción mamaria, la que no todas experimentaron, pues el procedimiento de la intervención quirúrgica para algunas determinó que solo un segmento de la mama era necesario extirpar, mientras que en otras mujeres fue necesario extirpar completamente la mama para extinguir todo el tumor. Un aspecto que si es concordante en todas, es que manifiestan sentir alivio al no tener implantes de silicona, y valoran el uso del mismo cuerpo para volver a tener sus pechos, pues expresan que se reconstruyen desde ellas mismas, sin necesidad de agentes externos que invadan aún más su cuerpo.

Conjunto a esto, declaran también que para mantenerse sanas, todas están dispuestas a mutilar sus dos pechos para no volver a experimentar la enfermedad y el tratamiento, pues consideran que es mucho más fuerte vivir un proceso de quimioterapia en donde su cuerpo es apropiado por drogas que las lanzan a un camino pedregoso. A vivir eternamente con una cicatriz.

7.3.La apariencia, estar calva, verse enferma.

En el momento que las mujeres sienten que les comienza a caer el cabello, se ven enfrentadas a uno de los temores más significativos que les trajo el diagnóstico, el modificar su apariencia, la que se transformaría en el reflejo del proceso de la quimioterapia. Esta imagen trae consigo diversas reacciones, las que siempre le afectan a la persona enferma,- directa o indirectamente-, pues ven reflejada en la mirada del otro la sensación de incomodidad al ver la desnudez de su cabeza, como una marca que refleja la condena de vivir la enfermedad de cáncer. La desnudez de la cabeza las hace florecer el pudor disimulado con vestiduras, transportándolas a la necesidad de cubrir su cabeza con la intención de mantener esta imagen sólo para ellas, evitando las miradas “malintencionadas” que puedan afectar la voluntad de sanar.

Para este efecto, el uso del pañuelo fue la opción de todas las mujeres, el que se transformó además en símbolo de su enfermedad, pues al amarrarlo de cierta manera, y haberlo visualizado con anterioridad en otras mujeres enfermas, este objeto las hizo entrar e identificarse en el grupo de mujeres enfermas con cáncer. Como resultado, también fue posible observar en los discursos sobre esta etapa de su tratamiento que todas coinciden que su imagen se iluminaba al usarlo, optando por colores vivos/alegres con diseños y texturas que fuesen concordantes y amigables para que las mantuviera de pie frente al tratamiento. Esto les brindaba un espacio de esperanza, pues el color luminoso en su cara las hacía sentir que las miradas no sólo eran de lastima, sino también la gente sentía mejoría al verlas, manifestándoles la sensación de haber recuperado su salud, simplemente por el hecho de reflejar brillo en su rostro.

Por último, todas limitaron el uso de pelucas al momento de quedar calvas –salvo en casos específicos-, pues no se sentían cómodas con el aspecto que esta les entregaba, sentía que “no eran” ellas, aunque ésta tuviese la forma y el color normal que las identificara. Para todas, ponerse algo externo a su cuerpo es un asunto que prefieren evitar, ya que han invadido tan cuantiosamente su corporalidad, que se dan el espacio para descansar un poco de lo externo, para simplemente cubrir y no ocultar el proceso de su enfermedad.

8. BIBLIOGRAFÍA

- ÁLVAREZ GAYOU Juan Luis (2003). *Cómo hacer investigación cualitativa; Fundamentos y Metodología*. México: Editorial Paidós Mexicana S.A.
- BAÑADOS Beatriz, TAMBLAY Ángela (2004). *Psicooncología del Cáncer de Mama*. Memoria para optar al título de Psicólogo. Universidad de Chile.
- CASTELLANOS Gabriela (1995). *¿Existe la Mujer? Género, Lenguaje y Cultura; En Género e Identidad, ensayos sobre lo femenino y masculino*. Bogotá: Editorial Tercer Mundo S.A. CASTRO René/ DE la PARRA Marco/ MONTECINOS Sonia (2004). *Mujeres: Espejos y fragmentos*. Santiago de Chile: Catalonia.
- CERVANTES Alejandro (1994). *Identidad de género de la mujer: tres tesis sobre su dimensión social*. Frontera Norte, Vol. 6, Núm. 12. Julio-Diciembre 1994.
- COCKERMAN William C. (2007). *The Sick Role. In: Medical Sociology. New Jersey, Editorial Prentice Hall, 10° Edition*.
- COLL-PLANAS, Gerard; ALFAMA, Eva; CRUELLS, Marta. (2013). *Se_nos gener@ mujeres. La construcción discursiva del pecho femenino en el ámbito médico. Athenea Digital. Revista de Pensamiento e Investigación Social*, Noviembre-, 121-135
- CORPORACIÓN YO MUJER (2010). *La Huella de Margarita Gianoli: prácticas para vivir con cáncer de mama*. Santiago de Chile. Editado por Consulting.
- ENTWISTLE Joanne, (2000). *El Cuerpo y la moda: Una visión sociológica*. Barcelona: Paidós Contextos.
- FIGARI, Carlos/ SCRIBANO Adrián (Comp.), (2009). *Cuerpos, subjetividades y conflictos: hacia una sociología*. Buenos Aires: Fundación Centro de Integración, Comunicación, Cultura y Sociedad.
- FLICK Uwe (2012), *Introducción a la investigación cualitativa*. 3ra Edición, Madrid: Ediciones Morata.

- GARCIA Adriana (2012). *Una lectura del amor desde la sociología: algunas dimensiones del análisis social*. Sociológica, año 28, número 80, septiembre-diciembre 2013, pp. 155-188.
- GOFFMAN Erving (1959). *La Presentación de la Persona en la Vida Cotidiana*. Buenos Aires: Amorrortu Ediciones.
 - (1963) *Estigma, La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu Ediciones.
- Evolución de la mortalidad en Chile, según causas de muerte y edad 1990-2007.
Fuente: INE, extraído desde http://www.ine.cl/canales/menu/publicaciones/calendario_de_publicaciones/pdf/010211/evo90_07_010211.pdf
- HERNÁNDEZ SAMPIERI Roberto/ FERNANDEZ COLLADO Carlos/ BAPTISTA LUCIO Pilar (1997), *Metodología de la Investigación*, Colombia: McGraw-Hill Interamericana de México S.A.
- JAMAN-MEWES, P.; RIVERA, M. S. (2014). *Vivir con cáncer: una experiencia de cambios profundos provocados por la quimioterapia*. Aquichan. Vol. 14, No. 1, 20-31.
- KAUFMANN Jean-Claude (2011). *Cuerpos de Mujeres, miradas de hombres*. Santiago: LOM Ediciones.
- KERLINGER (1979). *Enfoque conceptual de la investigación del comportamiento*. Capítulo Nro. 8 ‘Investigación experimental y no experimental’. México, D.F.: Nueva Editorial Interamericana.
- LAGARDE Marcela (1990). *Identidad Femenina*. Texto difundido por CIDHAL (Comunicación, Intercambio y desarrollo Humano en América Latina, A. C.- México) <http://www.laneta.apc.org/cidhal/lectura/identidad/texto3.htm>

- LAMAS Marta (1995). *Género e Identidad: Ensayos sobre lo femenino y lo masculino (Comp.)*. En: *Cuerpo e Identidad*. Ediciones Uniandes. Santafé de Bogotá, Colombia.
- LE BRETON, David (1990). *Antropología del cuerpo y modernidad*. Buenos Aires; Editorial Nueva Visión.
 - (1992) *La Sociología del Cuerpo*. Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión.
- LEJARRAGA, Agustina. *La construcción social de la enfermedad*. *Arch. argent. pediatr.*[online]. 2004, vol.102, n.4 [citado 2014-12-26], pp. 271-276. Disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0325-00752004000400007&lng=es&nrm=iso>. ISSN 1668-3501.
- MEDINA L, Ernesto y KAEMPPFER R, Ana M. *Mortalidad por cáncer en Chile: consideraciones epidemiológicas*. *Rev. méd. Chile* [online]. 2001, vol.129, n.10 [citado 2011-10-16], pp. 1195-1202. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872001001000014&lng=es&nrm=iso>. ISSN 0034-9887. doi: 10.4067/S0034-98872001001000014.
- MINISTERIO DE SALUD (2011). *Guía Clínica CÁNCER DE MAMA*. Santiago: MINSAL. Disponible en: <http://web.minsal.cl/portal/url/item/72213ed52c4423d1e04001011f011398.pdf>
- MORRIS, Desmond (2004). *La Mujer Desnuda, un estudio del cuerpo femenino*. Editorial Planeta, Barcelona.
- Norma Técnica N° 72 sobre registros poblacionales de cáncer. Fuente: MINSAL, Disponible en <http://epi.minsal.cl/epi/html/normas/NORMA72registrocancer.pdf>
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE SALUD (2012). *Cáncer de mama; prevención y control*. Disponible en: <http://www.who.int/topics/cancer/breastcancer/es/index2.html>
- PARSONS Talcott (1988). *El sistema social*.

- PERALTA M, Octavio. *Cáncer de Mama en Chile: datos epidemiológicos*. *Rev. chil. obstet. ginecol.* [online]. 2002, vol.67, n.6 [citado 2011-10-16], pp. 439-445. Disponible en: <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-75262002000600002&lng=es&nrm=iso>. ISSN 0717-7526. doi: 10.4067/S0717-75262002000600002.
- PERROT, Michelle (2009). *Mi Historia de las Mujeres*. Buenos Aires, Fondo de Cultura Económica.
- PORZECANSKI Teresa (Comp.), (2008). *El Cuerpo y sus espejos*. Montevideo, Uruguay: Grupo Editorial Planeta.
- QUIJADA Denisse, (2010). *Percepciones que las mujeres tienen de su cuerpo y vivencia sexual*. Santiago, Chile. Universidad de Chile. (tesis de grado)
- TAYLOR y BOGDAN, (1992) *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona, Editorial Paidós.
- VALLES (1999). *Técnicas cualitativas de Investigación Social, reflexión metodológica y práctica profesional*. Madrid: Editorial Síntesis.
 - (2002), Colección Cuadernos Metodológicos, Nro. 32. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- VIGARELLO Georges (2005). *Historia de la belleza. El cuerpo y el arte de embellecer desde el renacimiento hasta nuestros días*. Buenos Aires. Nueva Visión.

9. ANEXOS

Pauta de Preguntas

- ¿Qué edad tiene?
- ¿Cuál es su estado civil?
- ¿Cuál es su nivel de estudios? NSE
- ¿Es mamá?

1. ENFERMEDAD

- 1.1. ¿qué es estar enfermo para Ud.?
- 1.2. ¿cómo se ha sentido al saber que no está sana?
- 1.3. ¿Hasta qué punto acepta su condición de enferma?

2. CANCER

- 2.1. ¿Qué es el cáncer para Ud.?
- 2.2. ¿qué pensó al enterarse que tenía cáncer de mama?
- 2.3. ¿Sus redes sociales han cambiado al saber su enfermedad?

3. TRATAMIENTO DE QUIMIOTERAPIA

- 3.1. ¿sabía del tratamiento que debía afrontar para recuperar su salud?
- 3.2. Ahora que está en quimioterapia ¿qué cambios en su cuerpo ha sentido?
- 3.3. ¿La operación modificó su cuerpo? ¿Cómo se siente después de esto?
- 3.4. ¿Su familia la apoya y entiende que esté en tratamiento?
- 3.5. ¿Tiene apoyo de amigos? ¿Familiares? ¿Núcleo social?

4. SER MUJER

- 4.1. Al estar en tratamiento ¿siente que ha cambiado su percepción de feminidad?
- 4.2. A Ud., como mujer en qué le ha afectado los cambios físicos del tratamiento?
- 4.3. En su vida de pareja ¿le ha afectado mucho su apariencia física por el tratamiento, y de qué manera?

5. IMAGEN

- 5.1. ¿qué significa para Ud. su imagen?
- 5.2. ¿La apariencia física le importa por la pareja o para verse bien como mujer más femenina?
- 5.3. ¿Qué sintió al ver que su cabello se caía? ¿Se siente diferente?
- 5.4. ¿siente que la miran diferente?
- 5.5. Al usar pañuelos de colores ¿Qué siente? ¿La miran diferente?
- 5.6. ¿Ud cree que debe ocultarse para no se compadecida por las consecuencias del tratamiento o cree que debe mostrarse?

6. OTRAS PREGUNTAS

- 6.1. En cuanto a un potencial trabajo/estudio al mejorar cree que tendrá importancia los cambios en su apariencia física. ¿De qué manera cree que le afectaría?
- 6.2. ¿Qué expectativas tiene a su vida futura después del tratamiento?

Conceptos Codificación

1. ENFERMEDAD
 - 1.1. Cáncer
 - 1.2. Rol de enfermo
 - 1.3. Médico /paciente
 - 1.4. Enfermo digno
 - 1.5. Sentirse enfermo
 - 1.6. Verse enfermo
2. TRATAMIENTO
 - 2.1. Operación
 - 2.2. Quimioterapia
 - 2.3. Efecto quimioterapia:
 - 2.3.1. dolor de cabeza
 - 2.3.2. vomito
 - 2.3.3. baja de peso
 - 2.3.4. falta energía
3. SER MUJER
 - 3.1. Autopercepción ser mujer
 - 3.2. Ser mujer normal
 - 3.3. Importancia pecho
 - 3.4. Importancia pelo
 - 3.5. Relación con el otro:
 - 3.5.1. Relación con pareja
 - 3.5.2. Relación con hijos
 - 3.5.3. Relación con amigos
 - 3.5.4. Relación con familia
4. IMAGEN
 - 4.1. Identidad
 - 4.2. Volver a verse normal
 - 4.3. Importancia imagen
 - 4.4. Vergüenza
 - 4.5. Externalizar enfermedad
 - 4.6. Mirada del otro
 - 4.7. Pañuelo