

## Representaciones sociales del cáncer de mama: una comparación de mujeres con diagnóstico reciente y mujeres sanas

### Social Representations of Breast Cancer: a Comparison of Women with Recent Diagnosis and Healthy Women

Alexis Chávez-Díaz<sup>1</sup>

María del Pilar Gómez-González<sup>2</sup>

Teresa Margarita Torres-López<sup>3</sup>

<sup>1,2</sup> Doctorado en Ciencias de la Salud Pública. Universidad de Guadalajara, México

<sup>3</sup> Departamento de Salud Pública del Centro Universitario de Ciencias de la Salud, Universidad de Guadalajara, México

**Resumen.** *Objetivo.* Identificar las representaciones sociales (RS) del cáncer de mama en mujeres con diagnóstico y mujeres sanas o libres de enfermedad (MLE), Guadalajara-Jalisco, 2016. *Método.* Se aplicó la técnica asociativa de listados libres y cuestionario de pares a 40 mujeres; para conocer la estructura de las RS se hizo análisis de contenido temático y estructural de la RS. *Resultados.* Los hallazgos muestran que las mujeres diagnosticadas tienen mayor conciencia sobre la importancia de prevención y detección oportuna. MLE otorgaron mayor importancia a aspectos negativos como miedo y muerte. La RS sobre la enfermedad se construye a través de las vivencias, ya sea propia con el diagnóstico o a través de experiencias de una persona cercana o conocimientos sociales.

**Palabras clave.** Cáncer de mama, diagnóstico, representaciones sociales, salud pública, educación para la salud.

**Abstract.** *Objective.* of the study was to identify the social representations (SR) of breast cancer in diagnosed women and healthy or disease-free women (MLE), Guadalajara-Jalisco, 2016. *Method.* The associative technique of free listing and peer questionnaire was applied to 40 women. In order to know the structure of SR, a thematic and structural content analysis of SR was carried out. *Results.* The findings show that diagnosed women are more aware of the importance of prevention and timely detection. MLE gave greater importance to negative aspects such as fear and death. The SR on the disease is built through experiences, either one's own with the diagnosis, through the experiences of a close person, or through social knowledge.

**Keywords.** Breast cancer, diagnosis, social representations, public health, health education.

<sup>1</sup>Alexis Chávez-Díaz. Doctorado en Ciencias de la Salud Pública. Universidad de Guadalajara. Dirección postal: Zapopan, Jalisco, México. Código Postal 45030. E-mail: drchavez23@hotmail.com

<sup>2</sup>María del Pilar Gómez-González. Doctorado en Ciencias de la Salud Pública. Universidad de Guadalajara. E-mail: mariadelpilardrsp@gmail.com

<sup>3</sup>Teresa Margarita Torres-López. Departamento de Salud Pública del Centro Universitario de Ciencias de la Salud, Universidad de Guadalajara. E-mail: tere.torres.cucs@gmail.com



## Introducción

El Cáncer de Mama (CaMa) a nivel mundial ha generado gran preocupación a la sociedad en general. La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2018) ha reportado altas tasas de mortalidad, señalándolo como un problema de salud sin distinción de edad, religión, estrato o raza, contribuyendo a la pérdida de años de vida saludable (Itriago, Silva, & Cortes, 2013).

En México no es diferente, en la población de mujeres mayores de 25 años pasó de 14.3 a 18.8 casos por cada 100.000 mujeres entre 2001 y 2016. Lo que permite identificar el diagnóstico de la enfermedad en mujeres en edad reproductiva, contrario a lo que anteriormente se había descrito en la literatura. Llama la atención que en los grupos de 25-44 años los tumores malignos son la primera causa de muerte, según el Instituto Nacional de Estadística y Geografía en su reporte anual (Instituto Nacional de Estadística & Geografía, 2017).

Se sabe que más del 80% de los diagnósticos de CaMa se emiten en etapas tardías o avanzadas. Solo 3.7% de las pacientes se identifican en estadios tempranos, lo que afecta severamente a la sociedad en general (Nigenda, Caballero, & González, 2009). Un aspecto importante en el proceso de diagnóstico es el gasto en salud, esto se ha demostrado en estudios donde las mayores afectaciones se han identificado en etapas tardías (Knaul et al., 2009), esto afecta la economía de las mujeres, sus familias y las instituciones de salud, esto constituye un gran reto en la planificación e implementación de programas efectivos que impacten en la detección oportuna de la enfermedad.

### *Cáncer de Mama en Jalisco*

En Jalisco el CaMa no ha sido la excepción, esto como resultado de la intensificación de los programas de detección oportuna por parte del sector salud. En el quinquenio 2014 - 2018 (este último año tomando datos hasta la semana epidemiológica 36), se ha evidenciado que los casos nuevos por CaMa han ido en aumento, se han diagnosticado 3260 casos, colocando a Jalisco como una de las principales entidades a nivel nacional con CaMa (Dirección General de Epidemiología, 2017).

Es importante comprender el perfil epidemiológico del CaMa en Jalisco desde distintas perspectivas teóricas. De modo que, se plantea darle una visión global desde el enfoque que ofrece la investigación cualitativa, para que sea un insumo importante para el profesional de la salud; así como para la comprensión del CaMa en la población y su representación social. De manera que contribuye a la educación para la salud y la detección oportuna de la enfermedad.

### *Representación social*

Entendiendo a la RS como parte esencial y particular del conocimiento, Moscovici la define como “. . . un corpus organizado de conocimientos y una de las actividades psíquicas gracias a las cuales los hombres hacen inteligible la realidad física y social, se integran en un grupo o en una relación cotidiana de intercambios, liberan los poderes de su imaginación” (Moscovici, 1979, pp. 17-18). Asimismo, las RS nos permiten obtener una realidad social que el individuo va construyendo basada en la experiencia propia en intercambios de la vida cotidiana, cuya función primordial es la adaptación de conceptos e ideas abstractas

utilizando la objetivación y el anclaje. Para así lograr reconfigurar el conocimiento científico en conocimiento común, a partir de modelos y sistemas intelectuales desarrollados por la ciencia y la cultura (Villarroel, 2007).

#### *Representaciones sociales de enfermedad*

Las RS de una enfermedad son determinantes en los comportamientos culturales. En estas RS confluyen un complejo conjunto de conocimientos científicos y populares; la escala de valores y otros elementos culturales, como las creencias que determinan la reacción general de la sociedad y la de cada individuo frente a una enfermedad (Jodelet & Guerrero, 2000). Existen dos modelos de estudio en el que se evidencian dichas representaciones, el procesual cualitativo y el estructural cuantitativo; ambos como modos de apropiación de teorías. En el polo procesual se les otorga importancia a posturas socio-construccionistas. El modelo estructural es caracterizado por focalizar estructuras de las RS con procesos de análisis cuantitativo. Identificado como: un grupo de cognemas o términos organizados por múltiples relaciones que impliquen causalidad, relaciones de similitud, equivalencia o antagonismo (Banchs, 2000).

El Cáncer y las RS han sido señalados como tópicos de importancia para las intervenciones y el afrontamiento de la enfermedad (De la Rubia & Rodríguez, 2009). Estos permiten mostrar la realidad que hombres y mujeres tienen sobre una enfermedad. Además, brinda la oportunidad de explicar diversas características y comportamientos de la mujer alrededor del CaMa, en la que se incluyen la información que tienen sobre el mundo, la manera de procesarla y cómo las particularidades de contexto e interacciones sociales modelan su conducta, conocimientos y percepciones; así como las decisiones respecto de la detección oportuna de la enfermedad y así poder identificar y comprender sus posturas (Bernard, 1994; Tapia et al., 2014).

Existen diversos estudios sobre las RS del CaMa, desde los familiares, hasta las interpretaciones religiosas sobre la enfermedad. En otras publicaciones se logra identificar diversos significados del cáncer para los profesionales de salud, más allá de la medicina clínica (Medina, 2007). Las investigaciones que permiten visualizar las RS que son otorgadas por sanos o enfermos, están basadas en la representación de la causalidad. Se utilizan términos que hacen referencia a cada significado como aspectos físicos, genéticos, exposición a agentes químicos o hasta conductas de riesgo (Pushkin, 1994).

El hecho de avanzar en la comprensión de la RS del CaMa, da cuenta de lo importante que ha sido el escuchar, entender y comprender cada una de las expresiones de aquellas mujeres que han padecido la enfermedad; o que simplemente no tienen esa experiencia. Es precisamente en el origen de la RS y como cada hombre o mujer lo construye, lo que le otorga importancia a este trabajo. En la literatura se han descrito diversos trabajos sobre la RS del CaMa en el mundo, sin embargo, en México, es poco el trabajo que se ha realizado.

Es importante visualizar el CaMa como un problema de salud pública global. El aumento en la detección y diagnóstico tardío de la enfermedad, así como las consecuencias en la mujer, sus familias y/o de quienes la padecen, dan pie para que este tipo de enfoques y perspectivas teóricas sean aplicadas. Es por eso que en esta ocasión nos dimos a la tarea de preguntarnos, cuáles son las RS del CaMa en mujeres con diagnóstico reciente, en comparación con aquellas mujeres libres de enfermedad.

Dicho lo anterior, las ciencias sociales, la salud y los procesos de enfermedad en el CaMa son de suma importancia en educación para salud y contribuyen a la oportunidad del diagnóstico. Evidenciando así su experiencia y tomándola como enfoque clave en el desarrollo de programas efectivos de educación para la salud y detección oportuna del CaMa, razón por la cual se plantea como objetivo: Identificar las representaciones sociales del CaMa en mujeres con diagnóstico reciente y mujeres sanas o MLE, en la ciudad Guadalajara-Jalisco, 2016-2017, con el fin de conocer y comprender la RS tanto en Mujeres con CaMa y MLE. A fin de contar con elementos para que al planear, implementar y evaluar programas de educación para la salud, sea tomada en cuenta la perspectiva de las mujeres, escuchar su experiencia durante procesos de salud enfermedad y lograr mejorar la detección oportuna del CaMa.

## Método

Se llevó a cabo un diseño cualitativo, empleando los enfoques procesual y estructural de las representaciones sociales para identificar tanto el contenido como la estructura de las RS del CaMa en mujeres con diagnóstico y mujeres libres de enfermedad (Cuartas, 2014).

### *Participantes*

Se incluyeron 40 mujeres, 20 con diagnóstico de CaMa y 20 libres de la enfermedad. Para la selección de las mujeres se realizó un muestreo no probabilístico de tipo propositivo (Martínez-Salgado, 2012).

Las mujeres con diagnóstico fueron captadas durante su proceso de consulta en una institución de salud especializada en la atención de cáncer de la ciudad de Guadalajara, México. Los criterios de inclusión incluían que fueran mayores de 21 años, sin importar el lugar de origen, pero que tuvieran su proceso de diagnóstico y tratamiento en el lugar donde se realizó el estudio.

Las mujeres libres de enfermedad se reclutaron en una institución de educación superior de la misma ciudad, las cuales, al igual que el grupo anterior, debían ser mayores de 21 años, que aceptaran participar en el estudio y que se desempeñaran en actividades de docencia y/o administración dentro de la institución de educación. En la Tabla 1 se muestran las características de ambos grupos de mujeres.

### *Instrumentos*

Utilizamos dos técnicas de recolección de la información, la cual se realizó en dos fases.

En la primera fase se aplicó la técnica de los listados libres, que consistió en dar un término inductor o generador, que para este caso fue cáncer de mama, se le solicitó a la participante que escribiera 5 palabras o frases que surgieran a partir de este y por último la explicación o significado de estas respuestas.

En la segunda fase se realizó el cuestionario de comparación de pares. Esta fase se elaboró a partir de las 10 palabras más citadas en el listado libre, una vez realizada esta selección de las palabras, se procedió a solicitar a los informantes que elaboraran cinco pares de palabras y luego darles un orden jerárquico (del más importante al menos importante).

Tabla 1

*Características sociodemográficas de las mujeres con diagnóstico de CaMa y las mujeres libres de enfermedad*

	Mujeres CaMa <i>n</i> = 20	Mujeres LE <i>n</i> = 20
Edad		
20 a 30	0	6
31 a 40	2	3
41 a 50	8	5
51 a 60	4	6
>60	6	0
Escolaridad		
Ninguna	6	0
Primaria	8	0
Secundaria	2	3
Preparatoria	0	5
Licenciatura	3	9
Posgrado	1	6
Municipio de residencia		
Municipio ZMG	12	20
Municipio fuera ZMG	8	0

*Nota.* ZMG = Zona Metropolitana de Guadalajara; LM = Mujeres libre de enfermedad; CaMa = Mujeres con cáncer de mama.

### *Procedimiento*

Antes de cada entrevista se explicaron los objetivos del estudio y se obtuvo el consentimiento informado verbal (Aguilera, Mondragón, & Medina, 2008), garantizándose a los participantes la confidencialidad y anonimato en la recolección y el análisis de la información. La participación de los entrevistados fue voluntaria.

Ambos instrumentos se aplicaron en forma individual y auto administrada con el acompañamiento de algún miembro de la investigación para aclarar cualquier duda que surgiera. La aplicación del listado libre no superó los 10 minutos y el cuestionario de pares 15 minutos. Para la aplicación de este último se necesitó cumplir con el tamaño de la muestra para cada grupo, lo cual tomó un promedio de 2 meses en cada uno.

En el procedimiento para la comparación de pares se solicitó a las participantes seleccionar el par de términos que a su juicio tuvieran más relación con el concepto de CaMa. Posteriormente, las dos palabras que menos fueron asociadas, con los tres pares restantes se buscó aquel que la participante relacionara más con CaMa y finalmente las dos que menos se relacionen, quedando un par sin seleccionar.

Las 40 mujeres participaron de las dos fases, siendo este uno de los criterios de inclusión para este estudio, garantizando que estas mujeres fueran las mismas y que a su vez realizaran validación de la información analizada en cada fase.

### *Análisis*

*Análisis procesual.* Se realizó a partir del análisis de contenido temático (Fernández, 2002; Minayo, 1995). Para llevar a cabo este proceso se creó una base de datos en Excel, se organizaron los términos en orden alfabético, clasificados por los grupos de investigación. Es decir, un listado para las mujeres con diagnóstico y otro listado para las mujeres libres de enfermedad, a partir de esto se identificaron las repeticiones, así como otros términos que en su definición permitieran la agrupación de estos.

Después de la estandarización de los términos se procedió a organizarlos de mayor a menor frecuencia. Posterior a esto se hizo la tipificación del contenido e identificación de categorías emergentes a través de la revisión de los significados atribuidos a cada uno de los términos, lo cual se dio a partir de la agrupación de términos y la selección de las etiquetas que definieran la categoría, es decir, el uso de términos que permitieran ver el significado de manera global de las palabras contenidas en cada grupo. Acto seguido se identificaron semejanzas y diferencias para que las categorías representaran a dichos términos, con el fin de lograr la comprensión de la RS sobre el CaMa.

Una vez realizado esto, se procedió a identificar las 10 palabras con mayor frecuencia. Para garantizar la inclusión de todas las categorías se hizo una selección de palabras proporcional al tamaño de cada una de estas.

En la segunda fase de análisis se hizo el cálculo del índice de distancia, para esto se tomó la información de la técnica de la comparación de pares a través de la puntuación de los pares utilizados. Dicha valoración esté entre -2 y +2, que determinó la similitud y o antagonismo. Para la similitud se utilizaron los valores positivos (+1, +2), para el antagonismo, los valores negativos (-1, -2) para aquellos pares que las participantes encontraron menos relacionados. Con esta información se calculó el índice de distancia en Excel ©, y se construyó la representación gráfica de la relación entre los términos mediante un grafo (Abric, 2001).

La fórmula utilizada para su obtención es:

$$D = \left[ 2 \frac{(en - \text{sumatoria } d_i)}{en} \right] - 1$$

En donde

D = distancia observada

n = número de sujetos

e = escala (4 para 5 pares de palabras)

### *Consideraciones éticas*

Para la realización de esta investigación se contó con la autorización del Comité de Ética y de investigación la institución de salud y de la institución de educación superior. En relación con el proceso se tuvo en cuenta los principios de autonomía, no maleficencia

y respeto a las participantes; se resaltó el carácter de confidencialidad y privacidad de sus datos personales y sensibles.

#### *Confiabilidad y validez de la información*

La calidad de la información se garantizó a través de la triangulación de datos por los tres investigadores autores del presente artículo, quienes hicieron el proceso de análisis de manera individual y posteriormente se puso en consideración, a partir de lo cual se obtuvieron los mismos resultados, dándole énfasis en la contrastación teórico-metodológica objetiva (Benavides & Gómez-Restrepo, 2005; Flick, 2014).

## Resultados

El contenido de la RS sobre el CaMa tanto de las mujeres con diagnóstico como en aquellas que son libres de enfermedad se describe en la Tabla 2, en la que se observan las categorías con los cognemas que la conforman, a su vez se especifican las frecuencias de aparición de dichas palabras por cada grupo de participantes.

Emergieron categorías como aspectos positivos, negativos, lenguaje médico, aspectos económicos, familiares y los relacionados con el proceso de atención de la enfermedad. Se resalta que fueron categorías comunes entre los dos grupos. Cabe destacar que los más mencionados fueron los aspectos negativos asociados al miedo o temor a la muerte, así como a la enfermedad en ambos grupos.

Tabla 2

*Caracterización de los aspectos relacionados con la representación social del concepto CaMa en ambos grupos*

Categorías	Mujeres con Cáncer de Mama	Frec. de los cognemas	Mujeres Libres de enfermedad	Frec. de los cognemas
Aspectos negativos	Miedo	8	Muerte	9
	Tristeza	5	Miedo	4
	Muerte	4	Sufrimiento	3
	Es malo	3	Tristeza	2
			Mutilación	1
Prevención	Prevenir	6	Acudir al médico	1
	Peligrosa	3	Exámen para prevenir	1
	Desidia	3	No solo las mujeres, hombres también	1
	Porque puede ser Cáncer	3		
	Peligrosa	4	A tiempo	1
	Bolita	1		

Continúa...

Categorías	Mujeres con Cáncer de Mama	Frec. de los cognemas	Mujeres Libres de enfermedad	Frec. de los cognemas
Aspectos positivos	Emocionalmente hacerte dueña de la situación	2	Lucha	2
			Esperanza	1
	No tengo miedo a la muerte	2	Apoyo emocional	1
			Oportunidad	1
	A ratos pienso, si ya salí de esta una vez, lo hare de nuevo	1		
	Reto	1		
	Tener Cáncer no te vuelve inservible	1		
	Verbalizarlo	1		
	Fuerza	1		
Fe por mi misma	1			
Discreción	1			
Lenguaje Médico	Prevenir	1	Quimioterapia	3
	Porque no me entregaron resultados	1	Tratamiento	3
			Hospital	1
Atención Médica	Culpa	1	Enfermedad	11
	Si me atienden como debe ser	1	Dolor	5
			Quimioterapia	3
	Encontrar al doctor para quitar dolor	1		
Familiares	Actitud con la familia para salir adelante	1	Mi mamá	1
			Perder a mi marido	1
	Fue mi culpa	1	Sufrimiento familiar	1
	Culpa de mi exesposo	1		
	Mejor a mi que a mis hijas	1		
Economía	Falta de dinero	1	Gasto económico	1
	Trabajo	1	No tener dinero	1



*Al realizar el análisis Procesual Cualitativo: la estructura de la RS de mujeres con CaMa y MLE*

En el grupo de las mujeres con CaMa las categorías emergentes incluyeron los aspectos positivos, aspectos negativos, aspectos relacionados con el lenguaje médico, prevención, familiares, económicos y los procesos de atención.

Las categorías a continuación se definen a partir de los conocimientos propios de las participantes, de acuerdo con la frecuencia y proporción.

*Aspectos negativos:* esta fue la categoría que obtuvo mayor representación en este grupo de mujeres, en esta los términos mencionados con mayor frecuencia fueron aquellos que se asociaron con muerte, miedo o temor a lo desconocido o la enfermedad, así como el temor al tratamiento. Cabe resaltar que la palabra “miedo” fue la más mencionada, asociada probablemente a su propia experiencia: “Miedo porque como le dije a una señora, pensé que me iba a morir, piensa uno en muerte, me van a mochar...” (participante 2).

*Prevención:* esta categoría agrupa términos que hacen referencia a mitos, errores u omisiones en el autocuidado. Además, conocimientos, creencias y percepciones sobre la enfermedad, así como deseo de tener mayor comunicación asertiva con el profesional de la salud.

*Familiares:* sentimientos de culpa o justificaciones con relación a la red social o familiar: “fue culpa de mi ex, cuando lo detecte pensé que me había salido por un golpe de él” (participante 19).

*Aspectos positivos:* la RS de acuerdo con su experiencia con la enfermedad, a lo bueno que ellas pudieran verle a la enfermedad después de su diagnóstico. En estas se incluyen palabras como reto, verbalizarlo, quiero salir adelante, fe y discreción. Explicaciones como: “No me voy a dejar caer” (participante 17); donde demostraron la capacidad de resiliencia para el afrontamiento del cáncer como enfermedad.

*Lenguaje médico:* hace referencia a términos técnicos expresados y explicados por las participantes, que al momento de definirlos denota una asignación de significados a partir del conocimiento en común. En esta categoría sobresale la palabra tratamiento.

*Atención:* relacionada con algunas fallas u omisiones en el proceso de atención tanto de las mujeres como del profesional de la salud, durante el proceso de diagnóstico de la enfermedad.

*Económicos:* la falta de recursos económicos para la atención oportuna; en esta categoría se agruparon cognemas como: falta de dinero, economía, trabajo; es decir, hay una relación con el gasto que hicieron durante el proceso de atención y todo lo que les implicaba en su vida personal y familiar.

En las mujeres libres de enfermedad las categorías emergentes coincidieron con el grupo de las mujeres con diagnóstico de CaMa, sin embargo, la diferencia está dada principalmente por las palabras y la frecuencia de estas. Lo cual está relacionado con conocimientos comunes de la sociedad, o por la experiencia de alguna persona cercana, más que de su propia experiencia.

Para estas mujeres los aspectos negativos prevalecen tal como en el grupo anterior. La cual está conformada por la relación de la enfermedad con muerte, miedo a lo desconocido y sufrimiento, tristeza, se va acabando la gente, yo quisiera morirme: “no sé a qué me enfrentaría” (participante 21).

*Prevención:* la conciencia sobre el autocuidado, haciendo énfasis en la detección oportuna mediante acciones efectivas, resaltando aspectos de género como: “No solo a las mujeres...” (participante 6). Significados asociados a la prevención de la enfermedad con palabras como “a tiempo” haciendo referencia al proceso del diagnóstico. La palabra “actitud” frente al diagnóstico de la enfermedad contiene un peso específico para la prevención, ya que ellas mismas desean tener mayores conocimientos y muestran un deseo de saber más sobre la enfermedad, al tiempo de que reconocen errores u omisiones del proceso de atención y diagnóstico.

*Aspectos positivos:* significado de la RS sobre esperanza, apoyo emocional y lucha contra la enfermedad, su diagnóstico y tratamiento. En esta categoría se evidencia la diferencia principal con el otro grupo, ya que en este la frecuencia de cognemas es mayor.

*Lenguaje médico:* tal como en el grupo anterior, esta categoría hace referencia a términos técnicos expresados y explicados por las participantes, que al momento de definirlos denota una asignación de significados a partir del conocimiento en común, como por ejemplo quimioterapia y tumoración.

*Atención:* atención médica, procesos del tratamiento de la enfermedad, todo aquello relacionado con el desconocimiento y mitos sobre la enfermedad.

*Aspectos familiares:* los significados sobre el CaMa en familiares, posiblemente influenciado por pérdidas en la familia de las entrevistadas, especificando el sufrimiento en la trayectoria de la enfermedad.

*Aspectos económicos:* no tener recursos económicos para la atención de la enfermedad.

Como se observa, en ambos grupos existen similitudes, principalmente en aquellos significados como el temor a la enfermedad y sus consecuencias. También llama la atención la importancia que atribuyen a los aspectos económicos y su relación con la enfermedad.

Una vez identificadas las categorías con las palabras que la conforman, se realizó el cálculo del índice de distancia que permitió realizar la representación gráfica de la organización de las palabras. En la Figura 1 se presenta la organización de la RS en las mujeres con diagnóstico de CaMa. El término central es la culpa, la cual evidencia el auto señalamiento “por no irse a atender”; o la culpa a otros, como el médico u otros actores: “culpa de mi exesposo por los golpes”. El término culpa tuvo mayor puntuación en el índice de distancia (1.06). Al relacionar con términos como falta de dinero, bolita, relacionados todos ellos con aspectos propios del proceso de diagnóstico de la enfermedad. En la Figura 2 el término central fue “revisarse periódicamente”, este cognema se relacionó con términos como “cada vez más jóvenes, desgaste económico y tratamiento”. Quiere decir que se da gran peso a los aspectos relacionados con la prevención, así como los aspectos relacionados con la atención, en los que se destaca el aspecto económico y el tratamiento.

## Discusión

Los resultados muestran las características del pensamiento social relacionado con una enfermedad con alto impacto en la calidad de vida de las personas. Se encontró que las creencias, opiniones y significados atribuidos al CaMa por los dos grupos de mujeres, a

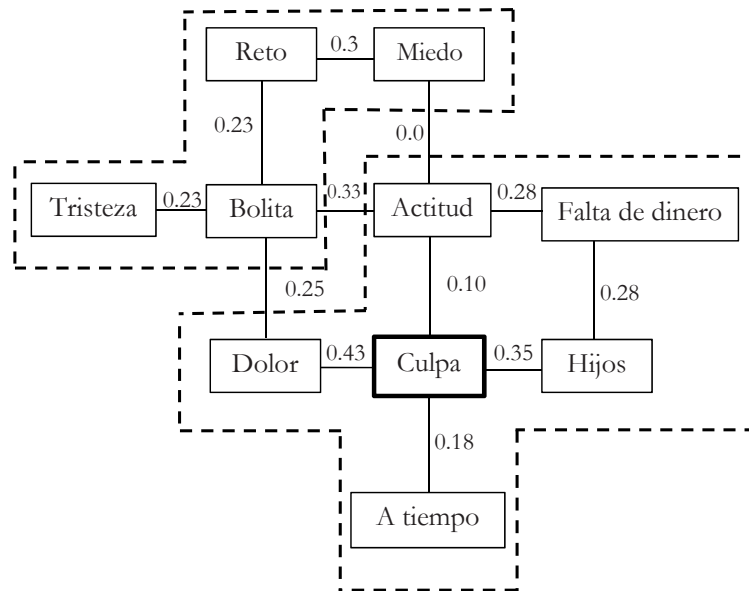


Figura 1. Representación gráfica de las RS del concepto CaMa en Mujeres con diagnóstico

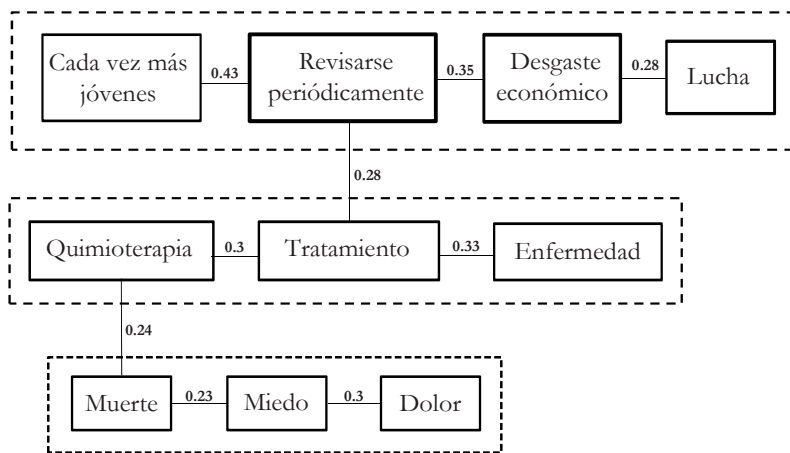


Figura 2. Representación gráfica de las RS concepto de CaMa en MLE

pesar de estar en situaciones muy diferentes, resaltan la existencia de puntos de encuentro. Estos permiten evidenciar el impacto del contexto en el que se desenvuelven, así como estos afectan los conceptos, significados y prácticas. Por otro lado, las diferencias, en cuanto a las representaciones asociadas a la enfermedad, están moldeadas por la experiencia vivida de las mujeres y el impacto percibido por estas sobre su bienestar y calidad de vida.

El concepto de CaMa está construido principalmente a partir de aspectos negativos, tales como, el temor, tristeza, miedo y muerte. Lo cual es coincidente entre los dos grupos de mujeres y con otros estudios (Castaño & Palacios-Espinosa, 2013; Giraldo-Mora, 2009b; Palacios, Lizarazo, Moreno, & Ospino, 2015; Ribeiro, Férrez, & Magalhães, 2017a). Lo cual es un resultado esperado debido a las implicaciones que tiene dicha enfermedad, no solo para las personas que lo padecen, sino también para las personas que están a su alrededor y la sociedad en general.

Estos significados construidos por las mujeres se basan en el marco cultural, en su historicidad, así como la interacción de los sujetos dentro de un grupo social; en el que comparten experiencias, conocimientos, creencias y valores. Los cuales regulan las reacciones individuales, pero que son adoptados y compartidos por todos los integrantes del grupo social (Íñiguez, 2011), independientemente de su característica de diagnóstico o libre de enfermedad y que determinan las prácticas de autocuidado, así como la búsqueda de atención (Knapp-Rodríguez, León-Hernández, Mesa-Borroto, & Suárez-Alemán, 2003).

Un estudio realizado en Brasil sobre las RS del CaMa, evidencia cómo las participantes manifiestan una asociación a la enfermedad con el miedo al tratamiento; allí se identificó que las creencias y representaciones tienen un papel importante como predictor en la respuesta psicosocial al tratamiento; independientemente de la gravedad objetiva de la enfermedad (Ribeiro, Férrez, & Magalhães, 2017).

Con respecto a esto, en este estudio las participantes manifestaron conceptos similares, emergieron categorías negativas con conceptos de miedo al tratamiento, específicamente el miedo a la quimioterapia y los efectos de esta (Rees, Fry, Cull, & Sutton, 2007). Otros estudios en la misma área de conocimiento han demostrado cómo la experiencia vivida determina la percepción y la atribución de etiquetas; e incluso identidades propias de la cultura que llevan a la interiorización del proceso de enfermedad (Baumann, Cameron, Zimmerman, & Leventhal, 1989).

En estos procesos de generación de los significados y por ende, de la identidad de la enfermedad, permean los mitos y el conocimiento común; donde se resalta que hay una prevalencia del miedo, principalmente al tratamiento y sus efectos; más allá de la enfermedad propiamente dicha. Aquellas mujeres libres de enfermedad resaltan la relación del cáncer como un concepto negativo, entre los cuales están la muerte, enfermedad, miedo (Ver Figura 2).

En la literatura se ha reportado el peso que tienen las conductas de riesgo, las consecuencias emocionales y de comportamiento que perciben las mujeres ante el CaMa, donde se enlistan una serie de factores asociados al temor o pena de la exploración física o la toma de la mamografía; lo que las coloca en un estado de vulnerabilidad y preocupación (Meiser et al., 2001).

Con respecto a los procesos de atención, las mujeres, principalmente aquellas que tuvieron un diagnóstico reciente, manifiestan que la culpa es el elemento central en el significado que le atribuyen a la enfermedad, tal como se observa en la Figura 1. Esta culpa está direccionada hacia los procesos de autoseñalamiento por no atenderse a tiempo. A su vez, la culpabilización a otros actores, como por ejemplo a la expareja; debido a las acciones de violencia física hacia ellas. Lo cual es reportado por otros estudios, en los que la parte emocional es considerada como un elemento determinante en la aparición del cáncer (Ribeiro et al., 2017).

Continuando con los sentimientos de culpa, en la categoría de prevención, las mujeres con diagnóstico de CaMa hablaron de forma explícita sobre la desidia para atenderse como una de las causas de su enfermedad. Caso contrario, en las mujeres libres de la enfermedad, quienes reportaron aspectos típicos y socialmente aprendidos sobre esta enfermedad, en las que se mencionan examen para detectar a tiempo. Esto responde a los elementos contextuales que permiten la estructuración de los significados de manera colectiva. Entre los que se destacan las campañas masivas, teniendo en cuenta que la publicidad logra impactar sobre las creencias y decisiones sobre la salud (Ospina, Manrique, Veja, Morales, & Ariza, 2011; Tonani & Carvalho, 2008).

A pesar de la gravedad y negatividad que implica la enfermedad para estas mujeres, se puede evidenciar la ambivalencia del significado, es decir, también se manifestaron aspectos positivos asociados al CaMa. Las mujeres libres de enfermedad la asocian con esperanza, oportunidad y lucha, resaltan mucho la importancia del apoyo emocional para poder enfrentar la enfermedad y lo que esto implica. En las mujeres con diagnóstico reciente se puede evidenciar que es mayor la cantidad de significados positivos atribuidos a su condición de salud, entre las cuales están: reto, fe y verbalización (Palacios-Espinosa, et al., 2015). De manera que, plantean que la creencia de actitud positiva y el optimismo son claves en el proceso de enfermedad y todo lo que esto conlleva.

Es importante rescatar las RS, la subjetividad y su papel en las necesidades, motivaciones, emociones, afectos, pulsiones o inconscientes o contenidos reprimidos de las mujeres (Rey, 2008).

En la literatura existen diversas perspectivas para abordar el tema, se incluye la biomédica y psicológica con múltiples perspectivas teórico-metodológicas (Schneider-Hermel, Pizzinato, & Calderón, 2015). En las que se defiende al médico como actor principal y determinante en el proceso del diagnóstico de una enfermedad como el cáncer (Cuartas, 2014). El CaMa ha sido estudiado como problema de salud pública, social y económico; en el que los determinantes sociales le otorgan un peso no solo específico, sino que además pertinente para la comprensión de este fenómeno. El CaMa al ser un problema de salud global, tiene una fuerte relación con los procesos de salud-enfermedad; así como con aquellos factores determinantes de la salud. Dichos factores se han identificado en términos de la inequidad en el acceso a los servicios de salud, así como con los estilos de vida y las decisiones que toma el ser humano sobre su salud. En la perspectiva de los Determinantes Sociales se argumenta que los recursos, el acceso y los resultados en salud, están directamente determinados por la sociedad. Dicha perspectiva se enfoca en las condiciones estructurales, contextuales, sociales, económicas y ambientales que impactan

en la salud. Como el gradiente social, poder, educación, pobreza, desempleo, trabajo, falta de seguro de salud, apoyo social, estrés, exclusión social, alimentos, adicción y transporte (OMS, 2009).

Por otro lado, existen determinantes relacionados a aspectos económicos que influyen directamente en la salud, en las relaciones laborales, la pobreza, la falta de seguridad social y la exclusión. Por lo que resultó de suma importancia mirar desde esta perspectiva el CaMa como problema de salud pública; y las consecuencias del diagnóstico tardío de la enfermedad en la mujer y su entorno.

Sin embargo, con el abordaje de las RS se permite incluir los conceptos de las mujeres, facilitando un abordaje más completo de acuerdo a la magnitud que tiene el CaMa para la sociedad. Lo que implicaría poner mayor atención en la toma de decisiones, hacer énfasis en los programas preventivos, así como en los de detección oportuna de la enfermedad; con el fin de lograr una mayor toma de conciencia y contribuir a la educación para la salud.

### Conclusiones y recomendaciones

Las RS del CaMa se construyen con base en la experiencia de enfermedad; dicha experiencia está inmersa en cada una de las participantes y sus familias. Además, es en su relación con el profesional de la salud, donde el contexto define cada una de esas representaciones.

Dicho lo anterior, podemos decir que con este estudio logramos encontrar elementos centrales, de convergencia e incluso donde divergen la ciencia y el sentido común. Donde cada mujer percibe de manera distinta y tiene una representación social diversa de la enfermedad, lo que implica también, que el profesional de la salud sepa identificar dichos elementos; los cuales se vuelven indispensables, y resaltan la importancia que tienen las mujeres como actrices principales dentro de un proceso de salud-enfermedad. Esto permite escuchar la voz, las necesidades y expectativas de las mujeres frente a procesos de atención.

La importancia y magnitud de estos aportes, sirven como insumo para el desarrollo de programas de prevención y detección oportuna que integren las diversas ópticas de los actores involucrados. Tomando en cuenta, desde la perspectiva del paciente, cada una de las expresiones y/o valoraciones, para así lograr un impacto en la educación para la salud. De modo que se logre un impacto en la prevención, detección y diagnóstico oportuno, la reducción de la mortalidad y la mejora de la calidad de vida de mujeres, sus familias y la sociedad en general.

Existen diversos estudios y revisiones en las que se habla sobre la inclusión de la perspectiva del paciente en el estudio de las enfermedades no transmisibles, incluso como un indicador de calidad en la atención. No obstante, enfocar dichos estudios representa además una fuerte inversión en los servicios de salud; así como un gran esfuerzo desde la comprensión de la subjetividad del paciente. Ya que se considera información valiosa y fundamental, tomando en consideración las necesidades, experiencias y preferencias del paciente (Ogden, Barr, & Greenfield, 2017).

## Referencias

- Abric, J. (2001). Las representaciones sociales: Aspectos Teóricos. En J. Abrics (Dir.), *Prácticas Sociales y Representaciones* (pp 11-32). Coyoacán, México: Ediciones Coyoacán.
- Aguilera-Guzmán, R. M., Mondragón, L. L., & Medina-Mora, M. E. (2008). Consideraciones éticas en intervenciones comunitarias: la pertinencia del consentimiento informado. *Salud Mental*, *31*, 129-138. Recuperado de [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0185-33252008000200007](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-33252008000200007)
- Banchs, M. A. (2000). Aproximaciones Procesuales y Estructurales al estudio de las Representaciones Sociales. *Papers on Social Representation*, *9*, 3.1-3.15.
- Bardin, L. (1991). *Análisis de contenido*. Madrid, España: Ediciones AKAL.
- Baumann, L. J., Cameron, L. D., Zimmerman, R. S., & Leventhal, H. (1989). Illness representations and matching labels with symptoms. *Health Psychology*, *8*(4), 449-469. doi:10.1037/0278-6133.8.4.449
- Benavides, M. O., & Gómez-Restrepo, C. (2005). Métodos en investigación cualitativa: Triangulación. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, *34*(1), 118-124.
- Bernard, H. R. (1994). *Research methods in anthropology: qualitative and quantitative approaches*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Castaño, A. M., & Palacios-Espinosa, X. (2013). Representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia. *Psicooncología*, *10*(0). doi: 10.5209/rev\_PSIC.2013.v10.41949
- Cuartas, P. (2014). Representaciones sociales de la enfermedad, por una comprensión integral de la experiencia patológica. *Curare*, *1*(1), 83-91. doi: 10.16925/cu.v1i1.311
- De la Rubia, J., & Rodríguez, J. (2009). Reacción ante el diagnóstico de Cáncer en un hijo: estrés y afrontamiento. *Psicología y Salud*, *19*(2), 189-196.
- Dirección General de Epidemiología. (2017). *Histórico Boletín Epidemiológico*. Recuperado de: <http://www.gob.mx/salud/acciones-y-programas/historico-boletin-epidemiologico>
- Fernández, F. (2002). El análisis de contenido como ayuda metodológica para la investigación. *Revista de Ciencias Sociales*, *96*(2), 35-53. <https://www.revistacienciasociales.ucr.ac.cr/images/revistas/RCS96/03.pdf>
- Flick, U. (2014). *La gestión de la calidad en Investigación Cualitativa*. Madrid, España: Ediciones Morata.
- Giraldo-Mora, C. V. (2009). Persistencia de las Representaciones Sociales del Cáncer de Mama. *Revista de Salud Pública*, *11*, 514-525. doi: 10.1590/S0124-00642009000400003
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2017). *Mujeres y hombres en México 2017*. Recuperado de [http://cedoc.inmujeres.gob.mx/documentos\\_download/MHM\\_2017.pdf](http://cedoc.inmujeres.gob.mx/documentos_download/MHM_2017.pdf)
- Íñiguez-Rueda, L. (2011). *Análisis del discurso. Manual para las ciencias sociales*. Barcelona: UOC.
- Actualidades en Psicología*, *34*(128), 2020, 51-67

- Jodelet, D., & Guerrero, A. (2000). *Develando la cultura: estudios en representaciones sociales*. México: Universidad Nacional Autónoma de México, Facultad de Psicología.
- Knapp-Rodríguez, E., León-Hernández, I., Mesa-Borroto, M., & Suárez-Alemán, M. (2003). Representación social de la salud humana. *Revista Cubana de Psicología*, 20(2), 153-164.
- Knaul, F. M., Arreola-Ornelas, H., Velázquez, E., Dorantes, J., Méndez, Ó., & Ávila-Burgos, L. (2009). El costo de la atención médica del cáncer mamario: el caso del Instituto Mexicano del Seguro Social. *Salud Pública de México*, 51, s286-s295. doi: 10.1590/S0036-36342009000800019
- Itriago, L., Silva, N., & Cortes, G. (2013). Cáncer en Chile y el mundo: Una mirada epidemiológica, presente y futuro. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 24(4), 531-552. doi: 10.1016/S0716-8640(13)70195-0
- Martínez-Salgado, C. (2012). El muestreo en investigación cualitativa: principios básicos y algunas controversias. *Ciência & Saúde Coletiva*, 17(3), 613-619. doi: 10.1590/S1413-81232012000300006
- Medina, A. M. (2007). Representaciones del Cáncer en Estudiantes de Medicina: Implicaciones para la Práctica y la Enseñanza. *Revista de Salud Pública*, 9, 369-379. doi: 10.1590/S0124-00642007000300005
- Meiser, B., Butow, P., Barratt, A., Gattas, M., Gaff, C., Haan, E., ... Tucker, K. (2001). Risk perceptions and knowledge of breast cancer genetics in women at increased risk of developing hereditary breast cancer. *Psychology & Health*, 16(3), 297-311. doi: doi.org/10.1080/08870440108405508
- Minayo, M. C. (1995). Etapa de análisis o tratamiento del material. En M. C. Minayo, *El desafío del conocimiento. Investigación cualitativa en salud* (pp. 163-207). Buenos Aires, Argentina: Lugar Editorial
- Mora, M. (2002). La teoría de las representaciones sociales de Serge Moscovici. Athenea Digital. *Revista de pensamiento e investigación social*, 1(2). doi: 10.5565/rev/athenead/v1n2.55
- Moscovici, S. (2001). *Social Representations: Essays in Social Psychology*. New York, Estados Unidos: NYU Press.
- Nigenda, G., Caballero, M., & González-Robledo, L. M. (2009). Barreras de acceso al diagnóstico temprano del cáncer de mama en el Distrito Federal y en Oaxaca. *Salud Pública de México*, 51. doi: 10.1590/S0036-36342009000800016
- Ogden, K., Barr, J., & Greenfield, D. (2017). Determining requirements for patient-centred care: A participatory concept mapping study. *BMC Health Services Research*, 17(780), 1-11. doi: 10.1186/s12913-017-2741-y
- Organización Mundial de la Salud. (2009). *Determinantes sociales de la salud*. Recuperado de [http://www.who.int/social\\_determinants/es/](http://www.who.int/social_determinants/es/)
- Organización Mundial de la Salud. (2018). *Cáncer*. Recuperado de <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>



- Ospina, J. M., Manrique, F. G., Veja, N. A., Morales, A. L., & Ariza, N. E. (2011). La no realización del autoexamen de mama en Tunja, Colombia. *Enfermería Global*, 10(23), 30-40. doi: 10.4321/S1695-61412011000300003
- Palacios-Espinosa, X., Lizarazo, A. M., Moreno, K. S., & Ospino, J. D. (2015). El significado de la vida y de la muerte para mujeres con cáncer de mama. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 33(3), 455-479. Doi: 10.12804/apl33.03.2015.07
- Pushkin, R. (1994). Worlds of Illness: Biographical and Cultural Perspectives on Health and Disease. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 48(1), 103.
- Rees, G., Fry, A., Cull, A., & Sutton, S. (2007). Illness perceptions and distress in women at increased risk of breast cancer. *Psychology & Health*, 19(6), 749-765. doi: 10.1080/08870440412331279764
- Rey, F. G. (2008). Subjetividad social, sujeto y representaciones sociales Social subjectivity, subject and social representation. *Revista Diversitas - Perspectivas em Psicologia*, 4(2), 19.
- Ribeiro-Accioly, A. C. L., Férrez-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: 10.12804/revistas.urosario.edu.co/apl/a.3754
- Schneider-Hermel, J., Pizzinato, A., & Calderón-Uribe, M. (2015). Mujeres con cáncer de mama: apoyo social y autocuidado percibido. *Revista de Psicología (PUCP)*, 33(2), 439-467.
- Tapia, A., Villaseñor, M., Nuño, B., Rodríguez, A. A., Salas, E., & López, J. L. (2014). Representación social que los adolescentes de Jalisco, México, tienen de la detección precoz del cáncer de mama. *Atención Primaria*, 46(8), 408-415. doi: 10.1016/j.aprim.2013.12.006
- Tonani, M., & Carvalho, E. (2008). Risco de câncer e comportamentos preventivos: a persuasão como estratégia de intervenção. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 16(5), 864-870. doi:10.1590/S0104-11692008000500011
- Villarroel, G. E. (2007). Las representaciones sociales: Una nueva relación entre el individuo y la sociedad. *Revista Venezolana de Sociología y Antropología*, 17(49), 434-454.