

Representaciones sociales del cáncer de mama, su etiología y tratamiento: un estudio cualitativo en mujeres en el estado de Río de Janeiro

Social Representations of Breast Cancer, its Etiology and Treatment: A Qualitative Study with Women in Rio de Janeiro State

Representações sociais do cancro de mama, a sua etiologia e tratamento: um estudo qualitativo em mulheres no Estado do Rio de Janeiro

Ana Carla Lima Ribeiro-Accioly*, Terezinha Féres-Carneiro**, Andrea Seixas Magalhães**

*Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil.

**Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil.

Doi: <http://dx.doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/apl/a.3754>

Resumen

Este estudio tuvo como objetivo evaluar las representaciones sociales del cáncer de mama de mujeres en el estado de Río de Janeiro, Brasil, que padecieron la enfermedad; se evaluó la enfermedad, su etiología y tratamiento. Se realizó una investigación de campo, con entrevistas cualitativas con diez mujeres que tenían cáncer de mama, edad entre 45 y 70 años y que se sometieron a una mastectomía. Para la evaluación de los datos, se utilizó el método de análisis de contenido con la obtención de nueve categorías de análisis: definición y etiología del cáncer, descubrimiento de la enfermedad, la pérdida y el papel de los senos, tratamiento, relación con la pareja/vida sexual, reacción de la pareja/familia

frente al diagnóstico, la rabia, facilitador del afrontamiento y cambios. Los resultados del estudio enfatizaron que el cáncer es percibido por las mujeres como un riesgo y una amenaza a la vida y que la extirpación de la mama afecta principalmente a la identidad del cuerpo femenino. El cáncer se asocia con las representaciones sociales negativas y su enfermedad provoca muchos cambios significativos en las vidas de estas mujeres.

Palabras clave: representaciones sociales; cáncer de mama; feminidad; etiología; tratamiento oncológico.

Abstract

The prime purpose of this paper is to assess the social representations of breast cancer held by women in Rio

* Ana Carla Lima Ribeiro-Accioly, Programa de Pós-graduação em Psicologia Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil. **Terezinha Féres-Carneiro, Andrea Seixas Magalhães, Departamento de Psicologia da Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil.

Esta investigación fue financiada por el Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico do Brasil, CNPq.

La correspondencia relacionada con este artículo debe ser enviada a Ana Carla Lima Ribeiro Accioly, Avenida Nossa Senhora de Copacabana, n° 435, sala 1103. Copacabana, Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil. Cep: 22.020-002. Correo electrónico: anacarlaraccioly@yahoo.com.br

Cómo citar este artículo: Ribeiro-Accioly, A. C. L., Féres-Carneiro, T., & Magalhães, A. S. (2017). Representaciones sociales del cáncer de mama, su etiología y tratamiento: un estudio cualitativo en mujeres en el estado de Río de Janeiro. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 35(1), 95-106. doi: <http://dx.doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/apl/a.3754>

de Janeiro State, Brazil, who suffered it. The disease, its etiology and treatment were discussed. We performed field research of a qualitative nature, studying ten women who had breast cancer in the 45 to 70 age group and had undergone a mastectomy. In order to assess the obtained data, we used the content analysis method and created nine analytical categories: definition and etiology of cancer, the discovery of the disease, the loss and the role of the breast, treatment, couple relationship/sex life, partner/family reaction to the diagnosis, anger, facilitator of coping and changes. The results of the study emphasized that the cancer is perceived by women as a risk and threat to life, that breast removal in most cases affects the female corporal identity, and that contracting the disease causes many significant changes in their lives.

Keywords: Social representations; breast neoplasms; femininity; etiology; neoplasms treatment.

Resumo

Este estudo teve como objetivo avaliar as representações sociais elaboradas por mulheres no Estado do Rio de Janeiro, Brasil, que tiveram cancro de mama, avalia-se a doença, a sua etiologia e tratamento. Realizou-se uma pesquisa de campo, com entrevistas qualitativas com dez mulheres que tinham cancro de mama com idade entre 45 e 70 anos e que se submeteram a uma mastectomia. Para a avaliação de dados, utilizou-se o método de análise de conteúdo com a obtenção de nove categorias de análise: definição e etiologia do cancro, descobrimento da doença, a perda e o papel das mamas, tratamento, relação com o seu casal/vida sexual, reação do casal/família frente ao diagnóstico, a raiva, facilitador do afrontamento e mudanças. Os resultados do estudo enfatizaram que o cancro é percebido pelas mulheres como um risco e uma ameaça à vida e que a extirpação da mama afeta principalmente à identidade do corpo feminino. O cancro associa-se com as representações sociais negativas e a sua doença provoca muitas mudanças significativas nas vidas destas mulheres.

Palavras-chave: representações sociais; cancro de mama; feminidade; etiologia; tratamento oncológico.

Con un aumento significativo en la expectativa de vida de la población mundial, crece también la incidencia de mortalidad por enfermedades crónicas no transmisibles (IESS, 2013). Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), se estima que este tipo de enfermedad es responsable por un 63% de un total de 57 millones de muertes ocurridas en el 2008 (WHO, 2011). Entre estas enfermedades crónicas no transmisibles refrendadas se resaltan las neoplasias con un 21% del total (WHO, 2011).

En Brasil, las enfermedades crónicas no transmisibles son asimismo extremadamente significativas, llegando a representar, en el 2007, un 72% del total de muertes de la población, siendo las neoplasias responsables por un 16,3% de ese total (Ministerio da Saúde, 2013).

Entre las neoplasias, el cáncer de mama es el tipo más frecuente entre las mujeres en todo el mundo, tanto en países desarrollados como en desarrollo (Honorato, Straatmann, Interlenghi, Ramos, & Silva, en prensa; INCA, 2014). En Brasil, se esperaba que aparecieran cerca de 57 120 nuevos casos de cáncer de mama para el 2014, lo que representó un riesgo estimado de 56,09 casos en cada 100 mil mujeres (INCA, 2014). De esa estimado, sólo en el estado de Río de Janeiro se tuvo la expectativa de que llegara al número de 8 380 nuevos casos de cáncer de mama (INCA, 2014).

A pesar de los avances en el diagnóstico precoz y en el tratamiento de las últimas décadas, frente a esos datos tan alarmantes en relación con la incidencia y la mortalidad por cáncer, es natural que se desarrollen en la población representaciones sociales para el significado, etiología y tratamiento de esta enfermedad.

Representaciones sociales del cáncer de mama

Las representaciones sociales son saberes del sentido común, socialmente construidos en la tentativa de explicar, describir y organizar el mundo

social y material en que vivimos. Tales representaciones posibilitan, así, la producción de sentidos y orientan la comunicación, las relaciones de los miembros de un mismo grupo y las estrategias de posicionamiento de los individuos en ciertos contextos sociales y culturales (Aragaki, Spink, & Bernardes, 2012; Spink, 2003). Además de eso, según Moscovici (2011), representan una manifestación típica de la sociedad moderna.

Existen varias temáticas que están siendo estudiadas e investigadas en todo el mundo acerca de las representaciones sociales. Una de ellas, citada por Sá (1998), es el binomio salud/enfermedad, tanto por razones históricas como por su importancia. Las representaciones sociales, según Gomes, Oliveira y Sá (2011), funcionan como una reconstrucción de la realidad vivida y sentida por el sujeto. Por medio del diálogo, de los cambios y de las informaciones recibidas, elaboran y traducen en palabras la experiencia vivida. Poseen grandes implicaciones en las acciones que las personas adoptan en la vida cotidiana y les otorgan un significado específico.

La construcción de explicaciones sobre las causas de las enfermedades y las medidas para obtener salud existen en todos los grupos sociales y en las sociedades de una forma más amplia, no correspondiendo, por lo tanto, a una exclusividad de los profesionales que trabajan en el área de la salud. En todo caso, existen diferencias en los mecanismos empleados, en la prevención o cura, sus fundamentos, creencias y actitudes en relación con la enfermedad y con el enfermo, pudiendo ser más científicos o más mágico-religiosos, según los grupos sociales a los cuales pertenecen (Sawaia, 1994). Para el análisis de los sentidos y sus significados, Cintra y Sawaia (2000) profundizan su comprensión al utilizar la perspectiva sociohistórica de Vygostky, la cual los comprende como un proceso social que se desarrolla a partir de tres ámbitos: 1) producción colectiva; 2) las interrelaciones del cotidiano, y 3) intrasubjetivas. De esa forma, analiza

los significados de la enfermedad por medio de una dimensión simbólica e intersubjetiva.

El cáncer, como enfermedad que normalmente exige tratamientos invasivos y prolongados, con alta tasa de mortalidad y aún sin designación etiológica clara y objetiva para todos sus tipos, tiene como resultado asociaciones que lo vinculan a la muerte, a las pérdidas, al dolor y al sufrimiento (Rodríguez & Palacios-Espinosa, 2013; Silva et al., 2010). Según Bergamasco y Angelo (2001), existen cuatro temas centrales en esa fase inicial del diagnóstico que son identificados: “1) descubriéndose una mujer con cáncer; 2) queriendo librarse de la enfermedad; 3) siendo ayudada para no renunciar; 4) intentando adaptarse a la nueva realidad” (p. 279).

La etiología del cáncer viene siendo atribuida a diversos factores, según las perspectivas tomadas por los estudios. Dentro de una perspectiva biológica, su etiología se asocia a factores orgánicos y genéticos (INCA, 2015; Yustos, Villaverde, González, & Soto, 2009). Según Martí, Tarifa, Vilacoba y Pla (2013), 5 a un 10% de los casos de cáncer se correlacionan a una historia genética familiar positiva. Para Castillejo (2007), además de eso, la edad, características relacionadas a la reproducción y antecedentes familiares de cáncer son los factores de riesgo más importantes. A partir de una perspectiva psicosomática, aspectos psicológicos, de personalidad y emocionales se encuentran como el foco central de estos estudios (Carvalho, 1994; Mello, 2010; Leshan, 1994). Por medio de una perspectiva psicosocial, factores estresantes del ambiente, destacándose aún diferencias y contradicciones existentes en la sociedad, serán resaltados con el fin de interferir de modo más significativo en el proceso de enfermedad del individuo (Aragaki et al., 2012; Minayo, 2004; Simonton, Matthews-Simonton, & Creighton, 1987; Spink, 2003). Por último, se encuentra la perspectiva multifactorial, la cual se cree que agrega factores arriba citados con la alimentación rica en grasa y la obesidad (princi-

palmente en mujeres posmenopáusicas), el contacto con sustancias cancerígenas, la exposición a radiaciones ionizantes, y el consumo de alcohol y el cigarrillo. El uso de pastillas anticonceptivas y el tratamiento hormonal no se encuentran asociados todavía de forma conclusiva en la literatura, sin embargo fueron clasificados como carcinógenos humanos. La amamantación y las prácticas de actividades físicas regulares se asocian a la prevención y a la disminución de la incidencia. Esta última perspectiva integra y correlaciona, por lo tanto, los factores asociados a su etiología (Capra & Luisi, 2014; Castillejo, 2007; INCA, 2015; Reich, 2009).

El cáncer de mama, sin embargo, además de las representaciones construidas sobre el cáncer de una forma general, es asociado también a toda la simbología de ese órgano, que interfiere con la identidad femenina de la mujer, sobre todo en el aspecto corporal y en su relación amorosa con el(la) compañero(a), según estudios de diversos autores (Sant'Anna, 2000; Santos & Vieira, 2011; Silva et al., 2010; Vieira, Santos, Santos, & Giami, 2014).

A partir de esos estudios es posible observar la relevancia del tema de las representaciones sociales del cáncer de mama. Sin embargo, la gran diversidad de perspectivas que pueden influenciar en la construcción de los significados atribuidos a su etiología sugiere la importancia de que, además de la investigación sobre el diagnóstico, prevención y tratamiento, se estudien también las particularidades de cada mujer que haya desarrollado esta enfermedad. Tal análisis puede revelar factores individuales y subjetivos asociados a la etiología del cáncer de mama. Así, en este trabajo se buscó investigar las representaciones sociales desarrolladas por mujeres que tuvieron cáncer de mama, sobre el proceso de la enfermedad, su etiología y su tratamiento. Para eso, se realizó una investigación cualitativa, utilizándose el método de análisis de contenido. Se cree que la obtención de las categorías que resultaron de este análisis puede favore-

cer la integración con los resultados obtenidos en diferentes estudios.

Método

Participantes

Participaron en la investigación 10 mujeres que tuvieron cáncer de mama con edad entre 45 y 69 años, quienes se realizaron la mastectomía (la retirada total de la mama afectada), de las cuáles podían haber hecho o no la reconstrucción mamaria, y que participaban como miembros de una asociación de apoyo de mujeres con cáncer de mama en el estado de Río de Janeiro. La media de edad de las participantes era de 51 años (DP = 6,87). Además de la cirugía de mastectomía que todas tuvieron, fueron encontrados siete tipos de tratamientos utilizados en conjunto con la cirugía de mastectomía: quimioterapia adyuvante (administrada por vía intravenosa después de la cirugía, buscando prevenir una posible reaparición del cáncer); radioterapia y tamoxifeno (terapia hormonal considerada una quimioterapia oral); quimioterapia neoadyuvante (administrada por vía intravenosa antes de la cirugía con el objetivo de reducir el tamaño del cáncer); radioterapia después de la cirugía y tamoxifeno; quimioterapia adyuvante y tamoxifeno; quimioterapia neoadyuvante y adyuvante y radioterapia después; radioterapia después de cirugía; y tamoxifeno.

De las 10 participantes, sólo tres no habían fumado nunca. La media de años de las mujeres que fumaron fue de 19,71 años (variando de 3 a 35 años, con DP = 11,33). Nueve participantes hicieron uso de píldoras anticonceptivas con la media de 6,16 años (variando de 0,5 años a 16 años, con DP = 5,75). Cinco mujeres presentaron diagnóstico anterior de cáncer en la familia y cinco no. La tabla 1 proporciona detalles de las características de las participantes.

Tabla 1
Características de las participantes

Participantes	Edad actual	Tiempo de observación	Tratamiento realizado	Mama afectada	Reconstrucción de la mama	Uso del cigarrillo	Uso de píldoras	Reemplazo hormonal	Cáncer en la familia
A	50	5 años	Histerectomía, cuadrantectomía, mastectomía, radioterapia y tamoxifeno	Derecha	Sí	33 años	4 años	No	No
B	47	3 años	Mastectomía y quimioterapia ad.	Derecha	No	12 años	10 años	No	No
C	53	10 años	Histerectomía, mastectomía y radioterapia	Derecha	Tres tentativas, teniendo rechazo	15 años	2 años	6 meses	Tía (nariz y garganta)
D	51	10 años	Mastectomía y quimioterapia ad.	Izquierda	No y no pretende hacerla	35 años	16 años	No	Dos hermanos y una prima (útero)
E	45	7 años	Quimioterapia n., mastectomía, radioterapia y tamoxifeno	Derecha	Siete tentativas, teniendo rechazo	20 años	3 años	No	No
F	45	4 años	Mastectomía, quimioterapia ad. y tamoxifeno	Derecha	No, pero pretende hacerla	3 años	5 años	No	Tía paterna (mama) y tía materna (no sabe la ubicación)
G	48	10 años	Mastectomía, radioterapia y tamoxifeno	Izquierda	No y no pretende hacerla	No	No	No	No
H	51	8 años	Mastectomía, quimioterapia ad. y n. y radioterapia	Izquierda	No y no pretende hacerla	No	1 año	No	Madre (mama) y tía materna (mama e intestino)
I	69	15 años (2ª cirugía)	Mastectomía y tamoxifeno	Derecha e izquierda	No y no pretende hacerla	No	14 años	No	Dos tías, tres primas y un hermano
J	51	4 años	Mastectomía y quimioterapia ad.	Izquierda	No, pero pretende hacerla	20 años	6 meses	6 meses	No

Procedimientos

Después de la autorización del Comité de Ética, fueron invitadas a participar mujeres que atendieran a los criterios establecidos (edad entre 45 y 70 años que hubieran realizado la cirugía de mastectomía hace más de tres años) y que frecuentaran la asociación de apoyo a mujeres con cáncer de mama.

La investigadora fue a la institución, y con el apoyo de la doctora responsable, se invitaba a participar de la investigación a todas las mujeres presentes en aquella fecha que llenaran los criterios de inclusión de la investigación. El primer criterio de inclusión fue adoptado en función de la media de edad de las mujeres atendidas en la institución. El segundo fue que todas las participantes ya hu-

bieran sido sometidas a todo tratamiento necesario y estuvieran, así, con un mayor distanciamiento de éste, para poder hablar sobre él con más facilidad. Ninguna mujer presente en las fechas en que la investigadora estuvo en la institución y que atendiera a los criterios de inclusión se negó a participar en la entrevista.

Una sala en la propia institución fue dispuesta para la realización de las entrevistas individuales, las cuales duraban alrededor de 40 minutos. Inicialmente eran explicados a la participante, detalladamente, los objetivos y los métodos de la investigación y, estando de acuerdo, ella firmaba un documento de participación (“Termo de consentimiento libre e esclarecido”), el cual aclaraba los aspectos éticos de la investigación, el cuidado, y, especialmente, el respeto de la confidencialidad de la información proporcionada por las participantes voluntarias. Dos entrevistas de prueba fueron realizadas en la propia institución con el objetivo de evaluar y perfeccionar el programa de la entrevista y los datos obtenidos no fueron incluidos en el resultado de esa investigación. El programa final preelaborado, que fue utilizado para dirigir la entrevista, se basaba en las siguientes cuestiones: ¿cómo descubrió la enfermedad?; ¿qué pensó en este momento?; ¿cómo define el cáncer?; ¿cómo reaccionó al hecho de ser en la mama?; ¿qué papel atribuye a la mama?; ¿cómo fue el tratamiento y cómo lo evalúa?; ¿cómo reaccionó a la pérdida del cabello?; ¿cómo era la relación con el compañero y continuó después de la mastectomía?; ¿cómo fue la reacción del compañero a la mastectomía?; ¿cómo era la vida sexual y cómo siguió después de la cirugía?; ¿cuál fue la reacción de la familia frente al diagnóstico?; ¿hubo asociación del propio cáncer en relación con alguna otra cosa?; ¿a qué atribuyó esa asociación?; ¿la asociación fue hecha por la familia y se adivinó un posible origen?; ¿existió uso de algún tipo de tratamiento complementario o alternativo?; ¿hubo algún factor que haya ayudado a afrontar la enfermedad?; ¿qué resultó de esa enfermedad?; ¿cómo lidiar con el sentimiento de

rabia?; ¿le gustaría agregar algo? Las entrevistadas se respondían de forma libre y fueron grabadas en audio y después transcritas por la investigadora.

Resultados

Se utilizó el análisis de contenido propuesto por Badin (2011). Primero, se realizó una lectura flotante y después la exploración del material transcrito de las entrevistas, teniendo como resultado del discurso de las entrevistadas nueve categorías de análisis: definición y etiología del cáncer; descubrimiento de la enfermedad; la pérdida y el papel de los senos; tratamiento; relación con la pareja/ vida sexual; reacción de la pareja/familia frente al diagnóstico; la rabia; facilitador del afrontamiento; y cambios.

El foco inicial de esta investigación se refería al análisis de las representaciones sociales sobre la enfermedad y su etiología, sin embargo, el contacto de las conversaciones de las entrevistadas, en el estudio de campo, permitió ampliar la discusión, incluyendo las repercusiones del tratamiento oncológico, una vez que se percibió el gran impacto sobre la identidad femenina y corporal de esas mujeres, provocado específicamente por la pérdida de la mama y del cabello.

En la categoría definición y etiología de la enfermedad, se buscó la explicación construida por las participantes sobre el cáncer y su etiología, tipo de significaciones, importancia y valores que le atribuían, creencias que poseían para la causa y el origen del cáncer que tuvieron. Se observó que algunos factores de riesgo, discutidos según una perspectiva biológica para el origen de la enfermedad (Horst, 2002; Yustos et al., 2009), fueron confirmados por la mayoría de las mujeres, como hábito de fumar, uso de anticonceptivos, antecedentes familiares de cáncer, bajo número de hijos y poco tiempo de duración del amamantamiento de los hijos. La reposición hormonal fue realizada sólo por dos mujeres. En cuanto a la perspectiva psicosocial de la etiología de la enfermedad (Aragaki et

al., 2012; Simonton et al., 1987; Spink, 2003), se verificó la presencia de varios factores estresantes antes del surgimiento de la enfermedad: peleas conyugales, cambios en el trabajo, despido en el trabajo y problemas con la familia del cónyuge. También fueron destacados factores como muertes de familiares más cercanos, como la pérdida de la madre, y una entrevistada tuvo la pérdida del padre y de la suegra, la cual representaba para ella, en sus palabras, una “segunda madre”.

En el discurso de las entrevistadas sobre la etiología de esa enfermedad, se verificó que todas se refirieron a la perspectiva biológica, dos a las somáticas, seis a la psicosocial, y siete integraron esas perspectivas, o sea, se refirieron a la perspectiva multifactorial para el origen de esta enfermedad. Para Martí et al. (2013), 15 a 20% de los casos de cáncer están asociados a una etiología multifactorial, mientras que la mayoría, 70 a 75% se presentan de forma espontánea y todavía no están asociados a una etiología específica y definida por la literatura.

En relación con la categoría descubierta de la enfermedad, se buscó la descripción de cómo las entrevistadas habían descubierto el cáncer de mama y cómo reaccionaron al diagnóstico. La mayoría (siete entrevistadas) dijeron haber percibido el tumor por el autoexamen de las mamas, dos lo descubrieron por exámenes de rutina, y una a partir de dolores en la mama. De esas siete, seis buscaron un médico al día siguiente, lo que llevó a concluir que todavía existe un enorme impacto y gran miedo en la vivencia de esas mujeres al descubrir los nódulos y la posibilidad de un resultado positivo de malignidad. Estos resultados confirman los encontrados por Skaba (2003), cuyas entrevistadas buscaron atención médica a la primera señal o síntoma diferente encontrado en las mamas. Para la autora, el punto central de esa rápida búsqueda de auxilio se refiere al poder de los medios de comunicación de nuestro país, que afirman que el cáncer, cuando es diagnosticado con brevedad y en su inicio, tiene cura.

Las reacciones principales al diagnóstico fueron verse muerta, no aceptar la pérdida de la mama, desear retirar el tumor inmediatamente y resignarse/conformarse con el diagnóstico. Estos datos corroboran los resultados encontrados en investigaciones anteriores sobre el tema (Bergamasco & Angelo, 2001; Silva et al., 2010) que resaltan que el cáncer de mama causa un profundo impacto psicosocial tanto en las pacientes como en sus familiares y también el deseo de verse libre de la enfermedad de forma rápida.

En relación con compartir la información del diagnóstico a los familiares, sólo tres relataron inmediatamente a la familia que percibieron alguna diferencia en las mamas, las otras siete sólo lo hicieron después del diagnóstico médico o cuando ya tenían fecha prevista de la cirugía.

Esos datos corroboran los encontrados en la literatura, los cuales afirman que la representación social del cáncer todavía está vinculada a la muerte, configurando una enfermedad amenazante (Rodríguez & Palacios-Espinosa, 2013; Silva et al., 2010). De esa manera, prolongar al máximo la información para la familia representa una forma de no hacerla “sufrir” o “desesperarse” sin motivos, antes de tener certeza del diagnóstico.

Además de esa vinculación con la muerte, se constató que el cáncer tiene como representación social también la idea de la imposibilidad del control, de ser responsable por un gran aprendizaje, de configurar un rescate, de ser una enfermedad que necesita de buen tratamiento, de ser hereditario y de generar sentimiento de tristeza. Se observó asimismo en lo que dijeron las entrevistadas que la representación social de la enfermedad fue modificándose a lo largo del proceso de ésta. Inicialmente, cuando se descubrió con cáncer vinculaba más a la muerte con un deseo de extirpar inmediatamente el mal, y después, durante el tratamiento y logrando éxito y mejora, la enfermedad se convierte y pasa a ser percibida como un gran aprendizaje y un facilitador de cambios.

En relación con la categoría de la pérdida y papel de la mama, se objetivaba un relato de cómo fue vivenciada la pérdida, y la función y el valor atribuido a las mamas por las entrevistadas. Cinco entrevistadas mencionaron asociaciones desarrolladas sobre la mama y su papel vinculadas a su identidad y sexualidad femenina; cuatro, maternidad y amamantamiento; dos, su identidad corporal; dos, cuestión estética; dos, seducción; y una no consiguió responder a la pregunta. Tales asociaciones confirman el resultado de otras investigaciones presentadas sobre el cáncer de mama, vinculándolo, principalmente, a la maternidad y a la identidad sexual femenina (Sandre-Pereira, 2003; Sant'Anna, 2000; Silva et al., 2010).

La pérdida de la mama fue vivenciada con gran dificultad de aceptación por seis entrevistadas y con facilidad por cuatro. Entre estas últimas, la justificación para tal hecho tiene relación con los antecedentes hereditarios; la idea de que su total retirada implicaba psicológicamente “seguridad” de cura de la enfermedad; a la suposición de extirpar todo lo “malo”; y a la posibilidad, en ese tipo de cáncer, de disfrazar las cicatrices por medio de una prótesis colocada en el sostén, al contrario de otros tipos de cáncer, cuyas heridas son muy visibles y el disfraz imposible, como el cáncer de piel. Se encontró también una asociación entre la facilidad de lidiar con la pérdida de la mama y la vinculación de ese órgano a la maternidad, mientras las mujeres que afirmaron haber tenido dificultad relacionaron la mama a su identidad y a la sexualidad femenina. Así, se comprendió que relacionar la mama sólo a la amamantación, como hicieron aquellas cuatro mujeres, les facilitó la forma de lidiar con la cirugía y la pérdida de la mama, puesto que, ya que sus hijos eran crecidos, ya no era necesario ese tipo de alimentación y, consecuentemente, del uso de ese órgano. Sin embargo, al mismo tiempo, se observó que la mayoría de las entrevistadas que no hicieron asociación de la mama a su identidad sexual femenina dijeron también que casadas ya

no tenían relaciones sexuales con el marido y la relación matrimonial ya no era satisfactoria.

Se verificó también, en la categoría tratamiento, un breve relato de cómo habían vivenciado el tratamiento y a qué tipos de tratamientos, además de la mastectomía, habían sido sometidas. Para las mujeres que pasaron por el tratamiento de quimioterapia, la pérdida del cabello fue vivenciada como la peor experiencia, más que la propia pérdida de la mama. Al verse calvas se sentían peor, porque no podrían disfrazar bien la calvicie, aunque usaran pelucas, siendo entonces percibidas socialmente como enfermas. Estos resultados confirman los encontrados por Silva et al. (2010) en su investigación, en la cual las entrevistadas afirmaron sufrir más con la pérdida del cabello que con la propia mastectomía.

En la categoría relación con el compañero y en la vida amorosa, se buscó detallar de qué forma se estableció la relación y convivencia con el marido/compañero después de la cirugía y si hubo algún cambio en la relación conyugal y sexual de la pareja después de la mastectomía. De las nueve entrevistadas que poseían compañero en ese periodo, cinco afirmaron no haber tenido ningún cambio después de la mastectomía, y cuatro revelaron que, antes de la cirugía, ya vivían una relación comprometida con sus esposos; dos mujeres informaron haber tenido separaciones temporales, y una se separó definitivamente. De esas cuatro, tres declararon no haber tenido más relaciones sexuales con sus compañeros después de la mastectomía, lo que puede estar relacionado a la dificultad de aceptación por parte del compañero o por su parte.

En relación con la categoría reacción al diagnóstico por parte de los esposos y familiares, se anhelaba una descripción y percepción de la entrevistada de cómo el compañero y la familia habían reaccionado a la noticia del diagnóstico del cáncer de mama y cómo se comportaron con la paciente. De los nueve esposos/compañeros, seis creyeron en la posibilidad de cura y tres supusieron que ellas

podrían morir. Ocho familias tuvieron como reacción sentimientos de pérdida y miedo a la muerte, y dos creyeron fielmente en un resultado positivo con el tratamiento.

En relación con la categoría rabia, se buscó evaluar si las entrevistadas aceptaban o no la posibilidad de sentir rabia y, en caso afirmativo, una descripción de cómo lidiaban con este sentimiento y cómo lo expresaban. Tres afirmaron sentir, tres negaron al principio pero admitieron después, tres negaron totalmente, y una reveló sentir algunas veces. De las siete que admitieron sentir rabia, tres afirmaron expresarla con gritos, dos con peleas, una hablando con la persona que provocó el sentimiento, y una con palabras agresivas. Cinco declararon sólo conseguir expresar la rabia con personas cercanas, las otras dos con cualquier persona. Estos resultados corroboran los datos encontrados en las investigaciones de Leshan (1994) y Carvalho (1994), en cuanto a la dificultad de expresión de este sentimiento de forma libre y fluida por estos pacientes.

En la categoría facilitador de afrontamiento, se pretendía la verificación de la existencia o no de algún tipo de ayuda o facilitador que haya auxiliado a afrontar ese periodo de enfermedad y tratamiento. Los resultados más representativos fueron el apoyo de la familia, de Dios o de una religión, y la ayuda de amigos.

En la categoría cambios, se objetivaba una descripción de cambios positivos o negativos, internos o externos, que sucedieron después de la enfermedad y fueron percibidos de forma destacada y determinante en la vida de las entrevistadas. Se verificó que después de la enfermedad los cambios estaban relacionados principalmente a los de carácter personal, referentes a la alimentación, al vestuario, pertinentes a limitaciones y cuidados con el brazo operado, a la no-exhibición de la marca de la cirugía en general o para el marido, y al hecho de que hayan pasado a valorar más la vida. Aunque muchas mujeres hayan relatado grandes

sufrimientos como consecuencia de ese proceso de enfermedad, lo utilizaron como una palanca para realizar cambios, para vivir cosas que nunca habían vivido o se habían permitido, aprovechando y dando mucho más valor a cada segundo “extra” que “adquirieron” con la cura de la enfermedad.

La enfermedad en sí llevó a la mayoría a tener un contacto más próximo y real con la posibilidad e inminencia de la muerte, lo que las hizo vivenciar la posibilidad de vida que aún existía dentro de ellas. Vida y muerte no son términos que hayamos separados, y su asociación hizo que la mayoría se empeñara más en sus propias vidas, siendo esos cambios considerados “mejores” por la mayoría y “peores” solamente para una entrevistada.

Discusión

Se verificó que el cáncer de mama produjo una marca permanente en tales mujeres. Después del cáncer dijeron que ya no fueron las mismas; existió un antes y un después de la enfermedad. Esa marca no es sólo física, debido a la mastectomía, sino que es una marca que las incita a participar y permanecer frecuentando el grupo de apoyo de las pacientes que tuvieron cáncer de mama, a recoger informaciones sobre la enfermedad, a tener cuidado constante con el brazo operado debido a la posibilidad de que se inflame, a afrontar y lidiar con el miedo de la recaída. Sin embargo, también es una marca “positiva” que las hizo, en su mayoría, más solidarias y comprensivas con el dolor y el sufrimiento humano, haciéndolas aprender y dar más valor a cada segundo que poseen de su vida, disfrutándolo como un momento único e intransferible.

Cuando se delimita un fenómeno como objeto de estudio, comprendiéndolo como una representación social, se tiene conciencia de que se reproducen por intermedio de las concepciones, contradicciones e ideologías que rigen una sociedad. Esas representaciones son construidas por los actores sociales y sufren la influencia del tiempo,

de la cultura y de las características sociales y políticas de una época (Aragaki et al., 2012; Minayo, 2004; Spink, 2003).

De esa manera, se puede aprehender, con base en las entrevistas y corroborando la literatura encontrada, que las representaciones sociales del cáncer de mama todavía se vinculan a sentimientos de pérdida, miedo de muerte y de mutilación, y pueden aún infringir alteraciones en la autoimagen de la mujer, y generar pérdidas emocionales y sociales (Bergamasco & Angelo, 2001; Silva et al., 2010).

Conclusiones

Esta investigación buscó traer algunas contribuciones para los estudios desarrollados en el área de las representaciones sociales, más específicamente sobre el binomio salud/enfermedad y sobre las representaciones sociales desarrolladas por mujeres que tuvieron cáncer de mama. Sin embargo, presenta como limitación un número pequeño de participantes, que pertenecen a un segmento socioeconómico bajo, en un contexto urbano de una gran metrópoli y que cuentan con el auxilio de una casa de apoyo a mujeres con cáncer. De esa forma, el grupo estudiado no es representativo de las mujeres con cáncer de mama en Brasil. Por lo tanto, se cree que nuevos estudios necesitan ser desarrollados, buscando comparar las representaciones sociales de mujeres brasileñas de nivel socioeconómico y de escolaridad diferentes, así como de contextos diversos, tales como grandes centros urbanos y ciudades pequeñas, o ambientes rurales y que frecuenten casas de apoyo al cáncer o no, necesariamente. La importancia del “apoyo” y de las casas de apoyo, en esos casos, debe ser destacada y observada como una variable independiente en los análisis.

Finalmente, se puede constatar que los resultados obtenidos en este estudio trajeron una contribución para la comprensión de las representaciones sociales desarrolladas por mujeres que tuvieron

cáncer de mama en relación con su enfermedad, etiología y tratamiento.

Referencias

- Aragaki, S. S., Spink, M. J. P., & Bernardes, J. S. (2012). La psicología de la salud en Brasil: transformaciones de las prácticas psicológicas en el contexto de las políticas públicas en el área de la salud. *Pensamiento Psicológico*, 10(2), 65-82. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80125017007>
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. (Ed. rev.). Lisboa: Edições 70.
- Bergamasco, R. B. & Angelo, M. (2001). O sofrimento de descobrir-se com câncer de mama: como o diagnóstico é experienciado pela mulher. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 47(3), 277-282. Recuperado de http://www.inca.gov.br/rbc/n_47/v03/pdf/artigo4.pdf
- Capra, F. & Luisi, P. L. (2014). *The systems view of life: a unifying vision*. Nueva York: Cambridge University Press.
- Carvalho, V. A. (1994). Personalidade e câncer. In M. M. M. J. Carvalho (coord.), *Introdução à Psiconcologia* (pp. 65-78). Campinas: Editorial Psy.
- Castillejo, M. M. (2007). Prevención del cáncer de mama. ¿Nuevos datos? *Atención Primaria*, 39(3), 115-117. doi: 10.1157/13099555
- Cintra, F. A. & Sawaia, B. B. (2000). A significação do glaucoma e a mediação dos significados de velhice na perspectiva vygotskyana: subsídios para a educação à saúde. *Revista Escola de Enfermagem USP*, 34(4), 339-346.
- Gomes, A. M. T., Oliveira, D. C., & Sá, C. P. (2011). O Sistema Único de Saúde na representação social de usuários: uma análise de sua estrutura. *Revista Brasileira de Enfermagem -RE-BEn*, 64(4), 631-638. doi: 10.1590/S0034-71672011000400002
- Honorato, J., Straatmann, V. S., Interlenghi, G. S., Ramos, D., & Silva, G. A. (en prensa). Situação

socioeconômica, fatores reprodutivos e acesso aos serviços de saúde: um estudo sobre a mortalidade por câncer de mama das mulheres nas capitais brasileiras. *Caderno de Saúde Pública* (en proceso de publicación).

- Horts, N. L. (2002). Questionário de frequência de consumo alimentar para detectar fatores de risco de câncer de mama na população do Estado do Rio de Janeiro: Instituto Nacional do Câncer - INCA (Monografia, especialização em Nutrição Oncológica, Rio de Janeiro).
- Instituto de Estudos de Saúde Suplementar (IESS) (2013). *Envelhecimento populacional e os desafios para o sistema de saúde brasileiro*. São Paulo: IESS. Recuperado de www.iess.org.br/envelhecimentopop2013.pdf
- Instituto Nacional de Câncer (INCA) (2014). *Estimativa 2014: incidência de câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: INCA.
- Instituto Nacional de Câncer (INCA) (2015). *Câncer: o que é*. Recuperado de <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/cancer/site/oquee>
- Leshan, L. (1994). *Brigando pela vida: aspectos emocionais do câncer*. São Paulo: Summus.
- Martí, M., Tarifa, P., Vilacoba, I., & Pla, A. (2013). Procedimientos de prevención secundaria en mujeres con riesgo genético de cáncer de mama. *Imagen Diagnóstica*, 4(1), 20-28. doi: 10.1016/j.imadi.2012.11.004
- Mello, J., Filho, & Burd, M. (2010). *Psicossomática hoje*. (2a ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Minayo, M. C. S. (org.) (2004). *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Petrópolis: Vozes.
- Ministério da Saúde (2013). *Vigitel Brasil 2012: Vigilância de fatores de risco e proteção para doenças crônicas por inquérito telefônico*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Moscovici, S. (2011). *Representações sociais: investigações em psicologia social* (9ª ed.). Petrópolis: Vozes.
- Reich, W. (2009). *A biopatia do câncer*. São Paulo: Martins Fontes.
- Rodríguez, A. M. C. & Palacios-Espinosa, X. (2013). Representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia. *Psicooncología*, 10(1), 79-93. doi: 10.5209/revPSIC.2013.v10.41949
- Sá, C. P. (1998). *A construção do objeto de pesquisa em representações sociais*. Rio de Janeiro: EdUERJ.
- Sandre-Pereira, G. (2003). Amamentação e sexualidade. *Revista Estudos Feministas*, 11(2), 467-491. doi: 10.1590/S0104-026X2003000200007
- Sant'Anna, D. B. (2000). A mulher e o câncer na história. In M. G. Gimenes (org.) & M. H. Fávero (co-org.), *A Mulher e o câncer* (pp. 43-70). Campinas: Livro Pleno.
- Santos, D. B. & Vieira, E. M. (2011). Imagem corporal de mulheres com câncer de mama: uma revisão sistemática da literatura. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(5), 2 511-2 522. doi: 10.1590/S1413-81232011000500021
- Sawaia, B. B. (1994). Análise psicossocial do processo saúde-doença. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 28(1), 105-111.
- Silva, S. E. D., Vasconcelos, E. V., Santana, M. E., Rodrigues, I. L. A., Leite, T. V., Santos, L. M. S., Souza, R. F., Conceição, V. M., Oliveira, J. L., & Meireles, W. N. (2010). Representações sociais de mulheres mastectomizadas e suas implicações para o autocuidado. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 63(5), 727-734. doi: 10.1590/S0034-7167201000 0500006
- Simonton, O. C., Matthews-Simonton, S., & Creighton, J. L. (1987). *Com a vida de novo: uma abordagem de auto-ajuda para pacientes com câncer*. São Paulo: Summus.
- Skaba, M. M. V. F. (2003). *Compreendendo a trajetória de mulheres em busca do diagnóstico e tratamento do câncer de mama: uma perspectiva sócio-antropológica* (Dissertação de Mestrado, Saúde da criança e da mulher, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro).
- Spink, M. J. P. (2003). *Psicologia social e saúde: práticas, saberes e sentidos*. Petrópolis: Vozes.

- Vieira, E. M., Santos, D. B., Santos, M. A., & Giami, A. (2014). Experience of sexuality after breast cancer: A qualitative study with women in rehabilitation. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 22(3), 408-414. doi: 10.1590/0104-1169.3258.2431
- Yustos, M. A., Villaverde, R. M., González, J. L. L., & Soto, M. A. M. (2009). Cáncer de mama. *Medicine*, 10(24), 1 575-1 582. Recuperado de http://www.medicineonline.es/medicine/actualizaciones/m/arroyo/yustos/r/molina/villaverde/jl/lopez/gonzalez/m/alvarez-mon/soto/cancer/mama/i/_f-10+iditem-13131477
- World Health Organization (WHO) (2011). *Non-communicable diseases country profiles 2011*. Geneva: WHO.

Fecha de recepción: abril 24, 2015
Fecha de aprobación: enero 25, 2016