

**CÓMO TRANSITAMOS LA
SUPERVIVENCIA DEL CÁNCER DE
MAMA: APROXIMACIÓN A QUINCE
VIVENCIAS DE MUJERES DESDE UNA
PERSPECTIVA FEMINISTA.**

TFM del Máster de Estudios de Mujeres, Género y Ciudadanía

Universitat de Barcelona



**Premio Rosalind Franklin al mejor TFM con perspectiva
de género del año 2018 - 19**

**Autora: Alicia Ares Vilar
Tutora: Profesora Carme Bertran Noguera**

Índice

1. Justificación	4
2. Introducción	8
2.1. Sociopolítica del cáncer	8
2.2. El cáncer como privilegio	11
2.3. Sobre el tratamiento del cáncer de mama	18
2.4. Cáncer de mama: donde la enfermedad colisiona con la feminidad	19
2.5. Movimiento feminista: el cáncer en tensión	25
2.6. Reconstrucción mamaria como punto de fuga	29
3. Objetivos	33
3.1. Objetivo general	33
3.2. Objetivos específicos	33
4. Metodología	33
4.1. Tipo de estudio	33
4.2. Ámbito de estudio	34
4.3. Población a estudiar	34
4.4. Muestra	34
4.5. Criterios de inclusión y exclusión	35
4.6. Selección de la muestra	37
4.7. Descripción de los elementos de estudio	38
4.8. Instrumentos o técnicas de recogida de información	38
4.9. Descripción del procedimiento de exploración	42
4.10. Análisis de datos	44

4.11. Aspectos éticos	44
4.12. Limitaciones y dificultades surgidas en el estudio	45
5. Resultados y discusión.	46
5.1. Resultados de la información sociodemográfica	46
5.2 Resultados relacionados con el análisis cualitativo del discurso	48
5.2.1. Resultados relacionados con el momento de la noticia	48
5.2.1.1. Método de detección diagnóstico	48
5.2.1.2. La transmisión de la noticia	51
5.2.1.3. Reacción ante el diagnóstico	52
5.2.2. Resultados relacionados con la vivencia de la etapa del tratamiento	58
5.2.2.1. Resultados relacionados con los efectos secundarios	61
5.2.2.2. Pérdida de control?	64
5.2.2.3. Acompañamiento psicológico	66
5.2.3. Resultados relacionados con la reconstrucción mamaria	68
5.2.3.1. Como se ofrece esta posibilidad por parte de las profesionales?	68
5.2.3.2. Motivos de elección o no elección de la reconstrucción mamaria	70
5.2.3.3. Resultados relacionados con el uso de dispositivos de prótesis externas .	73
5.2.4. Resultados relacionados con las fuentes de bienestar y de malestar	74
6. Conclusiones	78
7. Bibliografía	81
8. Anexos	

1. Justificación

Según los datos del Observatorio de la Asociación Española Contra el Cáncer, durante el 2018 se detectaron en Galicia 2.167 nuevos casos de cáncer de mama, que arrojan una incidencia de 155 casos por cada 100.000 mujeres, y que se distribuyen por provincias del siguiente modo: 898 en A Coruña, 721 en Pontevedra, 279 en Lugo y 269 en Ourense (AECC 2018).

En la respuesta a una pregunta formulada por escrito al gobierno desde el Congreso, el ejecutivo ha detallado que, entre los años 2013 y 2018, se han destinado 8.705.818 euros para la realización de 708 proyectos de investigación sobre el cáncer.

Sin embargo, entre la epidemiología y los datos económicos, quedan diluidas en los márgenes las vivencias propias de quienes padecen la enfermedad y sus determinantes sociales.

De este modo, aflora la necesidad de visibilizar las historias de vida concretas que se generan alrededor del cáncer de mama, como posicionamiento necesario dentro de un marco epistemológico feminista.

Los textos que se narran a continuación consisten en diversos fragmentos de historias de vida reales relativos al cáncer de mama en diferentes lugares de Galicia. Todos los datos que se aportan preservan rigurosamente la confidencialidad y la privacidad de dichas mujeres, y por ello se han utilizado (entre otras cosas) nombres ficticios.

Carmucha, 1990

Carmucha es una mujer de unos cincuenta años que vive en una aldea de Galicia a la que aún no ha llegado el teléfono. En días de temporal el suministro eléctrico se corta obligando a contar historias a la luz de la lumbre mientras los operarios reparan el

tendido. Carmucha es agricultora en una comunidad donde la única niña que hay en la aldea vive en la casa de todos. Su modo de vida, según los teóricos, es la subsistencia. Según ella, sería conquistar el día a día. Ayudando a doblar la ropa de la colada, la niña en cuestión encontraría una pieza de fabricación casera que no podría clasificar en ninguna pieza de ropa conocida: ni en pantalones, jerseys o calcetines... Era una prótesis de mama externa, de fabricación manual hecha con harapos sobrantes.

María Ángeles (2006)

María Ángeles se encuentra ingresada en un hospital de Santiago de Compostela, convaleciente de cirugía para reconstrucción mamaria. Los drenajes están en plena producción, los vendajes oprimen y el dolor físico se vuelve insoportable. “*Me duele más esto que todos los ciclos de quimioterapia juntos*”, le confiesa a la enfermera en prácticas mientras muerde la almohada del dolor.

Chus (2009)

Chus llega a un Punto de Atención Continuada acompañada de su marido y de su hijo adolescente, pensando que sufría un infarto. Tras las pruebas pertinentes se la tranquiliza y se le dice que lo que le ocurre es que está sufriendo un ataque de pánico y se le explica en qué consiste. En la soledad de la consulta admite que tenía que estar feliz porque acaba de superar un cáncer de mama en estadio III, pero su marido tiene una amante. Se siente bien por estar viva y porque su hijo sigue teniendo madre, pero a la vez se culpa porque piensa que la mastectomía ha acabado con su familia.

Matilde (2016)

Matilde es una mujer de 76 años. Acude con una masa macroscópica en el pecho izquierdo de dimensiones considerables. El cáncer la está comiendo, literalmente. En su historia clínica no figura ninguna entrada en el sistema de salud.

- *¿Cómo ha esperado a esto?*, le pregunta atónita la enfermera mientras intenta controlarle la supuración del tumor.

- *Llevo cuidando a mi marido gravemente enfermo los últimos años. Ha muerto hace un mes. No he podido ocuparme de mí antes.*

A través de estas historias de vida con carácter real; la niña, la estudiante y la posterior enfermera han aprendido que hay algo detrás del cáncer de mama no concordante con el discurso oficial. Ni siquiera con el relato íntimo de otros tipos de cáncer. Entre pasillos de hospital, ambulancias, centros de salud y las propias casas emanan salvajemente discursos que no se contemplan, pero que conquistan los cuerpos de las mujeres sin cesar. Lo aparentemente accesorio: prótesis, ansiolíticos (aunque la ansiedad sea causada por el adulterio de la pareja), reconstrucciones estéticas... es en realidad la parte anular de la enfermedad: la feminidad. Ante todo, ser mujer; el cáncer como accesorio.

La niña, estudiante y enfermera que ahora les escribe no pretende hacer grandes aportaciones a la temática del cáncer, ni descubrimientos que posibilitarán la cura de la enfermedad.

Desde los conocimientos situados¹, presento el mío como el de una mujer situada en la periferia de un estado, que intenta vivir desde una posición radicalmente feminista y que realiza su plusvalía en un sistema de salud acompañando a las personas en difíciles situaciones. Escribo estas palabras sin pretensiones teórica megalómanas, sino con el único objetivo de visibilizar lo concreto desde la multidisciplinad, de dar voz a esa

¹ Concepto epistemológico acuñado por Dona Haraway en el que defiende que ningún objeto de estudio está desligado de su contexto ni de la subjetividad de quien lo emite.

mujer que no tiene teléfono (ni lo necesita) pero elabora una prótesis de mama artesanal como producto de primera necesidad; de esa mujer que prioriza cuidar a cuidarse; o la que se somete con arrepentimiento a un terrible dolor postquirúrgico.

Hay tensiones alrededor del cáncer de mama, que se dibujan en el sufrimiento de las mujeres y en su cuerpo. Pero también es allí, en su carne, donde reside la resistencia y la conquista de la supervivencia.

2. Introducción

2.1. Sociopolítica del cáncer

El cáncer de mama es el tumor más frecuente entre las mujeres de todo el mundo alcanzando en el 2018 los 2.088.949 de nuevos diagnósticos según datos pertenecientes a GLOBOCAN 2018, base accesible que forma parte del IARC Global Cancer Observatory, observatorio perteneciente a la OMS. Los índices más elevados se encuentran en Norteamérica, por el contrario, Asia y África es donde la incidencia y prevalencia es menor, concretándose en una incidencia de 142,8 casos/100.000 mujeres en Estados Unidos, frente a 26,2 casos/100.000 en el continente africano². En el Estado Español se detectan aproximadamente 22.000 casos de cáncer de mama al año, representado el 30% de los tipos de cáncer diagnosticados a mujeres. La mayoría de los casos aparecen entre los 35 y los 80 años, teniendo como máxima incidencia el intervalo de los 45 a los 65 años. En términos individualistas se traduce en que el riesgo de que a una mujer le diagnostiquen un tumor mamario es de 1 contra 9, que estarán exentas de la enfermedad.

La investigación epidemiológica muestra que la cifra de incidencia se encuentra en continua progresión. Un estudio del 2007 (Ferlay, 2007) afirma que en entre el año 2004 y el 2006 el cáncer de mama entre mujeres europeas aumentó un 16%. Más concretamente, en el estado español se estima que la incidencia de cáncer de mama

² International Agency for Research on Cancer. (OMS) https://gco.iarc.fr/today/online-analysis-table?v=2018&mode=population&mode_population=continents&population=900&populations=900&key=asr&sex=2&cancer=20&type=0&statistic=5&prevalence=0&population_group=0&ages_group%5B%5D=0&ages_group%5B%5D=17&nb_items=5&group_cancer=0&include_nmssc=0&include_nmssc_other=1

aumenta 1-2% cada año, según cifras de la Asociación Española Contra el Cáncer. En parte, por una mejora de los métodos diagnósticos, como la implantación de *screenings* poblacionales diseñados por los programas de salud, o la mejora de la eficacia de los tratamientos terapéuticos. Sin embargo, no se pueden obviar los estilos de vida que predominan actualmente en las sociedades occidentales y que favorecen la aparición de nuevos casos. Según la Sociedad Española de Oncología Médica (2018), de los 16,000 cánceres de mama que se diagnostican al año en el estado español, en el 2016 han muerto 6.477 mujeres. Esto se traduce a una supervivencia media estandarizada del 93% a un año y de 73% a cinco años. Este incremento de la esperanza de vida lleva ligada el aumento de riesgo de recidivas y segundos tumores. Esta remisión de la mortalidad, unido a un aumento de la incidencia y las mejoras de la diagnosis y tratamientos farmacológicos conlleva directamente un aumento de la prevalencia, teniendo que redefinir el abordaje terapéutico por parte de las profesionales desde la cronicidad.

Incluso abordando la magnitud de la cuestión desde una perspectiva epidemiológica, no se debe olvidar el gran impacto social y psicológico del cáncer. Según Sontag, la carga cultural de la enfermedad sólo es comparable a la tuberculosis, la lepra, la peste y al SIDA. El diagnóstico predetermina todo un constructo relacional en el que descansa una cultura muy concreta con respecto a la vivencia del cáncer y con los avances científicos esta subjetividad se iba a desposeer de la enfermedad, el ‘cáncer se iba a despojar de sus metáforas’ (Sontag, 1990). Sin embargo, a día de hoy, tras treinta años de exhaustivas investigaciones científicas sobre la materia e inversiones económicas de los gobiernos, se ha logrado definir la fisiopatología del cáncer a la vez que se siguen perpetuando diversos imaginarios sociales, manteniéndose la carga simbólica respecto a la enfermedad. El diagnóstico médico de cáncer obliga a una ruptura emocional de lo

cotidiano y marca el inicio de una serie de rituales tecnológicos sobre el cuerpo, fundamentados en un determinado contexto histórico y social. Basándonos en la experiencia de Taranilla (2015) implica, por lo tanto, un cuerpo protocolarizado a merced de los sistemas de salud, constituyendo una categorización discursiva y convirtiendo a los profesionales de la medicina en agentes sociopolíticos, en donde la historia clínica constituye el vehículo de la perlocución.

“La historia clínica es el relato oficial de mi enfermedad, que basa su legitimidad en el prestigio del saber científico; ahora bien, como todas las historias, es un relato parcial y que puede ser además sometido a crítica”. (Taranilla 2015)

Los estudios realizados por Sontag tras su vivencia en 1990, permiten afirmar que, para las mujeres con cáncer, al dolor y sufrimiento propios de la dolencia, se le ha añadido un suplemento de sufrimiento tanto o más doloroso derivado del conjunto de significados socialmente adscritos a la enfermedad. Sumalla, Castejón, Ochoa y Blanco en 2013 constataron que, durante gran parte del siglo XIX, el discurso biomédico se encargó de establecer conexiones entre el cáncer y conductas moralmente desviadas en el caso de cáncer de útero, como pudieran ser la promiscuidad, la masturbación o el sexo sin objetivo reproductivo. En la actualidad, la evidencia científica aboga por la presencia de relaciones causa-efecto entre cáncer de útero y promiscuidad, siendo el concepto promiscuidad poco claro y discutible. Así mismo, como advierte Coll-Planas en 2018, cabe tener en cuenta la corriente de la sobrerresponsabilización del individuo con respecto al cáncer imponiéndose así la ‘tiranía de la salud’, con todo un conglomerado de intereses económicos detrás, ‘*superalimentos healthy*’ o modas fitness, que previenen de la obesidad, la hipertensión, etc. imponiendo el autocontrol y la responsabilidad mediante aspectos como la alimentación, la actividad física o la

gestión emocional. En los estudios sanitarios regulados por el gobierno aún sigue en vigor la creencia de que la personalidad Cluster C es más propensa a los procesos cancerígenos. Estas perspectivas, según investigó Irueta en 2017, parten de una profunda ideología neoliberal creando una sinergia al preconcebir al cáncer como un proceso casi electivo secundario a una mala gestión individual del propia persona sobre sí misma, relegando cualquier responsabilidad política y social e imponiendo “la salud” como herramienta de producción y relegando la enfermedad a un lugar de deshecho.

2.2. El cáncer como privilegio

El ideario colectivo parte de la premisa de que el cáncer no discrimina, no entiende de clases sociales, ni de razas. Estudios realizados por Tomassetti y Vogelsteinen en 2015 fundamentan dicha afirmación atribuyendo al cáncer una simple cuestión azarosa en las divisiones celulares. Como si, aún siendo buenos sujetos y colocando todo nuestro empeño en llevar una vida saludable a través de los mandatos sociales autoimpuestos, la enfermedad aparece por mala suerte. “*Le ha tocado...*” se oye decir en las conversaciones informales del día a día del sistema de atención sanitario. Mediante el fenómeno de la casualidad, vuelto a defender por estos mismos autores en 2017 con otro estudio, se puede explicar por qué algunas mujeres que cumplen con los roles establecidos desarrollan la enfermedad, pudiendo atribuir una falsa neutralidad al cáncer. Sin embargo, las cifras muestran que la arbitrariedad de los procesos cancerígenos es simplemente una falacia. En los estudios epidemiológicos a nivel global avalados por la OMS muestran una tasa de incidencia significativamente más alta en naciones desarrolladas. Las mujeres negras africanas o las asiáticas tienen menor riesgo de enfrentarse a un diagnóstico de cáncer de mama que las mujeres blancas que viven en Europa o América del Norte. Esta tendencia se mantiene cuando se hacen estudios

comparativos dentro del mismo país, observándose el papel contundente de la clase social: a mayor nivel socioeconómico más probabilidad de desarrollar cáncer de mama. Por el contrario, el ratio de mortalidad se eleva entre las mujeres racializadas³ y pobres. Según aproximaciones realizadas por Wilkinson en el año 2018, la explicación más plausible para estas diferencias es dada por una cobertura desigual de la asistencia médica: la ausencia de un seguro médico impide el acceso a los servicios así como una detección más precoz, y mejores tratamientos y por lo tanto una menor probabilidad de sobrevivir. De este modo se visualiza al cáncer como amenaza al orden establecido, que no se acota a subgrupos marginales, ya que al contrario que el SIDA en su momento⁴, son las clases más favorecidas las que se encuentran en mayor riesgo de incidencia. El cáncer se convierte así en el precio a pagar por el progreso y la ‘civilización’ de las sociedades entendidas bajo el prisma occidental y se concibe como una declaración de guerra a nuestro estado de bienestar según manifiesta Taranilla, el cáncer ha llegado a ser una enfermedad privilegiada, bien tratada por la sociedad, que la acepta, la lamenta y la combate. Frente a otro tipo de enfermos (como el enfermo de sida y el enfermo mental, de los que desconfía y los que se repudia), el enfermo de cáncer se siente comprendido, es la élite de los enfermos. Recibe una compasión global y por principios (Taranilla 2015).

De este modo en la iconografía hegemónica del cáncer de mama desaparece cualquier rastro de mujer que no sea de la categoría dominante: mujer de clase alta, blanca y

³ Se entiende el adjetivo ‘racializada/o’ como una palabra eurocéntrica, puesto que se utiliza para designar la alteridad de otras razas y culturas, designando la cultura occidental como el modelo estándar y neutral, cuando en realidad es tan racial como cualquier otra cultura.

⁴ Actualmente la principal vía de transmisión del VIH/SIDA es a través del contacto sexual heterosexual, a pesar de que los estigmas sobre la vía de contagio siguen vigentes.

heterosexual. Siguiendo los pensamientos constructivistas de Butler o Foucault, los cuerpos no son más la explanada biológica donde operan los sistemas sociales. Una amalgama de clase y género encarnizada. Y el cáncer se ‘encarniza’ de clase y género en la medida que modula nuestros cuerpos.

Para mantener este status de ‘privilegio’, se imponen varias normas de rígido cumplimiento: el deber de lucha hasta el final y el deber de estetizar el cáncer.

El **deber de lucha** consiste en conceptualizar el cáncer en términos bélicos (guerra, lucha...) donde el cuerpo se transforma en el campo de batalla⁵ donde por supuesto, no hay margen posible a la rendición. Sólo existe una salida dicotómica posible de la enfermedad: la curación o la muerte, y a estas últimas se las recordará siempre como las que ‘lucharon’ hasta el final. En el análisis realizado en el 2006 por Clarke y Everest del contenido de las revistas de mayor difusión de Canadá y Estados Unidos durante los años 1991, 1996, 2001, indican que el cáncer es comúnmente descrito en estos medios a través de las metáforas que evocan los paisajes de una operación militar; la enfermedad como implacable enemigo, los tratamientos como bombas tecnológicas, el cuerpo como espacio de confrontación y las mujeres afectadas como heroicas combatientes (Clarke y Everest, 2006). Y así también lo vivenció en su momento la escritora Taranilla en su ensayo sobre el linfoma que ella misma padeció:

“Sobre la idea de la lucha contra el cáncer se levanta un vasto aparato metafórico. La quimioterapia y la radioterapia se conciben como armas con las que atacar el enemigo, que es el cáncer. El médico se asocia a la figura del estratega, que proyecta y dirige la operación. El cuerpo enfermo, ya lo he dicho, es el terreno donde se libra el combate”. (Taranilla 2015).

⁵ Eslogan creado en 1989 por la artista contemporánea Barbara Kruger.

Para ejercitar este deber de lucha con claridad es necesario el distanciamiento emocional con el propio cuerpo para mantener la claridad de pensamiento. La disociación entre el cáncer y la persona se entiende como una característica instrumental hacia la victoria. El yo se identifica con el cuerpo sano, mientras que el cáncer se concibe como la irrupción en él de una entidad maligna y destructiva. La enfermedad no se plantea como parte constitutiva del propio organismo o, al menos, como un producto suyo (Taranilla 2015, Coll-Planas y Visa Barbosa 2015).

La segunda norma social impuesta es el deber de **estetizar** el cáncer, con el único propósito de no perturbar la mirada del otro y no ser un recordatorio andante de la existencia patológica de cáncer en la sociedad. La mujer con cáncer recibe una aprobación inversamente proporcional a su impacto visual entre los otros. Ya advertía Susan Sontag en los años noventa de la dificultad extrema de estetizar el cáncer, de convertirlo en material poético dado que el cuerpo es el campo de batalla, y la guerra es demasiado salvaje como para ser bella (Sontag 1990). ¿Cómo estetizar entonces los efectos de la quimioterapia en la carne?. Taranilla crea entonces la nueva categoría discursiva *oncocuerpo* para etiquetar la poetización que adquiere el producto de la enfermedad en los cuerpos. La metamorfosis que sufren los cuerpos bajo el tratamiento oncológico es representada como un proceso hacia lo espectral. La carne lechosa, la silueta enjuta y arrasada, y la cabeza calva constituyen los elementos sobresalientes y definitorios del oncocuerpo, término con el que etiqueto aquellos cuerpos que han sido diagnosticados de cáncer y que reciben tratamiento clínico para combatirlo. El oncocuerpo es tratado y mostrado, fundamentalmente a través de los medios de comunicación de masas, como un organismo frágil y depurado que encierra una existencia etérea. Yo misma, en el momento más duro del tratamiento, me llegué a

pensar en términos de esencia. Me concebía como una destilación de mi persona, como el núcleo que había resistido a la aniquilación y el fuego total: mi yo ignífugo [...] El oncocuerpo es ante todo un ente pasivo donde el enfermo rara vez es el actor de su relato, delegando el protagonismo en el tratamiento médico, que impone su narrativa hegemónica (Taranilla 2015).

En muchos de los relatos existentes sobre la experiencia del cáncer, las salas de espera emanan de la narrativa constituyendo un nexo común básico y fuertemente invisibilizado en análisis discursivo. Las terribles largas horas de espera de diagnóstico, la espera de los resultados del análisis de control, la espera para la mamoplastia, la espera durante la sesión de quimioterapia, la espera de la caída del cabello... dibujan mentalmente a un ser humano con la capacidad de control aniquilada donde la inacción se presenta como la única opción plausible. Irueta denomina “corredor pasivo” al espacio temporal donde el poder biomédico sitúa a la enferma, en una sucesiva e irrefrenable sucesión de pruebas donde la mujer no tiene control alguno (Irueta 2017)

Esta inacción puede verse paliada con los esfuerzos activos de la mujer por esconder la enfermedad y el resultado de los tratamientos farmacológicos sobre el cuerpo. Esta invisibilización de los efectos de la enfermedad sobre la persona es financiada incluso con dinero público. Los hospitales crean talleres sobre maquillaje oncológico⁶, reconstrucciones mamarias con cobertura sanitaria, o la normalidad de llevar peluca asociada con el cáncer, pese a que otras enfermedades cursan con caída capilar. Estos métodos de camuflaje son poco comparables a otras maneras de vivenciar enfermedades igual de fatales para la salud. El cáncer de mama tiene como particularidad que pone en

⁶Noticia relacionada: <https://www.farodevigo.es/gran-vigo/2017/01/27/cunqueiro-ofrece-talleres-maquillaje-mujeres/1612244.html>

peligro la integridad del cuerpo de la mujer. Restaurar el cuerpo femenino o , al menos normalizar su apariencia es una señal de victoria. Según relata Sulik en el año 2017, todos los accesorios: pelucas, moda, prótesis... ayudan a mantener a las mujeres con una apariencia socialmente aceptable. ¿Acaso se proporciona maquillaje específico para esconder la ictericia de los cuerpos en una unidad de medicina interna?, o ¿por qué no denominamos *larga enfermedad* a una insuficiencia cardíaca, muy habitualmente de carácter crónico y más invalidante que muchos estados cancerígenos?

¿Por qué las campañas contra el cáncer usan modelos con cuerpos heteronormativos cuya figura es evidente que no ha sido sometida a ningún tratamiento médico? En diversos análisis de campañas de concienciación (Passerino 2014 y Porroche-Escudero 2017) y destacan que se trata siempre de mujeres jóvenes, en edad reproductiva, que responden a ciertos cánones de belleza instituidos socialmente, delgadas y con senos que en la mayoría de los casos parecieran estar intervenidos quirúrgicamente o de un tamaño que podría considerarse grande. Donde se silencian los discursos políticos y sociales del cáncer de mama en favor de un falso ‘empoderamiento’.

Esta narrativa estética se debe construir en base de un férreo optimismo, donde no hay espacio posible a la expresión verbal del miedo, al temor a la muerte (o incluso el deseo de la propia muerte), o el dolor físico que conlleva la enfermedad. Esta exigencia del pensamiento optimista, Held lo calificó de *optimismo tiránico* (Held 2002), concepto revisado posteriormente por otras autoras (Ahmed 2010, Berlant 2011 y Ehrenreich 2012). Esteban recalca que este optimismo se caracteriza por no ser una emoción construida desde la autonomía de la persona como mecanismo de supervivencia, o simplemente desde el simple deseo o características personales, sino que es impuesto y

alentado por las normas sociales, con una finalidad clave: desactivar el enfado, la ira y por lo tanto, la posibilidad de protesta.

“Esta es la gran verdad que yo extraigo de la experiencia de tener cáncer de mama, la cual no me ha hecho ni más guapa ni más fuerte, ni más femenina ni más espiritual... sólo más profundamente cabreada.” (Ehrenreich 2001)

Esta idea de optimismo no es exclusiva de fundaciones o campañas privadas, también es compartida y explotada por los sistemas sanitarios públicos. El Gráfico 1 es una imagen que forma parte del ‘Proceso asistencial integrado de cancro de mama. Información a pacientes e familiares’ (Dirección Xeral de Asistencia Sanitaria, Xunta de Galicia 2012). En él se aboga literalmente por: “Goza de lo positivo de cada momento, elige ser optimista”

Eu

O teu papel é moi importante para poder superar a enfermidade, aínda que o ideal é unha actitude positiva, isto non significa que non poidas ter momentos de desánimo, decaemento, ansiedade... dámosche uns consellos para axudarche a afrontar a enfermidade:

_A Comunicación coa túa parella, médico, amigos, asociacións... é moi importante.

_Pide información ata onde ti creas conveniente e intenta participar nas decisións sobre o teu tratamento. Confa no equipo profesional que che está a atender.

_Expresa as túas emocións pouco a pouco, non esperes a explotar. Intenta non te illar.

_Continúa coas actividades que facías previamente á túa enfermidade que che producían benestar, pero non te esixas demasiado.

_Goza do positivo de cada momento, elixe ser optimista.

_A túa saúde sempre é importante, pero agora moito máis; realiza exercicio físico moderado (se non se te contraindica), aliméntate correctamente e descansa o necesario.

Paciente experto

A figura do paciente experto non existe en todas as comunidades, consiste nun paciente que pasou pola mesma enfermidade que se forma de xeito específico para axudar, informar e compartir a súa experiencia do cancro cun grupo de persoas que están a pasar pola mesma situación.

Esta figura ten dúas vantaxes importantes: unha linguaxe propia e o feito de vivir a enfermidade en primeira persoa.

14 15

Gráfico 1. Recomendaciones del Servicio Galego de Saúde (SERGAS). Parte 1

Fuente: Dirección Xeral de Asistencia Sanitaria. Consellería de Sanidade. Xunta de Galicia (2012)

2.3. Sobre el tratamiento del cáncer de mama

El tratamiento de cáncer de mama variará según el tipo y el estadio en el que se encuentre el tumor, por lo que puede variar de unas pacientes a otras, pudiéndose llegar a utilizar varias terapias distintas en una misma mujer. Clasificaremos las distintas opciones médicas en:

— **Cirugía:** consiste en la extirpación mecánica del tumor para evitar la propagación de éste. En este campo existen dos opciones:

- La tumorectomía, que no requiere la extirpación completa de la mama, siendo el objetivo eliminar el tumor conservando el seno.
- La mastectomía: en este caso es necesaria la extirpación de la mama, pudiendo ser simple (extracción del tejido mamario y pezón) o radical (tejido mamario y ganglios de la axila).

— **Quimioterapia:** se entiende por ésta la utilización de medicación antineoplásica.

Estos medicamentos son diversos aunque comparten el mismo mecanismo de acción: la destrucción de las células cancerosas mediante la alteración del ciclo y de la química celular.

La quimioterapia tiene carácter sistémico pudiendo ser administrada mediante la vía intravenosa o oral. Según el momento de administración, antes o después de la cirugía, se puede clasificar en neoadyuvante o adyuvante, respectivamente. La duración del tratamiento dependerá de diferentes factores como la edad, tipo de tumor... teniendo una oscilación de entre seis y nueve meses.

— **Radioterapia:** consiste en un tratamiento que utiliza altas dosis de radiación para destruir células cancerosas y reducir tumores. Por carácter general, tiene carácter

local y se utiliza después de la quimioterapia, dejando un espacio temporal para la recuperación de la cicatriz quirúrgica.

- **Hormonoterapia:** Es la primera terapia específica empleada para el cáncer de mama, y se prescribe en aquellos tumores que expresan receptores de estrógenos. Éstos son los tumores de mama más frecuentes: Existen diferentes fármacos como son los moduladores selectivos de receptores de estrógenos (tamoxifeno), los inhibidores de la aromatasas (anastrozol, letrozol, exemestano), los análogos de LHRH (goserelina, triptorelina), los antagonistas de receptores de estrógenos (fulvestrant) y los progestágenos (acetato de megestrol y medroxiprogesterona). También se puede realizar la extirpación de los ovarios (ooforectomía) para disminuir la producción de estrógenos por parte del organismo.

- **Inmunoterapia:** La inmunoterapia tiene como objetivo estimular o reparar el sistema inmunológico de la paciente con el fin de que sea el propio organismo el que actúe contra la enfermedad tumoral. Las vacunas se elaboran con células de la propia paciente y se consigue una respuesta de su sistema inmunológico frente a su propio tumor.

2.4. Cáncer de mama: donde la enfermedad colisiona con la feminidad

El tipo de cáncer más visibilizado en la mujer, aunque de manera sesgada, es el cáncer de mama. Se puede explicar esta representación desde una perspectiva biologicista, en lo que se refiere a la alta incidencia o el hecho de que ser mujer es el factor de riesgo⁷ más importante. El segundo cáncer más prevalente entre mujeres en el Estado Español

⁷ Según la Asociación Española contra el cáncer las mujeres tienen 100 veces más de probabilidades de desarrollar un cáncer de mama que los hombres.

es el colono-rectal (16.677 casos al año frente a los 27.747 casos de cáncer de mama)⁸, teniendo una mortalidad equiparable (6.163 muertes/año en colon-recto, 6.231 muertes/año mama)⁹ Como características particulares en ambos subtipos de cáncer hay un alto impacto visual en los procesos del tratamiento médico que pueden alterar drásticamente la imagen corporal. En lo relativo al cáncer intestinal, mediante la colostomía¹⁰ y la mastectomía en lo que de mama se refiere. Sin embargo difieren de manera radical en el abordaje del cribado y a sus respectivas partidas presupuestarias. (Ministerio de Sanidad y Consumo 2014)

Desde la corriente materialista, con Foucault (1976/1995) como máximo exponente, se concibe el cuerpo como el sostén biológico de la vida humana. Un receptáculo de células y diversos órganos que posibilitan la vida. Sin embargo, acostumbra a pasar desapercibida la conceptualización del cuerpo como feroz canal de resignificación social y particularmente en él, las mamas como enclave sociocultural de la feminidad. Desde esta vertiente material y simbólica, el cuerpo constituye un elemento central en las relaciones de poder. Porroche-Escudero et al., afirman que las mamas adquieren un fuerte componente simbólico al representar en la misma geografía corporal la sexualidad y la maternidad, esta última concretizada en el acto de amamantar (Porroche-Escudero et al. 2017). Las mamas, además de ser el órgano sexual por excelencia incluso más que los reproductivos ya que están más visibles en la cotidianidad, permiten sentir el calor de las personas que abrazamos, cambian de forma y de tamaño durante el ciclo hormonal y reaccionan de manera diferente frente al calor, al frío y al deseo. Es

⁸ Red Española de Registros de Cáncer, 2015.

⁹ Ministerio de Sanidad, Servicios sociales e Igualdad, 2014.

¹⁰ Una colostomía es una abertura mediante un estoma en la pared abdominal con la finalidad de excretar las heces. Es una cirugía muy común en determinadas enfermedades que afectan al aparato digestivo.

por lo tanto un vehículo de comunicación importantísimo en la vida de las mujeres¹¹. Según la vivencia de Irueta en el 2017, las prácticas asistenciales actuales adolecen de esta perspectiva holística e integrativa de la corporalidad y, por lo tanto, obvian datos valiosos en la información sanitaria suministrada constituyendo una vulneración ética al principio de autonomía. En el Gráfico 2 se puede observar en el ‘*Proceso asistencial integrado de cancro de mama. Información a pacientes e familiares*’ elaborado por la Dirección Xeral de Asistencia Sanitaria, Xunta de Galicia en 2012¹², como se recomienda activamente la realización de una reconstrucción mamaria, adoleciendo de cualquier vertiente negativa o contraindicaciones:

Que é unha reconstrución mamaria?

É unha intervención cirúrxica que consegue substituír a mama operada por outra parecida en forma e textura, é unha técnica cirúrxica complicada que ás veces necesita máis dunha intervención para lograr un bo resultado. Pódese realizar tras a mastectomía ou facela diferida meses ou anos despois. Esta operación debe realizala un cirurxán especializado na reconstrución da mama.

A reconstrución fai que mellore a túa imaxe corporal, polo que te sentirás mellor e poderás afrontar a enfermidade dunha forma máis positiva. Non esquezas que a decisión de facelo é soamente túa.

No meu caso, é posible a reconstrución da mama?

Dende o punto de vista médico, a maioría das mulleres con cancro de mama son candidatas para a reconstrución.

23

Cando podo realizar a reconstrución?

Existen dous tipos de reconstrución en función de cando se realice:

Reconstrución inmediata

_Realízase no mesmo acto cirúrxico no que se extirpa a mama, polo que require menos intervencións cirúrxicas.

_Ten como vantaxe que se pode conservar a pel da túa mama (agás aréola e mamila), co que se obtén un mellor resultado estético e ademais non te verás mastectomizada, o que é moi importante dende o punto de vista psicolóxico.

_Pódese realizar con tecidos autólogos (propios da paciente) ou empregar implantes.

_Non interfere nin atrasa o tratamento con quimioterapia ou radioterapia.

Gráfico 1. Recomendacións do Servizo Galego de Saúde (SERGAS). Parte 2

Fuente: Dirección Xeral de Asistencia Sanitaria. Consellería de Sanidade. Xunta de Galicia (2012)

¹¹ En esta ocasión nos referimos a las mujeres cisgénero, sin olvidarnos de que es posible que hombres transexuales desarrollen la enfermedad.

¹² Dirección Xeral de Asistencia Sanitaria. Consellería de Sanidade. Xunta de Galicia (2012): *Proceso asistencial integrado de cancro de mama. Información a pacientes e familiares*. Recuperado de: <https://extranet.sergas.es/catpb/Docs/cas/Publicaciones/Docs/AtEspecializada/PDF-2214-es.pdf>

Diversos estudios citados a continuación concluyen que algunas mujeres vivencian la frustración después de la reconstrucción mamaria ya que los implantes no devuelven la capacidad de corporal de experimentar placer físico en el pecho. Además, el hecho de que sus compañeros se excitaran al tocar los pechos inertes producían una sensación de enajenación e injusticia (Fosket 2000). Otros diversos autores han afirmado que aspectos tales como la calidad de vida (Nicholson et al. 2007, Nissen et al. 2001), la imagen corporal no se han diferenciado en mujeres con cirugía conservadora, con reconstrucción tras mastectomía o en aquellas pacientes mastectomizadas no reconstruidas. Incluso las mujeres sometidas a reconstrucción mamaria mostraban mayores alteraciones del estado de ánimo junto a un menor sentimiento de bienestar (Nissen et al. 2001). Paralelamente, otros investigadores (Millar et al. 2005) compararon mujeres sometidas a cirugía conservadora con mujeres mastectomizadas, sin determinar diferencias significativas en el nivel de malestar psicológico en ambos grupos.

Las construcciones sociales referidas hasta el momento no sólo modulan los espacios corporales, además influyen los comportamientos de las personas condicionando sus actos frente a la enfermedad. Un estudio elaborado por Wilkinson pone de manifiesto que, a la muestra de mujeres estudiada, le solía preocupar las reacciones de los demás ante su diagnóstico de cáncer de mama, llegando a ocultarlo a quien se predecía que eran incapaces de hacerla frente (padres mayores, criaturas, etc.). La transmisión de la noticia era planificada al detalle con el objeto de perturbar lo menos posible: esperar a que las hijas acabaran los exámenes, o que el compañero sentimental tuviera un mejor clima laboral (Wilkinson 2008).

También modifica el orden social de cuidado atribuido al género femenino. Así pues, según un estudio de Sulik, las mujeres que cuidan y basan su proyecto vital en torno a

dicho mandato, pasan directamente a tener que ser ellas el sujeto cuidado. Estos cambios suponen un gran impacto en sus relaciones y en la forma de entenderse a ellas mismas (Sulik 2017).

La psiquiatra Kübler-Ross, tras investigar a más de 500 individuos en fases terminales, determinó la existencia de cinco etapas del duelo y por lo tanto emociones existentes en el proceso de pérdida de salud:

- **Negación:** reacción que se produce de forma muy habitual inmediatamente después de ésta, con frecuencia aparejada a un estado de shock o embotamiento emocional.
- **Ira:** donde se encuentran emocionales de rabia, enojo, hostilidad y agresividad por haber perdido la salud.
- **Pacto o negociación:** en este sentido, el pacto/negociación está relacionado con la posibilidad de alcanzar metas, deseos, expectativas y objetivos orientados hacia el futuro, lo cual otorga a los pacientes una mayor motivación, fuerza y dirección.
- **Depresión:** predomina la presencia de tristeza, pensamientos negativos, deseos de muerte, aislamiento social y una actitud de claudicación ante la enfermedad.
- **Aceptación:** entre las definiciones obtenidas para la aceptación de la enfermedad se encontró una actitud responsable de lucha y supervivencia, tal como lo menciona Kübler Ross; es decir, aceptar la enfermedad, pero sin que el paciente se siente a observar pasivamente la misma.

La autora afirmó que estas etapas no necesariamente suceden en este orden, ni todas éstas son experimentadas por todos los pacientes, aunque afirmó que una persona al menos sufrirá dos de estas etapas. Sin embargo obvió el análisis del papel de los roles de género en el proceso de afrontamiento de la enfermedad como un sistema propio de

socialización que clasifica a los hombres y mujeres según los roles culturales establecidos y aceptados por el orden social.

Según nos indican Ferreiro Díaz et. al., los roles de género se asocian a diversas cualidades afectivas, cognitivas y conductuales, que proceden de rasgos de personalidad característicos que se que se construyen en cada uno de los modelos. Así, en el modelo masculino se atienden con más frecuencia las demandas de satisfacción de los deseos, con lo que no se construye bien la tolerancia ante la frustración, además de contribuir a la construcción del egocentrismo. Por otra parte, se permite con mayor frecuencia la liberación del impulso agresivo frente a la frustración (salvo en el caso de que dicha agresividad se dirija a las figuras de autoridad masculinas), por lo que acaba reprimiéndose menos. Este sistema viene reforzado por los modelos de identificación de los niños, que suelen ser egocéntricos y agresivos. A las niñas, por su parte, no suelen atenderse las demandas de satisfacción de los deseos (o se le atienden menos que a los niños), además de no “aprobarse” que las emitan, con lo que acaban reprimiendo éstos. Las necesidades no satisfechas (deseos reprimidos) son tramitadas inconscientemente a través de una sublimación, que en este caso consiste en asumir los deseos del otro como propios; así, se centran en satisfacerlos y obtienen también ellas una cierta satisfacción. Con ello construyen la abnegación, que las lleva a olvidarse de si mismas para volcarse en la satisfacción y el cuidado de los demás. No cabe duda de que este sistema genera frustración, por la no satisfacción de las necesidades propias, lo que activaría el impulso agresivo, pero ellas tampoco pueden liberarlo, ya que el sistema patriarcal les prohíbe la emisión agresiva, con lo que acaban por reprimir (también) la agresividad que, en este caso, se tramita a través de un mecanismo de defensa de desplazamiento, dirigiéndola hacia si mismas y haciéndose así daño por acción. En suma, las niñas (y las mujeres)

construyen los rasgos de abnegación (que evidentemente excluye el autocuidado) y la autoagresividad (que implica el daño a si mismas), y ambos ponen en serio compromiso su salud. Mientras, los niños (y los hombres) construyen el egocentrismo (que también excluye el autocuidado, mayormente sustituido por los cuidados femeninos) y la heteroagresividad, que implica con frecuencia el daño que producen a las niñas y a las mujeres (Ferreiro Díaz, Díaz Anca, Docampo Corral y Louzao Campos 2008).

Este modo de entender la construcción de la personalidad tiene consecuencias inmediatas en la elaboración de los duelos y el tránsito vital a nivel emocional. Muruaga categorizó la ‘depresión de género’ como un tipo de depresión que sólo se produce en mujeres y cuyas causas son debidas a las desigualdades estructurales de nuestra socialización patriarcal que produce la subordinación y la violencia contra ellas por parte de los hombres. Podría definirse como una especificidad de las depresión exógena en que sus causas no son biológicas, ni genéticas, ni hereditarias, como ocurre en las llamadas depresiones endógenas (Muruaga 2008).

Proporcionadas dichas explicaciones, cabe sospechar que las respuestas entre hombres y mujeres ante la enfermedad estén sujetas a particularidades directamente relacionadas con el género y por lo tanto que haya algunas diferencias entre las etapas descritas por Kübler-Ross. Por otra parte, explicaría también, en este caso desde la abnegación, el desplazamiento del sufrimiento propio (dolor, angustia y demás síntomas emocionales) hacia una culpa construida en términos de no poder atender bien a la familia, dejar huérfana a la prole y viudo al compañero de vida.

2.5. Movimiento feminista: el cáncer en tensión

Hasta los años ‘90, la representación del cáncer estaba íntimamente ligada a un diagnóstico fatal. Los agresivos tratamientos existentes de la época no propiciaban un

clima abierto al debate sobre las distintas opciones terapéuticas, consentimientos informados y otros valores que a día de hoy se consideran fundamentales en la cultura biomédica. Las mujeres que padecían la enfermedad eran relegadas a la condición de ‘víctimas’ de una manera tan estática que algunas de ellas ya aceptaban su destino final sin querer enfrentarse a meses de un tratamiento agónico. Ante este escenario, era necesaria la creación de un espacio donde las mujeres pudieran apoyarse tanto emocionalmente como para encontrar ayuda en los temas más prácticos que la enfermedad confrontaba.

Una de las primeras asociaciones contra el cáncer creadas en los Estados Unidos fue la llamada American Cancer Society que en el 1930 ofrecía apoyo voluntario mediante un ‘Ejército de mujeres’. Sin embargo según Sulik, dicha ayuda se centraba en favorecer las expectativas tradicionales de género en lugar de combatirlos. Eran las propias voluntarias que recaudaban fondos y animaban a las mujeres a someterse al tratamiento con el único objetivo de que volvieran pronto a sus casas a fin de no entorpecer la paz familiar. La organización pronto se convertiría en un modelo influyente en las prácticas médicas, siempre bajo un clima de no confrontación y de sinergia con las instituciones. Conocedores de que las mujeres le temían más al propio tratamiento que a la enfermedad, lanzó un programa en 1969 llamado ‘Reach to Recovery’, en el que se facilitaban prótesis externas para normalizar su apariencia física. Esta dinámica operativa centrada en la idea de ‘superviviente’, los ideales femeninos tradicionales y el imperativo del optimismo, pronto fue exportada a otros países (Sulik 2017).

Hay que esperar a los años ‘70 para observar un contradiscurso a la cultura dominante. Aparejada a la segunda ola del feminismo y a los movimientos sociales de la época, esta década ha sido clave para la reivindicación de derechos, desestigmatizando la

enfermedad y promoviendo la sororidad entre las afectadas. Por primera vez, las prácticas médicas fueron examinadas y sometidas a debate público a través de una crítica al sistema, demandando más evidencia científica, autonomía en las tomas de decisiones e investigación en los tratamientos, así como en las técnicas diagnósticas. En 1974, la periodista Rose Kushner fue diagnosticada de un tumor en su mama izquierda. Pese a reiterar querer formar parte de la toma de decisiones con respecto al tratamiento a seguir, este derecho le fue denegado por parte del personal médico, siéndole practicada una mastectomía radical de Halsted¹³. La reacción de la American Cancer Society fue clara: nadie tenía derecho a coartar la libertad del estamento médico, entendiendo que cualquier interferencia era un ataque hacia las afectadas por cáncer. Rose Kushner se convertiría en la primera voz discordante afirmando que junto a un enemigo llamado cáncer, había otros ‘enemigos’ a combatir como una administración médica que sometía a las mujeres a innecesarios procedimientos.

Posteriormente a Kushner se sumarían otras voces que quebraban el granítico consenso establecido, como la creación de la National Breast Cancer Coalition (NBCC), cuyo eje de acción giraba en torno al cambio de las políticas de salud, presionando al gobierno a invertir más fondos de investigación. Sin embargo, la llamada ‘cultura de la supervivencia’ (Sulik 2017) acabó por fagocitar el movimiento en el denominado ‘cultura del lazo rosa’. El lazo rosa fue el símbolo del cáncer a nivel mundial a raíz de una carrera solidaria en Nova York promovida en 1990 por Nancy Brinker, cuya hermana falleció de cáncer de mama. Al año siguiente, el símbolo del lazo rosa fue

¹³ Técnica quirúrgica diseñada por Halsted a finales del siglo XIX que consistía en extirpar la mama, el músculo pectoral mayor y menor y los ganglios linfáticos. Esta técnica está en desuso en la actualidad, reservándose sólo para casos excepcionales.

adoptado por distintas campañas de concienciación en la que incluso Estée Lauder se unió (Laza 2017). Para Ehrenreich, el rosa no sólo consiste en el color de la mujer y la feminidad de manera abstracta, sino que además simboliza la reconciliación de las mujeres sobrevivientes con su propia feminidad. Las mujeres pueden desafiar las inevitables desfiguraciones de la enfermedad y resurgir como ‘sobrevivientes’ más bonitas, más sexys y más femeninas. (Ehrenreich 2001).

El discurso belicista que imperaba hasta el momento en torno a la concepción del cáncer se rebaja con un ‘piensa en rosa’ en el caso del cáncer de mama, generando una tensión en el discurso que aún permanece en la actualidad. Pese a que el cáncer es concebido en términos de guerra, se reserva para las mujeres un lenguaje socialmente más asequible y en coherencia con su construcción social.

Las carreras solidarias teñidas de rosa proliferaron por todo el mundo, siempre desde una posición de consenso, erradicando cualquier sentir que se escape de la lógica neoliberal del cáncer. Las grandes empresas, arropadas por la tendencia capitalista imperante, pronto descubrieron en la lucha contra el cáncer un nicho de publicidad inigualable para sus propias marcas. El cáncer ya no sería simplemente un bien de consumo en sí mismo, mediante alimentos milagrosos que previenen el cáncer, clases de reiki a cientos de euros la hora, o pañuelos para estar a la moda. A partir de este momento, el cáncer se convertiría a su vez en un mecanismo de lavado de imagen y de marketing. El ‘pinkwashing’ es el término anglosajón que se utiliza para describir la actividad de aquellas empresas que se posicionan como líderes en erradicar el cáncer de mama al mismo tiempo que se involucran en prácticas que contribuyen a incrementar la incidencia de la enfermedad (Lubitow y Davis 2011). El principal patrocinador del Mes de Conciencia del Cáncer de Mama, es la multinacional de productos químicos

AstraZeneca, que fabrica el antiestrógeno tamoxifeno, justamente usado para el tratamiento de cáncer de mama. Esta misma empresa, a su vez, produce toda una gama de fungicidas y herbicidas con acetocloro (importante cancerígeno), y una de sus plantas es considerada como la tercera fuente de contaminación cancerígena volátil de Estados Unidos (Batt y Gross 1999).

Según afirmaciones de Valls, se estima que el cáncer de mama puede ser causado por factores genéticos (8%) o ambientales y laborales (92%). Aunque los riesgos de contraer cáncer de mama están principalmente en relación con determinados estilos de vida y las erráticas políticas medioambientales, las campañas de concienciación (motivadas por los intereses empresariales y económicos) se centran en los factores biológicos, invisibilizando así el 92% de los cánceres de mama. Según la autora, los gobiernos han de tomar medidas de control en las cadenas alimentarias, ambientales y laborales para luchar contra el cáncer de mama desde la raíz (Valls-Llovet 2017).

2.6. Reconstrucción mamaria como punto de fuga.

“Reconstrucción” no es un término compartido por la autora, puesto que las mujeres intervenidas de una mastectomía no son sujetos destruidos para necesitar una ‘reconstrucción’. El uso del lenguaje es importante por su carga simbólica y poder para definir la realidad. Sin embargo, debido a las influencias biomédicas, y la asimilación del término, se hace complicado utilizar un sinónimo legible con las mujeres del estudio.

Después de una mastectomía, es posible realizar cirugías estéticas reparadoras con el fin de reconstruir la mama mediante una o varias intervenciones quirúrgicas. En la actualidad existen diversas y multitud de técnicas que se adecuan a las características propias de cada mujer y de su proceso oncológico. Existen diversas clasificaciones de

ellas que atienden a métodos, tiempo, técnica elegida. Siendo estas dos clasificaciones a nivel general, sin entrar en aspectos técnicos que no tiene objeto de estudio.

Atendiendo a un factor temporal, se pueden clasificar en una reconstrucción inmediata en el momento de la mastectomía, o en una reconstrucción diferida, siendo la mastectomía y la reconstrucción mamaria dos momentos aislados y diferenciados en el espacio temporal.

Otra forma general de clasificarlas es en relación al tejido empleado, pudiendo ser de la propia paciente, utilizando piel, tejido graso y músculo del abdomen o glúteos, o bien a través de implantes artificiales mediante la utilización de prótesis o expansores.

La reconstrucción mamaria tras una mastectomía es una prestación ofertada por la sanidad pública ya que no se considera cirugía estética sino reparadora atribuyendo una agresión a la imagen corporal. Aunque los modelos estéticos de los senos han evolucionado a lo largo de los tiempos con respecto al tamaño, uniformidad, etc. el ideal de simetría corporal permanece invariable como regla fundamental. El cuerpo asimétrico es considerado como un obstáculo para la vida social y sentimental. La cirugía reparadora se asocia así con la restitución de lo que es considerado ‘normal’.

Un estudio realizado por Héquet en Francia muestra que sólo una minoría optan por la reconstrucción mamaria, ya que la mayoría opta por utilizar prótesis externas, y las minoritarias prefieren no ocultar su cuerpo creando asociaciones que promueven la aceptación y la visibilidad de las mastectomías (Héquet 2013).

Broom, diagnosticada de cáncer de mama, sostiene que la obsesión por prescribir la reconstrucción se centra más en satisfacer las necesidades sexuales del otro, que en el bienestar físico y emocional de las mujeres (Broom 2001).

Una de las primeras voces públicas en denunciar las presiones para realizar la reconstrucción mamaria ha sido la poeta Audre Lorde en sus ‘Diarios del Cáncer’:

“Creo que las prótesis socialmente aprobadas son sólo otra forma de mantener a las mujeres con cáncer de mama en silencio, y separadas unas de otras. Por ejemplo, ¿qué ocurriría si un ejército de mujeres con un solo pecho descendiera sobre el Congreso y demandara la prohibición del uso de hormonas carcinogénicas que se almacenan en tejidos grasos?” (Lorde, 2008)

Cabe tener en cuenta el otro discurso, casi antagónico. La necesidad de la reconstrucción mamaria como signo de dignidad humana. La artista Mara León le fue realizada una mastectomía radical, sin embargo, tenía que esperar aproximadamente dos años para que la sanidad pública le reconstruyera el pecho. Mara decidió fotografiar su torso y colgar la imagen por servicios de salud de todo el estado español acompañado del siguiente texto:

1

Me dicen que cuando por fin entre en la lista de espera, aún me quedarán dos años para que llegue mi turno en la reconstrucción del pecho. Dos años son 730 días.

Quizás alguien piense que es preferible perder un pecho para siempre a perder la vida.

Que a cambio de un pecho, a las mujeres como yo se nos ha concedido un valioso tiempo extra. Quizás también estime que un pecho no es imprescindible. Que puede ser considerado un lujo. Que cualquiera podría esperar por algo que no es absolutamente necesario, no dos años, sino toda la vida.

2

730 días. Hoy. El resto de mi vida. Cuando me miro. Cuando no me miro. Sé que todo ha cambiado. Sigo viviendo. He leído que las estrellas de mar, cuando pierden uno de

sus brazos, disponen todas sus células en la tarea de sanar y regenerar la parte que les falta. Yo soy una mujer. Envidio profundamente a la estrella de mar, que sabe que es posible hacer nacer su carne de nuevo (León, 2016).

De este proyecto se observa la equiparación de la reconstrucción con la misma vida. De otros, se compara la no-reconstrucción como resistencia a la opresión de ser mujer, pero, ¿son necesariamente voces enfrentadas?

El cuerpo de las mujeres ha consistido a lo largo de la historia en el núcleo central donde anidan las fuentes de poder, pero también las de nuestra propia liberación. La ciencia patriarcal ha interactuado en ellos produciendo cicatrices tanto físicas como simbólicas consistiendo éstas (tanto las secundarias a una mastectomía, como las cicatrices visibles tras una reconstrucción) en el punto de unión entre las mujeres entendidas como sujeto político.

He decidido finalizar este capítulo con el poema de Ainhoa Irueta, que había sido intervenida de una mastectomía contralateral tras un cáncer de mama, intervención que la sanidad pública le había negado sistemáticamente hasta entonces, como identidad no binaria.

“Reivindico mi cicatriz como resistencia al biopoder médico.

Reivindico mi cicatriz como denuncia a los contaminantes ambientales.

Reivindico mi cicatriz como consciencia de la muerte.

Reivindico mi cicatriz que me permitió habitar en mi cuerpo trans, no hombre- no mujer.”

(Ainhoa Irueta, 2017)

3. Objetivos:

3.1. Objetivo general:

- Explorar la vivencia de las mujeres supervivientes del cáncer de mama desde una aproximación feminista.

3.2. Objetivos específicos:

- Describir las necesidades de salud sentidas por este colectivo de mujeres.
- Analizar el proceso actual del tratamiento del cáncer de mama desde una perspectiva de género.
- Explorar la relación de la autoimagen corporal en relación al proceso de restauración de la salud.
- Determinar puntos de mejora en la atención del cáncer de mama desde los servicios públicos de salud.

4. Metodología

4.1. Tipo de estudio.

El presente estudio está enfocado desde una metodología cualitativa para la observación e investigación de las mujeres con cáncer de mama, desde una perspectiva feminista.

Según Taylor y Bogdan, el objetivo de la investigación cualitativa es el de proporcionar una metodología de investigación que permita comprender el complejo mundo de la experiencia vivida desde el punto de vista de las personas que la viven. Las características básicas de los estudios cualitativos se pueden resumir en que son investigaciones centradas en los sujetos, que adoptan la perspectiva del interior del fenómeno a estudiar de manera integral o completa. El proceso de indagación es inductivo y el investigador interactúa con los participantes y con los datos, busca

respuestas a preguntas que se centran en la experiencia social, cómo se crea y cómo da significado a la vida humana (Taylor y Bogdan 1984). Es por este motivo, y dado los objetivos del presente trabajo, se adopta este método de análisis como forma más idónea de una aproximación a la realidad.

4.2. Ámbito de estudio.

El ámbito de estudio ha sido definido en Galicia, concretamente en diferentes zonas de la provincia de A Coruña, comprendiendo zonas geográficas tanto urbanas como rurales.

4.3. Población a estudiar.

Mujeres que han sido diagnosticadas y tratadas de cáncer de mama. Para un mayor enriquecimiento de datos y visiones aportadas, algunas de las mujeres estaban aún en proceso de tratamiento, aunque la mayoría estaba dada de alta en el momento del estudio. La elección de la población diana y la realización del estudio se temporalizan en el primer trimestre del año 2019.

Por otro lado, también se ha contactado con profesionales de la salud y la política cuyo trabajo afecta o está relacionado directamente con mujeres que padecen o han sobrevivido al cáncer de mama, con la finalidad de obtener la otra perspectiva del proceso de la enfermedad. En este caso, se han realizado entrevistas a cuatro profesionales que se conciben como estratégicas en el tratamiento del cáncer: una oncóloga, una psiquiatra y una médica de familia, que en el momento de realizar el estudio ejercía de diputada en la Parlamento de Galicia.

4.4. Muestra.

La muestra de estudio está formada por un total de quince mujeres que han padecido el cáncer de mama o bien están en proceso de recuperación. La que se encuentra en fase de

recuperación, ha sido intervenida y recibido los ciclos de quimioterapia y radioterapia, estando en la actualidad en la fase de inmunoterapia. El perfil básico es el siguiente:

Tabla 1: Perfil básico de la muestra de estudio			
NOMBRE*	EDAD	NIVEL DE ESTUDIOS	AÑO DE DETECCIÓN
Adela	50	EGB	2014
Xiana	50	FP1	2011
Lola	51	ESO	2012
Xulia	57	Universitarios	2008
Deosinda	58	Universitarios	2006
Lupe	44	FP II	2010
Helena	49	FPI	2014
Romina	35	Universitarios	2014
María	80	Sin estudios oficiales	2009
Lucía	68	Sin estudios oficiales	2004
Fina	58	Sin estudios oficiales	2010
Zeltia	38	FP grado superior	2018
Mireia	46	BUP	2010
Aldara	55	EGB	2006
Anxos	55	FP grado medio	2016

* Los nombres han sido modificados para preservar la confidencialidad y el anonimato.

4.5. Criterios de inclusión y exclusión.

Criterios de inclusión:

- Ser mujer diagnosticada de cáncer de mama.
- Mayor de edad.
- Aceptar participar libremente mediante el consentimiento informado de carácter verbal para la grabación o utilización de datos de carácter personal con el único objetivo investigador.

Criterios de exclusión:

- Ser hombre cisgénero (a pesar de que en un pequeño porcentaje también sufren la enfermedad)
- Sufrir un deterioro cognitivo actual o enfermedad mental que curse con alteración de la realidad, ya que invalidaría los resultados.

En cuanto a las profesionales de salud consultadas y entrevistadas para el estudio, han sido elegidas atendiendo a los siguientes motivos:

- **Médica de familia:** es la única médica de familia a nivel gallego que reúne dos requisitos fundamentales; por un lado realiza su actividad asistencial desde la perspectiva de género y, por otro, desarrolla una representación política en el mayor órgano institucional de Galicia. Por este motivo, se presupone una perspectiva global (como médica), política (como diputada) y feminista sobre el tema a tratar.
- **Médica psiquiatra:** debido a las connotaciones sociales de la enfermedad del cáncer y al alto impacto psicológico en pacientes con esta enfermedad, se ha visto oportuno contactar con una facultativa especialista de la salud mental, para poder abordar la dimensión emocional del problema. La elección de esta profesional en concreto responde reúne dos requisitos fundamentales para el tema que nos ocupa. Por un lado su amplia experiencia en trastornos afectivos, concretamente depresivos, muy vinculados con el cáncer de mama como hemos visto en el capítulo anterior; por otro lado, el abordaje de los mismos desde la perspectiva del género, vinculada también y de un modo muy preciso, al problema que representa para las mujeres el padecimiento de esta enfermedad y, más concretamente aún, al proceso de “reconstrucción” quirúrgica.

- **Médica oncóloga:** para la consulta de temas médicos estrictamente relacionados con el proceso tumoral, se ha considerado oportuno realizar una entrevista a una médica que es referente en el tratamiento cáncer de mama y que, en consecuencia, cuenta con una amplia experiencia en dicha enfermedad.

4.6. Selección de la muestra.

En un primer momento se ha contactado con el hospital de referencia de Santiago de Compostela, con objeto de realizar una selección lo más representativa y aleatoria posible desde el servicio de oncología. Sin embargo, las fuertes trabas burocráticas para acceder a la muestra respetando la oficialidad y la ética en el proceso de investigación, hicieron imposible esta vía de entrada a la población objeto de estudio.

El segundo espacio de búsqueda de representación fueron las asociaciones de mujeres con cáncer. De este modo, se ha contactado con varias organizaciones tanto a nivel autonómico, como estatal, estando muchas de ellas abiertas a la participación hasta el momento en que se explicitaba la óptica feminista del estudio. Cabe destacar que de las contactadas, la organización ‘Save de mama’ fue la única que se avino a colaborar en un estudio realizado desde la perspectiva del género.

Como tercera vía de búsqueda de mujeres susceptibles de estudio, se decide realizar de un modo independiente, sin intermediaciones que pudieran sesgar o limitar la muestra. De acuerdo a este objetivo se procedió a contactar con mujeres que por condición o edad eran susceptibles a padecer cáncer de mama. De este modo se realizó la búsqueda en las salidas de las iglesias, o en colectivos profesionales fuertemente feminizados como limpiadoras o cuidadoras. Para contrarrestar el posible sesgo de nivel de estudios o de ideología también se ha procedido a buscar en colectivos vecinales o locales, aunque el cáncer no fuera el motivo de su autoorganización.

4.7. Descripción de los elementos de estudio.

Los elementos internos que se han tenido en cuenta a la hora de analizar el grupo de estudio se han realizado en función de los siguientes criterios:

- Características sociodemográficas: edad, nivel de estudios, lugar de residencia, composición del grupo familiar, etc.
- Características clínicas: proceso de detección/diagnóstico, tipo de intervención (mastectomía radical, mastectomía parcial, conservadora, reconstrucción), tratamiento recibido (quimioterapia, radioterapia, terapia hormonal o combinación de los tres tipos de tratamiento), existencia de complicaciones, valoración de los efectos secundarios, etc. para la valoración de la atención del cáncer desde los servicios públicos de salud.
- Características vivenciales, cuyo objetivo sea destinado a la valoración de las necesidades de salud sentidas por el colectivo y el análisis de la mejora de la imagen corporal con el proceso de atención del cáncer: apoyos obtenidos, redes afectivas construidas, fuentes generadoras de bienestar/malestar, etc.

4.8. Instrumentos o técnicas de recogida de información.

Los instrumentos utilizados para la recogida de información son la entrevista, el cuestionario semiestructurado, el cuestionario estructurado y el ‘test de caras desenfocadas’. Estas técnicas de recogida han variado según la etapa a estudiar.

Se ha comenzado con una recogida de datos a las personas expertas en materia sanitaria descritas con anterioridad mediante una entrevista de carácter abierto.

En la segunda etapa, centrada en las mujeres afectadas por el cáncer de mama, se ha realizado en un primer momento un cuestionario semiestructurado de elaboración propia

(anexo 1) y que se les ha hecho llegar mediante correo electrónico. Éste consta de una serie de preguntas abiertas, además de un cuestionario estructurado alrededor de los efectos secundarios del tratamiento de cáncer (anexo 1). En las mujeres que, o por que tenían dificultades con los sistemas informáticos, o bien por cercanía geográfica, se ha procedido a realizar el cuestionario de manera oral mediante una entrevista semiestructurada y registrada mediante grabación de voz.

El cuestionario ha sido realizado tras una revisión exhaustiva de la bibliografía relacionada con el tema de estudio. Se ha diseñado con el objetivo de empezar con las preguntas más neutras y cortas, tales como las características sociodemográficas, para posteriormente centrarse en la vivencia subjetiva del cáncer. Para una mayor facilidad y continuidad se ha propuesto una línea temporal de la enfermedad como nexo de temáticas a preguntar. De este modo, se empieza por el momento de la noticia, para seguir con la intervención, el posterior tratamiento y la reconstrucción. Se ha incluido un último apartado sobre la vivencia global de la enfermedad, en cuanto se ha preguntado por redes de apoyo, o posibles fuentes de bienestar. Todo el cuestionario se ha diseñado específicamente desde una perspectiva positiva del lenguaje intentando no caer en estereotipos de género y con una clara intención de recabar datos subjetivos relativos a la manera de sentir particular de cada mujer su proceso.

Posteriormente se ha realizado el ‘Test de caras desenfocadas’, instrumento diseñado y validado por Rodríguez López (1982), a partir del ‘Repertory Grid’ que creara Kelly, fundamentado en su teoría de los constructos personales, para la exploración de los determinantes del tipo de conducta de relación que establece la persona con su entorno y las relaciones interpersonales. En este sentido se ha decidido el uso de esta prueba, en primer lugar por ser proyectiva y por tanto, estar los resultados menos sesgados por el

“filtro” de la consciencia y, en segundo, por ser el único test proyectivo que mide rasgos de personalidad, que puede ser evaluado de un modo sencillo y más objetivo (a través de un coeficiente de correlación).

El fundamento del test es la teoría de que las personas utilizamos escalas bipolares de valores para enjuiciar la realidad y nos regimos por el resultado de dichos valores para relacionarnos con las demás y con el entorno. Así, el sujeto ordena proyectivamente unas fotos desenfocadas en función de una serie de estímulos (constructos), en los términos que se indican a continuación: (Rodríguez 1982, Ferreiro, Rodríguez y Domínguez 1996).

- Las fotografías como estímulo-elemento: se trata de ocho fotografías de caras de personas desenfocadas y recortadas hasta hacerlas irreconocibles en cuanto a identidad y sexo, numeradas del 1 al 8 colocadas en una diapositiva (para pases colectivos), o bien impresas en papel, en este caso recortadas individualmente y numeradas del 1 al 8 en la parte inferior derecha (anexo 2). El hecho de que las fotos no permitan la identificación de las personas que representan es lo que da carácter proyectivo a la prueba.
- Los constructos, convertidos en estímulos. Se trata de que las personas que realizan el test vayan ordenando las fotografías atendiendo a las preguntas que se le proponen. Así, se le pide que las ordene “desde la que más se parece a [constructo elegido], hasta la que menos”. Para este caso, se han elegido 17 constructos, todos ellos relacionados con los rasgos de personalidad (también de género) que pretenden explorarse. Teniendo en cuenta que uno de ellos se repite dos veces, hacia el principio y el final de la prueba, y que sirve para medir la fiabilidad de los resultados, hemos contado con un total de 18 en la lista. Puede verse dicho listado y

el orden en el que se administra en anexo 2.

- Como soporte para registro de datos hemos dispuesto una hoja que tiene impresa una ‘rejilla’ de cuadrículas con 8 columnas y 18 filas numeradas correlativamente, para anotar los resultados en el que la persona dispone las fotos, según el parecido que observa con el constructo (anexo 2).
- Para la administración de la prueba, se explica primero en que consiste, indicando que se van a enseñar unas fotografías desenfocadas, de caras de personas, que deben ir ordenando, de la que más parecido guarda a la que menos, en relación a las preguntas que se le formularán. La persona (o la entrevistadora) irán anotando en la fila de la rejilla correspondiente a cada pregunta, el número de la foto elegida, desde la primera hasta la última. Entre pregunta y pregunta se desordenan las fotos, para evitar que la respuesta al siguiente estímulo esté influida por la anterior. En el gráfico 3 puede verse el modo de cumplimentación de la rejilla.
- Para la evaluación de los resultados se utiliza el coeficiente de Spearman-Brown, que permite establecer la correlación entre los elementos de dos filas y valorar así la relación proyectiva que se establece entre los constructos correspondientes. En primer lugar se correlaciona el constructo repetido en la prueba “bondad-bondad”, para comprobar la fiabilidad del test; si el resultado de dicha correlación es igual o superior a 0.3, se considera fiable y, en caso contrario, debe ser desechado (Rodríguez López 1982).

A modo de ejemplo, al correlacionar los valores correspondientes a la autoimagen real (desde la que más se parece a ti misma, hasta la que menos), con la autoimagen ideal (desde la que más te gustaría parecerte, a la que menos), se obtiene la autovaloración que la persona hace de si misma. De la misma manera, al correlacionar la autoimagen real con cada uno de los rasgos explorados, se obtiene

el perfil de la estructura del “Yo real”. Lo mismo ocurre con la autoimagen ideal, figuras parentales reales e ideales, e imagen de la pareja real e ideal. A su vez, la relación entre cada rasgo de una de las imágenes reales y su homólogo de la imagen ideal, nos ofrece un perfil de la estructura de la valoración personal entre las mismas. Para este último cálculo se utiliza el coeficiente de correlación lineal de Pearson (Rodríguez López 1982).

- Debemos tener en cuenta que la correlación utilizada establece el coeficiente entre filas de valores ordinales y la cumplimentación de la rejilla refleja el número de foto, por lo que los valores escritos en la hoja de toma (número de foto debajo del número de orden en que se escoge) deben ser “traducidos” a valores ordinales (número de orden debajo del número de cada foto). En la mismo gráfico 3 puede verse un ejemplo. El cálculo de las correlaciones utilizadas se efectúa con el programa estadístico SPSS/PC+.

Nº de orden:	1º	2º	3º	4º	5º	6º	7º	8º
Nº de fotogr.:	8	7	3	1	4	2	6	5

Matriz original para un constructo

Nº de fotograf.:	1	2	3	4	5	6	7	8
Nº de orden:	4	6	3	5	8	7	2	1

Matriz del constructo anterior “traducida” a valores ordinales

Gráfico 3. Cumplimentación y “traducción” a valores ordinales

4.9. Descripción del procedimiento de exploración.

En primer lugar, se les proporcionó a las mujeres participantes la información relativa al objeto de estudio y de su carácter confidencial en el tratamiento de los datos. Esta información fue proporcionada de manera verbal, y escrita en los casos en la que la comunicación ha sido de manera telemática. Tras resolver las posibles dudas surgidas, las participantes aceptaron participar de manera libre y altruista. Las primeras mujeres

contactadas rechazaron firmar consentimiento por escrito alegando motivos de comodidad y confianza, por lo que se descartó este método en un primer momento para posteriormente realizar el consentimiento con carácter verbal conforme la Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica.

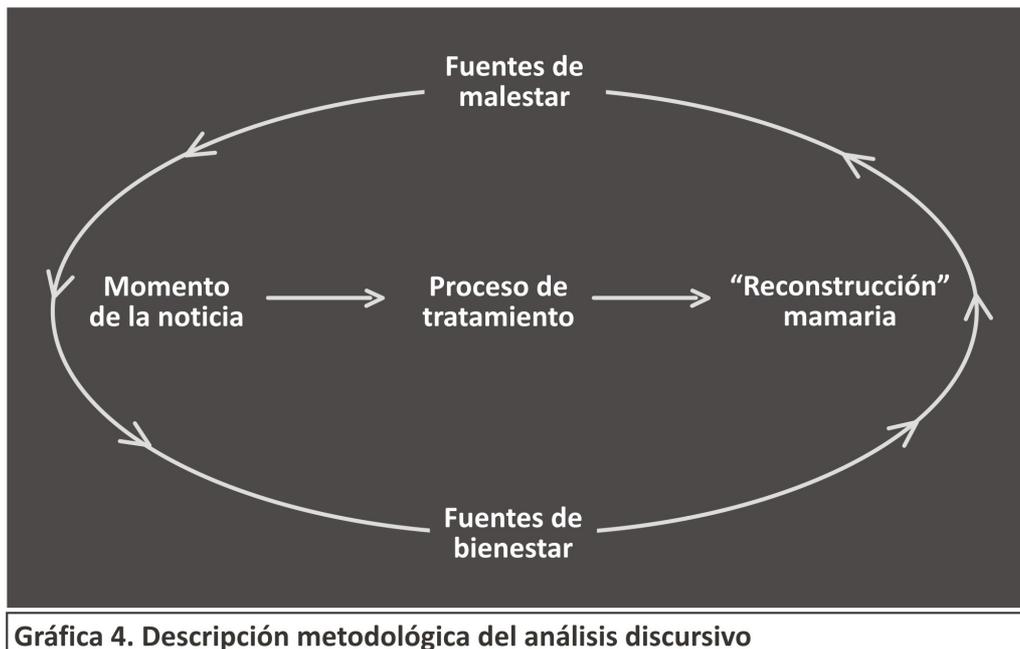
En el caso de las mujeres que respondieron a las preguntas mediante correo electrónico, se le hacía llegar el cuestionario en primer lugar. Una vez cumplimentado se les pasaba el ‘test de caras desenfocadas’ para que la elaboración fuese en esta secuencia temporal concreta. En lo relativo a las mujeres entrevistadas de manera presencial, el test de las caras se dejaba para el final de la entrevista.

En una segunda parte, con el objetivo de aproximarnos a las vivencias de las protagonistas del estudio durante su proceso de enfermedad y con la única finalidad de complementar y reforzar dichas vivencias se ha procedido también a entrevistar a una serie de profesionales cuyo perfil, descrito con anterioridad, está íntimamente ligado con mujeres que han transitado el proceso de un cáncer de mama. Dichas profesionales se componen de una oncóloga, una médica de familia y una psiquiatra, que en su práctica asistencial diaria mantienen relación profesional con mujeres que han padecido cáncer de mama o están actualmente en tratamiento. Aunque el objetivo primordial de este estudio son las propias mujeres que sufren la enfermedad, ha parecido oportuno mostrar las opiniones de las otras actrices del proceso asistencial del cáncer de mama: las profesionales. Cabe la necesidad de destacar que dichas entrevistas de carácter ‘profesional’ fueron concebidas como aproximaciones complementarias de las vivencias del cáncer de mama por parte de las mujeres que los padecen, nunca como objeto de estudio en si mismas.

4.10. Análisis de datos.

Para el análisis discursivo se han creado unas categorías estanco donde poder agrupar las vivencias personales observadas y verbalizadas en las entrevistas y cuestionarios realizados. Se ha procedido ha realizar una línea longitudinal temporal de la enfermedad donde se resalta el momento de la noticia, el proceso de tratamiento y la fase de contemplación de la reconstrucción mamaria (y de su realización en caso de haberla practicado).

Un último cuadro de estratificación del análisis ha sido en lo relativo a las fuentes de bienestar y/o malestar de la enfermedad. Este último ya no analizado como una fase lineal del proceso si no desde una óptica transversal de todo el proceso anterior.



Gráfica 4. Descripción metodológica del análisis discursivo

4.11. Aspectos éticos

Todas las participantes se prestaron al estudio de manera libre y voluntaria, después de la información necesaria y requerida por las participantes. Los datos fueron tratados de manera absolutamente confidencial, y utilizados exclusivamente para dicho estudio. El

consentimiento informado fue proporcionado de manera verbal conforme al artículo 3 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica. En el artículo 8.2 de la citada ley figura que el consentimiento será verbal por regla general, y que se prestará por escrito en los casos siguientes: intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y, en general, aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente.

4.12. Limitaciones y dificultades surgidas en el estudio

El test de caras desenfocadas suscitó rechazo a la mayoría de las mujeres que fueron entrevistadas. Este hecho provocó que sólo seis mujeres aceptaran a cumplimentarlo. Las respuestas de estas seis mujeres fueron analizadas con el fin de ver la fiabilidad de éstos mediante la correlación de los constructos ‘bondad-bondad’. De estas seis respuestas, sólo dos pasaban el test de fiabilidad, por lo que esta prueba se excluyó del análisis de resultados y de la discusión.

5. Resultados y discusión.

Para la exposición de resultados de una manera más clara se ha optado por iniciar la exposición, con un análisis cuantitativo relativo al perfil sociodemográfico de la muestra mediante estadística descriptiva, para un mayor entendimiento y aproximación del contexto a estudio. Para posteriormente, pasar a una segunda parte de análisis cualitativo del discurso recogido en las entrevistas realizadas.

5.1. Resultados de la información sociodemográfica

Se ha procedido a realizar una breve descripción sociodemográfica de las mujeres entrevistadas, con el fin de dibujar su contexto para un mayor entendimiento y situación de su forma de vivir y experimentar la enfermedad. Las variables estudiadas han consistido en la edad, nivel de estudios, lugar de residencia, composición del núcleo familiar y la realización o no de una mastectomía.

Por lo que se refiere a la edad, las mujeres contactadas tienen entre 35 y 80 años, y la media se sitúa en los 52,9 años. La media de años transcurridos desde el diagnóstico es de 8,2 años, siendo de un año en el menor de los casos y de 15 el tiempo mayor transcurrido.

Tabla 2. Resumen temporal de edades actuales y en el momento del diagnóstico.

Edad actual	Año de detección	Años transcurridos desde el diagnóstico	Edad en el momento del diagnóstico
50	2014	5	45
50	2011	8	42
51	2012	7	44
57	2008	11	46
58	2006	13	45
44	2010	9	35
49	2014	5	44
35	2014	5	30
80	2009	10	70
68	2004	15	53
58	2010	9	49
38	2018	1	37

46	2010	9	37
55	2006	13	42
55	2016	3	52
Media: 52,9		Media: 8,2	Media: 44,7

Se ha analizado específicamente el nivel de estudios de las mujeres encuestadas dado que el nivel cultural se considera influyente a la hora de conceptualizar la realidad que nos rodea. Dada la complejidad y fluctuación de diferentes planes de estudios se ha dividido en niveles de estudios. De este modo el nivel 1 da clasificación a las mujeres que carecen de estudios reglados, el nivel 2 al nivel de graduado escolar o equivalente en los diferentes planes de estudios, el nivel 3 a los estudios intermedios (bachillerato, BUP, FPII...) y finalmente el nivel 4 asigna los estudios universitarios superiores. Se desprende de la lectura de la siguiente tabla que la moda se sitúa en el nivel 2, correspondiente a estudios básicos: graduado escolar, EGB, ESO o FPI.

Tabla 3. Nivel de estudios		
Nivel	Número	Porcentaje
1	3	20%
2	6	40%
3	3	20%
4	3	20%

El lugar de residencia se ha categorizado en medio urbano o rural. Se ha concebido esta disyuntiva, no sólo como un elemento geográfico sino como una frontera cultural en si misma, por lo que se ha realizado un esfuerzo en guardar un equilibrio entre los dos ámbitos con el fin de prevenir sesgos de selección. Del total de las entrevistadas, el 53,33% habitaba en una área urbana, y el 46,67% restante pertenecientes a núcleos rurales. Para hacer esta diferenciación se ha determinado como áreas urbanas las siete ciudades de Galicia (A Coruña, Lugo, Pontevedra, Ourense, Vigo, Ferrol y Santiago de Compostela), siendo definidas como ‘rural’ toda habitabilidad fuera de estas siete áreas

urbanas.

Otro factor que se ha tenido en cuenta es el núcleo familiar o de convivencia, ya que es un ítem importante en la medida de que el cáncer puede llegar a ser una enfermedad incapacitante, pudiendo ser necesario la ayuda física y cuidado de las personas de alrededor. El 26,67% de las encuestadas viven consigo mismas. El porcentaje restante están casadas, viven en pareja o bien tienen descendencia. Del total de mujeres contactadas el 60% tiene hijas/hijos de diferentes edades comprendidas entre los 3 y los 60 años en el momento actual.

Otro dato relevante en la investigación es el hecho de tener realizada (o no) una mastectomía, por su gran impacto en la autoimagen corporal. El 53,3% tiene realizada una mastectomía total, de ellas el 62,5% ha procedido a la reconstrucción de pecho. Por consiguiente, el 34,5% del 53,3% no tiene realizada la reconstrucción mamaria.

5.2 Resultados relacionados con el análisis cualitativo del discurso.

Para la presentación de los resultados obtenidos se han clasificado cuatro apartados que diferencian los resultados correspondientes al momento de la noticia, al proceso del tratamiento, a la fase de reconstrucción mamaria y a las fuentes de bienestar y/o malestar de la enfermedad.

5.2.1. Resultados relacionados con el momento de la noticia.

5.2.1.1 Método de detección diagnóstico.

La gran mayoría de las personas entrevistadas acuden a un centro de atención sanitaria bajo su propia demanda al ser conocedoras de '*tener un bulto*' en uno de los senos o axila. Cabe destacar que en todos los casos este hallazgo se produce de forma casual durante el aseo diario y no mediante una autoexploración estructurada con finalidad

autodiagnóstica. Resalta el hecho de que dos de las quince entrevistadas retrasan el momento de la visita médica como una forma consciente de evitación de la noticia.

“Esperé a ver si me pasaba...”

¿Usted no sospechaba que podría ser cáncer? [voz de la entrevistadora]

Bueno, yo... muy contenta ya no estaba” (María, 80 años).

“Llevaba dos meses notando que tenía el bulto. Llevaba dos meses notando pero cojí mucha impresión” (Fina, 58 años).

De las quince mujeres entrevistadas, sólo tres fueron diagnosticadas mediante cribado mamográfico. Esta disyuntiva, autoexploración mamaria o cribado mamográfico, presenta el primer punto conflictivo del proceso del cáncer de mama, actualmente de controversia en las políticas sanitarias.

La mamografía es una técnica radiográfica que localiza los tumores de mama.

Actualmente se divide su uso en tres según el objetivo de ésta: el cribado mamográfico en mujeres que no presentan síntomas con el objetivo de una detección precoz, para la observación de mujeres con alto riesgo de padecer cáncer de mama o para el estudio de diagnóstico de un cáncer ya diagnosticado con otros métodos (Breast Cancer Action 2014).

Esta población diana no es homogénea en todos los países ni tan siquiera en diferentes puntos del territorio del Estado Español. El Ministerio de Sanidad (2014) recoge que la mayoría de las Comunidades considera que ésta abarca desde los 50-69 años, siendo incluidas las mujeres de 45 a 49 años en la Comunidad Valenciana, Castilla-La Mancha, Castilla y León, Navarra, La Rioja, Ceuta y Melilla. La misma heterogeneidad se encuentra a lo largo del territorio europeo, lo que conlleva a preguntarse a qué se deben estas diferencias de implementación si tan asegurada en su efectividad, o si concierne a

una diferencia de criterios tan sólo económicos. En 2017, Ojuel y De Michele establecen que la implementación de mamografías se basa en la idea de que el diagnóstico precoz reduce la mortalidad de dichos cánceres. La segunda suposición establece que, si el cribado aumenta los diagnósticos en estadíos iniciales, en consecuencia disminuirían los diagnosticados en estadíos tardíos puesto que estos cánceres ya habrían sido tratados con anterioridad en su fase más precoz. Según estudios de Bleyer y Belch (2012), nos muestra que en la realidad es que en Estados Unidos se han duplicado el diagnóstico en estadíos iniciales (de 112 a 234 casos por cada 100.000 mujeres) pero apenas se han reducido poco los diagnósticos en estadíos avanzados (de 102 a 94 por cada 100 000 mujeres). Otros estudios más cercanos como los realizado en el año 2010 por Martínez-Alonso et al. se estima que el sobrediagnóstico puede llegar al 40% en los grupos de mujeres que por rango de edad entran en los cribados poblacionales de cáncer de mama en Cataluña.

En relación a este aspecto fueron preguntadas específicamente tanto la oncóloga como la médica de familia consultadas. Las dos comparten la opinión de que en este momento hay un uso indiscriminado de mamografías, cuando lo ideal es que estuvieran centradas en las mujeres de alto riesgo. Desde la perspectiva de la oncóloga, a pesar de que en actualidad existen quimioterapias más individualizadas al tipo de tumor a tratar, se tratan más lesiones benignas, produciéndose un exceso de biopsias innecesarias secundarias a un cribado intensivo. Reconoce que bajo su percepción sería mucho más eficaz enseñar la autopalpación. Sin embargo, considera que el limitar las mamografías es una medida poco correcta políticamente, que no sería bien recibida por la población general y generando miedo a las propias profesionales. Por consiguiente, las mamografías como método de cribado siguen estando extendidas, siendo incluso más

intensivas en la sanidad privada.

Por todo lo detallado con anterioridad, se extrae que la implementación del screening poblacional no se debe a criterios objetivos actuales ni está de acorde a los últimos estudios científicos, si no que se encuentran influenciados por otros intereses no sanitarios, como pueden ser los motivos políticos, publicitarios o evitación de una alarma social, produciéndose una tendencia actual al aumento de los exámenes radiológicos en detrimento de otros métodos de prevención menos dañinos para la salud.

5.2.1.2. La transmisión de la noticia.

Según las entrevistadas la noticia, por norma general, es ofrecida por parte del servicio médico de una manera “directa”, a la vez que de una forma “cuidadosa” y “empática”. No perciben ocultismo de la información, y se le responden siempre a las dudas surgidas con claridad y en un lenguaje adaptado. Sólo dos de las entrevistadas (Lola y Anxos) aseguraron un mal acompañamiento en esta etapa del proceso:

“La noticia me la dio una radióloga del Arquitecto Marcide que me dijo que tenía cáncer. Es un mal bicho, sin empatía con los pacientes” (Lola, 51 años).

“¡En mi caso fue penoso! Me acerqué a urgencias por un bulto en la axila izquierda y un tendón en el brazo. Y el diagnóstico de la traumatóloga fue ‘pectoral mayor roto’. Me pareció extraño pues a mí no me dolía mucho, sólo me ardía. Al mes me mira otro traumatólogo y lo mismo, y que a mi edad nada de operarme. Pero sí me mandó una resonancia de hombro (¡menos mal!). A los días me llaman para consulta de cirugía general. Yo pensando que era para coserme el pectoral. Notición: Tienes un cáncer muy avanzado y tienes que hacerte pruebas urgentemente por si ya lo tienes en la cabeza o en los huesos [...] Un ‘lo siento’ y a ponerme en marcha. Eso que era cirujana. De

acompañamiento, un abrazo o un vaso de agua, nada” (Anxos, 55 años).

Aunque durante la transmisión de la noticia, la gran mayoría se ha sentido bien tratada por parte de las profesionales implicadas, aumentan las voces que sintieron que sus tiempos no fueron respetados al declararse un estado de emergencia en el que imperaba la rapidez del tratamiento, reflejado por ese *‘ponerse en marcha’* de Anxos.

“Me transmitió una sensación de prisa por tratarme que me impedía pensar y tomar las decisiones adecuadas” (Romina, 35 años).

“...iba todo tan rápido: pruebas, visitas médicas, etc., que no tenía tiempo a entender” (Adela, 50 años).

“-¿Vino sola?- me preguntó.

-Sí, y ya me imagino lo que me va a decir.

- Bueno, pues sí, es malo y hay que operar. Ni siquiera vamos a hacer la biopsia”

(Lucía, 68 años).

“Desde el primer diagnóstico hasta todas las pruebas de confirmación pasaría una semana” (Xulia, 57 años).

Es importante destacar en el caso de Xulia, afirma una rapidez importante en el sistema público, una vez derivada de la sanidad privada con una sospecha clara de cáncer de mama. Debido a su condición de mujer con mamas fibroquísticas debía someterse a un screening intensivo preventivo que no era factible en la sanidad pública: *“Iba por la privada porque en la pública eran imposible las revisiones”*.

5.2.1.3. Reacción ante el diagnóstico.

Para el análisis de la reacción psicológica de la noticia y elaboración del duelo, nos valdremos del modelo de Kübler-Ross (1969) por ser el comúnmente aceptado en las ciencias de la salud para analizar la respuesta psicológica en enfermedades que suponen

un riesgo vital a corto/medio plazo.

En el caso que nos ocupa, la casi totalidad de las entrevistadas se desprende el cumplimiento de la primera fase descrita. Miaja Ávila y Moral de la Rubia (2010) afirman que en la mayoría de los estudios la negación inicial cumple con una función amortiguadora y se considera como una defensa provisional para afrontar la situación, permitiendo un mayor tiempo para procesar la situación, lo cual disminuye la ansiedad. El shock inicial es compartido en 14 de las 15 entrevistadas, vivenciándose incluso con sintomatología física de ‘mareo’ y ‘aturdimiento’. La categoría semántica más empleada para describir esta primera fase ha sido la de “*se te cae el mundo encima*”.

“Fue un mazazo. Se te cae el mundo encima” (Adela, 50 años).

“Me quedé como si me dieran una hostia” (Xiana, 50 años).

“Se me vino el mundo encima...” (Lola, 51 años).

“En el momento no lo crees, no vives en la realidad, necesitas días para diferir una noticia como esta” (Mireia, 46 años).

“Me quedé con muchas dudas por el shock” (Romina, 35 años).

“Fue un momento muy duro, sentí que se me venía el mundo encima” (Lupe, 44 años).

“Estaba mareada y en estado de shock, me fui a pasear por un parque cercano del hospital (porque no podía conducir) [por el estado de shock] a tomar aire, respirar y volver a mi ser” (Anxos, 55 años).

No obstante, como se ha detallado previamente también se encontraron indicios en lo que parece una negación desadaptativa en dos de las entrevistadas, la cual se manifiesta en el retraso de la búsqueda de tratamiento médico.

En la segunda fase de Kübler-Ross se encuentra la ira como segundo eslabón del afrontamiento del duelo. En los casos analizados, sorprendentemente sólo dos de las

entrevistadas han afirmado sentir sentimientos y emociones compatibles con la ira, frente a casi la totalidad de ellas que habían transitado el estadio de negación.

“Estaba al mismo tiempo cabreada porque no entendía por qué me estaba pasando esto a mí” (Adela, 50 años).

“Pude expresar mi rabia sin ningún problema” (Lupe, 44 años).

Esta diferencia sustancial lleva a repensar la exteriorización de la rabia desde una perspectiva de género, en las que las mujeres reprimen la ira por mandato social. Este proceso termina por construir un subsistema de control que expresa en trazos, actitudes y comportamientos típicos del rol de género que derivan en la abnegación, resultando inhibidos y considerando una obligación de los demás (Ferreiro Díaz et al. 2008).

En el resto de las etapas se ve como son confirmadas según lo esperado por Kübler-Ross, pasando por la depresión, la negociación y la aceptación, que se detallaran más adelante.

Tras el escenario inicial de shock y ausencia de ira, los resultados obtenidos que evidencian como estas mujeres trasladan la noticia de su enfermedad a su núcleo afectivo se exponen a continuación. En esta parte del proceso se observa como en el 100% de los casos de las mujeres con descendencia, su máxima y casi única preocupación vital alrededor de la enfermedad se deriva hacia su rol de madre. El miedo a la muerte ultrapasa la idea de la ausencia de ellas mismas como sujeto, para centrarse en su desaparición como madres y en cómo esto puede afectar a la vida de sus hijas/os. Siendo éste un pensamiento automático que aparece pocos minutos después de la primera consulta médica, con independencia de la edad biológica de éstos.

Como se señaló anteriormente en la descripción sociodemográfica, las mujeres entrevistadas tenían en el momento del diagnóstico desde bebés a su cargo, hijas/os

adolescentes, hasta en etapa adulta con independencia económica (aunque seguían formando parte del núcleo de convivencia).

“Pensé en la muerte, y de lo que iba a ser de mi hija que sólo tenía 12 años” (Xiana, 50 años).

“Lo que más me preocupaba era mi hijo. La adolescencia no es la mejor edad para perder a una madre” (Lola, 51 años, madre de un chico de 14 años)

“Lo que más me preocupaba era mi hija, era un bebé de 5 meses” (Mireia, 46 años).

“Pensaba en lo pequeñas que eran mis criaturas, era una preocupación que no podía ni verbalizar” (Zeltia, 38 años, madre de una niña de 3 y de un niño de 1 año).

Estas características discursivas de los relatos expuestos anteriormente pueden llevar a pensar que las mujeres sin descendencia quedan exentas de estas preocupaciones. Sin embargo se observa que la gran mayoría de ellas, pese a no ser madres, priman el rol de cuidadora de las personas de su alrededor. Este hecho lleva a una planificación, por veces exhaustiva, del cómo dar la noticia al resto de sus seres queridos y la manera en la que planifican su tratamiento médico, anteponiendo el imperativo social del cuidado y de protección hacia los demás, que sus propias necesidades de salud.

“Fuimos al médico y ya me dijo: ‘Ahora mismo por urgencias ya’. Pues ahora mismo tenemos que ir a casa, que no dejamos nada arreglado” [refiriéndose a la comida] (Fina, 58 años).

“Llamé a mi hermano mayor y al pequeño. Con el pequeño bien porque tengo otro tipo de relación, pero a mi hermano mayor le comenté que no quería que supiesen nada nuestros padres hasta que saliese del quirófano y del hospital, y después que ya se lo comentaba yo tranquilamente. De otra manera. Entonces me sentí juzgada...”

Xulia, 57 años.

“Fui sola porque los chavales estaban trabajando, mi marido estaba trabajando y tenían mucho trabajo. No podían andar pidiendo un día por otro, un día por otro, por otro...y después al principio no se lo dije a casi nadie porque ocho días antes de operarme se lo dije a dos de mis hermanos y tan pronto se lo dije empezaron a llorar de rabia y me dijeron ‘¿pero no será malo?’ ‘Pues si es malo’. Y entonces opté por no contarle a nadie porque cuanto más lo decía yo no me sentía mejor [...] los que te quieren llevan rabia. [...] Y entonces se me saltaron así las lágrimas, así como para llorar un poco y tal. Cuando Salí de allí [de la consulta médica] llorando un poco y después me fui a tomar un café, y se me caían las lágrimas pero dije: ‘no voy a llorar porque cualquiera que me vea va a pensar que me pasa algo y yo no quería decir nada’... Pensé para mí misma, cuando vaya para casa ya lloraré. Después iba conduciendo y dije ‘si lloro no veo la carretera, tendré que mirar’ y después dije ‘bueno, pues lloro después en casa cuando llegue’, planeaba yo sola, y siempre tenemos perritas y siempre voy con ellas a pasear. Y dije yo, aquí en casa también viene cualquiera y me pilla llorando y aún van a pensar que me han pegado o me dieron una paliza [tenía un bar que regentaba ella en el bajo de la casa]. Pues cuando cierre y lleve las perritas a pasear al monte y allí ya no me ve llorar nadie. ¡Jolín, pero cuando fui a llevar a las perritas ya no tenía ganas de llorar! ¡ya me pasara! Después no lloré nada.”

“Tenía quien me llevara a la quimio, pero yo aunque trabajé siempre y no me cogí la baja, el día que venía vomitaba por todos los sitios, y me sentía en la obligación de hacerles la comida o parar en algún sitio de camino para comer. Porque claro, ellos no van a pasar sin comer porque tu tengas un cáncer. Y yo sólo quería llegar a casa para acostarme unas horas después del tratamiento. Así que al final iba en ambulancia

para no sentirme mal” (Lucía, 68 años).

“Coincidió en que mi madre estaba encamada y hubo que ingresarla, se murió poco antes de operarme. Ella nunca lo supo” (Adela, 50 años).

“Los días siguientes fueron de asimilación, cogiendo fuerzas y arreglando trabajo, casa, crianza, médicos. Una transición” (Xiana, 50 años).

“Con quien menos hablaba era con mi madre, pero no por mí, si no por ella, pues lo pasó muy mal, y no quería verla sufrir, por eso no hablaba mucho con ella de la enfermedad” (Mireia, 46 años).

“Estaba en la consulta con mi marido cuando el médico nos dijo. Él casi se desmaya. Al final acabé animándolo yo a él” (Aldara, 55 años).

“Las primeras personas a las que se lo conté fueron a mi marido y a mi hermana. Prefería estar sola para intentar organizar la vida de mi familia porque la verdad es que el pronóstico no era muy bueno y quería dejar todo organizado para cuando yo faltara” (Lola, 51 años).

A raíz de los numerosos estudios realizados hasta el momento, es indiscutible asumir la ‘carga mental’ de las mujeres como una consecuencia que afecta directamente a la salud de éstas como consecuencia de la inequidad de género existente. Vaquiro Rodríguez y Stiepovich Bertoni (2010) establecen que la familia constituye la primera institución que genera cuidados en situaciones de dependencia, donde es la mujer la que proporciona cuidados en forma invisible y continua. En dicha revisión bibliográfica, observan la feminización en el cuidado informal como un paradigma de desventajas, esfuerzos, sacrificios relativos al género que conllevan a desigualdades innecesarias, evitables e injustas.

Valderrama Ponce (2006) ya recoge como la mujer asume el cuidado como un compromiso moral, natural, marcado por el afecto, socialmente a un costo alto, definido como responsabilidad, tarea impuesta, deber sancionable no valorada, ni remunerada, hasta el momento en que estos cuidados no son asumidos. Mientras que en el género masculino el cuidado se da como una opción. Lo que resalta la existencia de una diferente valoración social respecto al desarrollo de estas tareas y el sesgo de género que esto supone.

Este enfoque de género es necesario que se integre en las políticas de salud, para poder realizar campañas de concienciación y de prevención que se ajusten a los determinantes sociales de la población a la que va dirigida, como objetivo de causar un mayor impacto y eficacia. En estos términos también habla la médica de familia entrevistada:

“La medida más importante para prevenir el cáncer de mama es que las mujeres dispongamos de vidas saludables en términos globales, igual que para prevenir cualquier otra patología, en términos no sólo físicos sino emocionales y sociales: igualitaria, con tiempo para el ocio, alimentación y ejercicio físico, con autonomía para tomar decisiones sobre su salud y, finalmente, con accesibilidad y equidad ante el sistema sanitario (que debe cuidar evitar la sobreintervención).”

5.2.2. Resultados relacionados con la vivencia de la etapa del tratamiento.

De las quince mujeres entrevistadas todas habían pasado por una o varias intervenciones quirúrgicas de la extirpación de la mama, o parte de ella. De estas quince mujeres, catorce han pasado por el posterior proceso de quimioterapia, radioterapia y hormonoterapia. Tres de ellas (Deosinda, Zeltia y Adela) fueron tratadas además con inmunoterapia. La única mujer (María) que no ha recibido tratamiento de quimioterapia fue tras aceptar una mastectomía radical, dado que si accedía a una tumorectomía, era

aconsejada a llevar varios ciclos de quimioterapia, según nos cuenta.

De las entrevistas se desprende que la etapa de tratamiento con quimioterapia es sin duda lo peor de todo el proceso, siendo la fase en la que se conecta más claramente con la fase de depresión.

“Con la quimio. He tenido de esas quimios espectaculares, de esas que cuando llega la noche te vomitas a ti misma y dices ‘Oh no! Y aún me quedan cinco’. En la quimio fue terrible [...] Es un veneno” (Xulia, 57 años).

“Entiendo que los profesionales queráis estudiar como se vive esto, pero la quimio no se puede explicar, alguien que no ha pasado por eso no puede llegar entender ese dolor que te aniquila. Ese desear estar muerta” (Zeltia, 38 años).

“Yo lo pasé malísimo. Ponía la quimio y llegaba a casa devolviendo desde Santiago. Devolver y mear. Era lo que hacía. [...] Dolor de pies. Es increíble lo que te duelen los pies y las uñas. Lo peor de todo. Lo de los pies era terrible. No podía ni calzarme. Tuvieron que ponerme sangre porque me quedé sin nada” (Fina, 58 años).

“Después de la operación tuve que llevar quimio. La quimio constaba de dos fases: La primera eran cuatro sesiones de una quimio más fuerte. Se ponía cada veintiún días, sólo pude llevar tres. En está me quedé sin defensas, se me complicó y cogí una neumonía atípica por lo que tuve que estar ingresada veintiocho días, (estoy aquí de milagro). Luego a los dos días de salir tuve que empezar con la segunda fase: la quimio menos fuerte y era semanal, en la primera tuvieron que ponerme sangre, salí de la neumonía muy débil con una anemia muy grande, al mismo tiempo que me ponían la quimio me daban para inyectarme en casa defensas para no volver a quedarme sin ellas y aguantar toda la quimio” (Adela, 50 años).

“Al hospital ese donde llevé la quimio sí que me da asco. Es verlo y recordar la quimio y pasar ganas de vomitar [aún en la actualidad después de 15 años]” (Lucía, 68 años).

La información obtenida apunta a que todo el proceso anterior y posterior del tratamiento se minimiza en comparación con la quimio. La quimioterapia se adopta de baremo interno como instrumento de medición para los demás efectos secundarios o malestares que puedan llegar a generar los distintos tratamientos, quedando éstos invisibilizados e infravalorados. Preguntadas expresamente por el dolor de la primera intervención en la que se extirpa el tumor, ninguna responde en términos excesivamente negativos más allá de un ‘nerviosismo’ en tres de los casos entrevistados, pese a que con posterioridad y de forma inconsciente muchas de ellas confirman han tenido complicaciones secundarias como edema local, exceso de seroma, necrosis... Sin embargo no lo evidencian como un acto traumático, ya que el eje central del tratamiento es vivido a través de la quimioterapia, adoptando ésta la carga simbólica de la enfermedad.

“En comparación, después la radio de maravilla” (Lucía, 68 años).

“El problema fue la quimio, después el resto todo bien” (Fina, 58 años).

“- No tuve dolor ninguno.

- Pero no dijo que e había hinchado la zona? [entrevistadora]

- Si, bueno, pero no tuve problema” (María, 80 años).

“La radio después de llevar la quimio, era como ir de paseo al hospital” (Xulia, 57 años).

“Sólo hematomas. Todos los postoperatorios fueron muy buenos” (Romina, 35 años).

5.2.2.1. Resultados relacionados con los efectos secundarios.

Posteriormente, a ocho¹⁴ de las quince entrevistas se le administró un cuestionario para puntuar del 1 (no me molestaron nada) al 10 (fue absolutamente molesto y doloroso) los efectos secundarios sufridos durante el proceso. Concretamente, Romina puntuó con un 6 el dolor físico, especificando la mama y el brazo izquierdo, como localización de este dolor. Por este motivo vemos que hay una falta de correspondencia con la afirmación “*Sólo hematomas. Todos los postoperatorios fueron muy buenos*” produciéndose una minimización de los efectos de las intervenciones quirúrgicas. La médica de familia entrevistada para este trabajo también percibe que *‘el momento más difícil es cuando se percibe un mayor número de secundarismos, es habitualmente durante la quimioterapia (por encima del momento del diagnóstico e incluso de la mastectomía). Es el momento en el que, sin dudar, las mujeres se encuentran peor física y emocionalmente más vulnerables y en peor percepción de ánimo (mi percepción puede estar sesgada por el hecho de ser cuando más consultas se generan)’*”.

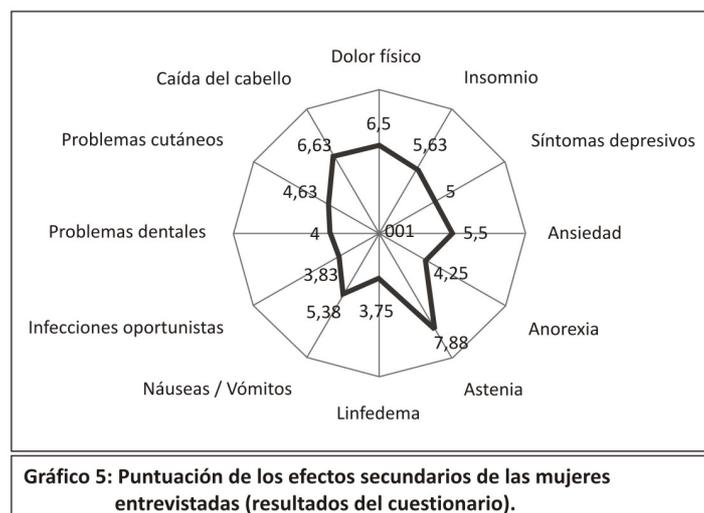


Gráfico 5: Puntuación de los efectos secundarios de las mujeres entrevistadas (resultados del cuestionario).

¹⁴ Se le administró el formulario sólo a ocho de las quince entrevistadas por factores relacionados con el nivel de estudios y contexto social, que hacían inviable la conceptualización de esa clase de ítems en términos numéricos.

En el gráfico 5, podemos observar las medias de los efectos secundarios ofrecidos. En él observamos que la astenia, la caída del cabello y el dolor físico como los tres efectos secundarios peor tolerados durante el tratamiento.

La caída del cabello constituye el símbolo social por excelencia de la enfermedad cancerígena. Este hito es reforzado desde los medios de comunicación, las campañas publicitarias y otros medios de comunicación, convirtiéndose en la pieza estética de la enfermedad. El momento de raparse la cabeza es convertido en un ritual característico de la enfermedad, obteniendo una significación específica en la vida de las mujeres.

“Sabes que te dicen, y no fallan. Te meten la quimio y el día ‘tal’ te va a caer todo el cabello. Y efectivamente. Es tal cual. Llamé a colegas: ‘toca rapado’ e hicimos una fiesta. Yo utilizo mucho el sentido del humor conmigo misma” (Xulia, 57 años).

Porque como ha expresado a continuación Xulia durante la entrevista, la calvicie es la característica tangible de la enfermedad. Ese recordatorio constante que te devuelve a la categoría social de ‘enferma’, una de las partes fundamentales del ‘*oncocuerpo*’, acuñado por Taranilla.

“Porque hay días que te encuentras bien y estás haciendo cosas tranquilamente... Pero hay una cosa, que te devuelve al espejo automáticamente. Y es ‘no olvides que estás enferma’. El aspecto físico. Es así” [refiriéndose a la alopecia] (Xulia, 57 años).

La médica familia entrevistada también comparte este momento como un punto de inflexión durante el tratamiento: *‘la caída del pelo es un hito relevante, que pondría a la altura de la percepción de la amputación mamaria (por su visibilidad)’*. Aunque es una alteración importante de la imagen corporal, y por lo tanto, con un gran impacto psicológico, no debemos obviar el componente simbólico del cabello en la construcción

de la feminidad.

Sin embargo, de las entrevistas realizadas se desprende que no se trata de la caída del cabello en particular, sino de todo un compendio de cambios en las características faciales que impiden el autorreconocimiento y las sitúan de manera visible hacia el exterior.

“La cara de pena con la que te miraba la gente no lo soportaba” (Lupe, 44 años).

“Después hinchas. Tienes cara de ‘quimio’. Yo distingo a una persona aún hoy que estea llevando quimio. No porque lleve pañuelo. Pueden llevar peluca, pero yo la cara la distingo [...] No es tanto el cabello, yo, porque siempre lo llevé en plan skin, pero esta zona sí [señalando las pestañas y las cejas]... pero bueno, el aspecto físico en mí no fue lo que influyó” (Xulia, 57 años.)

“Me prestaron una peluca pero yo no podía ver la peluca aquella. Sólo la puse una vez [...] por mucho pelo que te pongan es la cara, esa cara pálida e hinchada que es de enferma [con una expresión de asco en la cara]” (Lucía, 68 años).

“Uy, esa cara... ¡ni te reconoces cuando te miras al espejo!” (Fina, 58 años).

En cuanto a los resultados de la casilla “otros” del cuestionario sobre efectos secundarios, debemos señalar que cinco mujeres complementaron la siguiente información:

- Una de ellas refirió síntomas que pueden considerarse depresivos: *‘llorera y mal humor’*.
- Otra puso de manifiesto que durante la segunda parte de la quimio tenía presencia de *‘antojos de gusanitos, cortezas, etc’* atribuyéndolo ella a un efecto secundario de esta quimioterapia.

- Las otras tres, coinciden en referirse a síntomas del aparato genital y endocrino como una categoría de mención aparte con importantes efectos sobre la calidad de vida, dándole una puntuación por encima de siete (siete, ocho y diez):

“Menopausia inducida durante todo el tratamiento con hormonoterapia (cambio hormonal muy importante y duro que tiene consecuencias en tu vida personal y sexual)” (Romina, 35 años).

“Sequedad vaginal e irritación” (Helena, 49 años).

“Menopausia” (Lupe, 44 años).

5.2.2.2. Pérdida de control?

Consecuentemente a estos cambios físicos y psicológicos, se produce una sensación de pérdida de control durante el tratamiento que en algunos casos se intenta paliar con un aumento del criticismo hacia los protocolos médicos establecidos, una demanda de información mediante segundas opiniones y la construcción de alternativas terapéuticas donde ofrecen un rol más activo a la hora de su recuperación frente al papel que les ofrece la medicina paternalista. En el caso que nos ocupa, de las quince mujeres analizadas, vemos que el ejercicio del principio de autonomía de las paciente es directamente proporcional al nivel de estudios.

“Tuve suerte, estaba muy localizado. Eso sí, fueron todos los ganglios que estaban afectados. Y nada, después ya todo... porque ya sabes como son... Yo espero que dentro de unos años esto no sea así. Pero aquí entras en el protocolo: mujer- 46 años. Y entonces vas a tragar con todo: las seis sesiones de quimio, después las treinta o treinta y dos, o no sé cuantas de radio. O sea, sí o sí. Y el tamoxifeno. Pack completo. Pase lo que pase. Porque sus protocolos son así, entonces no se van arriesgar nada [...] A los

dos o tres años cambian del tamoxifeno a esta otra que no me acuerdo como se llama. Es un horror. Si el tamoxifeno es una mierda, aquello es... depresión. Y nada. Probé un mes y dije 'de ninguna manera. Yo no me voy a tomar esta mierda. O sigo con el tamoxifeno o no sigo'. Porque bueno, claro, todo es preventivo. Te metes ese veneno en el cuerpo por si..., por si..., por si... No sé lo que hubiera decidido ahora en este momento, igual la quimio te la metes tú, la radio pues vale. [...] A parte de lo que te dan allí, en aquel maravillosos sitio [con claro empleo de la ironía] yo a mayores hice otras muchas cosas y tomé un preparado por las mañanas que utilizaba la gente con sida hace muchos años. Y luego hierbas, y luego espirulina y no sé cuanto... mira, no sé si funcionó o no funcionó pero yo desde luego me sentí mucho más protegida de esa superagresión física que era la quimio. Porque maldito veneno. Mi oncóloga me decía que si yo me sentía mejor y le decía los componentes que tenía aquello para que no afectara a lo que ella me estaba dando que bueno, que lo importante es que a mí me funcionara. Pero cuando me tocaba el oncólogo, me trataba con desprecio por tomar todo aquello” (Xulia, 57 años).

“Me ayudó buscar información en internet. Todo el mundo afirma que eso no se debe hacer pero si buscas información en páginas de confianza puedes aprender mucho sobre tu enfermedad y preparar preguntas para el oncólogo” (Romina, 35 años).

“Las revisiones ginecológicas horribles siempre dando por supuesto la heteronormatividad [en relación a las situaciones que le producían malestar]” (Deosinda, 58 años).

“Los hay que piensan que están tratando con ganado [refiriéndose a la relación médica-paciente]. Pues no oye, tienes el deber de explicarme y tratarme con respeto” (Zeltia, 38 años).

5.2.2.3. Acompañamiento psicológico.

De todo lo citado con anterioridad hace previsible que estas mujeres vean la necesidad de un acompañamiento profesional para sobrellevar la experiencia y proteger el estado de su salud en lo que la esfera emocional se refiere. La gran mayoría de las mujeres entrevistadas durante la entrevista dejan entrever signos y síntomas compatibles con un proceso depresivo reactivo al tratamiento y al afrontamiento de la propia idea de muerte.

“Esos días fueron malos, los pasé llorando sin querer ver a nadie” (Lupe, 44 años).

“Sentía que todo se acababa” (Helena, 49 años).

“Muy triste cara mis adentros, pero cara los demás yo fui la fuerte de la familia” (Lola, 51 años).

“Pasé por mucha depresión. Lloraba y lloraba...” (Fina, 58 años).

En la escala de puntuación obtenida, los síntomas depresivos obtuvieron una media ponderada de cinco puntos sobre diez, por lo que hace de este campo un objetivo a considerar con la finalidad de preservar el impacto de la salud de estas mujeres. De las quince mujeres entrevistadas, sólo cuatro han tenido contacto con profesionales de la salud mental de manera formal. De esas cuatro mujeres, una de ellas ha obtenido la ayuda por el ámbito privado y tres de las usuarias ha recibido la ayuda mediante convenios existentes entre la sanidad pública con la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC).

De estos datos extraemos que la asistencia psicológica actual ofrecida a mujeres en procesos oncológicos del cáncer de mama es insuficiente, encontrándose ésta capitalizada por organizaciones externas a los servicios públicos de salud.

“El trato tiene que humanizarse, las salas de inyección tienen un ambiente depresivo y

triste. En planta sólo preguntan por el dolor físico, por el emocional cero” (Anxos, 55 años).

“No pedí ayuda [psicológica] hasta que pasaron varias sesiones de quimioterapia, y pedí ayuda psicológica, la cual al principio me negaba mi oncóloga. Tuve que insistir para poder ir. Cualquier cosa que comentaba con mi oncóloga que me llamaba la atención, su contestación era siempre la misma: ‘es normal’” (Xiana, 50 años).

En algunos de los casos, el apoyo psicológico percibido sufre un trasvase al contexto informal o a otros actores del proceso asistencial.

“No he tenido ayuda emocional específica del personal sanitario, pero sí de todas mis amistades” (Deosinda, 58 años).

“En mi caso tengo que decir que el Dr. López [su oncólogo de referencia] fue un psicólogo para mí (...) La verdad es que me dio mucha confianza y tranquilidad” (Mireia, 46 años).

“Hice meditación y reflexión. Luego consulté a mi naturópata y empecé psicoterapia Gestalt” (Anxos, 55 años).

“Estaba muy nerviosa, y sobre todo me ayudaron las enfermeras. Encantadoras” (Helena, 49 años).

A veces, además de ser insuficiente, también genera resistencias en las propias mujeres:

“No quise psicólogos, me sentía bien, la cirujana que me operó e dio mucha confianza” (Mireia, 46 años).

“Me ofrecieron ayuda psicológica que no quise. Pasé por depresión. Pero nunca quise saber nada de psicólogos” (Fina, 58 años).

5.2.3. Resultados relacionados con la reconstrucción mamaria.

De las quince mujeres entrevistadas, el 53,3% les fueron practicadas sendas mastectomías con el fin de evitar la propagación del cáncer. De este 53,3%, el 62,5% se ha sometido a una o varias intervenciones con la finalidad de ‘reconstruir’ el pecho extirpado. El 37,5% declinó esta posibilidad quirúrgica.

5.2.3.1. Cómo se ofrece esta posibilidad por parte de las profesionales?

El primer dato a destacar es que la mayoría de las mujeres que se le practica una mastectomía entran en quirófano sin tener esa certeza previa, puesto que según muchas de ellas relatan firman un documento, en el que posibilitan la extirpación total de la mama a expensas de lo ‘*que encuentren en quirófano*’. Este factor incide en el hecho del tratamiento de las mujeres con cáncer de mama como un sujeto pasivo dentro de la comunidad médica y la sensación de pérdida de control relatada anteriormente, en la que firman consentimientos como una mera protección legal del proceso.

“Al final tuve suerte, sólo me quitaron un trocito, pero firmé un documento por si tenía que sacarlo todo, porque yo iba a estar anestesiada” (Aldara, 55 años).

“No me dijeron nada de la reconstrucción porque en aquel entonces no la hacían al mismo tiempo. Ahora creo que ya no es así. Ahora es en el momento. Entonces a mí me dijeron que iban a tratar de conservar lo máximo posible y de no ser así ya hablaríamos.” (Xulia, 57 años).

La posibilidad de la ‘reconstrucción’ quirúrgica es ofrecida por el personal médico que las acompaña en el proceso (o bien desde el servicio de cirugía que realiza la mastectomía previa, o desde el servicio de oncología médica que acompaña el proceso terapéutico). Absolutamente todas las mujeres entrevistadas, susceptibles a realizar este

proceso refirieron no sentirse presionadas para la realización o declinación de dicha intervención.

“Me sentí libre de hacer lo que yo quisiera, me informaron de todo y yo elegí hacerlo así [aceptando la reconstrucción]. Me informaron de todo, de los pros y de los contras. Me sentí muy cómoda con la explicación” (Mireia, 46 años).

“Me sentí libre...” (Adela, 50 años).

“Me lo dijo como una opción, en ningún momento fue impuesto” (Helena, 49 años).

Sin embargo, analizando el resto del discurso en términos globales de toda la entrevista se extrae que esa percepción de libre elección en la realidad está condicionada por numerosos factores externos. El más directo, la percepción de la profesional que las acompaña durante el proceso. Que de una manera no premeditada traspasa sus propias conceptualizaciones de la feminidad, de la autoestima y de la estética corporal.

“Fue la cirujana y fue en el momento de decirme que me iban a tener que quitar todo el pecho, y fue para animarme y al mismo tiempo darme un alivio de que no me iba a quedar sin nada. La cirujana me hizo ver que no era lo mismo quedarme sin nada y tener que poner una prótesis de esponja, que al vestirme se me iba mover, que ponerme una que se me iba a quedar quieta y que por lo menos iba a poder vestirme bien. Psicológicamente se lleva mejor así” (Adela, 50 años).

“Me ofrecieron la posibilidad de reconstrucción. Me lo decían siempre. Cada vez que iba a junto ella me lo decía siempre, siempre. [...] Me insistieron, ya nunca me dijeron los contras porque me cerré en banda.” (Fina, 58 años).

“Me dieron varias opciones, y al mismo tiempo también su opinión, tanto como profesional, como también como mujer, pues era una médico.” (Mireia, 46 años).

“Pude elegir libremente, pero al mismo tiempo también sientes que es ‘lo que toca’, otro paso más del tratamiento” (Lupe, 44 años).

5.2.3.2. Motivos de elección o no elección de la reconstrucción mamaria.

Según la psiquiatra entrevistada para que relatara su experiencia profesional la reconstrucción mamaria puede ser fundamental para la autopercepción de algunas personas, e indiferente en otras, más centradas en lo funcional, dependiendo mucho de la edad, de las ideas, y de las creencias en torno al rol de género. En estos términos coincide la médica de familia entrevistada:

“Creo que hay que individualizar casos, pero en general, percibí que la reconstrucción mamaria (sin ser la panacea por los requerimientos de reintervenciones), mejora la autopercepción de las mujeres después de la mastectomía (en base a su aculturación previa: la importancia de las mama en la ‘feminidad’ y la importancia de que las secuelas de la enfermedad pasen desapercibidas). También percibí un grado significativo de variabilidad. Creo que podría establecer un paralelismo con la edad: a menor edad, mayor presión para que no se notara la mastectomía”.

Por el contrario, apreciamos un discurso profesional disonante en la figura de la oncóloga entrevistada que puede ser atribuido a la ausencia de la perspectiva de género:

“creo que es muy importante verse bien físicamente, alguna mujer con mastectomía no se reconoce en el espejo a sí misma, y eso es algo que nadie debería experimentar”.

Llama la atención la falta de términos asépticos y la administración de carga emocional, para expresar una alteración de la imagen corporal, que previamente, según nos cuentan las afectadas ven distorsionada mediante muchas otras maneras como puede ser la alopecia secundaria a la quimioterapia, o el edema generalizado producido por la administración de altas dosis de corticoides.

En el caso que nos ocupa, de las mujeres entrevistadas la decisión de la realización o no de la reconstrucción está claramente relacionada con la edad. A mayor edad, una mayor tendencia a elegir en términos de practicidad, donde el simple hecho de la reintervención quirúrgica y el riesgo de complicaciones son factores clave considerados a la hora de decidirse por la no reconstrucción.

“Pero me pongo muy nerviosa con cada quirófano, ¿y a mí que más me da si estoy bien así? Yo me siento bien. Me insistieron [...] Pero yo no paso cinco veces por quirófano para poner ‘esto’” [señalando la zona de la mastectomía] (Fina, 58 años).

“No me he puesto en eso, porque si fuera más joven sí. Pero total con setenta años.... Y eso dicen que da lata. Porque la puso la madre de Ana, una amiga nuestra, y la reconstruyó enseguida, y ya no duró mucho que la pobre murió, pero no le estaba bien.... Las cosas que no te son de una... no te es de mucho” (María, 80 años).

“No acepté hacerla porque al no ser una mastectomía completa no vi necesario pasar por otra operación” (Helena, 49 años).

Además de términos exclusivamente prácticos, cabe constatar de que incide el hecho de no concebirse ya como ‘objeto de deseo’ a partir de una determinada edad, donde las mamas, recobran un sentido funcional, liberándose del simbólico y sexual. Hecho que no pasa en las mujeres más jóvenes, en edad fértil antes del proceso oncológico.

“Volvería hacerlo sin duda. Primero porque me lo hacían todo en una intervención, eso me ayudó a la hora de decidir hacer el implante, después como mujer también me sentí mejor sin verme amputada” (Mireia, 46 años).

“Mi oncóloga no me animaba [debido al mal pronóstico inicial] pero yo ‘las hice igualmente’. Quería poner ropa ajustada, ir a la playa y ser yo misma dentro de mis

posibilidades, sin los complejos de llevar una prótesis mamaria [externa] a la cual odiaba y era molesta” (Lola, 51 años).

Un factor que sobresale en las entrevistas como una característica relevante con entidad propia para la elección de realizar la reconstrucción mamaria, además de la edad, es ser portadora de la mutación del gen BRCA1. A estas mujeres se les ofrece una mastectomía bilateral y extirpación de los ovarios con carácter profiláctico, para la prevención de la aparición de futuros procesos cancerígenos. Por lo que se ha observado durante las entrevistas, esta condición alcanza especial significación diferenciado de su cáncer de mama actual. Por un lado la mastectomía se convierte en bilateral, lo que se categoriza inconscientemente como amputación en mujeres que previamente no veían de manera muy traumática la posibilidad de quedar sin un pecho o parte de él. Otra diferenciación importante de peso es que la mastectomía carece de una justificación inmediata como en otros casos, puesto que no se está tratando ningún cáncer real si no que es una mera posibilidad de tenerlo, lo cual hace más compleja su racionalización. Ese hecho hace que mujeres que previamente no acataran una reconstrucción mamaria, si lo reconsideren al realizar la segunda mastectomía.

“Los motivos para aceptar la intervención fueron las posibilidad de volver a tener otro cáncer de mama o de ovarios debido a la mutación del gen BRCA1. No sé si lo volvería a hacer, ya que en mi caso pasé por mucho dolor. No creo que me ayudara a sobrellevar la enfermedad, ya que en mi caso fue tres años después de la primera y de todo el tratamiento posterior. Pero te sientes mejor porque estás más tranquila.” (Lupe, 44 años).

“No fue necesario hasta que mi hermana pequeña tuvo un cáncer, hizo las pruebas genéticas y dio positivo. Cuando pasas por una quimio (que no un cáncer), lo que

menos te apetece es volver a pasar por ese tratamiento, así que decidí extirpar y reconstruir (...) No me ha ayudado a sobrellevar la enfermedad [la reconstrucción]. Es más bien un recordatorio de ella. Pero me sentí mejor. Más aliviada psicológicamente” (Xiana, 50 años).

Se contempla como en el caso de Xiana, no es el hecho de prevenir un cáncer, ni tan siquiera verbaliza el objetivo de minimizar posibilidades futuras de muerte. El fin primordial de someterse a la mastectomía de la mama sana y la posterior reconstrucción de ambas, es el prevenir el tratamiento médico, y muy concretamente el tratamiento citostático como núcleo fundamental de evitación y sufrimiento.

5.2.3.3. Resultados relacionados con el uso de dispositivos de prótesis externas.

Las mujeres entrevistadas que no se someten a una reconstrucción mamaria no quedan exentas de situaciones de tensión o de búsqueda de otros mecanismos de construcción de su feminidad mediante otro tipo de performatividades. Las mujeres entrevistadas reconocen la utilización prótesis externas; pero éstas sólo emplean fuera del domicilio en lo que consideran ajeno a su cotidianeidad, siendo identificadas como fuente de opresión.

“En casa claro, estaba incómoda. Yo tenía gana de ir para cama para sacar todo.

- *¿Para sacar todo?*[voz de la entrevistadora]

- *Para sacar los vendajes y las fajas”* (María, 80 años).

“Tengo prótesis pero sólo las uso cuando salgo de casa

- *¿Se las cubre el seguro?* [voz de la entrevistadora]

- *Si, por ahora si”* (Fina, 58 años).

“Eso no entra por el seguro, al principio entraba, ahora ya no. ¡Y son muy caros, eh! Cuestan unos cincuenta euros más o menos. Bueno, ahora aún los hay de más. En falta heché [refiriéndose a la mama extirpada], porque es una cosa que te falta y que se nota mucho. Se nota mucho. Para ir a la playa te encuentras... tensa. Te es un problema pero, ¿qué se le va hacer? Este año ya no voy a ir. Yo donde más lo notaba era en la playa.

- ¿Por qué no va a ir a la playa? [voz de la entrevistadora]

- No, este año no voy a ir porque no tengo gana, que hasta ahora he ido siempre. Pero me encuentro incómoda. Porque no hay cosas muy ‘asentadas’, no te vayas a pensar. Es un problema. Yo me cojo una silla y me pongo en la orilla y mojo los pies con una camisa por encima. De vez en cuando también me bañaba. Pero es complicado. Mira, las cosas del cuerpo, hacen falta todas. Son todas para algo.” (María, 80 años).

Por otro lado, también se extrae de los relatos obtenidos una contradicción sobre la cobertura sanitaria de este tipo de artilugios externos, dado que María afirma que los tiene que pagar ella, mientras que Fina asegura que le son facilitados desde la sanidad pública. No siendo obtenidos datos suficientes relativos a esta problemática, se establece como posibles hipótesis interpretativas una posible falta de homogeneidad en la información ofrecida por parte del sector profesional de la salud, en detrimento del servicio de las usuarias. O bien, una concentración del gasto público a la reparación de la imagen corporal mediante métodos quirúrgicos frente otros métodos alternativos.

5.2.4. Resultados relacionados con las fuentes de bienestar y de malestar.

Las principales fuentes de malestar que nos enumeran reflejan las entrevistas, concordando con la opinión de la psiquiatra son sobre todo relativas a las emociones de

incertidumbre y del miedo.

“Lloramos por cosas distintas, pero todas sentimos lo mismo: miedo” (Xiana, 50 años).

“Los días de espera hasta que llegaban las pruebas. Eso fue sin duda lo peor”

(Romina, 35 años).

Estas emociones negativas se mitigan al hablarlas, socializarlas y compartirlas. Pero en numerosos casos de los analizados no ha sido así, reflejándose como una fuente de sufrimiento muy importante a lo largo de la enfermedad:

“No he podido expresar mis miedos libremente con la gente que quiero, que es mi familia. Porque si expresas tus miedos se los transmites y les haces sufrir más. No podía expresar, por ejemplo, mi miedo a la muerte porque ellos rechazaban completamente esas conversaciones diciendo que eso nunca pasaría” (Romina, 35 años).

“Hablaban, fuera de los facultativos, con amigas y alguna familia, pero no pude expresar mis miedos libremente, porque la gente no quiere escuchar lo malo, o le parece que tienes una actitud derrotista, lo cual es una equivocación porque necesitas soltar lo que te está pasando por la cabeza” (Xiana, 50 años).

Esta concepción de represión de los sentimientos negativos es también sustentada de forma velada por el propio equipo médico y de los demás vehículos sociales, produciéndose una especie de necesaria obligación del optimismo.

“Me hizo ver [referido al oncólogo] que la actitud era lo más importante de todo. (...) Mucho de la curación de una enfermedad está en tu cabeza, que si tú quieres, tú puedes.” (Mireia, 46 años).

“Yo lo que quiero que se sepa con esto es que hay que ser optimistas” (Aldara, 55 años).

Este ‘optimismo’ se puede leer como fuente de opresión que sirve como agente invisibilizador del malestar de las mujeres o bien convertirse en un ente libertador para algunas otras, dependiendo de la historia personal y del contexto social de cada mujer. En este caso la médico de familia entrevistada también observa entre los casos que ella misma ha acompañado no pocos casos de ‘pseudoeuforia’, incluso en pacientes con personalidades distímicas previas. El cáncer de mama es vivenciado como un reto o un elemento de superación, pudiendo convertirse en un elemento empoderador o una fuente de doble represión.

Poder socializar el sufrimiento con la familia y amistades es un elemento que minimiza el daño emocional y ayuda a sobrellevar la enfermedad. Llama la atención no pocos los casos en los que hay una figura relevante de ayuda que mitiga la incertidumbre y la soledad del proceso de manera muy marcada que consiste en el acompañamiento por mujeres que ya han pasado en mismo proceso:

“Yo he tenido mucha suerte porque ya lo pasara una amiga mía hace dos años antes, entonces esto te sitúa de otra manera. Aprendes mucho de las otras. Es un camino que otras ya recorrieron que te va abrir a ti ventanas, puertas y mil historias. Después el colchón afectivo para mí fue lo que me salvó. En esa época teníamos una comunidad, una red impresionante. No tendría sido lo mismo sin ese colchón afectivo” (Xulia, 57 años).

“Hablaban con amigas que estaban en mi misma situación y con dos primas que también lo estaban” (Lola, 51 años).

“Primero fue un disgusto enorme y me vine un poco abajo, pero enseguida me di cuenta, y por recomendación de amigas que ya habían sido tratadas, que tenía que hacer vida...” (Helena, 49 años).

“Sí, el conocer esas ‘amigas especiales’ de las que te hablo [refiriéndose a mujeres que conoció durante el tratamiento del cáncer y que estaban en situaciones semejantes] , yo siempre digo que lo único bueno que quité de todo esto fue conocer a esas mujeres”
(Adela, 50 años).

Se observa como a la gran parte de las mujeres entrevistadas el hecho de conocer a otras mujeres con la misma vivencia de enfermedad (actual o durante el pasado) funciona como factor protector de la estabilidad emocional, con efecto tranquilizador y como un apoyo importante durante la enfermedad. Estas mujeres que ejercen de referentes no proceden de revistas, campañas de concienciación o figuras de autoridad profesional, si no que nacen de las redes informales existentes tales como amistades, familia, vecinas o compañeras de sala de quimioterapia con las que es fácil la identificación personal. El hecho de poder hablar entre iguales, sin sentirse juzgadas y sabiendo que su interlocutora es conocedora en primera persona de la situación vivida las convierte automáticamente en referente importantísimo e irremplazable durante el proceso de la enfermedad creándose una ‘sororidad oncológica’ que resulta determinante para el acompañamiento emocional de la enfermedad. Esta resignificación de la amistad durante la enfermedad se observa como una categoría política que potenciar y reivindicar como factor empoderador de las mujeres con cáncer.

6. Conclusiones.

Del presente estudio se extrae que los programas implantados como método de detección precoz de cáncer de mama conllevan aparejados un alto número de mamografías con sus correspondientes riesgos para la salud. En el debate sanitario actual, conviven diversas voces enfrentadas sobre la idoneidad de las pruebas radiodiagnósticas aunque existe un consenso a la hora de determinar la autoexploración mamaria en la técnica más eficaz para la detección precoz del cáncer de mama. Se propone como vía a explorar la realización de programas de educación sanitaria en la prevención primaria del cáncer de mama, así como del fomento del autoconocimiento corporal y de la autodetección mamaria desde los sistemas públicos de salud.

La noticia por norma general es transmitida adecuadamente, de forma cuidadosa pero directa y con una adecuación del lenguaje al contexto cultural. Hay una percepción de mayor empatía en la figura de la oncóloga/o de referencia y de las enfermeras de hospitalización.

Las mujeres afrontan la enfermedad desde su propio mandato de género construido socialmente, reprimiendo la fase de ira en la mayoría de los casos. A pesar de su condición de mujeres con una enfermedad grave, y por lo tanto en un estado socialmente aceptado de vulnerabilidad, anteponen su rol de cuidadoras tanto en la esfera familiar como en la afectiva, antes que su propia necesidad de autocuidado. Este traslado de responsabilidades, de la sociedad a las mujeres, en el cuidado de la salud es necesario que se visibilice como problemática social, se establezcan políticas con enfoque de género que determinen correcciones de inequidades que proporcionan los estereotipos culturales, del cual el abordaje del cáncer de mama no se encuentra exento.

Durante la fase del tratamiento, la quimioterapia es el momento más duro en las mujeres, siendo la astenia, la caída del cabello y el dolor físico enumeradas como los efectos secundarios más dolorosos. Cabe destacar los cambios hormonales y la menopausia inducida como un fuerte impacto en la vida de las mujeres, hallándose este infravalorado por parte de las profesionales de salud y las propias investigadoras. Pese a ello, la asistencia psicológica ofrecida a estas mujeres durante el fuerte impacto físico y emocional del proceso es claramente insuficiente. Actualmente, la atención psicológica de carácter formal existente se encuentra capitalizado por asociaciones externas a la sanidad pública. El apoyo emocional sufre un transvase a áreas informales, siendo las amistades, el profesional de oncología y enfermería de hospitalización las figuras que sobresalen en la minimización de la ansiedad.

Las usuarias no perciben una presión externa para someterse o no a una reconstrucción de mama, aunque por sus relatos observamos como las profesionales de la salud se comportan como vehículos de presión de sus propias percepciones culturales. Los motivos para la realización o no de una reconstrucción mamaria están íntimamente ligados a la edad y a su autopercepción como objeto de deseo sexual.

En el caso del cáncer de mama debido a la mutación del gen BRCA1, tiene una significación diferenciada, ya que lleva aparejada una mastectomía bilateral con carácter preventivo influyendo muy negativamente en imagen corporal de las mujeres, incluso en éstas que no aceptaron una reconstrucción previa.

Se muestra la importancia de referentes oncológicos configurados por mujeres cercanas y reales con las que compartir las vivencias en primera persona, en contraposición de los existentes en las campañas de concienciación. Esta relación específica de acompañamiento se evidencia como una resignificación de la sororidad entre mujeres, y

se reivindica como factor empoderador de las mujeres con cáncer de mama cuya labor es fundamental para la vivencia de la enfermedad.

7. Bibliografía

- Ahmed, S. (2010): *The Promise of Happiness*, NC, Duke University Press.
- Bannister, D. y Mair, J.M. (1968): *The evaluation of Personal Constructs*, London, Academic Press.
- Barcia, D. y Rodríguez, A. (1974): “Autoimagen psicosexual en los adolescentes. *Actas Luso-Esp. Neur. y Psiq.*, 4/74, 269-290.
- Batt, S. y Gross, L. (1999): Cáncer, Inc. *Sierra Magazine*, 36, 38-41.
- Berlant, L. (2011): *Cruel Optimism*, Durham, Duke University Press.
- Bezanilla, C. y Bezanilla, A. (2018): *Fucking cáncer: mi hermana y yo*, Madrid, Pígalión.
- Blanco Sánchez, R. (2010): Imagen corporal femenina y sexualidad en mujeres con cáncer de mama. *Index de Enfermería*, 19(1), 24-28. de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000100005&lng=es&tlng=es. [Última consulta, 26 de julio de 2019].
- Bleyer, A. y Welch, H. G. (2012): Effect of Three Decades of Screening Mammography on Breast-Cancer Incidence, *New England Journal of Medicine*, 367(21), 1998–2005. <https://doi.org/10.1056/nejmoa1206809>. [Última consulta, 6 de julio de 2019].
- Broom, D. (2001): Reading Breast Cancer: Reflections on a Dangerous Intersection, *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 5(2), 249–268. <https://doi.org/10.1177/136345930100500206> [Última consulta, 27 de mayo de 2019].
- Castells, X., Sala, M., Ascunce, N., Salas, D., Zubizarreta, R., Casamitjana, M. [coords.] (2006): Descripción del cribado del cáncer en España. Proyecto DESCRIC. Madrid: Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. Agència d’Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques de Catalunya; 2007. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias, AATRM núm. 2006/01.
- Clarke, J. N. y Everest, M. M. (2006): “Cancer in the mass print media: Fear, uncertainty and the medical model”, *Social Science & Medicine*, 62(10), 2591–2600. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.11.021>. [Última consulta, 21 de abril de 2019].
- Coll-Planas, G., Alfama, E. y Cruells, M. (2013): “We are generated women. The discourse construction of feminine breast in the medical context”, *Athenea Digital. Revista de pensamiento e investigación social*, 13(3), 121. <https://doi.org/10.5565/rev/athenead/v13n3.1079> [Última consulta, 27 de junio de 2019].
- Coll-Planas, G., & Visa, M. (2015): “La cicatriz (in)visible. La representación del cuerpo en blogs de mujeres con cáncer de mama”, *Política y Sociedad*, 52(2). https://doi.org/10.5209/rev_poso.2015.v52.n2.45289 [Última consulta, 26 de

febrero de 2019].

- Dirección Xeral de Asistencia Sanitaria. Consellería de sanidade. Xunta de Galicia (2012): Proceso asistencial integrado de cancro de mama. Información a pacientes e familiares. Recuperado de: <https://extranet.sergas.es/catpb/Docs/cas/Publicaciones/Docs/AtEspecializada/PDF-2214-es.pdf> [Última consulta, 2 de mayo de 2019].
- Ehrenreich, B. (2001): “Welcome to Cancerland. A mammogram leads to a cult of pink kitsch”. *Harper’s Magazine*, november, 43–53. Recuperado de: <http://pinkribbonblues.org/wp-content/uploads/2010/08/Ehrenreich-2001-WelcomeToCancerland-Harpers.pdf> [Última consulta, 7 de abril de 2019].
- Ehrenreich, B. (2012): *Sonríe o muere: La trampa del pensamiento positivo*, Madrid, Turner Publicaciones.
- Faro de Vigo (2017). “El Cunqueiro ofrece talleres de maquillaje a mujeres con cáncer para ‘sentirse mejor’”. <https://www.farodevigo.es/gran-vigo/2017/01/27/cunqueiro-ofrece-talleres-maquillaje-mujeres/1612244.html> [Última consulta, 7 de junio de 2019].
- Ferlay, J., Autier, P., Boniol, M., Heanue, M., Colombet, M. y Boyle, P. (2006): “Estimates of the cancer incidence and mortality in Europe in 2006”, *Annals of Oncology*, 18(3), 581–592. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdl498> [Última consulta, 1 de junio de 2019].
- Ferreiro Díaz, L., Rodríguez López, A. y Domínguez Santos, M.D. (1996): *Adolescentes galegos. Indicadores de risco de comportamentos disociais*. Santiago de Compostela, Consellería de Sanidade (SERGAS), Colección Saúde Mental, nº 14.
- Ferreiro Díaz, L., Díaz Anca, Ch., Docampo Corral, G., Louzao Campos, M. J. (2008): *Coeducación afectivo-emocional e sexual*, Santiago de Compostela, Xunta de Galicia. Servizo Galego de Igualdade.
- Fosket, J. (2000): “Problematizing biomedicine: women’s constructions of breast cancer knowledge”, en L. Potts (ed.). *Ideologies of breast cancer. Feminist perspectives*, Basingstoke, Macmillan Press Ltd., 15-36.
- Foucault, M. (1977): *Historia de la sexualidad I. La voluntad del saber*, Madrid, Siglo XXI.
- Godás Otero, A. y Ferreiro Díaz, L. (2002): *Informe sobre a avaliación externa do programa “Temas Transversais e Educación de Actitudes. Proposta para unha intervención integral a propósito da prevención da infección polo VIH-SIDA*, Santiago de Compostela, Consellería de Sanidade e S.S. Dirección Xeral de Saúde Pública.
- Held, B. S. (2002): “The tyranny of the positive attitude in America: Observation and speculation”, *Journal of Clinical Psychology*, 58(9), 965–991. <https://doi.org/10.1002/jclp.10093> [Última consulta, 17 de julio de 2019].
- Héquet, D., Zarca, K., Dolbeault, S., et al. (2013): “Reasons of not having breast reconstruction: a historical cohort of 1937 breast cancer patients undergoing mastectomy”. *SpringerPlus*, 2(1), 325. <https://doi.org/10.1186/2193-1801-2-325>

- [Última consulta, 9 de julio de 2019].
- Irueta, A. (2017): “Autobiografía de una marimacho cancerosa” en A. Porroche-Escudero, G. Coll-Planas y C. Riba (eds.), *Cicatrices (in)visibles. Perspectivas feministas sobre el cáncer de mama*, 183–191, Barcelona, Bellaterra.
- Ivester, S. (2011): “Pink Ribbon Blues: How Breast Cancer Culture Undermines Women’s Health”, *Sociology of Health & Illness*, 33(7), 1116–1117. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2011.01417.x> [Última consulta, 7 de julio de 2019].
- Keiser, S. (2014): “Should I Get a Mammogram? Understanding the Harms and Benefits of Routine Breast Cancer Screening”. <http://llibres.urv.cat/index.php/purv/catalog/download/59/47/119-1?inline=1https://www.bcaction.org/2014/11/17/should-i-get-a-mammogram-understanding-the-harms-and-benefits-of-routine-breast-cancer-screening-2/> [Última consulta, 9 de mayo de 2019].
- Kelly, G.A. (2001): *Psicología de los constructos personales. Textos escogidos*. Barcelona, Paidós Ibérica.
- Kubler-Ross, E. (1969): *On Death and Dying*, New York, Macmillan.
- León, M. (2015): Recuperado 26 julio, 2019, de <https://www.facebook.com/mara.leon.5/posts/10207999792055764> [Última consulta, 3 de julio de 2019].
- Lorde, A. (2008): *Los diarios del cáncer*, Rosario (Argentina), Hipólita.
- Lubitow, A. y Davis, M. (2011): “Pastel Injustice: The Corporate Use of Pinkwashing for Profit”. *Environmental Justice*, 4(2), 139–144. <https://doi.org/10.1089/env.2010.0026> [Última consulta, 7 de julio de 2019].
- Manzano, K. (2016): “Tengo una teta con cremallera”. Recuperado 26 julio, 2019, de https://www.pikaramagazine.com/2016/02/narrativas-cancer-mama/?fbclid=IwAR1zVGOXz0Zu5Un-7flwVXrJwXP98bBN2qGWpw2f-rFmyQkIK1P7I_aINEU [Última consulta, 3 de mayo de 2019].
- Martinez-Alonso, M., Vilaprinyo, E., Marcos-Gragera, R. y Rue, M. (2010): “Breast cancer incidence and overdiagnosis in Catalonia (Spain)”. *Breast Cancer Research*, 12(4). <https://doi.org/10.1186/bcr2620> [Última consulta, 3 de julio de 2019].
- Martínez-Hernández, À., Masana, L. y DiGiacomo, S. M. (2013): “Pero... ¿estoy curada? Narración de restitución y discurso biomédico en cáncer de mama” en Sumalla, E.C., Ochoa, C. y Blanco, I. (eds.), *Evidencias y narrativas en la atención sanitaria: Una perspectiva antropológica*, 137–151. <http://llibres.urv.cat/index.php/purv/catalog/download/59/47/119-1?inline=1> [Última consulta, 1 de julio de 2019].
- Miaja Ávila, M. y Moral de la Rubia, J. (2013): “El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Kübler-Ross mediante las redes semánticas naturales”, *Psicooncología*, 10(0). https://doi.org/10.5209/rev_psic.2013.v10.41951 [Última consulta, 7 de julio de 2019].

- Millar, K., Purushotham, A. D., McLatchie, E., George, W. D. y Murray, G. D. (2005): “A 1-year prospective study of individual variation in distress, and illness perceptions, after treatment for breast cancer”, *Journal of Psychosomatic Research*, 58(4), 335–342. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2004.10.005> [Última consulta, 3 de junio de 2019].
- Muruaga, S. (2008): “La depresión de género, sus causas y su tratamiento en el espacio de salud entre nosotras”. Documento presentado en el Congreso XXV años de estudios de género Mujeres Sabias: entre la teoría y la práctica, Castellón, Comunitat Valenciana. Recuperado de http://www.elpuertodesantamaria.es/pub/igualdad/ago12/depresion_de_genero.pdf [Última consulta, 7 de julio de 2019].
- Nicholson, R., Leinster, S. y Sassoon, E. (2007): “A comparison of the cosmetic and psychological outcome of breast reconstruction, breast conserving surgery and mastectomy without reconstruction”, *The Breast*, 16(4), 396–410. <https://doi.org/10.1016/j.breast.2007.01.009> [Última consulta, 1 de julio de 2019].
- Nissen, M. J., Swenson, K. K., Ritz, L. J., Farrell, J. B., Sladek, M. L. y Lally, R. M. (2001): “Quality of life after breast carcinoma surgery: a comparison of three surgical procedures”, *Cancer*, 91(7), 1238–1243. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11283922> [Última consulta, 3 de mayo de 2019].
- Observatorio Asociación Española Contra el Cáncer (2018): *Resultados sobre Galicia, 4 provincias, para el 2018*. Recuperado de <https://app.powerbi.com/view?r=eyJrIjoiODM1MDY4YzEtZTQ3OS00YjUyLTliYjgtYjk3MDMxOTY3M2MzIiwidCI6ImJjYTNjYTJlTYyNGMtNDNhYS05MTgxLWY2N2YxYzI3OTAyOSIsImMiOiJh9> [Última consulta, 3 de mayo de 2019].
- Ojuel, J. y De Michele, G. (2017): “Controversias sobre el cribado mamográfico: ¿salva vidas o perjudica la salud?” en Porroche- Escudero, A.G., Coll-Planas, G. y C. Riba (eds.), *Cicatrices (in)visibles. Perspectivas feministas sobre el cáncer de mama* (pp. 95–107). Barcelona, Bellaterra.
- Passerino, L. M. (2014): “Comunicación, Género y Salud. Análisis de un spot publicitario para la detección temprana de cáncer de mama”, *Revista de Comunicación y Salud*, vol. 4, 85-97.
- Porroche- Escudero, A. [coord] (2017): “Cáncer de mama y más: queda mucho por aprender”, *Mujeres y salud*, 1(42), 20–45.
- Rincón, M. E., Pérez, M. A., Borda, M. y Martín, A. (2012): “Impacto de la reconstrucción mamaria sobre la autoestima y la imagen corporal en pacientes con cáncer de mama”, *Universitas Psychologica*, 11(1), 25-41
- Riverola, E. (2016): “El cáncer no es de color rosa”, de <https://www.elperiodico.com/es/opinion/20150509/el-cancer-no-es-de-color-rosa-4172197> [Última consulta, 7 de julio de 2019].
- Rodríguez López, A. (1982): “Test de las caras desenfocadas (Repertory Grid Modificado)”. *Revista de Psiquiatría y Psicología Médica*. Tomo XV, n° 7, 411-

- Rodríguez López, A., Mateos Álvarez, R. (1989): “Agresividade, violencia e hábitat en Galici”, *Siso Saúde*, n° 14, 30-43.
- Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). (2018): *Las cifras del cáncer en España 2018*. Recuperado de https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Las_Cifras_del_cancer_en_Espana2018.pdf [Última consulta, 7 de julio de 2019].
- Sontag, S. (1990): *Illness as metaphor*, New York, Anchor books.
- Spence, J. y Lee, L. (2013): *Jo Spence: The Final Project*, London. Ridinghouse.
- Sulik, G. A. (2007). “The Balancing Act”, *Gender & Society*, 21(6), 857–877. <https://doi.org/10.1177/0891243207309898> [Última consulta, 3 de junio de 2019].
- Sumalla, E., Castejón, V., Ochoa, C. y Blanco, I. (2013): “¿Por qué las mujeres con cáncer de mama deben estar guapas y los hombres con cáncer de próstata pueden ir sin afeitarse? oncología, disidencia y cultura hegemónica”, *Psicooncología*, 10(0), 7-56. https://doi.org/10.5209/rev_psic.2013.v10.41946 [Última consulta, 7 de mayo de 2019].
- Taranilla, R. (2015): *Mi cuerpo también*, Barcelona, Los Libros del Lince.
- Taylor, S. J., Bogdan, R. y Piatigorsky, J. (1987): *Introducción a los métodos cualitativos de investigación: la búsqueda de significados*, Barcelona, Paidós.
- Tomasetti, C., Li, L. y Vogelstein, B. (2017): “Stem cell divisions, somatic mutations, cancer etiology, and cancer prevention”, *Science*, 355(6331), 1330–1334. <https://doi.org/10.1126/science.aaf9011> [Última consulta, 7 de julio de 2019].
- Tomasetti, C. y Vogelstein, B. (2015): “Variation in cancer risk among tissues can be explained by the number of stem cell divisions”, *Science*, 347(6217), 78–81. <https://doi.org/10.1126/science.1260825> [Última consulta, 3 de mayo de 2019].
- Tumas, N., Díaz, M. P. y Carbonetti, A. C. (2013): “Feminismo y cáncer de mama, una estrecha relación” [en línea]. III Jornadas del Centro Interdisciplinario de Investigaciones en Género, 25, 26 y 27 de septiembre de 2013, La Plata, Argentina. Desde Cecilia Grierson hasta los debates actuales. En, Memoria Académica. Disponible en: http://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/trab_eventos/ev.3389/ev.3389.pdf [Última consulta, 7 de mayo de 2019].
- Valderrama Ponce, M.J. (2006): “El cuidado, ¿una tarea de mujeres?” *Vasconia. Cuadernos de Historia-Geografía*, 35, 373-385.
- Valls-Llobet, C. (2017): “Influencia de la salud laboral y el medioambiente en el cáncer de mama” en Porroche- Escudero, A., Coll-Planas, G. y Riba, C. (eds.), *Cicatrices (in)visibles. Perspectivas feministas sobre el cáncer de mama*, 85–94, Barcelona: Bellaterra.
- Vaqui Rodríguez, S. y Stiepovich Bertoni, J. (2010): “Cuidado informal, un reto asumido por la mujer”, *Ciencia y enfermería*, 16(2). <https://doi.org/10.4067/s0717-95532010000200002> [Última consulta, 7 de julio

de 2019].

Vásquez, C. L. (2017): “El Movimiento social del cáncer de mama como dispositivo neoliberal”, *Revista Estudios Feministas*, 25(3), 1347–1354.

<https://doi.org/10.1590/1806-9584.2017v25n3p1347> [Última consulta, 7 de junio de 2019].

VV.AA. (2013): *Descripción del cribado del cáncer en España*. Recuperado de <https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/docs/ResumenEjecutivoCribadoCancer.pdf> [Última consulta, 3 de mayo de 2019].

Wilkinson, S. (2008): “Mujeres feministas en lucha contra el cáncer de mama: lo personal y lo político”, *Anuario de Psicología*, 39 (1), 23-39.

<https://core.ac.uk/download/pdf/39049686.pdf> [Última consulta, 7 de mayo de 2019].

8. Anexos

Anexo 1: Cuestionarios utilizados.

I. Cuestionario abierto.

Gracias por utilizar parte de tu tiempo para poner en común tus vivencias. De seguro que servirán para tejer redes y sentirnos más acompañadas en el camino.

¿Qué edad tienes en la actualidad?

¿Qué nivel de estudios has cursado en la enseñanza reglada?

¿Cual es tu núcleo afectivo más íntimo: estás casada, tienes descendencia, vives en pareja, contigo misma, con otras familiares, con amistades...?

¿Dónde vives?

¿Actualmente como está tu cáncer (superado, estable, con recidiva, con metástasis)?

¿Como valoras el hecho de darte la noticia de que tenías cáncer? Fueron las profesionales cuidadosas con la información? ¿Te sentiste bien tratada?

¿Te acuerdas de lo que sentiste en el momento que te comunicaron la noticia? ¿Y los días siguientes?

¿Te permitieron expresar (de cualquier de las maneras) lo que te preocupaba? ¿Acogieron bien tus expresiones? ¿Te ayudaron a quedar un poco más tranquila?

¿Te acuerdas si has necesitado hablar de inmediato con alguien de tu confianza? En caso afirmativo, ¿lo hiciste?, ¿con quien querías hablar? En caso de respuesta negativa, ¿por qué?

Preferías estar sola? ¿Por qué?

¿Que era lo que más te preocupaba en esos momentos?

¿En que año te operaron? Cando lo hicieron, ¿extirparon sólo el tumor, toda la glándula mamaria, los ganglios de la axila?.

¿Como te sentías en los días anteriores a la intervención? ¿El personal del hospital donde te operaron te ha ayudado emocionalmente en esta situación? ¿Qué tipo de profesionales te ayudaron más (personal médico, enfermería, personal de psicología...)

¿Existieron complicaciones durante o después de la intervención? (infecciones, mala cicatrización, inflamación, dolor mal controlado, seroma, hematoma...)

Sabemos que el tratamiento del cáncer es complejo y consta de varias partes complementarias. Después (o antes) de la intervención quirúrgica, a que más tratamientos has sido sometida (radioterapia, quimioterapia, terapia hormonal). A mayores de todo esto, ¿has recibido ayuda psicológica? ¿Algún fármaco tranquilizante, antidepresivo, somnífero?

II. Cuestionario estructurado sobre efectos secundarios

Todo tratamiento médico tiene unos efectos secundarios más o menos molestos. Por favor, intenta pensar un momento en los que has experimentado y puntúalos del 1 al 10 (siendo 1 “no me molestaron nada” - 10 “fue absolutamente molesto y doloroso”).

Puntuación	Efectos secundarios...
	Dolor físico (Indica de que parte/s del cuerpo)
	Caída do cabello
	Problemas cutáneos (deshidratación, palidez, descamación, etc)
	Problemas dentales (gingivitis, pérdida de piezas dentales, dificultad para masticar...)
	Infecciones oportunistas (a nivel local y/o sistémicas)
	Náuseas/vómitos
	Linfedema (hinchazón de la mano, antebrazo, brazo)
	Astenia (cansancio generalizado)
	Anorexia (pérdida de apetito)
	Ansiedad
	Síntomas depresivos
	Insomnio
	Otras (indica cuales)

III. Hablando da “reconstrucción” mamaria...

¿Alguna vez te propusieron una intervención de “reconstrucción” mamaria? En caso afirmativo, ¿quien fue?, ¿en que términos?, ¿en que momento del tratamiento?

¿Sentiste que podías elegir hacerla o no libremente, o has sentido que esto era “lo que tocaba”, un paso más del tratamiento?

¿Te informaron de todos los pasos a seguir y de como iba a ser el proceso?

¿Te permitieron expresar todo cuanto te preocupaba y acogieron bien lo que expresaste?

En caso de que aceptaras la intervención, ¿se ha ajustado esa información a la realidad?

¿Qué motivos hicieron a que te decidieras a aceptar o no aceptar la intervención?

¿Volverías a someterte a la intervención de reconstrucción mamaria?, ¿Crees que te ha ayudado a sobrellevar la enfermedad? ¿Te has sentido mejor después de hacerla?

Seguro que en todo este largo proceso hubo momentos de sentirse mejor o peor. Por favor, indica algunas cosas de las que hacías durante la enfermedad (todo el proceso, desde el diagnóstico) que te hacían sentir bien, o por lo menos, mejor:

Ahora intenta acordarte de algunha cosa que, durante el proceso, te hiciera sentir mal, o peor de lo que te sentías (algún miedo, algún sentimiento o emoción negativa...)

Todas las personas precisamos de una red de apoyo para sobrellevar momentos en los que tenemos dificultades. ¿Has tenido red de apoyo durante todo el proceso de la enfermedad? ¿Cuales fueron?

¿Con quién hablabas sobre las vivencias de tú enfermedad? Si sentías que lo podías hacer libremente, o más bien notabas que las personas con las que querías hacerlo no querían ou no sabían escucharte?

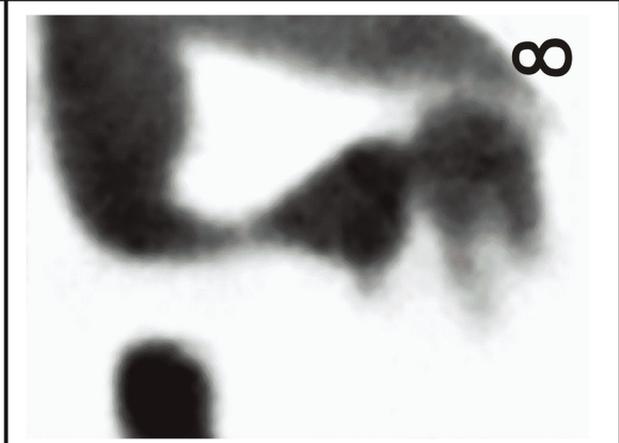
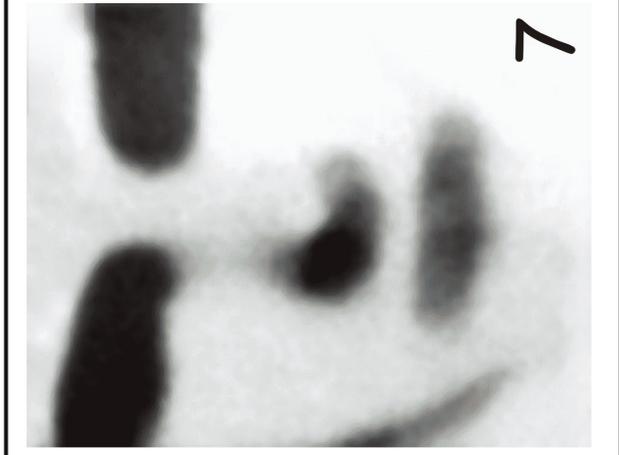
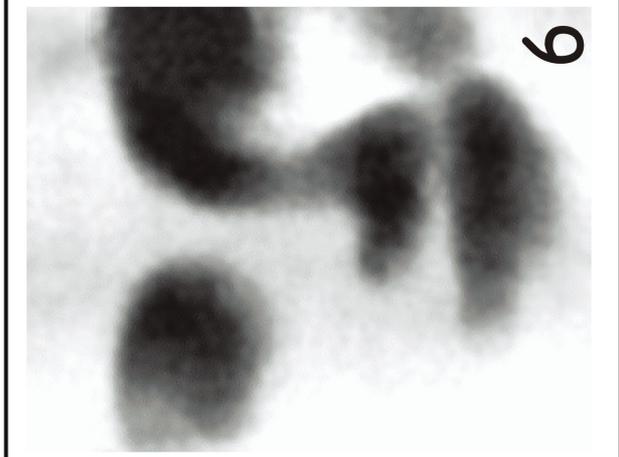
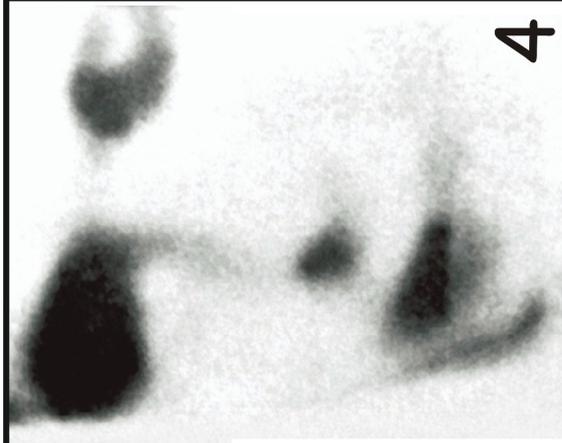
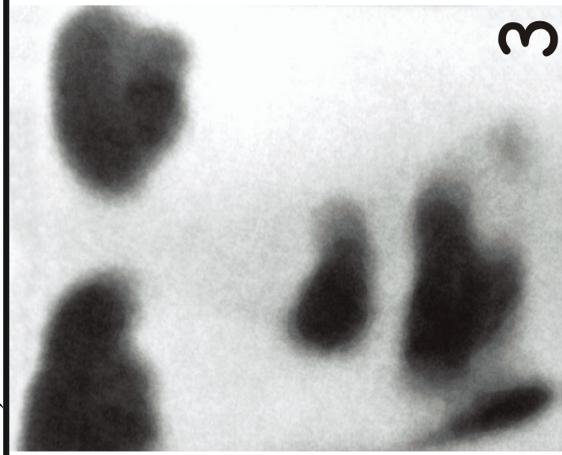
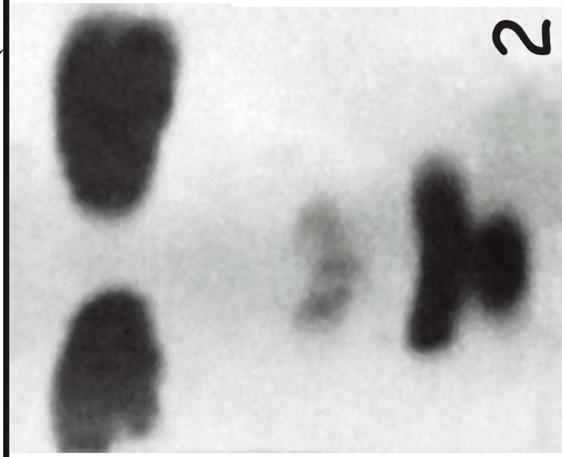
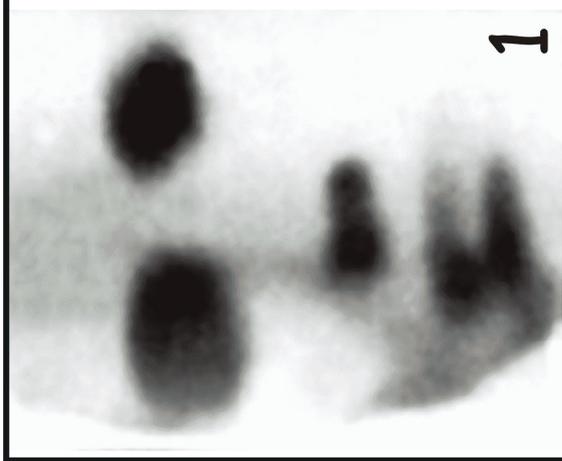
¿Has contactado con más mujeres que estuvieran pasando o tuvieran pasando por tu misma situación?

Las vidas cambian constantemente y están en continua evolución debido a nuestras circunstancias vitales... ¿Sientes que hubo alguna mudanza en tu vida que le atribuyas directamente al cáncer?

Tu voz es vital. ¿Quieres allegar algo más, que no estea recogido en las preguntas y respuestas anteriores?

**Anexo 2: Documentos del “Test de las caras
desenfocadas”**

TEST DE LAS CARAS DESENFOCADAS
(FOTOS)



TEST DE LAS CARAS DESENFOCADAS (CONSTRUCTOS)

A continuación vamos a hacerte una serie de preguntas en relación a estas fotos (mostrar fotos). Debes ordenarlas desde la que más se te parezca a lo que se te pregunta hasta la que menos y anotar el número en cada fila de la hoja que tienes delante.

1. Desde la que más se parece a ti misma, a la que menos.
2. Desde la que te parece más bondadosa, a la que menos.
3. Desde la que te gustaría más se pareciese a tu madre, a la que menos.
4. Desde la que te parece más tímida bondadosa, a la que menos.
5. Desde la que te parece más segura de si misma, a la que menos.
6. Desde la que te gustaría más se pareciese a tu padre, a la que menos.
7. Desde la que te parece más autoritaria, a la que menos.
8. Desde la que te parece más masculinia, a la que menos.
9. Desde la que te gustaría más se pareciese a tu pareja, a la que menos.
10. Desde la que te parece más responsable, a la que menos.
11. Desde la que más se parece a tu madre, a la que menos.
12. Desde la que te parece más agresiva, a la que menos.
13. Desde la que te parece más femenina, a la que menos.
14. Desde la que más se parece a tu pareja, a la que menos.
15. Desde la que te parece más simisa, a la que menos.
16. Desde a la que más te gustaría parecerte, a la que menos.
17. Desde la que te parece más bondadosa, a la que menos.
18. Desde la que más se parece a tu padre, a la que menos.

