

El imaginario social del cuerpo con cáncer de mamá: contrastación entre personal de salud y mujeres con cáncer de mama¹

Ma. del Rocío Figueroa Varela^a; María de los Dolores Valadez Sierra^b; María Elena Rivera Heredia^c, Gina Patricia Hernández Coronel^a

^a Universidad Autónoma de Nayarit

^b Universidad de Guadalajara

^c Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo

Marco Teórico

El cuerpo se asocia a la naturaleza, pero se ha representado en la cultura, al ser construido, reconstruido, reconocido u ocultado, dependiendo del momento histórico (Bustos-Romero, 2011). A partir del orden económico de liberalismo y modernismo de fines del siglo XIX, la mirada del cuerpo es a través de una relación de mercado, donde debe responder a los imperativos eficientistas de nuestra sociedad al ser considerado parte de la fuerza productiva (Le Breton, 2011).

De acuerdo al modelo biomédico que busca la eficiencia del cuerpo, se concibe a éste como un instrumento que se puede deteriorar o no funcionar, por lo que se tiene que someter a la instrumentación médica para su reparación, así como para evitar el sufrimiento, el envejecimiento y la muerte. Se olvida que el cuerpo no es sólo un objeto o soporte biológico, con sus estructuras funciones y procesos, sino que conlleva una significación social imaginaria y, en el caso de un cuerpo enfermo de cáncer, de una significativa vigilancia social por la asociación de éste con la muerte (Barrera Tello & Manero Brito, 2009). En específico en patologías relacionadas al cáncer de mama, se define que las personas tienen responsabilidad en el autocuidado de la salud y que las mujeres deberían hacer una serie de acciones, como la autoexploración mamaria mensual, con el fin de hacer un diagnóstico oportuno. Pero en estos programas no se revisa cómo las mujeres entienden este precepto. En México hay barreras ya identificadas socialmente que incrementan el riesgo de una detección no temprana del cáncer de mama, como son el miedo y la vergüenza por la exploración médica de las mamas, lo cual puede ser un factor para que en México aún se

¹ Capítulo de libro: Aportaciones Actuales de la Psicología Social. Volumen II. págs. 467-475. Asociación Mexicana de Psicología Social (AMEPSO): México. ISBN 978-607-96539-1-0

tenga un alto índice de cáncer de mama no diagnosticado en forma temprana, ya que sólo del 1 al 5% de las personas que desarrollan cáncer se detecta a tiempo, por lo tanto, se considera un problema de salud pública.

Aunado a ello se encuentran los mitos e imaginarios de la población en general que se desarrollan socialmente por el desconocimiento de las causas del cáncer, algunos de ellos relacionados con la creencia de que la misma persona produce esta patología por sus hábitos y actitudes, o incluso por problemas no resueltos de su niñez (Holland & Lewisg, 2004).

Los preceptos disociados de la responsabilidad del autocuidado, en cuanto a que deben autoexplorarse las mujeres para una atención precoz *versus* las restricciones culturales para la manipulación y apropiación corporal, puede incidir incluso, para que muchas mujeres consideren que por alguna falta o error de su parte, no lograron la detección temprana de su enfermedad mamaria, hecho que se asocia, a los sentimientos de culpabilidad por el padecimiento (Giraldo-Mora, 2009).

Por imaginario social se entiende la postura epistemológica que postula la construcción social de esquemas, mecanismos o dispositivos que permiten percibir algo como real, explicitándolo e interviniendo operativamente a través del poder que detentan las instituciones que las regulan (Cegarra, 2012). Desde estos dispositivos se elimina la dicotomía entre lo imaginario y lo real. Son imaginarias porque las significaciones no son reductibles a algo real o racional cualquiera. Social, porque se imponen a todos los miembros de la sociedad sin ser necesariamente conocidas como tales. Los imaginarios sociales no sólo codifican aquello que estiman como realidad, sino que busca una representación de sí misma que estructura un sentido, sensible a producciones simbólicas. El imaginario social, se deriva en representaciones de la realidad, en forma consciente y a nivel cognitivo, con las cuales se clasifica y determinan los códigos con los cuales se ha descrito esta realidad. Se forman así, representaciones subjetivas que abstraen un significado al cual referirse y dotan de sentido a la existencia pues se derivan de concepciones y discursos que se registran en las convenciones que conforman la diferenciación de los campos sociales en tanto que se hacen representaciones cognoscitivas de nosotros mismos y nuestras creencias, sobre actos, objetos, hechos, cualidades o relaciones. Así también se suman a la

estructura de poder con la que se representan los sistemas simbólicos. De esta forma aparecen estas representaciones colectivas en el lenguaje, categorías, símbolos, rituales e instituciones, formando un sistema cognitivo al que se otorga un valor dependiendo del contexto socio-cultural.

Las representaciones del mundo social, tienen un campo específico, pues contienen la información de las personas que las sustentan, de esta forma proceden y conforman el fondo cultural de las creencias compartidas, opiniones, valores básicos y normas de sus referentes históricos y culturales, así como su actitud positiva o negativa hacia el objeto social representado, por ello se alude al sentido común que tienen las personas de un colectivo social sobre un objeto dado (Rangel Esquivel, 2011).

En un estudio en Oaxaca y el Distrito Federal reportado por Nigenda, Caballero, & González-Robledo (2009) sobre las representaciones del cáncer de mama en mujeres que asisten a estudios diagnósticos o ya habían sido tratadas por diagnóstico de cáncer , se informa que principalmente éste se asocia con el miedo a la muerte, a abandonar a los hijos, dejar de ser objeto de deseo y perder al esposo, así como considerar al cáncer como enfermedad incurable que genera sentimientos de impotencia, rabia y compasión.

Cabe preguntarse sobre qué similitudes o diferencias habrían en el imaginario social sobre el cuerpo con cáncer entre las mujeres que padecen esa enfermedad y el personal de salud que les atiende. Se parte del supuesto de que los conceptos no serán compartidos entre ambos grupos dada la formación técnica y científica del personal de salud a diferencia de la variedad de formaciones de las mujeres con cáncer y la vivencia de éste padecimiento de éstas últimas, ya que los estereotipos, opiniones, creencias y valores compartidos hacia el interior de cada grupo, se constituyen en sistemas cognitivos, lógicas clasificatorias y principios interpretativos orientadores de las prácticas; por lo tanto, la presente investigación delineó como objetivo comprender y contrastar el imaginario social prevalente de dos grupos culturales, sobre el cuerpo con cáncer.

Método

El enfoque de la investigación fue cualitativo, el tipo de estudio fue transversal y descriptivo. Se realizó un trabajo de recolección sistemática de datos bajo el enfoque de la antropología cognitiva que estudia la manera en que las personas de diferentes culturas adquieren información y la procesan para generar decisiones y actuar de acuerdo con los valores normativos de su entorno.

Para el Grupo A, se solicitó la participación en esta investigación de prestadores de servicio en salud que tuvieran atención directa con pacientes con cáncer. Los participantes fueron personal del área médica y paramédica del Centro Estatal de Cancerología de Nayarit y el Hospital Enrique Elías Calles del ISSSTE, Delegación Nayarit. El Grupo B estuvo conformado por mujeres que están en tratamiento por cáncer de mama y que acuden al Centro Estatal de Cancerología de Nayarit. Se cuidaron los preceptos éticos para resguardar la confidencialidad de la información proporcionada y se signaron consentimientos informados en el caso del Grupo B.

El tamaño de la muestra se basó en el supuesto del modelo de consenso cultural de Kimbal Romney, Batcheller y Weller (1986) para el estudio de patrones culturales, el cual acota que para obtener el consenso con un 95% de confiabilidad se requiere una muestra mínima de 17 personas.

Del Grupo A se recolectó la información de 17 trabajadores de la salud que están en atención directa a pacientes con cáncer: ocho enfermeras, cinco médicos, una nutricionista, una psicóloga y dos asistentes médico-administrativas. El Grupo B estuvo conformado por 28 mujeres, que en el lapso del estudio (mayo-septiembre 2013), estaban en tratamiento de radioterapia y/o quimioterapia por cáncer de mama. Estas mujeres tenían en promedio 50 años de edad, 19 de ellas habían estudiado la educación básica y a 25 de ellas, se les practicó mastectomía bilateral.

Se elaboró un instrumento de listado libre, en donde se solicitaba informaran cuáles eran las cinco primeras palabras que se le venían a la mente cuando escuchaban la frase ***Cuerpo con Cáncer***, posteriormente se les solicitaba dieran una breve explicación de

porqué creían que habían contestado esto. La información fue capturada y procesada a través del software Anthropac v. 4.9. El análisis de contenido se hizo tomando en cuenta la frecuencia de las respuestas para dar significado a las respuestas de los y las informantes.

Resultados

De acuerdo a lo que se observa en las Tablas 1 y 2, se encuentra que en ambos grupos se asocia el cuerpo con cáncer con muerte, dolor, tristeza y enfermedad. Esto implica que aun cuando hay grandes avances médicos y se hace una profusa campaña de que el cáncer es curable si se detecta a tiempo, sigue imperando en el imaginario social que el diagnóstico de cáncer es un diagnóstico de muerte.

En el personal de salud (ver tabla 1) se observa que en primera instancia que asocian al cuerpo con cáncer a una enfermedad que causa la muerte, pues desde su perspectiva *“la mayoría de los pacientes no se recupera”* pues es una *“enfermedad que va avanzado”* a pesar de los tratamientos a los que se someta a los pacientes. El mismo personal de salud entiende que padecer cáncer produce dolor, es cuál lo consideran como uno de los principales síntomas que aquejan al paciente, pero que también hay un dolor psíquico pues *“es un proceso difícil”* por lo tanto, se genera y acompaña de tristeza durante todo el proceso de la enfermedad, afectando en primera instancia a la familia de los y las pacientes por *“la falta de comunicación que se tiene ya sea para no hacer sufrir al paciente o a la familia”*.

Tabla 1. Términos elicitados ante el concepto “Cuerpo con Cáncer” en personal de salud

Asociación con n=17	% Frecuencia	Orden de mención	Peso cultural
Muerte	29.4	1.2	0.282
Dolor	35.3	3.17	0.2
Enfermedad	17.6	1	0.176
Tristeza	23.5	3	0.141
Tratamiento	17.6	2	0.141
Familia	29.4	4.4	0.094

Fuente: respuestas de participantes analizadas a través de Visual Anthropac v. 4.9.

Con respecto a las pacientes que cursan con cáncer de mama, se analiza por los términos elicitados que se muestran en la Tabla 2, que el diagnóstico de cáncer representa

para ellas, el final inminente de la propia vida, consideran que es “*es una enfermedad que no tiene cura*” “*es degenerativa*” y eso conlleva a la desesperanza “*ya no se tiene lucha*”. Esto provoca dolor psíquico e incertidumbre, pues no se reconoce si se “*se tendrá forma de soportar*” el dolor derivado por los tratamientos a los que se les somete por “*ser procesos fuertes y agresivos*”. Esto les produce un sentimiento de tristeza asociado con impotencia, que les “*hace pensar en lo peor*”. Para ellas el cuerpo con cáncer es padecer una enfermedad que experimentan “*como si la vida se te acortara*”, produciéndoles miedo y ansiedad.

Tabla 2. Términos elicitados ante el concepto “Cuerpo con Cáncer” en mujeres en tratamiento por cáncer de mama.

Asociación con n=28	% Frecuencia	Orden de mención	Peso cultural
Muerte	42.9	1.75	0.362
Dolor	21.4	2.17	0.164
Tristeza	28.6	3.13	0.161
Enfermedad	17.9	1.8	0.15
Miedo	17.9	1.8	0.15
Tratamiento	25	3.14	0.143

Fuente: respuestas de participantes analizadas a través de Visual Anthropac v.4.9

Discusión

Tanto las mujeres con cáncer de mama como el personal de salud que las atiende comparten un imaginario social en torno al cuerpo con cáncer, lo cual difiere con el supuesto inicial de esta investigación.

Ambos grupos asocian al cuerpo con cáncer con la muerte, el dolor, la tristeza, la enfermedad y el tratamiento. El personal de salud incluye en su imaginario a la familia, mientras que las mujeres con cáncer no mencionan a la familia, pero si al miedo. Estos resultados son congruentes con lo que Die Trill (2003), González Higuera (2008) y Hartman & Loprinzi (2012) han documentado como emociones y creencias prevalentes en las personas que padecen de cáncer, derivado del impacto psicológico de estar pasando por el proceso de tratamiento que tiende a tener afectación sistémica en el organismo.

Los resultados encontrados en el imaginario social del personal de salud puede estar relacionados con la denominada “conspiración del silencio”, esto es aquella práctica en la que se oculta total o parcialmente la información del estado real del paciente sin tener en cuenta a los deseos del mismo (Ruiz-Benítez & Coca, 2008) o bien a la creencia de que perjudica al proceso del tratamiento decir la verdad, pues al fin y al cabo no hay certezas en el tratamiento (Barbero, 2006).

Al enunciarse los términos en ambos grupos, aunque hay sutiles diferencias en su significado, lleva a replantearse los aspectos éticos en la comunicación en salud. Pues más allá de las palabras, cuando se da la comunicación entre el personal de salud y en este caso las pacientes, se pueden proporcionar discursos sobre la necesidad de que se atiendan todas las recomendaciones prescritas, pero si se reconoce que la comunicación no verbal en salud puede ejercer cinco veces mayor efecto sobre la comprensión del mensaje que la comunicación verbal (Petra Micu, 2012), tanto los imaginarios sociales del personal de salud como el de las pacientes están interactuando a través de códigos similares en donde la muerte está siempre presente. De esta forma a pesar de que se intente proporcionar información relacionada a un pronóstico diferente, el sistema cognitivo dará mayor valor al dolor y sufrimiento asociado a esta enfermedad y las pacientes con cáncer de mama seguirán enquistadas en el dolor emocional, pues se les está comunicando incertidumbre y pocas probabilidades de sobrevivencia.

Los esfuerzos por desestigmatizar al cáncer deben ser constantes, pues a pesar de las campañas que se hagan para la detección precoz de cáncer de mama, de seguir con los imaginarios actuales, éstas se desarrollarán siempre bajo el imaginario de muerte. Ello puede ser una de las explicaciones al hecho de que algunas mujeres eviten acudir a estudios de tamizaje en los que se les puede enfrentar a un diagnóstico temido.

Una de las posibilidades de intervención a futuro con ambos grupos, sería la organización de grupos de discusión donde se compartieran los imaginarios sociales actuales y éstos se fueran desmitificando. También el compartir historias de éxito en ambas poblaciones podría contribuir a modificar el imaginario, incorporándole mayores elementos de esperanza y de vida a esta población,

Referencias

- Alonso Fernández C. (2008) Experiencias de psicoterapia individual en mujeres con cáncer de mama en Instituto de la Mujer (Ministerio de Igualdad), *II Jornadas de Salud Mental y Género*, Madrid, 2000. España: ATIG,S.L.
- Barbero J. (2006). El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 29(Supl.3), 19-27.
- Barrera Tello, V., & Manero Brito, R. (2009). Medicina, cáncer y significación del cuerpo. *Tramas. Subjetividad y procesos sociales*, 32, 121-146
- Bustos-Romero, O. (2011). Dictadura del cuerpo, publicidad, género y trastornos alimentarios. En M. E. Gomes de Carvalho, *Ciencia, tecnología e genero: abordagens iberoamericanas* (págs. 325-339). Brasil: UTFPR.
- Castañeda, R. (13 de julio de 2012). Intimididades enclaustradas: sexualidad y moral. Entrevista con Asunción Lavrin (Guanajuato, Mexico, agosto 2011). *Nuevo Mundo Mundos Nuevos*.
- Cegarra J. (2012). Fundamentos Teórico Epistemológicos de los Imaginarios Sociales. *Cinta Moebio*, 43, 1-13.
- Die Tril M. (2003). *Psico-oncología*. España: Ades Ediciones
- Giraldo-Mora, C. V. (2009). Persistencia de las Representaciones sociales del cáncer de mama. *Revista de salud pública*, 11(4), 514-525.
- González Higuera, F. (2008). *Intervención psicológica en el cáncer*. España: Formación Alcalá.
- Hartmann, L. C., & Loprinzi, C. L. (2012). *The Mayo Clinic Breast Cancer Book*. Estados Unidos: Good Books.
- Holland, J. C., & Lewis, S. (2004). humansideofcancer.com. The Human side of cancer. Disponible en <http://humansideofcancer.com/>
- Kimball Romney, A., Weller, S. C., & Batcheller, W. H. (1986). Culture as consensus: Theory of culture and informant accuracy. *American Anthropologist* (88), 313-338.
- Le Breton, D. (2011). *Adiós al cuerpo* (2a ed.). México: La Cifra.
- Nigenda López, G., González Robledo, L. M., Caballero, M., González Robledo, M. C., & Zarco Mera, Á. (2009). *Proceso social del cáncer de mama en México. Perspectiva de mujeres diagnosticadas, sus parejas y los prestadores de servicios de salud*. México: Fundación para la Salud A.C.

Petra Micy M. (2012). La enseñanza de la comunicación en medicina. *Investigación en educación médica*, 1(4), 218-224.

Ruiz-Benítez de Lugo , M., & Coca, M. (2008). El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. *Psicooncología*, 5(1), 53 - 69.

Rangel Esquivel, J. M. (Enero-Junio de 2011). Representaciones sociales del proceso salud/enfermedad/ atención de participantes en programas sociales de Salud Pública. *Iberofórum. Revista de Ciencias Sociales de la Universidad Iberoamericana*, VI (11), 28-56.