



Universidad del Desarrollo  
Facultad de Diseño

# RETOS INVISIBLES

**CO-CREACIÓN PARA COMPRENDER LOS RETOS DEL CÁNCER  
DE MAMA Y VISIBILIZAR LOS PUNTOS CRÍTICOS DEL VIAJE  
EMOCIONAL**

Constanza Sanhueza

Profesoras Guía:  
Alejandra Amenábar Figueroa  
Paulina Contreras Correa









Tesis presentada a la Facultad de Diseño de la  
Universidad del Desarrollo para optar al Título  
Profesional de Diseñadora Gráfica

Autora:  
Constanza Sanhueza

Profesoras Guía:  
Alejandra Amenábar Figueroa  
Paulina Contreras Correa

Santiago, 4 de Diciembre, 2023

## MOTIVACIÓN PERSONAL

El propósito de este proyecto surge de una iniciativa personal de brindar ayuda a las mujeres que se enfrentan al duro golpe del cáncer de mama y luchan por recuperar su salud. Esta enfermedad representa un desafío emocional, interrumpiendo su estilo de vida y afectando su auto imagen, confianza y autoestima en un momento crucial de sus vidas. Aunque existen numerosos estudios sobre el cáncer de mama, se ha investigado poco sobre los efectos adversos físicos y psicológicos de la enfermedad y su impacto emocional en las mujeres.

Parte de la motivación para realizar este proyecto surge de mis propias experiencias de vida. En el pasado, enfrenté la dolorosa realidad de tener cercanos que padecieron cáncer. Debido a mi edad, ignorancia y miedo, no supe cómo brindarles el apoyo adecuado en ese momento crucial, lo cual me llevó a buscar una forma de contribuir.

Al fusionar mi pasión por ayudar a las mujeres que enfrentan el cáncer de mama y mi capacidad como diseñadora gráfica, aspiro a generar un cambio positivo en sus vidas. La carrera de diseño me enseñó a utilizar mi creatividad y conocimientos técnicos para desarrollar soluciones innovadoras.

Además de encontrar una vía para canalizar mi motivación y ayudar a quienes enfrentan esta enfermedad. A través del estudio y la adquisición de conocimientos, me di cuenta de que tenía una oportunidad para utilizar mis habilidades y creatividad que desarrolle durante la carrera en beneficio de las personas afectadas por el cáncer de mama.

Elegí específicamente a este grupo de mujeres debido al alto número de casos de cáncer de mama en nuestro país y a cómo esta enfermedad afecta múltiples aspectos de sus vidas. Durante el tratamiento, la principal preocupación de las pacientes es sobrevivir, dejando de lado muchas veces sus necesidades físicas y psicológicas. Sin embargo, las complicaciones del tratamiento pueden ser tremendas, y es en ese momento donde necesitan todo el apoyo y la ayuda disponibles.

Este proyecto es mi manera de retribuir y ofrecer el apoyo que no pude brindar en el pasado. Estoy comprometida en utilizar mi experiencia como diseñadora gráfica para crear un impacto significativo en la vida de estas mujeres, ayudándolas a encontrar fortaleza, elevar su autoestima y enfrentar el cáncer de mama con esperanza y solidaridad.

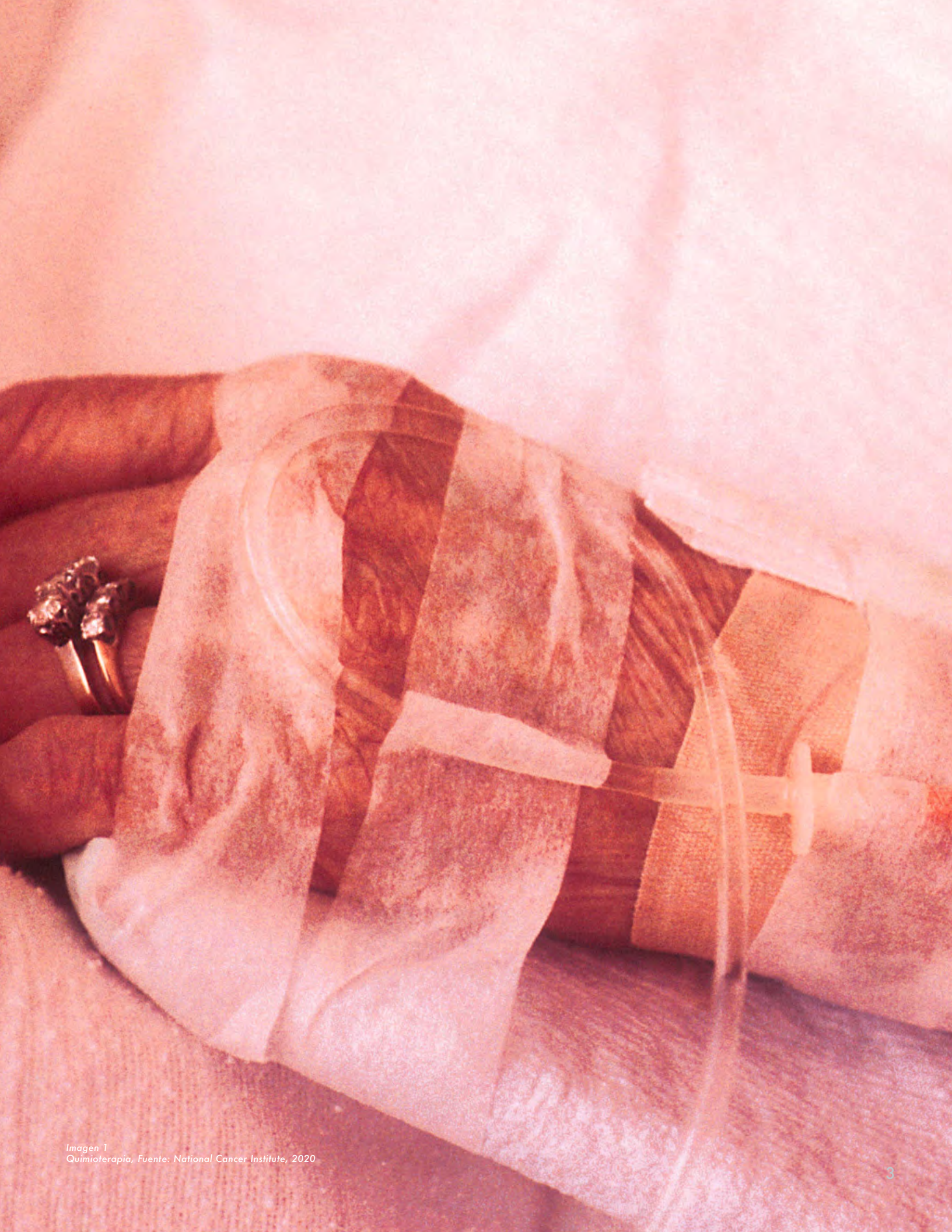


Imagen 1  
Quimioterapia, Fuente: National Cancer Institute, 2020

# 01 INTRODUCCIÓN

## 1.1 Sobre el proyecto — p.9

### 1.1.1 Resumen

# 05 METODOLOGÍA Y DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

## 5.1 Enfoque — p.65

## 5.2 Tipología — p.66

## 5.3 Metodología general — p.68

### 5.3.1 Diseño de servicio — p.69 - p.71

### 5.3.2 Implementación de modelos — p.72 - p.74

## 5.4 Instrumentos y stakeholders

### 5.4.1 Elección de instrumentos — p.75

### 5.4.2 Métodos de recolección

de datos para la aplicación de instrumentos

### 5.4.3 Stakeholders — p.78

### 5.4.4 Línea de tiempo — p.80 - p.81

### 5.4.5 Encuestas — p.82 - p.95

### 5.4.6 Entrevistas — p.96 - p.109

### 5.4.7 Design Thinking — p.110 - p.111

## 5.5 Plan de trabajo — p.112 - p.113

# 02 ENFOQUE Y PROPÓSITO

## 2.1 Planteamiento del problema — p.11

## 2.2 Breve revisión de la investigación sobre el cáncer en general y el cáncer de mama en particular en Chile — p.12

## 2.3 Formulación del proyecto — p.15

### 2.3.1 ¿Qué?

### 2.3.2 ¿Por qué?

### 2.3.3 ¿Para qué?

## 2.4 Objetivo general — p.16

## 2.5 Objetivos específicos — p.17

## 2.6 Pregunta de investigación

### 2.6.1 Principal — p.18

### 2.6.2 Secundarias — p.19

## 03 MARCO TEÓRICO

### 3.1 Cáncer

- 3.1.1 Definición y características — p.21
- 3.1.2 Epidemiología — p.22 - p.23
- 3.1.3 Tipos más frecuentes — p.22 - p.23

### 3.2 Cáncer de mama

- 3.2.1 Definición y características — p.24
- 3.2.2 Factores de riesgo — p.26
- 3.2.3 Factores protectores — p.27
- 3.2.4 Detección precoz — p.28
- 3.2.5 Síntomas que pueden significar cáncer de mama — p.29
- 3.2.6 Tratamientos — p.30 - p.31
- 3.2.7 Efectos adversos — p.32 - p.33

### 3.3 Aspectos emocionales y psicológicos

- 3.3.1 Reconstrucción de la Vida y la Auto imagen — p.34 - p.35
- 3.3.2 Terapias Complementarias — p.36 - p.37
- 3.3.3 Productos y servicios actuales — p.38 - p.39
- 3.3.4 Reto Emocional en el Cáncer de Mama y su relación con la Co-creación — p.40 - p.42

### 3.4 Diseño, Co-creación y metodologías

- 3.4.1 Qué es la co-creación? — p.43
- 3.4.2 Co-creación y diseño — p.43
- 3.4.3 Métodos y herramientas de diseño — p.44
- 3.4.4 Estado del arte en área diseño y salud — p.45

## 04 FORMULACIÓN DEL PROYECTO

### 4.1 Problemática — p.53

- 4.1.1 Consecuencias invisibilizadas del cáncer de mama — p.54 - p.55

### 4.2 Oportunidad

- 4.2.1 Análisis de los principales retos emocionales que enfrentan las pacientes con cáncer de mama en Chile — p.56 - p.57
- 4.2.2 Identificación de oportunidades y necesidades no cubiertas en el contexto del cáncer de mama en Chile — p.58

### 4.3 Propuesta de valor y rol del diseño — p.60

- 4.3 Referentes de oportunidades cubiertas en el contexto del cáncer de mama en Chile — p.62

## 06 DESARROLLO DEL PROYECTO

<b>6.1 Desafío y propuesta</b>	— p.115
<b>6.2 Etapa I: Investigación y Comprensión</b>	
6.2.1 Levantamiento de Información	— p.116 - p.117
6.2.2 Descubrimientos Clave	— p.118 - p.119
6.2.3 Emociones identificadas	— p.120 - p.123
<b>6.3 Etapa II: Co-Creación</b>	
6.3.1 Gestión de Instancias de Co-Creación	— p.124
6.3.2 Planificación de Intervención	— p.125
6.3.3 Resultados de Intervención	— p.127 - p.128
6.3.4 Planificación de Talleres	— p.130 - p.133
6.3.5 Resultados de Talleres	— p.134 - p.138
<b>6.4 Proceso y Resultados Detallados</b>	
6.4.1 Visualización de Datos	— p.140 - p.141
6.4.1.1 Análisis Mujeres sobrevivientes	— p.142 - p.145
6.4.1.2 Análisis Equipo de salud	— p.146 - p.149
6.4.1.3 Análisis Literatura	— p.150 - p.153
6.4.2 Identificación de Arquetipos	— p.154 - p.157
6.4.3 Mapa de empatía	— p.158 - p.161
6.4.4 Viaje de la paciente	— p.162 - p.165
<b>6.5 Conclusiones</b>	— p.166 - p.167
6.5.1 Mapas de radar	
6.5.2 Identificación de arquetipos	
6.5.3 Viaje de la paciente	
<b>6.5 Concepto de experiencia</b>	— p.168
<b>6.7 Desarrollo de estilo gráfico</b>	
6.7.1 Paleta de color	— p.170 - p.171
6.7.2 Desarrollo ilustrativo	— p.172 - p.173

## 07 RESULTADOS FINALES

<b>7.1 Identidad de marca</b>	
7.1.1 Naming	— p.175
7.1.2 Medios de difusión	— p.176
<b>7.2 Contexto</b>	
7.2.1 Contexto sin proyecto	— p.178
7.2.2 Contexto con proyecto	— p.179
<b>7.3 Stakeholders y beneficiarios</b>	— p.180
<b>7.4 Plan de financiamiento</b>	— p.182 - p.183

## 08 CONCLUSIONES

<b>8.1 Impacto</b>	— p.185
8.1.1 Impacto social	
8.1.2 Impacto cultural	
8.1.3 Impacto económico	
8.1.4 Impacto personal	
<b>8.2 Proyecciones</b>	
8.2.1 Oportunidad	— p.186
<b>8.3 Conclusiones generales de la investigación</b>	— p.188 - p.189
8.3.1 Recomendaciones para futuras investigaciones y para la implementación del proyecto	— p.190
8.3.2 Discusión de las implicaciones de los resultados y las posibles limitaciones de la Investigación	— p.191

## 09 REFERENCIAS Y ANEXOS

<b>9.1 Bibliografía</b>	— p.193 - p.197
<b>9.2 Anexos</b>	
9.2.1 Encuesta	— p.198 - p.201
9.2.2 Entrevistas	— p.202 - p.213
9.2.3 Talleres	— p.214 - p.227
9.2.4 Ilustraciones	— p.228 - p.229



Imagen 2  
Desnudo, Fuente: Victoria Strukovskaya, 2019

# 01 INTRODUCCIÓN

## 1.1 Sobre el proyecto

### 1.1.1 Resumen

El cáncer de mama es una enfermedad que tiene un impacto significativo en la vida de las mujeres en Chile, afectando a 1 de cada 9 mujeres en el país. De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud respecto al año 2020, se estima que a nivel global hay 2,26 millones de casos de cáncer de mama, y se afirma que 1 de cada 12 mujeres en el mundo padecerá esta enfermedad en algún momento de su vida. Lamentablemente, en Chile, todavía mueren 3 mujeres al día a causa del cáncer de mama.

La experiencia emocional de las mujeres que enfrentan el cáncer de mama es compleja y desafiante. Los estudios han demostrado que las pacientes enfrentan una carga emocional significativa y se enfrentan a diversos miedos e incertidumbres después del diagnóstico. Estos incluyen el miedo al fracaso en el tratamiento, el temor por el bienestar de sus seres queridos, y las preocupaciones sobre su capacidad de tener hijos y formar una familia.

A partir de estas problemáticas no abarcadas en su totalidad, surge la pregunta ¿Cuáles son los retos emocionales, barreras y facilitadores en proceso del cáncer de mama desde la detección al seguimiento posterior de la enfermedad? ¿Es posible visualizar de manera clara los retos emocionales que enfrentan a las mujeres con cáncer de mama para desarrollar estrategias efectivas que sirvan para auxiliar en puntos críticos?

Para abordar esta problemática, se ha propuesto un proyecto de diseño gráfico en modalidad de investigación que busca mejorar la comprensión del viaje del cáncer de mama y su impacto emocional. A través de la colaboración entre investigador y participantes, se busca comprender las necesidades emocionales y psicológicas de las pacientes.

El enfoque colaborativo de este proyecto permitirá crear un proyecto con recursos efectivos que ayuden a las pacientes a enfrentar los efectos emocionales adversos de la enfermedad. Se utilizarán herramientas visuales, instrumentos gráficos, materiales informativos y estrategias de comunicación para promover su bienestar emocional y su proceso de recuperación. Además, se ha demostrado que el apoyo informativo, los grupos de apoyo social y las estrategias individuales pueden ser de gran ayuda para reducir los niveles de angustia asociados al tratamiento.

Se espera que esta investigación proporcione un valioso apoyo emocional, eleve la autoestima y fortalezca la resiliencia de las pacientes durante su enfermedad. Al abordar la brecha en el conocimiento sobre el impacto emocional del cáncer de mama y las perspectivas que tiene no sólo las mujeres sino que su entorno, este proyecto busca contribuir a la investigación en salud y al bienestar de las mujeres afectadas por esta enfermedad.

### **Palabras Clave:**

*Cáncer de mama, Mujeres, Co-creación, Impacto emocional.*

# 02 ENFOQUE Y PROPÓSITO

## 02 ENFOQUE Y PROPÓSITO

### 2.1 Planteamiento del problema

# Brindar apoyo emocional en el cáncer de mama es esencial para mejorar la calidad de vida de las mujeres afectadas.

A pesar de la amplia investigación sobre el cáncer de mama, existen lagunas en el conocimiento sobre el impacto emocional en las mujeres de los efectos adversos físicos y psicológicos de la enfermedad. (Johnson et al. ,2020) Además, las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama a menudo se enfrentan a una falta de preparación emocional para hacer frente a los efectos adversos de los tratamientos, lo que les genera inquietudes y miedos relacionados con lo desconocido.

Los estudios del ámbito de salud en la población demuestran que el cáncer de mama es el tumor maligno más frecuente en mujeres y la primera causa de muerte en Chile. Alarmantemente, 1 de cada 3 mujeres muere diariamente por esta enfermedad, y cada tres horas se produce un nuevo diagnóstico. Durante la pandemia de COVID-19, se observó una disminución en el número de diagnósticos realizados para el cáncer de mama, lo que sugiere que el número de mujeres afectadas puede ser mucho mayor de lo esperado (Agency for Research on Cancer (IARC), n.d.).

Expertos en salud afirman que Chile se encuentra por encima de las estadísticas mundiales en relación con esta enfermedad, confirmando que 1 de cada 12 mujeres padecerá o ha padecido cáncer de mama a lo largo de su vida (Agency for Research on Cancer (IARC), n.d.). El tratamiento más frecuente para esta enfermedad es la quimioterapia, que busca detener el avance del cáncer, pero que impacta en muchos aspectos de la experiencia de vida de las mujeres que lo padecen (Tratamiento Del Cáncer De Seno, n.d.).

Esta falta de preparación emocional y los efectos adversos del cáncer de mama tienen un impacto significativo en la calidad de vida de las mujeres afectadas, afectando su bienestar emocional, su autoestima y su capacidad para hacer frente a los desafíos diarios (Rojas & Valles, n.d.). Es necesario desarrollar estrategias de intervención que aborden específicamente las necesidades emocionales y psicológicas de las mujeres con diagnóstico de cáncer de mama, proporcionándoles el apoyo necesario para afrontar los efectos adversos de los tratamientos y mitigar sus inquietudes y miedos a lo desconocido.

En este contexto, surge la necesidad de un enfoque multidisciplinario que incorpore el diseño gráfico y la co-creación como herramientas para crear recursos accesibles que ayuden a las pacientes a afrontar estos desafíos emocionales y mejorar su calidad de vida durante y después del tratamiento.

## 02 ENFOQUE Y PROPÓSITO

### 2.2 Breve revisión de la investigación sobre el cáncer en general y el cáncer de mama en particular en Chile

El cáncer es una enfermedad caracterizada por el crecimiento descontrolado de células que se diseminan e invaden tejidos cercanos o se propagan a otros órganos. Se clasifica en cáncer sólido y cáncer hematológico, dependiendo de la parte del cuerpo en la que se origine. El cáncer de mama es uno de los tipos más comunes de cáncer sólido y representa una importante causa de muerte en mujeres en Chile, representando aproximadamente el 29% de todas las muertes por cáncer femenino (Agency for Research on Cancer (IARC), n.d.).

En el año 2020, se diagnosticaron más de 4800 nuevos casos de cáncer de mama en mujeres en Chile, y se estima que alrededor de 1500 mujeres fallecen cada año debido a esta enfermedad. A pesar de los programas y campañas de prevención y detección temprana, aún persisten desafíos significativos en el diagnóstico y tratamiento del cáncer de mama en el país (Cáncer De Mama - Estadísticas, 2023). Es crucial continuar investigando esta enfermedad para mejorar su abordaje y reducir su impacto en la salud de las mujeres en Chile.

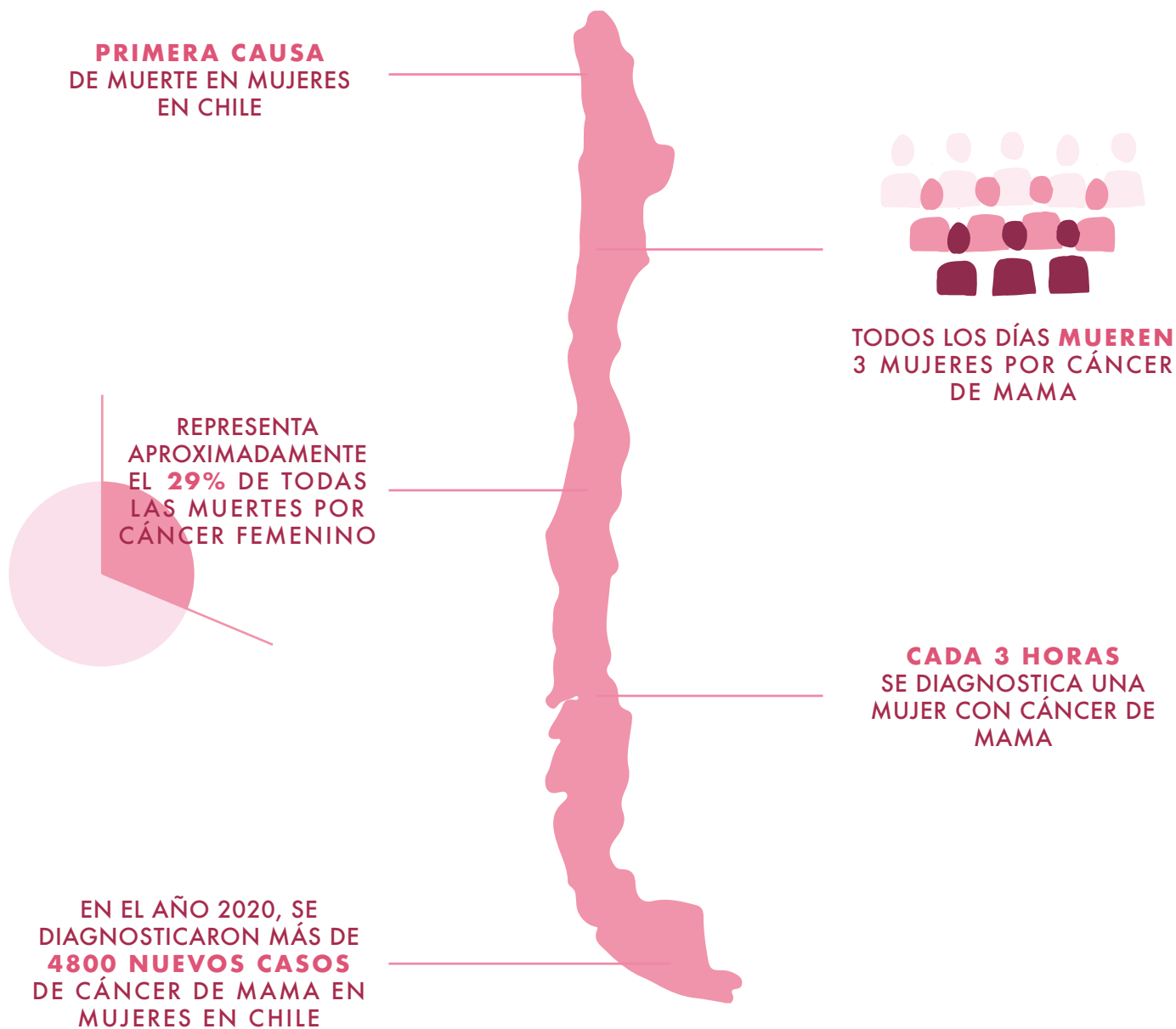


Figura 1  
Fuente: Elaboración propia, Estado del arte



Imagen 3  
Pérdida de cabello, Fuente: Anja Bauermann, 2019

## 02 ENFOQUE Y PROPÓSITO

### 2.3 Formulación del proyecto

#### 2.3.1 ¿Qué?

El proyecto consiste en una investigación colaborativa destinado a abordar los desafíos emocionales y satisfacer las necesidades de las pacientes con cáncer de mama. Este proyecto se basará en la experiencia y el testimonio de mujeres sobrevivientes que han vivido el tratamiento del cáncer de mama. Su principal objetivo es proporcionar apoyo y orientación a las mujeres que actualmente están enfrentando esta enfermedad, a través de un estudio e intercambio de conocimientos y experiencias entre las usuarias y su red de apoyo.

#### 2.3.2 ¿Por qué?

El proyecto genera material y nuevo conocimiento sobre el impacto emocional de la vivencia del cáncer de mama en las mujeres. Se busca ofrecer un espacio de apoyo emocional que les permita enfrentar los efectos adversos emocionales de manera efectiva. La falta de recursos y preparación específica para abordar estos efectos genera preocupaciones y miedos, afectando su calidad de vida. Mediante la colaboración con los participantes y su entorno, se busca utilizar la inteligencia colectiva para desarrollar herramientas y estrategias que brinden una visualización de estos retos invisibles para que generen fortaleza y esperanza en el proceso de recuperación.

#### 2.3.3 ¿Para qué?

Para explorar y entender los momentos cruciales en el viaje emocional de las mujeres que enfrentan el cáncer de mama. A través de la co-creación, buscamos identificar diferencias significativas entre las experiencias narradas por las mujeres, las percepciones de los especialistas y lo que la literatura nos revela. Nuestro enfoque es visualizar estos puntos críticos mediante herramientas gráficas, contrastando y comparando las distintas perspectivas. Este proyecto aspira a ofrecer un nuevo entendimiento, proporcionando recursos y apoyo emocional específicos que aborden las necesidades únicas de las mujeres en su viaje. Se busca brindarles una comprensión más profunda y personalizada para afrontar los desafíos emocionales, gestionar los efectos del tratamiento y fortalecer su bienestar integral.

## **02 ENFOQUE Y PROPÓSITO**

### **2.4 Objetivo general**

**Utilizar la co-creación para identificar y analizar los puntos críticos en el viaje emocional de las mujeres que enfrentan el cáncer de mama, con el objetivo de comprender mejor sus experiencias y necesidades emocionales.**

## 2.5 Objetivos específicos

### 01 ESTUDIAR

En profundidad el cáncer de mama, con el fin de conocer todos los aspectos relacionados con esta enfermedad y los factores que abordan el reto emocional que representa esta enfermedad

### 02 IDENTIFICAR

los principales desafíos emocionales y necesidades no satisfechas percibidas por las pacientes con cáncer de mama durante su experiencia, con el fin de explorar oportunidades para abordarlos mediante un proceso de co-creación

### 03 ANALIZAR

Los diferentes modelos y enfoques de co-creación que puedan ser aplicados en la visualización de patrones emocionales, con el objetivo de enfrentar los desafíos invisibles presentes en este contexto.

### 04 DESARROLLAR

Un análisis de datos destinado a sistematizar, contrastar y ofrecer a las mujeres con cáncer de mama, así como a sus redes de apoyo, una visión clara de los desafíos emocionales invisibilizados a lo largo de su experiencia con la enfermedad.

## 02 ENFOQUE Y PROPÓSITO

### 2.6 Pregunta de investigación

#### 2.6.1 Principal

**¿Cuáles son los retos emocionales, barreras y facilitadores en proceso del cáncer de mama desde la detección al seguimiento posterior de la enfermedad?**

## 2.6.2 Secundarias

También se agregaron otras preguntas relacionadas directamente con el uso de diseño para la visualización de datos.

**¿Es posible visualizar de manera clara los retos emocionales que enfrentan a las mujeres con cáncer de mama para desarrollar estrategias efectivas que sirvan para auxiliar en puntos críticos?**

**¿Es posible desde el diseño, mapear la trayectoria e identificar en ella los retos emocionales que enfrentan las mujeres con cáncer de mama?**

# 03 MARCO TEÓRICO

## 03 MARCO TEÓRICO

### 3.1 Cáncer

#### 3.1.1 Definición y características

**“El cáncer es la principal causa de muerte en el mundo: en 2020 se atribuyeron a esta enfermedad casi 10 millones de defunciones, es decir, casi una de cada seis de las que registran” (OMS, 2022)**

“El cáncer es una enfermedad por la que algunas células del cuerpo se multiplican sin control y se diseminan a otras partes del cuerpo. Los tumores cancerosos se diseminan (o invaden) los tejidos cercanos. También podrían viajar más lejos a otras partes del cuerpo y formar tumores, es un proceso que se llama metástasis. Los tumores cancerosos también se llaman tumores malignos” (El Cáncer Y El Ciclo Celular (Artículo) | Khan Academy, n.d)

## 03 MARCO TEÓRICO

### 3.1 Cáncer

#### 3.1.2 Epidemiología

#### 3.1.3 Tipos más frecuentes

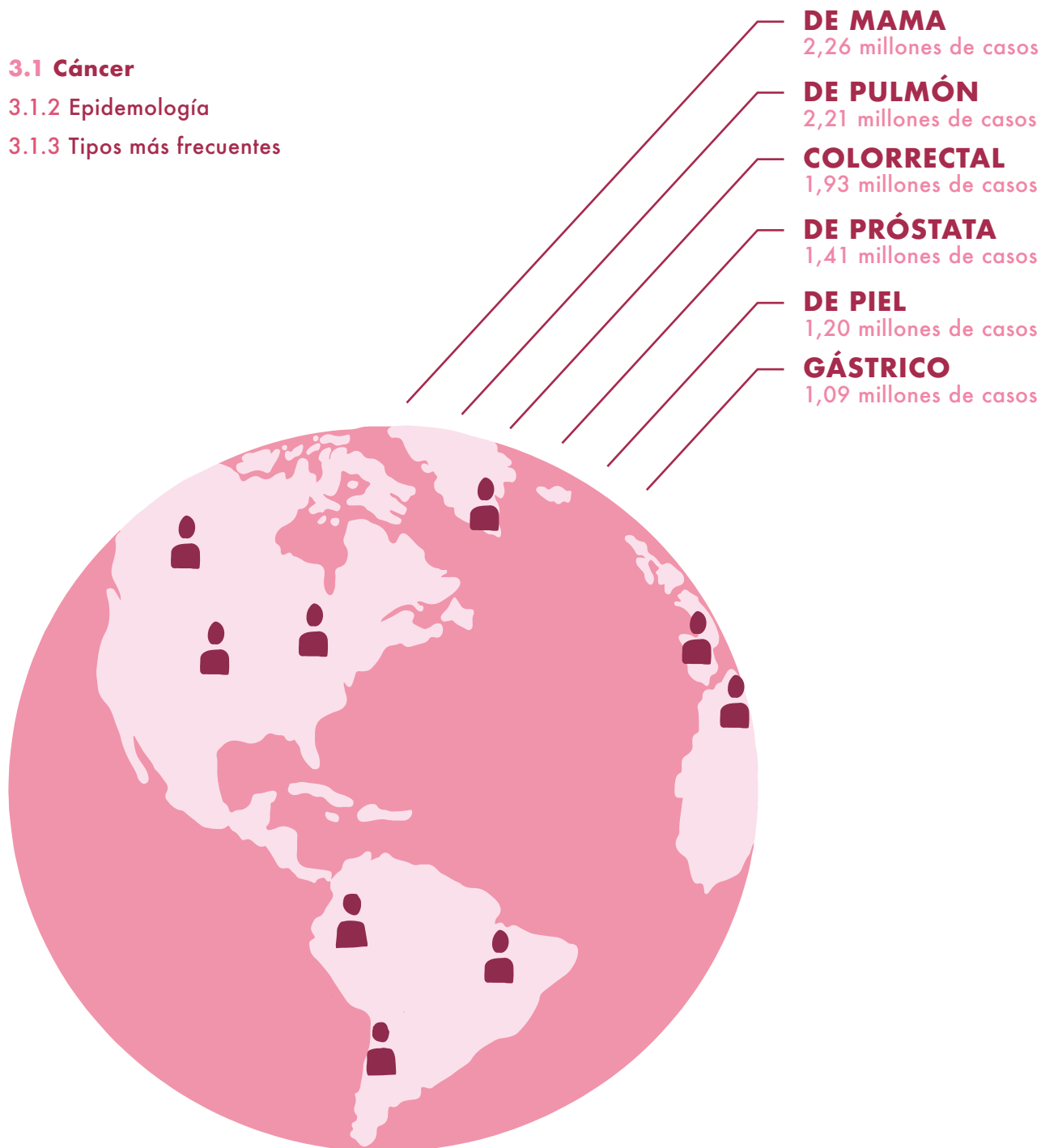


Figura 2  
Fuente: OMS, Estado del arte

Según estadísticas de la Organización Mundial de la Salud (OMS) a nivel internacional el año 2020, la prevalencia del Cáncer (Ca) mama fue 1.835.885, Ca de Pulmón 1.170.519 y por último el Ca Colorrectal 1.451.431. En relación con las muertes por cáncer, el Ca de Pulmón tuvo la mayor mortalidad anual con 1.769.144 personas, le sigue el Cáncer Colorrectal con 935.173 y el de Mama con 686.996. Respecto de los casos nuevos cada año aparece el Ca de Mama con 2.261.419 casos, el Ca de Pulmón con 2.206.771 y el Ca Colorrectal con 1.931.590

**El cáncer de mama  
es la principal causa  
de mortalidad en las  
mujeres en el mundo  
- OMS**

## 03 MARCO TEÓRICO

### 3.2 Cáncer de mama

#### 3.2.1 Definición y características

Según el American Cancer Society, el cáncer de mama se define como un tipo de cáncer que se origina en los tejidos mamarios, ya sea en los conductos que transportan la leche hacia el pezón o en lóbulos, donde se produce la leche. El cáncer de mama puede presentarse de distintas formas y tener distintas características histológicas, como la presencia o ausencia de ciertos receptores hormonales y la velocidad de crecimiento del tumor (¿Qué Es El Cáncer De Seno?, 2019).

Existen diversos tipos de cáncer de seno. El tipo se determina por la clase específica de células afectadas en el seno. La mayoría de los cánceres de seno son carcinomas. Los cánceres mamarios más comunes, como el carcinoma ductal in situ (DCIS) y el carcinoma invasivo, son adenocarcinomas, ya que los cánceres se originan en las células glandulares de los conductos galactóforos o en los lóbulos (glándulas productoras de leche). Los cánceres mamarios también se clasifican según ciertos tipos de proteínas o genes que cada cáncer puede producir. (¿Qué Es El Cáncer De Seno?, 2019)

#### 3.2.2 Epidemiología

A nivel internacional como explicamos anteriormente hay 2,26 millones de casos y en Chile se registraron 54.000 casos nuevos en 2020 con 28.500 muertes, convirtiendo el cáncer de mama en el tumor maligno más frecuente en mujeres y la primera causa de muerte en Chile. (World Health Organization: WHO, 2021).



Imagen 4  
Femenino, Fuente: Mandira Banik, 2021

## 03 MARCO TEÓRICO

### 3.2.3 Factores de riesgo

El cáncer de mama es una enfermedad compleja y multifactorial, y, existen diversos factores de riesgo que pueden aumentar las probabilidades de desarrollar esta enfermedad. A continuación, existen factores de riesgo del cáncer de seno que no se pueden cambiar, ya que están fuera del control de una persona, y otros factores que sí se pueden modificar. (Agency for Research on Cancer (IARC), n.d.) (Factores de riesgo del cáncer de seno que usted no puede cambiar, n.d.). A continuación, se presentan ambos tipos de factores de riesgo:

#### Factores de riesgo no modificables:

- 01** Edad: El riesgo de cáncer de seno aumenta con la edad. La mayoría de los casos se diagnostican en mujeres mayores de 50 años.
- 02** Antecedentes familiares y genéticos: Tener antecedentes familiares de cáncer de seno, especialmente si una madre, hermana o hija ha tenido la enfermedad, aumenta el riesgo. También se incluyen las mutaciones genéticas hereditarias, como BRCA1 y BRCA2 (Breast Cancer Gen).
- 03** Menarquia temprana y menopausia tardía: Comenzar a menstruar a una edad temprana (antes de los 12 años) o experimentar la menopausia a una edad tardía (después de los 55 años) se asocian con un mayor riesgo de cáncer de seno.
- 04** Historia personal de cáncer de seno: Haber tenido cáncer de seno previamente en una mama aumenta el riesgo de desarrollar cáncer en la otra mama o en la misma.
- 05** Características mamarias: Algunas características mamarias, como la densidad mamaria alta, pueden aumentar el riesgo de cáncer de seno.

#### Factores de riesgo modificables:

- 01** Estilo de vida y comportamiento: Existen varios factores de estilo de vida que se pueden modificar para reducir el riesgo de cáncer de seno. Estos incluyen:
  - Consumo de alcohol: Reducir o evitar el consumo de alcohol.
  - Actividad física: Mantener un nivel regular de actividad física.
  - Peso corporal: Mantener un peso saludable y evitar la obesidad.
  - Terapia hormonal: Limitar el uso de terapia hormonal postmenopáusica y discutir los riesgos y beneficios con el médico.
  - Lactancia materna: Amamantar a los bebés durante un período prolongado.

### 3.2.4 Factores protectores

Es importante tener en cuenta que tener uno o varios de estos factores de riesgo no significa que una persona desarrollará necesariamente cáncer de mama (Centro De La Mama, n.d.). Muchas mujeres diagnosticadas con cáncer de mama no tienen ninguno de estos factores de riesgo conocidos (Agency for Research on Cancer (IARC), n.d.)

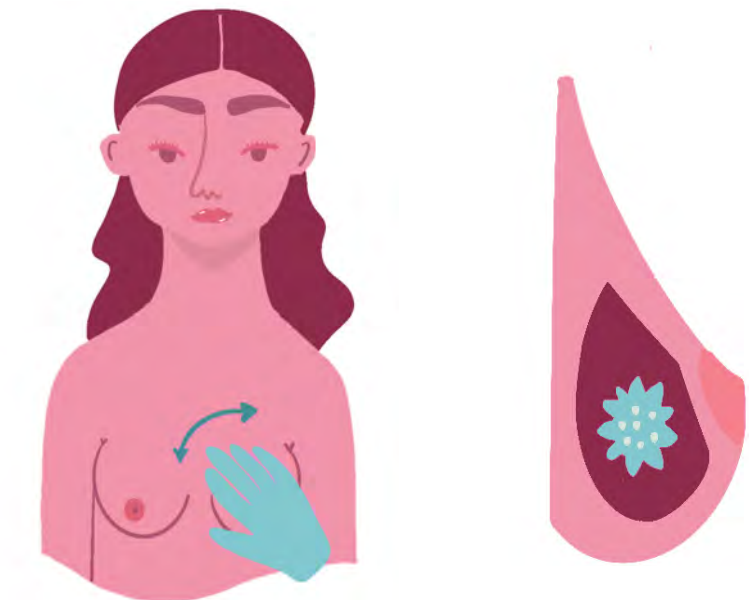
#### Factores protectores:

- 01** Actividad física: Mantener un estilo de vida activo y realizar ejercicio regularmente .
- 02** Dieta saludable: Seguir una dieta equilibrada y nutritiva.
- 03** Mantener un peso saludable: Mantener un índice de masa corporal (IMC) dentro del rango normal puede contribuir a reducir el riesgo de cáncer de seno
- 04** Lactancia materna: Amamantar a los bebés durante un período prolongado se ha asociado con un menor riesgo de cáncer de seno tanto en las madres jóvenes como en las postmenopáusicas
- 05** Limitar el consumo de alcohol: Se recomienda limitar o evitar por completo el consumo de alcohol.
- 06** Auto examen y detección temprana: Realizar regularmente auto exámenes de seno y someterse a exámenes de detección temprana, como mamografías y otras pruebas recomendadas según la edad y el historial médico, puede ayudar a detectar el cáncer de seno en etapas tempranas cuando es más tratable.

## 03 MARCO TEÓRICO

### 3.2.5 Detección precoz

Figura 3  
Fuente: Elaboración propia, Síntomas



En la medicina moderna, el diagnóstico oportuno es el pilar fundamental para un buen resultado. La incorporación de la mujer sana en programas especialmente diseñados para la detección precoz de patologías ha sido uno de los avances más importantes de la medicina.

La mamografía de screening o detección precoz es el único método universalmente aceptado como efectivo en la detección de lesiones mamarias que no son evidentes en el examen clínico de un especialista. Consiste en radiografías realizadas con técnicas especiales que permiten la visualización del tejido mamario bajo rayos (Agency for Research on Cancer (IARC), n.d.).

Estudios norteamericanos y europeos han demostrado que la mamografía anual, como parte del cuidado preventivo de las mujeres sanas, es capaz de detectar alteraciones de la mama. Esto es sumamente importante porque la detección de esas lesiones, cuando el problema es inicial, permite lograr altas tasas de curación y evitar la pérdida de la glándula mamaria con sus implicancias psicológicas. (Centro De La Mama, n.d.)

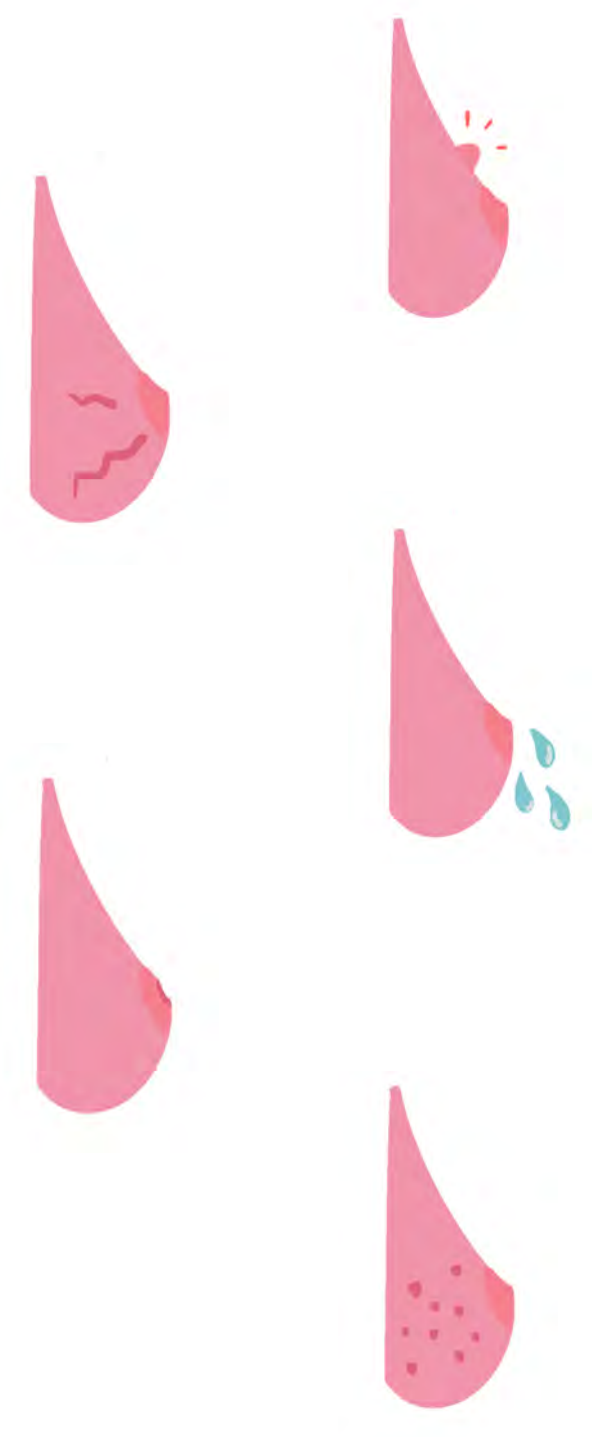
La recomendación actual de mamografía de screening o detección precoz es la siguiente:

Realizar una mamografía de buena calidad cada año, utilizando dos proyecciones diferentes, a todas las mujeres sanas mayores de 40 años.

Cuando existen antecedentes de cáncer mamario en la familia, el control debe iniciarse 10 años antes de la edad del diagnóstico del familiar afectado. Si es una paciente con más riesgo que la población general, es recomendable empezar con mamografías de control desde los 30 o 35 años según el caso.

### 3.2.6 Síntomas que pueden significar cáncer de mama

Figura 4  
Fuente: Elaboración propia, Síntomas



#### 1. BULTO

- 2. Contorno irregular
- 3. Vena inflamada

#### 4. FLUIDO

- 5. Pezón retraído
- 6. Hundimiento

#### 7. COSTRIFICACIÓN

- 8. Alteración en la piel

## 03 MARCO TEÓRICO

### 3.2.7 Tratamientos



Imagen 5  
Laboratorio, Fuente: Tara Winstead, 2020

En el caso del cáncer de mama, es importante determinar su estado de avance, la etapa o grado del tumor. Los Grados del cáncer se miden mediante el proceso de determinar cuántas células cancerosas hay en el cuerpo de una persona, por lo tanto, cuánto se ha propagado en el cuerpo (Estadificación Del Cáncer, 2022). Dentro del proceso de realizar el diagnóstico sigue la etapa de patología, también conocida como biopsia quirúrgica (consiste en la extracción de una muestra total o parcial de tejido para ser examinada al microscopio) donde mediante la extirpación de tejido durante un proceso ambulatorio (Agency for Research on Cancer (IARC), n.d.).

El proceso también incluye estudio por imagen (rayos X, ecografías, etc.). Para establecer el diagnóstico final de cáncer de mama es importante incluir una serie de criterios internacionalmente usados: T: extensión del tumor, que describe el tamaño del tumor (primario) y su propagación a la piel o a la pared torácica debajo del seno, N: La propagación a los ganglios linfáticos cercanos, M: muestra la propagación de las células cancerosas a sitios distantes (metástasis) por ejemplo; los pulmones o huesos (Estadificación del cáncer, 2022).

Una vez que se cuenta con un diagnóstico preciso del cáncer de mama, que incluya los tres criterios (T, N y M), es necesario determinar el mejor tratamiento.

## 01 CIRUGÍA

**(Tratamiento quirúrgico):** La mayoría de las pacientes requieren cirugía para la extirpación del tumor de la mama. Frecuentemente, es necesario estudiar el ganglio centinela de la axila (ganglio principal). Si este contiene células tumorales es necesario remover más ganglios linfáticos de la axila del mismo lado para ser evaluados bajo el microscopio y poder detectar si hay metástasis en ellos.

Dentro de las cirugías hay dos tipos:

a) Cirugía conservadora de la mama: La extirpación de la totalidad del tumor . (Tratamiento Del Cáncer De Seno, n.d.)

b) Cirugía NO conservadora de la mama: En esta operación se extirpa la totalidad de la mama afectada por el tumor. (Tratamiento Del Cáncer De Seno, n.d.)

## 02 QUIMIOTERAPIA

**Quimioterapia:** esta consiste en el uso de medicamentos contra el cáncer que se pueden administrar vía intravenosa o por vía oral, en el primer caso los medicamentos pasan a través del torrente sanguíneo para llegar a las células de rápida multiplicación dentro del cuerpo, en este proceso se ven afectadas otras células que sin ser malignas también son de rápida multiplicación como las de las mucosas de la boca o del crecimiento del pelo. (Quimioterapia Para El Cáncer De Seno, 2019).

## 03 RADIOTERAPIA

**Radioterapia:** que involucra aplicar radiación externa a la mama afectada desde una máquina, o la misma radiación anterior pero dirigida a un foco más pequeño y exacto dentro de la mama, donde se instala un dispositivo que contiene perdigones radiactivos por un corto tiempo. (Centro De La Mama, n.d.).

## 04 MOLECULAR

**Tratamiento molecular:** El 25% de los cánceres de mama expresan un oncogen "Her2", los cuales van a necesitar esta terapia, la que se llama tranzuzumab y que consiste en inyecciones que se ponen cada tres semanas. Muchas veces este tratamiento se entrega de forma paralela a la quimioterapia o a la radioterapia. (Centro De La Mama, n.d.).

## 05 HORMONAL

**Tratamiento hormonal:** Si el estudio del tumor muestra que las células tumorales tienen receptores para hormonas femeninas (estrógeno y progesterona) se pueden usar medicamentos que regulan la acción de esas hormonas sobre el tumor. (Tratamiento Del Cáncer De Seno, n.d.)

El orden en que se aplica uno o más de los tratamientos descritos depende de las características del tumor, por ejemplo, la quimioterapia se puede administrar antes y/o después de la cirugía, este último caso también conocido como quimioterapia adyuvante cuya función principal es destruir todas las células cancerosas no eliminadas durante la cirugía y reducir el riesgo de recurrencia del cáncer. Los efectos esperados de los tratamientos contra el cáncer es la destrucción de todas las células cancerosas no detectadas y reducir el riesgo de la recurrencia del cáncer. (Quimioterapia Para El Cáncer De Seno, 2019)

## 03 MARCO TEÓRICO

### 3.2.8 Efectos adversos

Durante este tratamiento, especialmente con la quimioterapia endovenosa, ocurren efectos adversos en diferentes aspectos de la vida y la salud de los pacientes. (Quimioterapia Para El Cáncer De Seno, 2019).

Uno de los resultados indeseados de la enfermedad y muchas veces es parte del tratamiento, es la pérdida del seno, en dónde es preciso realizar una cirugía (mastectomía) para extraer el tejido con células cancerosas, esta cirugía puede ser parcial o total dependiendo del estado de gravedad de la enfermedad. Por otro lado, el tratamiento conlleva el desarrollo de muchos efectos indeseados. (Quimioterapia Para El Cáncer De Seno, 2019)

**Los efectos adversos se pueden clasificar en:**

#### 1. FÍSICOS

- Caída del cabello
- Mastectomía
- Moretones
- Sangrados
- Infecciones
- Anemia
- Nauseas
- Cambios en el apetito y baja de peso
- Heridas en la boca
- Dolor en los músculos y nervios
- Piel y uñas secas y quebradizas
- Problemas renales
- Problemas de fertilidad
- Entre otros.

#### 2. PSICOLÓGICOS

- Alteración de autoimagen
- Leve concentración y enfoque
- Cambios en el deseo sexual
- Entre otros.

#### 3. EMOCIONALES

- Cambios en estado del ánimo
- Tristeza
- Preocupación
- Ansiedad
- Angustia
- Miedo
- Incertidumbre
- Entre otros.

#### 4. SOCIALES

- Relación con familiares
- Estigmatización
- Entorno laboral
- Entorno social
- Entre otros.

#### 5. ECONÓMICOS

- Financiamiento de tratamiento
- Áreas remotas
- Poca accesibilidad
- Escasos recursos



Algunos de los efectos adversos mencionados como físicos y psicológicos son tratados de manera simultánea al tratamiento del cáncer con medicamentos específicos, por ejemplo, para el dolor se usan analgésicos y antiinflamatorios, para la pérdida de apetito, medicamentos estimulantes como Megestrol, para las náuseas y vómitos, medicamentos para prevenirlas y controlar la acidez gástrica (Ondansetrón, Granisetron) y para la fatiga, se recomienda ejercicio regular y actividad física. (Tratamiento Del Cáncer De Seno, n.d.)

Es importante considerar que los tratamientos disponibles para los efectos secundarios están en constante evolución, y los pacientes deben trabajar de cerca con sus proveedores de atención médica para encontrar los tratamientos que mejor se adapten a sus necesidades individuales.



Imagen 6  
Mastectomía, Fuente: Rebekah Vos, 2022

## 03 MARCO TEÓRICO

### 3.3 Aspectos emocionales y psicológicos

#### 3.3.1 Reconstrucción de la vida y la autoimagen

## Concepto de Autoimagen, miedo al reflejo

La autoimagen es una construcción mental y se refiere a la forma en que las personas se perciben a sí mismas y cómo creen que los demás las ven y va de la mano con que para muchas mujeres es primordial el sentirse bien con ellas mismas, con lo que muestran a los otros, demostrar confianza y tener una autoestima positiva.

En el cáncer de mama se obliga a enfrentar situaciones en que esta autoestima se ve afectada y las pacientes caen en un proceso emocional negativo con una serie de emociones difíciles de controlar (Rojas & Valles, n.d.). En esta situación en que tu meta es vivir, debes lidiar además con efectos físicos y psicológicos indeseados como la caída del pelo, las cejas y pestañas, la pérdida de un seno o una parte de él, que la piel cambie de color (cenizo), tener heridas en la boca, que las uñas se vuelvan débiles y quebradizas, que tu cuerpo se adelgace o cambie de forma drásticamente, que las personas que amas no te reconozcan, mientras tu misma estás haciendo un gran esfuerzo por seguir reconociéndote a ti misma. (Rojas & Valles, n.d.)

Un efecto secundario común al tratamiento de quimioterapia, y que tiene un impacto importante en varios aspectos de la vida de las pacientes es la pérdida transitoria del cabello (alopecia) con una duración aproximada de 4 a 5 meses, y aunque hay tratamiento para paliar este resultado (gorro hipotérmico), no todas las mujeres pueden acceder a estos, las pacientes suelen considerar usar pelucas de pelo natural o sintéticas, sombreros o turbantes para cubrir su cuero cabelludo hasta que crezca pelo de nuevo.

El uso de los pañuelos y turbantes por otro lado presenta el desafío de cómo usarlos, porque en general son pañuelos que han sido diseñados con otros fines y terminan siendo incómodos y deslizándose sin cubrir del todo la calvicie.

También está la percepción social del uso del turbante, porque las personas asumen de inmediato la razón y el diagnóstico de salud que hay detrás de esta práctica e inmediatamente las observen como algo asociado a una tragedia, provocando gran tristeza. (Rojas & Valles, n.d.)

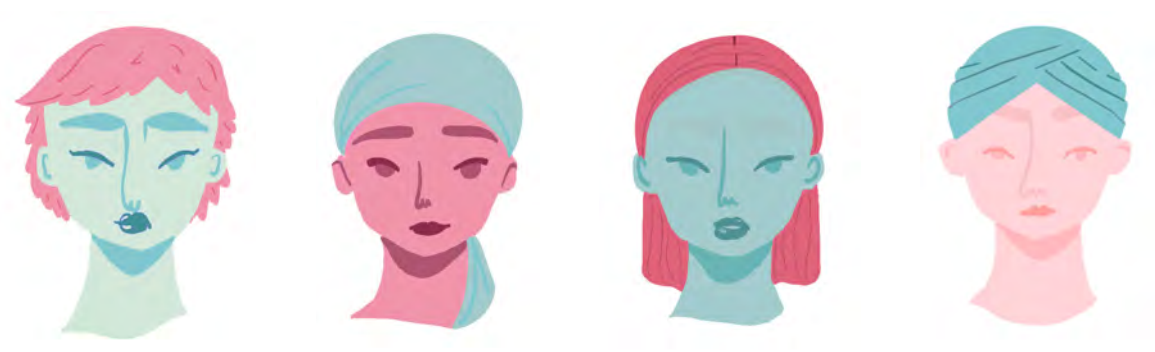


Figura 5  
Fuente: Elaboración propia, Autoimagen

También es común que cuando la paciente es diagnosticada con cáncer de mama y se planifican los tratamientos que se van a realizar, esta espere con ansias el final del proceso. El punto final de cada tratamiento es vivido como una meta y simboliza el término de un largo recorrido cargado de dificultades. Sin embargo, al finalizar esta etapa, se vuelven a enfrentar a otra que también cuenta con sus propios desafíos, reintegrarse a las actividades cotidianas. (Rojas & Valles, n.d.)

## 03 MARCO TEÓRICO

### 3.3.2 Terapias Complementarias

#### 3.3.2.1 Revisión de la literatura

La revisión de la literatura científica en busca de tratamientos o intervenciones (no farmacológicas) desarrolladas para apoyar a las pacientes con cáncer a sobrellevar los efectos adversos al tratamiento del cáncer, permitió encontrar múltiples investigaciones realizadas en varios países a lo largo de los años. La literatura científica de los últimos 5 años muestra varias revisiones sistemáticas cuantitativas, recopilación de estudios que buscan responder a una misma pregunta de investigación y que se presentan como un resultado agregado. En relación con las revisiones sistemáticas cuantitativas, buscaban determinar el impacto de múltiples intervenciones agrupadas al comienzo catalogadas como terapias complementarias (Boehm, 2014) (Behzadmehr et al., 2020) y más actualmente como terapias cuerpo-mente (Casuso-Holgado et al., 2022) (Deleemans et al., 2023). Entre los problemas de las pacientes que buscaban tratar estaba el dolor del cáncer de mama (Behzadmehr, 2020) utilizando acupuntura/acupresión, tai chi/qi gong, hypnosis, meditation, yoga, masaje, reflexología y reiky, con resultados positivos pero que debían ser tomados con precaución por la limitada calidad metodológica de los estudios (Behzadmehr, et al., 2020).

Una revisión sistemática de 129 revisiones previas (Casuso-Holgado et al., 2022), que buscaba indagar en terapias cuerpo-mente, conocidas como medicina integrativa y que son usadas para promover el bienestar incluyendo comúnmente; relajación, imaginería, hipnosis, yoga, meditación, taichí, Qigong y terapias creativas, y determinar su impacto en el bienestar y auto cuidado de los pacientes con cáncer, reportó entre sus resultados: (Ver cuadro 1)

Un artículo publicado este año reportaba los progresos recientes en terapias cuerpo-mente en el bienestar de los pacientes con cáncer concluyendo que se sigue acumulando evidencia científica que apoya el uso de terapias complementarias para personas con cáncer. (Deleemans et al., 2023)

COMPLICACIONES	TRATAMIENTOS ALTERNATIVOS
ANSIEDAD	Hipnosis, masajes, musicoterapia, técnicas de relajación.
CANSANCIO	Ejercicio, masajes, técnicas de relajación, yoga.
NÁUSEAS Y VÓMITOS	Acupuntura, aromaterapia, hipnosis, musicoterapia.
DOLOR	Acupuntura, aromaterapia, hipnosis, masajes, musicoterapia.
PROBLEMAS DE SUEÑO	Terapia cognitiva conductual, ejercicio, técnicas de relajación, yoga.
ESTRÉS	Aromaterapia, ejercicio, hipnosis, meditación, musicoterapia, taichí, yoga.

Cuadro 1, (Tratamientos Alternativos Para El Cáncer: 11 Opciones Que Pueden Considerarse, 2022)

## 03 MARCO TEÓRICO

### 3.3.3 Productos y servicios actuales

En la búsqueda de apoyo para las pacientes con cáncer de mama en relación a los efectos adversos de los tratamientos, se encontraron diversas organizaciones sin fines de lucro, principalmente en Estados Unidos y Europa. Estas instituciones ofrecen talleres, cursos, servicios, productos y programas de auto cuidado y estética, entre otros, con el objetivo de brindar apoyo a las pacientes (Tratamientos alternativos para el cáncer: 11 opciones que pueden considerarse, 2022)

Además, estas organizaciones también financian proyectos de investigación para desarrollar mejores tratamientos y reducir los efectos adversos de la quimioterapia en el cáncer de mama (Agency for Research on Cancer (IARC), n.d. Es importante explorar recursos adicionales fuera del equipo de atención médica, como grupos de apoyo y organizaciones benéficas locales, que puedan ayudar a las pacientes a enfrentar estos desafíos.

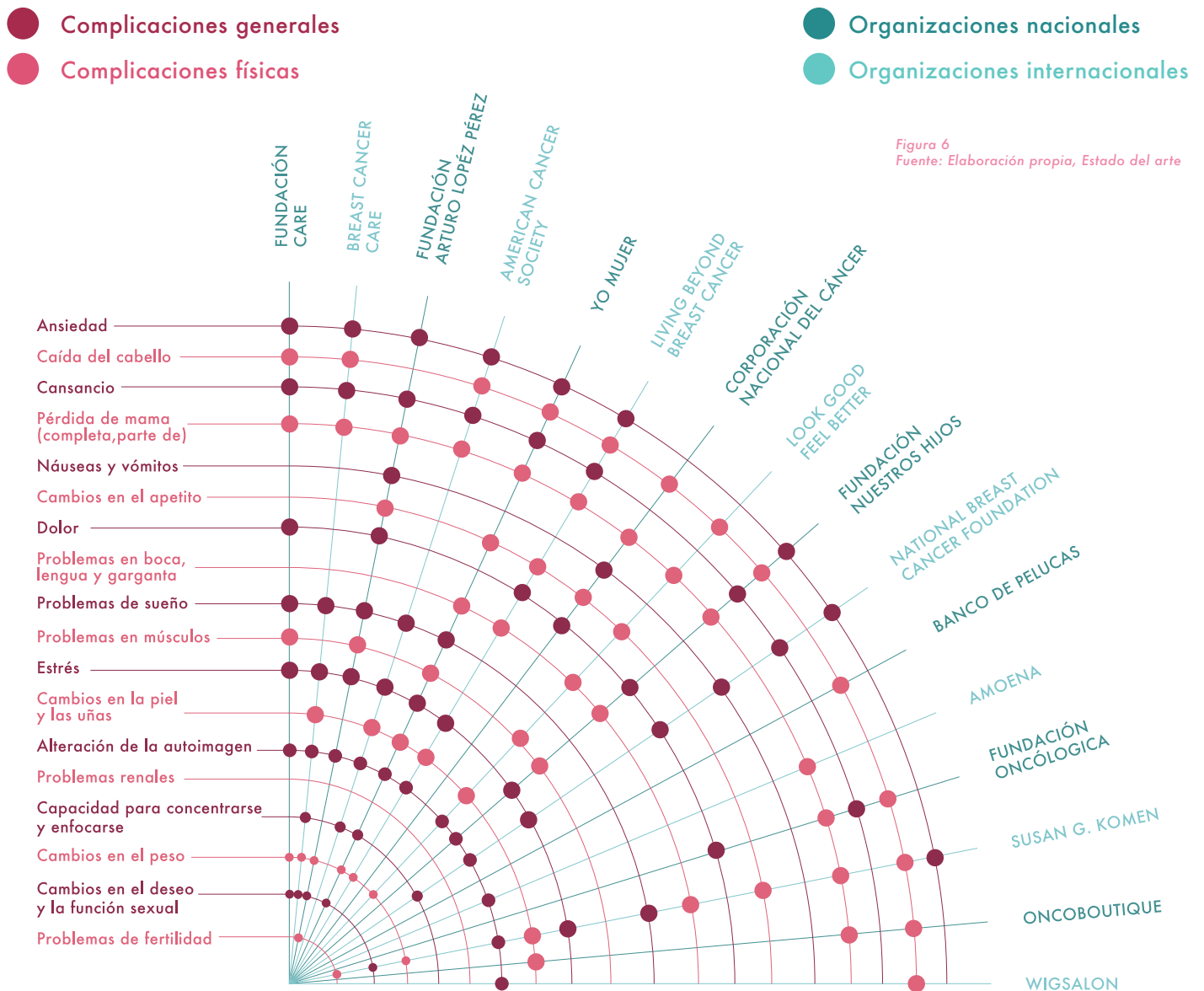


Figura 6  
Fuente: Elaboración propia, Estado del arte

COMPLICACIONES	ORGANIZACIONES	PRODUCTO / SERVICIO	UBICACIÓN
<b>GENERALES</b>	<b>NACIONAL</b>	FUNDACIÓN CARE	Red social que se encarga de tener red, acceso y esperanza.
		YO MUJER	Programas de apoyo emocional y psicológico (grupos de apoyo y talleres).
		FUNDACIÓN NUESTRO HIJOS	Servicios de apoyo psicológico, terapias complementarias y programas de recreación.
		FUNDACIÓN ONCÓLOGICA	Apoyo psicológico y terapias a pacientes y familia (Atención psicológica y servicios de rehabilitación).
		FUNDACIÓN ARTURO LÓPEZ P.	Atención médica y psicológica a pacientes y sus familias.
	<b>INTERNACIONAL</b>	BREAST CANCER CARE	Apoyo emocional, información y recursos prácticos.
		IIVING BEYOND B.C.	Ofrecen recursos y programas diseñados para abordar aspectos emocionales del cáncer de mama.
		NATIONAL BREAST CANCER F.	Información, recursos y apoyo en línea.
		SUSAN G. KOMEN	Grupos de apoyo en línea y en persona, asesoramiento y recursos educativos.
		LOOK GOOD FEEL BETTER	Programas de belleza y autoestima.
<b>FÍSICOS</b>	<b>NACIONAL</b>	AMERICAN CANCER SOCIETY	Programas de apoyo emocional y psicológico (grupos de apoyo y talleres).
		FUNDACIÓN ARTURO LÓPEZ P.	Asesoramiento nutricional y rehabilitación física, programa de prótesis, Taller pelucas y turbantes.
		CARE	Asesoramiento para lidiar con cambios físicos.
		YO MUJER	Asesoramiento reconstrucción mamaria y taller cuidado de piel y cabello.
		CORPORACIÓN NACIONAL D.C.	Asesoramiento reconstrucción mamaria y prótesis.
	<b>INTERNACIONAL</b>	BANCO DE PELUCAS	Hospital Dr. Hernán Henríquez Aravena de Temuco inauguró un banco de pelucas para sus pacientes.
		ONCOBOUTIQUE	Prótesis de mama, turbantes oncológicos, cejas temporales, entre otros productos.
		AMERICAN CANCER SOCIETY	Programas de apoyo para lidiar con pérdida de cabello y masectomía.
		BREAST CANCER CARE	Información reconstrucción mamaria y cómo lidiar con efectos adversos físicos.
		LOOK GOOD FEEL BETTER	Talleres y Asesoramiento para lidiar con pérdida de cabello, cejas y pestañas.
	AMOENA	Prótesis de mama, sujetadores especiales y ropa interior de Masectomía.	Alemania, <a href="https://www.amoena.com/">https://www.amoena.com/</a>
	WIGSALON	Pelucas Oncológicas, Pañuelos y Sombreros.	Estados Unidos, <a href="https://www.wigsalon.com/">https://www.wigsalon.com/</a>

Cuadro 2. Elaboración propia, estado del arte

## 03 MARCO TEÓRICO

### 3.3.4 Reto Emocional en el Cáncer de Mama y su relación con la Co-creación

## Emociones en cáncer de mamá

Una búsqueda de la literatura sobre las emociones en pacientes con cáncer de mama, arrojó revisiones y estudios hechos en diferentes países en los últimos años. Un artículo que presento una meta síntesis realizada el 2019, que incluyo 28 estudios cualitativos sobre la experiencia vivida por mujeres australianas con cáncer de mamas, durante el diagnóstico, tratamiento y más allá (Rajagopal et al., 2019). Los resultados reportan la percepción de una carga emocional y la respuesta de la mujer frente al diagnóstico son temas centrales. La carga emocional se sustenta en el miedo a no tener éxito con el tratamiento y recaer, además muchos estudios reportan el miedo y la preocupación sobre qué pasaría con sus hijos si ella fallece o el impacto en su capacidad de embarazarse. Fue interesante observar que las mujeres que lograban trabajar y dominar el miedo tenían menos pensamientos acerca del dolor y muerte. (Rajagopal et al., 2019).

Una segunda revisión sistemática del 2021 que incluyó 12 estudios también cualitativos que indagaron sobre la experiencia de mujeres con cáncer de mama que estaban recibiendo quimioterapia para explorar la experiencia de las pacientes, lo que permitió identificar estrategias para afrontar los efectos secundarios y la angustia y explorar la relación entre ambas variables (Liu et al., 2021). Finalmente se determinó que las mujeres que recibieron quimioterapia experimentaron diversos efectos secundarios estresantes lo que hizo que sus vidas cambiaran, sin embargo, la atención y apoyo para abordar las necesidades experimentadas por las pacientes fue esencial para ayudarlas a superar el difícil momento. El estudio concluyó que la experiencia angustiosa asociada a la quimioterapia exige afrontamiento y/o adaptación de parte de las pacientes, donde los sistemas de apoyo informativo, los grupos de apoyo social y las estrategias individuales son útiles para reducir los niveles de angustia relacionados con el tratamiento (Liu et al., 2021).

Un estudio cuantitativo realizado en Irán para evaluar cuantitativamente la angustia emocional en pacientes con cáncer de mamas y analizar está angustia y sus causas (Saeedi-Saedi et al., 2015). Participaron 82 pacientes, de las cuales 32 (39%) sufrían de angustia emocional severa, la cual se relacionaba de manera estadísticamente significativa ( $p < 0,009$ ) con el estado funcional de los pacientes. Los problemas más frecuentes relacionados con el malestar/ angustia emocional son el cuidado de los hijos, el miedo y la ansiedad al futuro, las dificultades realizar actividades de la vida diaria como bañarse o vestirse, los problemas con la familia, por último, la fiebre y la sequedad nasal como síntomas también influían en la respuesta emocional de las pacientes. La angustia emocional puede afectar a la calidad de vida de las pacientes con cáncer de mama y los especialistas en oncología deberían utilizar los servicios de salud mental para apoyar a sus pacientes, así como controlar las consecuencias emocionales de la enfermedad (Saeedi-Saedi et al., 2015).

Por último, un estudio descriptivo realizado el 2022 sobre la angustia psicológica y calidad de vida en 481 mujeres con cáncer de mama en Suecia dió que los resultados indican que mayores manifestaciones de angustia psicológica disminuye la Calidad de Vida relacionada con la salud. En este contexto es necesario un mayor apoyo por parte de médicos, enfermeras y marido/pareja para mejorar la Calidad de vida de las pacientes (Phoosuwan & Lundberg, 2022). El hecho de estar en tratamiento, por ejemplo, en quimioterapia o realizándose una reconstrucción mamaria, son factores que disminuyeron la angustia psicológica y aumentaron la calidad de vida. (Phoosuwan & Lundberg, 2022)



Imagen 7  
Familia, Fuente: Liv Bruce, 2017

## 03 MARCO TEÓRICO

### 3.3.4 Reto Emocional en el Cáncer de Mama y su relación con la Co-creación



Imagen 8  
Amigas, Fuente: Karolina Grabowska, 2021

El cáncer de mama es una enfermedad que, además de tener implicaciones físicas, también puede generar un gran impacto emocional en las personas que lo padecen. El diagnóstico, el tratamiento y la recuperación pueden ser experiencias muy estresantes y emocionalmente intensas para los pacientes y sus familias. En este sentido, el concepto de “reto emocional” se refiere a la capacidad de las personas para enfrentar y manejar las emociones y sentimientos relacionados con el cáncer de mama, lo que puede ser fundamental para su bienestar emocional y su calidad de vida.

Por otro lado, la “Co-creación” se refiere a un enfoque colaborativo y participativo en el que se involucra a diferentes actores para diseñar soluciones y abordar desafíos en conjunto. En el contexto del Cáncer de mama, la co-creación puede implicar la participación activa de pacientes, familiares, cuidadores, profesionales de la salud, diagnóstico, tratamiento y seguimiento de la enfermedad, con el objetivo de mejorar la atención y la calidad de vida de las personas afectadas (Marger et al., 2022)

La Co-creación puede ser especialmente relevante para abordar el reto emocional en el contexto del cáncer de mama, ya que involucra a los pacientes y sus familias, lo que puede ser muy beneficioso para su bienestar emocional y calidad de vida. (World Health Organization: WHO, 2021)

## 03 MARCO TEÓRICO

### 3.4 Diseño, Co-creación y metodologías

#### 3.4.1 Metodologías de diseño

##### 3.4.1.1 Metodología de diseño centrada en el usuario

La metodología de diseño centrada en el usuario (DCU) es un enfoque iterativo y colaborativo que se centra en comprender las necesidades y deseos de los usuarios y en diseñar soluciones que respondan a esas necesidades. Este enfoque implica la participación activa de los usuarios en todas las etapas del proceso de diseño, desde la investigación inicial hasta la evaluación final. La DCU se basa en la premisa de que las soluciones más efectivas y satisfactorias se logran cuando se integran múltiples perspectivas y se aprovechan los conocimientos colectivos. A través de la DCU, se busca obtener una comprensión más profunda de las necesidades y deseos de los usuarios, y se promueve la generación de ideas innovadoras y la exploración de soluciones alternativas.

##### 3.4.1.2 Metodología de diseño colaborativo

La metodología de diseño colaborativo es un enfoque que implica la participación activa de múltiples partes interesadas en el proceso de diseño. Este enfoque se basa en la premisa de que las soluciones más efectivas y satisfactorias se logran cuando se integran múltiples perspectivas y se aprovechan los conocimientos colectivos. A través de la DCU, se busca obtener una comprensión más profunda de las necesidades y deseos de los usuarios, y se promueve la generación de ideas innovadoras y la exploración de soluciones alternativas. La definición de Co-creación según Sales Business School es: Se trata de un proceso flexible, interactivo, para diseñar y desarrollar propuestas relacionadas con productos, servicios o proyectos, colaborando activamente con los diferentes interlocutores del cliente o nuevo cliente, junto a partners del ecosistema que pueden añadir y complementar a la solución que vamos a crear en conjunto y pondrá en marcha con los clientes para crear un valor muy superior en relación al impacto que generamos en el cliente. (Corrales, s/f)

##### 3.4.2 Co-creación y diseño

La Co-creación en diseño es un enfoque colaborativo que implica la participación activa de múltiples partes interesadas en el proceso de diseño. En lugar de que un solo diseñador tome todas las decisiones, se fomenta la colaboración y el intercambio de ideas entre diseñadores, clientes, usuarios finales y otros actores relevantes (Corrales, s/f).

La Co-creación en diseño se basa en la premisa de que las soluciones más efectivas y satisfactorias se logran cuando se integran múltiples perspectivas y se aprovechan los conocimientos colectivos. A través de la Co-creación, se busca obtener una comprensión más profunda de las necesidades y deseos de los usuarios, y se promueve la generación de ideas innovadoras y la exploración de soluciones alternativas.

## 03 MARCO TEÓRICO

### 3.4.3 Métodos y herramientas de diseño

La Co-creación en diseño fomenta la participación activa de las partes interesadas y promueve la empatía, la diversidad de perspectivas y la innovación. Al involucrar a los usuarios y otros actores clave desde las etapas iniciales del proceso de diseño, se pueden crear productos y servicios más relevantes, efectivos y satisfactorios (Corrales, s/f). Existen diferentes métodos y técnicas para facilitar la Co-creación en diseño (Sf, Com.mx).

#### Algunos ejemplos incluyen:

- 01 Talleres participativos:** Se reúnen diseñadores, usuarios finales y otras partes interesadas en sesiones colaborativas para explorar ideas, generar conceptos y desarrollar soluciones conjuntas.
- 02 Entrevistas y encuestas:** Se recopila información valiosa a través de entrevistas individuales, grupos de enfoque o encuestas para comprender las necesidades y preferencias de los usuarios.
- 03 Prototipado iterativo:** Se crea un prototipo inicial que sirve como punto de partida para la colaboración. A medida que se obtienen comentarios y se generan nuevas ideas, el prototipo evoluciona a través de iteraciones sucesivas.
- 04 Diseño abierto:** Se invita a una comunidad más amplia a contribuir con ideas y soluciones a través de plataformas en línea o eventos específicos.
- 05 Co-diseño:** Los diseñadores trabajan directamente con los usuarios finales para diseñar y desarrollar soluciones adaptadas a sus necesidades específicas.

### 3.4.4 Estado del arte en área diseño y salud

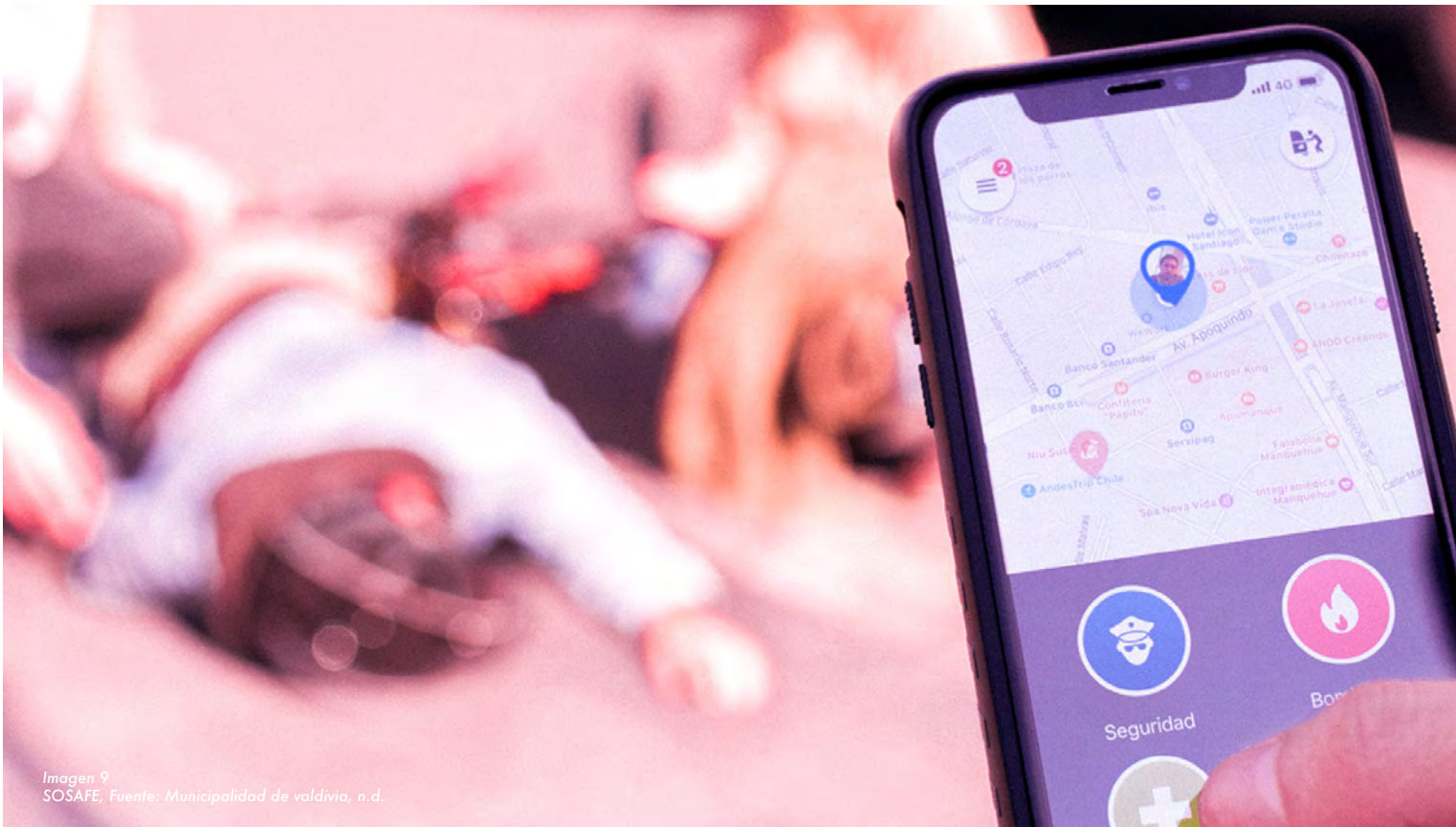


Imagen 9  
SOSAFE, Fuente: Municipalidad de Valdivia, n.d.

Actualmente, hay varios proyectos, marcas y servicios que han adoptado el enfoque de la co-creación en diseño en diferentes industrias. A continuación vamos a mostrar los siguientes ejemplos:

Entre los mayores referentes se detectaron aplicaciones que utilizan la Co-creación al aprovechar la participación y el aporte de los usuarios para mejorar la experiencia y la utilidad de los servicios.

Al permitir que los usuarios compartan información en tiempo real y contribuyan a la toma de decisiones, estas aplicaciones se benefician de la inteligencia colectiva para ofrecer soluciones más efectivas en áreas como la seguridad y la gestión del tráfico.

**Sosafe:** Sosafe es una aplicación móvil que permite a los usuarios informar y recibir alertas en tiempo real sobre incidentes de seguridad y emergencias en su área. La aplicación utiliza el enfoque de Co-creación al permitir que los usuarios contribuyan con información sobre incidentes y situaciones peligrosas, como delitos, accidentes de tráfico o problemas en el entorno urbano. Esta información es compartida con otros usuarios y con autoridades pertinentes para mejorar la seguridad de la comunidad. **Al involucrar a los usuarios en la recopilación y distribución de información, Sosafe se beneficia de la inteligencia colectiva para crear un entorno más seguro.**

**Waze:** Waze es una aplicación de navegación y tráfico basada en la comunidad. Utiliza la Co-creación al permitir que los usuarios informen sobre el estado del tráfico, accidentes, radares de velocidad y otras condiciones en tiempo real. La información proporcionada por los usuarios se comparte con la comunidad de conductores, lo que permite a los usuarios tomar decisiones informadas sobre sus rutas y evitar problemas en la carretera. **Waze también involucra a los usuarios en la mejora del servicio al permitirles sugerir cambios en las rutas y proporcionar comentarios sobre la precisión de la información.**

## 03 MARCO TEÓRICO

### 3.4.4 Estado del arte en área diseño y salud

**LEGO Ideas:** es una plataforma de co-creación donde los fanáticos pueden presentar sus propuestas de nuevos sets de LEGO. **Los usuarios envían sus ideas** y, si reciben suficientes votos de la comunidad, LEGO las evalúa para su posible producción. (<https://www.tiendalego.cl/temas/lego-ideas.html>)

---

**Local Motors:** es una empresa de fabricación de automóviles que ha utilizado la co-creación para diseñar y fabricar vehículos. Han llevado a cabo desafíos de diseño en línea donde los usuarios pueden enviar sus ideas para automóviles y **la comunidad vota** por los diseños ganadores y se fabrican en ediciones limitadas. (<https://cnnespanol.cnn.com/2013/03/11/el-rally-fighter-el-primer-coche-del-mundo-disenado-por-crowdsourcing/>)

---

**IKEA:** ha utilizado la co-creación en el diseño de productos y espacios. Han invitado a los clientes a participar en talleres y encuestas para proporcionar retroalimentación sobre sus productos, así como a través de su plataforma "IKEA Hackers", donde **los usuarios comparten sus modificaciones y personalizaciones** de productos IKEA. (<https://ikeahackers.net/>)

---

**Threadless:** es una empresa de diseño de camisetas que utiliza la co-creación para crear sus diseños. Los usuarios envían sus diseños a la plataforma y **la comunidad vota** por los diseños favoritos. Los diseños más populares se producen y se venden a través del sitio web. (<https://www.threadless.com/threadless/>)

---

**Airbnb:** ha utilizado la co-creación para mejorar la experiencia de sus usuarios. **Han involucrado a los anfitriones y huéspedes en sesiones de feedback** y pruebas de prototipos para iterar y mejorar sus servicios. (<https://www.airbnb.cl/>)

---

**OpenIDEO:** es una plataforma en línea que utiliza la co-creación para abordar desafíos sociales. **Invita a la comunidad global a colaborar y presentar soluciones a problemas específicos**, como la pobreza, la educación y el cambio climático. (<https://www.openideo.com/>)

---



Imagen 11



Imagen 12



Imagen 13



Imagen 14

★ 4.82 · 146 reseñas

Limpieza	=====	4.9
Comunicación	=====	5.0
Llegada	=====	4.8

Imagen 15



Imagen 16

## 03 MARCO TEÓRICO

### 3.4.4 Estado del arte en área diseño y salud

#### Aplicaciones similares que combinan la Co-creación y la interacción social:

**Nextdoor:** Nextdoor es una red social privada para vecinos y comunidades locales. Permite a los usuarios conectarse con sus vecinos, intercambiar información sobre eventos, problemas de la comunidad, recomendaciones de servicios locales, entre otros. Los usuarios pueden colaborar y co-crear un ambiente más seguro y colaborativo en su vecindario. ([https:// nextdoor.com/](https://nextdoor.com/))

---

**Behance:** Behance es una plataforma en línea para profesionales creativos, como diseñadores, artistas y fotógrafos. Permite a los usuarios mostrar su trabajo, recibir comentarios y conectarse con otros profesionales de la industria. Los usuarios pueden colaborar en proyectos, obtener inspiración y compartir conocimientos en un entorno de Co-creación. (<https://www.behance.net/>)

---

**Instructables:** Instructables es una comunidad en línea donde los usuarios pueden compartir instrucciones paso a paso sobre cómo hacer diferentes proyectos y manualidades. Los usuarios pueden publicar sus propios tutoriales, recibir comentarios de otros usuarios y colaborar en proyectos conjuntos. La plataforma fomenta la Co-creación y el intercambio de ideas en el ámbito de la creación y el bricolaje. ([https:// www.instructables.com/](https://www.instructables.com/))

---

**Quora:** Quora es una plataforma de preguntas y respuestas donde los usuarios pueden hacer preguntas sobre cualquier tema y recibir respuestas de la comunidad. Los usuarios pueden compartir sus conocimientos y experiencias, colaborar en la resolución de problemas y contribuir a la generación de contenido útil para otros usuarios. ([https:// es.quora.com/](https://es.quora.com/))

---



Imagen 17

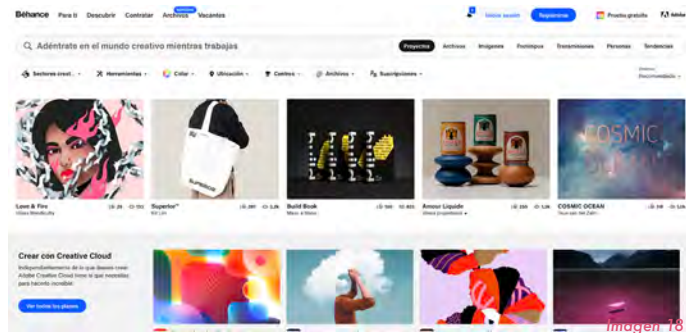


Imagen 18

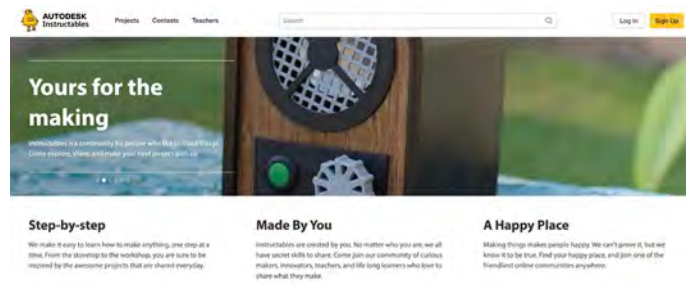


Imagen 19

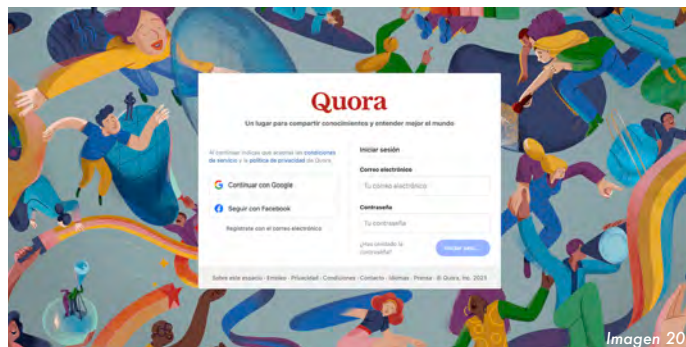


Imagen 20

## 03 MARCO TEÓRICO

### 3.4.4 Estado del arte en área diseño y salud

#### Aplicaciones similares que combinan la Co-creación y la interacción social en salud

**Cocreating health:** Este estudio, publicado en la revista *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, investigó un programa de promoción de la salud basado en la Co-creación para personas con enfermedades mentales graves. Los resultados mostraron mejoras significativas en la salud física y mental de los participantes, así como en su participación activa en el cuidado de su salud. La Co-creación se implementó mediante la **colaboración entre personas con enfermedades mentales graves, proveedores de atención médica y otros actores relevantes. Se llevaron a cabo sesiones de trabajo conjuntas donde los participantes compartieron sus experiencias, necesidades y perspectivas.**

**PatientsLikeMe:** es una plataforma en línea donde los pacientes pueden compartir su experiencia con enfermedades y tratamientos, así como conectarse con otros pacientes en situaciones similares. **La plataforma permite a los pacientes co-crear conocimiento sobre su enfermedad, compartir datos y mejorar su atención médica.**

**Cocreating health with diabetes:** En este estudio, la Co-creación se implementó a través de una plataforma digital interactiva para personas con diabetes. **Los usuarios participaron en la co-diseño de la plataforma, aportando sus ideas y opiniones sobre las características, la usabilidad y la funcionalidad.** La plataforma brindaba herramientas interactivas, como rastreadores de glucosa en sangre y alimentos, recordatorios de medicación y recursos educativos. Los usuarios experimentaron una mayor participación y control en la gestión de su diabetes, lo que mejoró su experiencia de atención y su motivación para el autocontrol.

**OpenNotes:** En el caso de OpenNotes, la Co-creación se implementa al permitir que los pacientes accedan a sus notas médicas y participen activamente en la revisión de la información contenida en ellas. **Los pacientes pueden corregir errores, aportar información adicional y hacer preguntas a sus proveedores de atención médica.** Esta apertura y transparencia fomentan una comunicación más colaborativa entre médicos y pacientes, empoderando a los pacientes para que se involucren en su propio cuidado y toma de decisiones.



Imagen 21  
Médico, Fuente: National Cancer Institute, 2019

# 04 FORMULACIÓN DEL PROYECTO

## 04 FORMULACIÓN DEL PROYECTO

### 4.1 Problemática

# Brindar apoyo emocional en el cáncer de mama es esencial para mejorar la calidad de vida de las mujeres afectadas.

A pesar de la amplia investigación sobre el cáncer de mama, existen lagunas en el conocimiento sobre el impacto emocional en las mujeres de los efectos adversos físicos y psicológicos de la enfermedad. (Johnson et al. ,2020) Además, las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama a menudo se enfrentan a una falta de preparación emocional para hacer frente a los efectos adversos de los tratamientos, lo que les genera inquietudes y miedos relacionados con lo desconocido.

Los estudios del ámbito de salud en la población demuestran que el cáncer de mama es el tumor maligno más frecuente en mujeres y la primera causa de muerte en Chile. Alarmantemente, 1 de cada 3 mujeres muere diariamente por esta enfermedad, y cada tres horas se produce un nuevo diagnóstico. Durante la pandemia de COVID-19, se observó una disminución en el número de diagnósticos realizados para el cáncer de mama, lo que sugiere que el número de mujeres afectadas puede ser mucho mayor de lo esperado (Agency for Research on Cancer (IARC), n.d.).

Expertos en salud afirman que Chile se encuentra por encima de las estadísticas mundiales en relación con esta enfermedad, confirmando que 1 de cada 12 mujeres padecerá o ha padecido cáncer de mama a lo largo de su vida (Agency for Research on Cancer (IARC), n.d.). El tratamiento más frecuente para esta enfermedad es la quimioterapia, que busca detener el avance del cáncer, pero que impacta en muchos aspectos de la experiencia de vida de las mujeres que lo padecen (Tratamiento Del Cáncer De Seno, n.d.).

Esta falta de preparación emocional y los efectos adversos del cáncer de mama tienen un impacto significativo en la calidad de vida de las mujeres afectadas, afectando su bienestar emocional, su autoestima y su capacidad para hacer frente a los desafíos diarios (Rojas & Valles, n.d.). Es necesario desarrollar estrategias de intervención que aborden específicamente las necesidades emocionales y psicológicas de las mujeres con diagnóstico de cáncer de mama, proporcionándoles el apoyo necesario para afrontar los efectos adversos de los tratamientos y mitigar sus inquietudes y miedos a lo desconocido.

En este contexto, surge la necesidad de un enfoque multidisciplinario que incorpore el diseño gráfico y la co-creación como herramientas para crear recursos accesibles que ayuden a las pacientes a afrontar estos desafíos emocionales y mejorar su calidad de vida durante y después del tratamiento.

## 04 FORMULACIÓN DEL PROYECTO

### 4.1 Problemática

#### 4.1.1 Consecuencias invisibilizadas del cáncer de mama

Las consecuencias invisibilizadas del cáncer de mama abarcan una serie de impactos emocionales, psicológicos y sociales que a menudo pasan desapercibidos o no reciben la atención necesaria. Estas pueden incluir:



#### **ALTERACIÓN DE LA AUTOIMAGEN**

A pesar de la atención dada a los aspectos médicos, la carga emocional que enfrentan las mujeres afectadas, como el miedo, la ansiedad, la angustia y la incertidumbre, a menudo no se reconoce ni se aborda completamente.



#### **DETECCIÓN SÍNTOMAS**

La transformación física causada por tratamientos como la mastectomía puede afectar profundamente la autoimagen y la autoestima de las mujeres, lo que a su vez puede influir en su calidad de vida.



#### **FALTA DE CONCIENCIA**

Falta de información sobre todos los recursos disponibles (productos y servicios) actuales que puede dar alcance a más soluciones.



#### **DESAFÍOS EN LA REINSERCIÓN**

Después de los tratamientos, la reintegración a la vida cotidiana puede presentar desafíos que van más allá de lo físico, incluyendo ajustes en el trabajo, relaciones familiares y actividades diarias.

**3**

### **IMPACTO EN RELACIONES SOCIALES**

Las mujeres con cáncer de mama a veces experimentan cambios en sus relaciones sociales debido a estigmatización, falta de comprensión o temor. Esto puede llevar a la pérdida de conexiones importantes.

**4**

### **APOYO EMOCIONAL AL ENTORNO**

Es necesario que la red de apoyo de la mujer con cáncer este también con tratamiento psicológico para poder ayudar de mejor manera el proceso por el que está pasando la mujer con su enfermedad.

**7**

### **IMPACTO ECONÓMICO Y LABORAL**

Puede tener un impacto económico significativo debido a los costos de tratamiento y a la posible pérdida de empleo o la necesidad de ajustar las responsabilidades laborales.

**8**

### **PROYECTOS DE DISEÑO ESPECÍFICOS**

Si bien hoy en día hay proyectos de diseño interesantes que abarquen alguna de las problemáticas, hay una carencia de proyectos de diseño específicos que aborden los retos emocionales.

El desafío radica en reconocer y abordar estas consecuencias invisibilizadas, desarrollando proyectos de diseño que enfoquen de manera integral el bienestar emocional y social de las mujeres con cáncer de mama.

## 04 FORMULACIÓN DEL PROYECTO

### 4.2 Oportunidad

#### 4.2.1 Análisis de los principales retos emocionales que enfrentan las pacientes con cáncer de mama en Chile



Imagen 22  
Taller revés derecho, Registro personal, 2023

“Lo que más me afectó fue el cansancio después de las quimioterapia, posterior al tratamiento, a una le viene un bajón” “Cuando terminas tu piensas que la vida es otra, nunca será la de antes, soy otra persona ¿QUÉ HAGO? y en ese momento es cuando necesitas más contención y apoyo emocional” - Constanza Martínez, En remisión desde 2022

“El diagnóstico de cáncer de mama puede significar un giro radical en tu vida y en la de tus seres queridos. Los cambios asociados a la presencia de la enfermedad y los tratamientos pueden ser difíciles de manejar, ya que durante un periodo de tiempo tendrás que disponer de energía para hacer frente a los distintos desafíos que esta etapa supone, tanto en tu salud física y en cómo te sientes cada día, así como en la reorganización familiar, las pausas laborales, el abordaje del tema con tus hijos (si los tienes), con tu pareja, padres... Pero, sobre todo, para lidiar con tus propios sentimientos, que pueden llegar a ser intensos y desconcertantes.” (Rojas & Valles, n.d.)

Dentro de los principales retos emocionales están presentes:

## 01 MIEDO Y ANSIEDAD

El diagnóstico de cáncer de mama puede generar un intenso miedo y ansiedad en las pacientes. El miedo a la progresión de la enfermedad, a la recurrencia del cáncer y a la muerte son preocupaciones comunes que pueden afectar la salud emocional y el bienestar general. (Rojas & Valles, n.d.)

## 02 PREOCUPACIONES SOBRE EL IMPACTO EN LA FAMILIA

Muchas mujeres con cáncer de mama en Chile expresan preocupación acerca de cómo la enfermedad afectará a su familia y seres queridos. El miedo a no poder cuidar adecuadamente de sus hijos, el temor a ser una carga para la familia y la incertidumbre sobre el futuro son aspectos emocionales importantes a considerar. (Rojas & Valles, n.d.)

## 03 CAMBIOS EN LA IMAGEN CORPORAL Y AUTOESTIMA

La pérdida del seno o los cambios en la apariencia física debido a la cirugía y el tratamiento del cáncer de mama pueden tener un impacto significativo en la imagen corporal y la autoestima de las pacientes. La adaptación a estos cambios y la aceptación de un nuevo cuerpo pueden ser retos emocionales importantes. (Rojas & Valles, n.d.)

## 04 IMPACTO EN LA SEXUALIDAD E INTIMIDAD

El cáncer de mama puede afectar la vida sexual y la intimidad de las pacientes. La disminución de la libido, los cambios en la función sexual y la preocupación por la relación de pareja son temas emocionales que pueden surgir y requerir apoyo y orientación. (Rojas & Valles, n.d.)

## 05 DEPRESIÓN Y ESTRÉS

Las pacientes con cáncer de mama en Chile pueden enfrentar un mayor riesgo de desarrollar depresión y experimentar altos niveles de estrés debido a la carga emocional de la enfermedad, el tratamiento y los efectos secundarios. Es fundamental brindar un apoyo emocional adecuado para ayudar a las pacientes a manejar estos desafíos. (Rojas & Valles, n.d.)

## 04 FORMULACIÓN DEL PROYECTO

### 4.2.2 Identificación de oportunidades y necesidades no cubiertas en el contexto del cáncer de mama en Chile

La identificación de oportunidades y necesidades no cubiertas en el contexto del cáncer de mama en Chile revela áreas en las que se requiere una mayor atención y acción respecto a lo que es el reto emocional. A continuación, se presentan algunas oportunidades y necesidades no cubiertas identificadas:

**Acceso limitado a servicios de apoyo emocional:** Existe una necesidad de ampliar y mejorar el acceso a servicios de apoyo emocional para las pacientes con cáncer de mama en Chile. Esto incluye la disponibilidad de psicoterapia, grupos de apoyo y programas de bienestar emocional que aborden de manera específica los desafíos emocionales que enfrentan las pacientes.

**Falta de programas de educación y capacitación emocional:** Existe una oportunidad de desarrollar programas de educación y capacitación que ayuden a las pacientes a comprender y manejar mejor los desafíos emocionales asociados con el cáncer de mama. Estos programas podrían incluir estrategias de afrontamiento, técnicas de manejo del estrés y herramientas para mejora bienestar psicológico.

**Necesidad de servicios de apoyo para familiares y cuidadores:** Además de las pacientes, los familiares y cuidadores también enfrentan desafíos emocionales significativos. Existe la necesidad de brindar servicios de apoyo emocional y psicológico para ayudar a los familiares y cuidadores a lidiar con el impacto emocional del cáncer de mama y brindar un apoyo adecuado a las pacientes.

**Escasez de recursos específicos para la salud mental:** Es importante contar con recursos especializados en salud mental que aborden los desafíos emocionales del cáncer de mama. Estos recursos pueden incluir líneas telefónicas de apoyo emocional, materiales educativos, programas de terapia psicológica y servicios de seguimiento a largo plazo para garantizar el bienestar emocional continuo de las pacientes.

**Mayor integración de enfoques emocionales en la atención médica:** Existe una oportunidad de integrar de manera más efectiva los aspectos emocionales en la atención médica de las pacientes con cáncer de mama. Esto implica una comunicación abierta y empática por parte de los profesionales de la salud, así como la implementación de prácticas centradas en el paciente que consideren sus necesidades emocionales y psicológicas.



Imagen 23  
Depresión, Fuente: Claudia Wolf, 2018

## 04 FORMULACIÓN DEL PROYECTO

### 4.3 Propuesta de valor y rol del diseño

La propuesta de valor se centra en la co-creación de un proyecto que visualiza los momentos críticos en el viaje emocional de las mujeres con cáncer de mama, valorando las experiencias únicas de las mujeres afectadas y reconocemos que cada una vive el proceso de manera individual. Por ello, se busca integrar testimonios, vivencias, problemáticas y oportunidades compartidas por las propias mujeres para que sumen información relevante a esta investigación.

La co-creación es un elemento fundamental en este proyecto. Se busca activamente la participación y contribución de las mujeres afectadas, así como de oncólogos, enfermeras, psicólogos, investigadores, clínicas y otros actores involucrados en la atención y el tratamiento del cáncer de mama. Se reconoce que estos profesionales desempeñan un papel crucial en el cuidado y apoyo de las pacientes.

Esta búsqueda es una herramienta valiosa para todos los actores participantes. Para las mujeres con cáncer de mama, ofrece apoyo emocional, orientación y esperanza durante su proceso de recuperación. Para los profesionales de la salud, es una referencia que mejora la comprensión de las necesidades emocionales de las pacientes y la calidad de la atención. Además, los psicólogos, investigadores y clínicas pueden encontrar en este proyecto, conocimiento y experiencia práctica en el manejo de los desafíos emocionales del cáncer de mama.

El diseño desempeña un papel crucial en la propuesta de valor, especialmente en la visualización de datos, facilitadores y barreras. Asegura que la información sea atractiva, comprensible y fácil de analizar. El diseño cuidadoso permite transmitir de manera efectiva el apoyo emocional y la orientación. Los elementos visuales ayudan a crear una conexión significativa con las usuarias.

**En resumen, la propuesta de valor se basa en la co-creación de un estudio que visualiza los desafíos emocionales del cáncer de mama, brindando beneficios a todas las partes involucradas. Al unir estas perspectivas en la co-creación, el proyecto se convierte en una herramienta útil y enriquecedora que promueve el apoyo emocional, la comprensión mutua y el fortalecimiento de las mujeres afectadas por el cáncer de mama, así como de los profesionales que las atienden. Además, la visualización se enfoca en presentar la información de manera clara y estructurada, facilitando la navegación y el acceso a recursos y consejos prácticos, incorporando elementos visuales que reflejan la diversidad de experiencias, promoviendo la empatía y la conexión emocional.**

Figura 7  
Fuente: Elaboración propia, Red de apoyo



# 04 FORMULACIÓN DEL PROYECTO

## 4.3 Referentes de oportunidades cubiertas en el contexto del cáncer de mama en Chile



**Tipo de referente:** Indirecto

**Palpa:** Dispositivo para enseñar y entrenar la técnica del auto examen de mamas en la ducha.

---

**Se rescata** que utiliza el diseño como una herramienta poderosa para educar, informar y empoderar a las mujeres en relación con la salud de sus senos. A través de productos y servicios diseñados de manera creativa.

**Fuente:** [https:// thepalpa.com/](https://thepalpa.com/)

**Tipo de referente:** Indirecto

**MyNipp:** Prótesis de silicona personalizadas e hiperrealistas del complejo areola – pezón, simple de usar, de resultado previsible, indoloro e inmediato.

---

**Se rescata** que repone una parte tan importante para la anatomía y bienestar emocional de la mujer que se sometió a una cirugía.

**Fuente:** [https:// beapalma.cl](https://beapalma.cl)

**Tipo de referente:** Directo

**El valor de acompañar-se:** Libro de vivencia emocional en cáncer de mama

---

**Se rescata** que Pretende ser un acompañante que te acoge, con presencia, ciencia y compasión, para allanar el camino en este viaje. Es un tipo de formato que puede ser útil para la incorporación de esta investigación

**Fuente:** [http:// corporacionyomujer.cl/cancer-de-mama/#libros](http://corporacionyomujer.cl/cancer-de-mama/#libros)

# **METODOLOGÍA Y DISEÑO DE INVESTIGACIÓN**

# 05

## 04 FORMULACIÓN DEL PROYECTO

### 5.1 Enfoque

#### 01 CUALITATIVO

Explorar a fondo las experiencias y percepciones de las mujeres que han enfrentado el cáncer de mama. Se hará hincapié en comprender las emociones, las narrativas personales y los contextos individuales.

#### 02 PARTICIPATIVO

Explorar a fondo las experiencias y percepciones de las mujeres que han enfrentado el cáncer de mama y su red de apoyo. Se hará hincapié en comprender las emociones, las narrativas personales y los contextos colectivos e individuales.

#### 03 LONGITUDINAL

Realización de un seguimiento a lo largo del tiempo, examinando las experiencias desde la detección hasta la fase de cuidados continuos. Esto permitirá capturar la evolución de las emociones y desafíos en diferentes etapas de la enfermedad.

#### 04 INTERDISCIPLINARIO

Integración de diversas disciplinas, como la psicología, el diseño y la atención médica, para obtener una comprensión completa y holística de la experiencia del cáncer de mama.

## 05 METODOLOGÍA Y DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

### 5.2 Tipología

**Investigación exploratoria:** comprender mejor el fenómeno del cáncer de mama desde la perspectiva emocional, esto se puede utilizar para generar ideas y conceptos iniciales.

**Investigación descriptiva:** proporcionar una descripción detallada de las experiencias emocionales de las mujeres con cáncer de mama. Se enfoca en responder preguntas sobre quién, qué, cuándo y cómo.

**Investigación participativa:** involucrar activamente a las mujeres afectadas en el diseño y ejecución de la investigación, esto se centra en la colaboración y la participación activa de los interesados.

**Estudio de caso:** enfoque en casos específicos de mujeres con cáncer de mama y profundizar en sus experiencias para proporcionar una comprensión detallada y contextualizada.

**Investigación longitudinal:** seguimiento a lo largo del tiempo para comprender la evolución de las experiencias emocionales durante diferentes etapas de la enfermedad, esto permite capturar cambios y patrones a lo largo del tiempo.

**Investigación:** combinar enfoques cualitativos y cuantitativos para obtener una visión más completa, esto puede ser útil para vincular las experiencias emocionales con datos cuantificables.



Imagen 27  
Comunidad, Fuente: Vonecia Carswell, 2018

## 05 METODOLOGÍA Y DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

### 5.3 Metodología general

# IMPLEMENTACIÓN DEL DISEÑO DE SERVICIO

En RETOS INVISIBLES combinamos los principios de Experiencia de Usuario (UX) y Experiencia del Cliente (CX) con el Diseño de Servicios (SD) para mejorar la atención y el apoyo emocional a mujeres con cáncer de mama y sus redes de apoyo, tanto en línea como fuera de línea.

El término “diseño de servicios” describe el proceso de diseñar servicios, donde a menudo, no solo se cambian los propios servicios, sino también los productos, procesos, sistemas y tecnologías asociadas. El diseño de servicios es una disciplina que se enfoca en la creación y mejora de servicios, teniendo en cuenta tanto la perspectiva del usuario como la del proveedor del servicio. Su objetivo principal es diseñar experiencias significativas y efectivas para los usuarios, al tiempo que se optimizan los procesos y recursos del proveedor, dentro de la cual surgen innovaciones de procesos que se originan en las necesidades y deseos de los clientes y de la creatividad de los interesados (“Service Design Practices for Healthcare Innovation,” 2022)

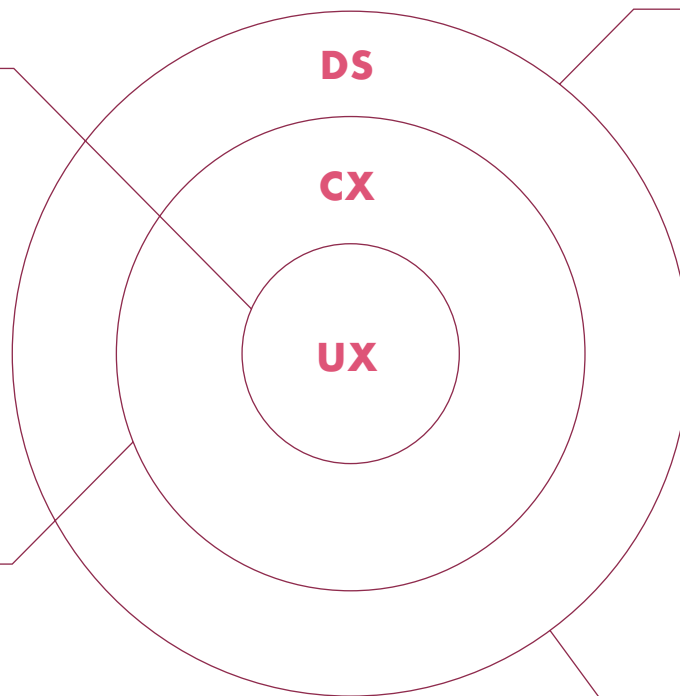
A diferencia del diseño de productos, el diseño de servicios se centra en la interacción y el valor que se crea durante todo el proceso de prestación del servicio. Esto implica comprender y diseñar cada punto de contacto entre el usuario y el servicio, desde la primera interacción hasta la entrega final. El valor agregado del diseño de servicios surge de tareas en el trabajo que conducen al logro de metas.

## 5.3 Metodología general

### 5.3.1 Diseño de servicio

**La Experiencia de Usuario (UX)** es cómo el usuario «percibe» un producto o un servicio cuando interactúa con él, son las emociones que crea esa interacción.

**La experiencia del Cliente (CX)** es cómo el usuario «percibe» un producto o un servicio de una misma marca en diferentes canales (tanto online como offline).



**El Diseño de Servicios (SD)** es cómo el usuario y todas las personas que interactúan con un servicio (empleados, proveedores, etc.) «perciben» todos los puntos de contacto correspondientes a dicho servicio en diferentes canales online/offline.

**En este contexto** se busca mejorar la atención y el apoyo emocional tanto para las mujeres con cáncer de mama como para su red de apoyo. Esto implica optimizar todas las interacciones en línea o fuera de línea, con el objetivo de brindar un apoyo más completo y centrado en la paciente.

## 05 METODOLOGÍA Y DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

### 5.3 Metodología general

#### 5.3.1 Diseño de servicio

#### Diseño de servicio en contextos sanitarios

Los profesionales del diseño desempeñan un papel crítico para dar forma a una experiencia de atención de salud que sea centrada en la persona entregando soluciones empáticas e innovadoras. Humanizar el recorrido del paciente en su proceso de enfermedad surge como un tema esencial para el equipo interdisciplinario, que busca entregar una experiencia holística durante todo el proceso.

Realizar un análisis comparativo de otras realidades, las observaciones en el lugar, las actividades de co-creación de diseño y las entrevistas en profundidad se fusionan con datos y conocimientos extraídos de revisiones basadas en evidencia de la literatura científica de diseño.

El diseñador de servicio de centrarse en incorporar a todos los interesados, incluyendo al paciente, miembros de la familia y equipo de atención. El diseño de servicio bajo una mirada empática ayuda a construir una cultura de atención de salud holística y contemporánea. El diseño centrado en la persona debe ofrecer soluciones que satisfagan las necesidades y deseos de los pacientes y del equipo de atención. Guiado por el proceso del diseño de servicio y los principios del diseño empático, el diseño en el área de salud ofrece soluciones para mejorar la experiencia de atención en organizaciones sanitarias.

Las técnicas de diseño empático de Leonard y Rayport “requieren habilidades colaborativas excepcionales, apertura mental, habilidades de entrevista, observación, y curiosidad” (Leonard y Rayport, 1997).

Se entiende que no se puede experimentar de la misma manera que quién lo vive, pero con herramientas de apoyo, se puede intentar acercarse lo más posible al no tener prejuicios o preconcepciones previas.

La práctica del diseño empático en salud involucra la utilización de herramientas que facilitan al equipo de diseño obtener una comprensión más profunda del problema y de los interesados para quienes se está diseñando. Requiere que los diseñadores descubran las necesidades emocionales y físicas de los usuarios, cómo ellos ven, entienden e interactúan con el mundo que les rodea, de esta manera se puede gestionar sus comportamientos interactivos y crear una mejor experiencia. El diseño empático se preocupa por no los hechos sobre los usuarios, sino más bien por sus deseos y motivaciones.

“Empatía” es la primera etapa o el paraguas que cubre el proceso de la práctica del diseño. Las etapas siguientes son investigación, ideación y refinamiento. El objetivo del proceso completo es recopilar una comprensión empática en profundidad de los usuarios y el contexto del problema, de esta manera se podrá interpretar la experiencia y las motivaciones de la persona. El pensamiento empático en diseño de servicio implica observar, empatizar con todos los interesados y adentrarse en su entorno para tener una comprensión holística de los desafíos que deben enfrentar.

Los métodos más utilizados para desarrollar un diseño empático son:



Figura 8

**1.-Adoptar una mentalidad de niño, sin prejuicios**



Figura 9

**2.-Preguntar qué, cómo y por qué, todo el tiempo.**



Figura 10

**3.-Diseñar y realizar las entrevistas con empatía**



Figura 11

**4.-Utilizar diarios personales de fotografías y videos**



Figura 12

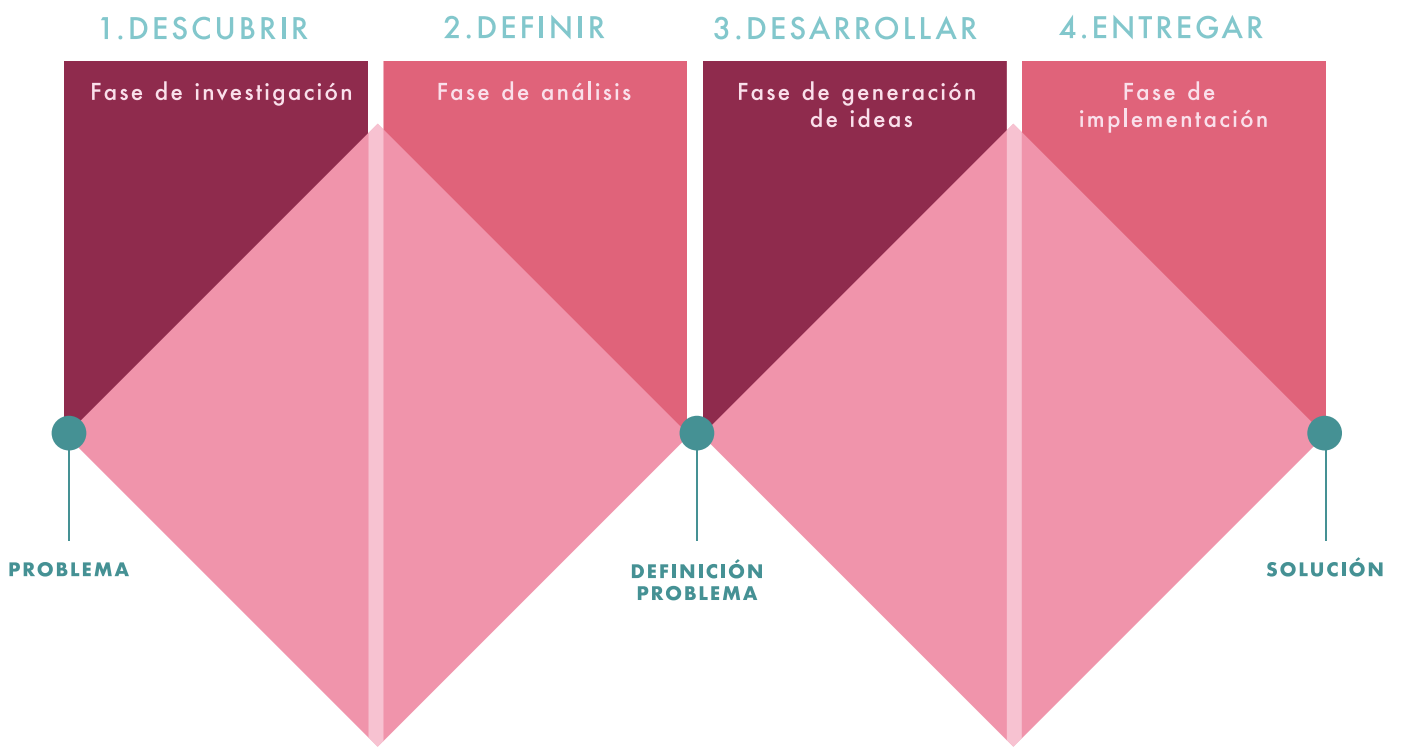
**5.-Interactuar con todos los interesados relevantes**

La calidad de la atención de salud, cuando se ve influenciada por la práctica del diseño empático muestra una mejor experiencia de paciente, mejores resultados clínicos (Kim et al., 2004) menos errores de atención (Haslam, 2007). Las evidencia sugiere que comprender la experiencia del paciente es fundamental, relevando la importancia de la comunicación entre el equipo de diseño de servicio, el equipo de salud y los pacientes. Utilizar la empatía empodera a los pacientes e intenta brindarles una experiencia más holística, reducir su incertidumbre, inquietudes y mejorar su toma de decisiones en salud, esto lleva a una comunicación más eficiente, reduce la ansiedad y mejora la colaboración del paciente, llevando a mejores resultados (Halpern, 2007).

# 05 METODOLOGÍA Y DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

## 5.3.2 Implementación de modelos

### MODELO DOBLE DIAMANTE



Sirve para unir los procesos divergentes y convergentes del diseño

Figura 13  
Fuente: Modelo Doble Diamante

## HUMAN CENTERED DESIGN



Es una técnica de resolución de problemas que coloca a personas reales en el centro del proceso de desarrollo, lo que le permite crear productos y servicios que resuenan y se adaptan a las necesidades de su audiencia.

## 05 METODOLOGÍA Y DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

### 5.3.2 Implementación de modelos

#### COMBINACIÓN DE MODELOS



(HCD) comprender a fondo las necesidades emocionales y psicológicas de las mujeres que enfrentan el cáncer de mama



(DD) definir claramente el problema específico que deseas abordar en términos de los desafíos emocionales en el cáncer de mama. Sintetiza la información recopilada en la etapa de comprensión para establecer un marco de trabajo claro.



(HCD) generar ideas y soluciones que se centren en las necesidades emocionales identificadas en las etapas anteriores.



(DD) probar los prototipos con mujeres afectadas por el cáncer de mama y obtener retroalimentación sobre su efectividad para finalmente implementar la solución desarrollada y entrégala a las pacientes y su entorno.

## 5.4 Instrumentos y stakeholders

### 5.4.1 Elección de instrumentos



Figura 15

#### REVISIÓN DE LITERATURA

Es esencial para contextualizar la investigación, identificar lagunas en el conocimiento existente y proporcionar una base teórica sólida. También guía la metodología y valida las conclusiones.

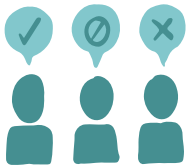


Figura 16

#### ENCUESTA

Se aplicarán encuestas estructuradas para obtener información cuantitativa y cualitativa sobre las necesidades emocionales de las pacientes con cáncer de mama.



Figura 17

#### GRUPOS DE DISCUSIÓN

Se llevarán a cabo grupos de discusión con el fin de explorar las experiencias y perspectivas de los participantes en un entorno de interacción



Figura 18

#### ANÁLISIS CONTENIDOS

Se realizará un análisis de contenidos de las transcripciones de las entrevistas para identificar patrones y temas relevantes relacionados con las necesidades emocionales de las pacientes con cáncer de mama y los aspectos relacionados con el proceso de co-creación de programas de apoyo personalizados.



Figura 19

#### ENTREVISTAS

Se utilizarán entrevistas semiestructuradas para recopilar información detallada sobre las necesidades emocionales de las pacientes con cáncer de mama.



Figura 20

#### DESIGN THINKING

Se emplearán enfoques de modelo Doble diamante y Human centered design como metodologías para ayudar a crear soluciones innovadoras y efectivas que se ajusten a las necesidades y deseos de las pacientes con cáncer de mama.

## 05 METODOLOGÍA Y DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

### 5.4.2 Métodos de recolección de datos para la aplicación de instrumentos

Para la recolección de datos, se utilizarán diferentes métodos que permitan obtener información relevante y completa sobre los temas de interés (cuadro 3)

ITEMS	GRUPOS	EFECTOS ADVERSOS		
		Psicológicos	Emocionales	Físicos
<b>RETO EMOCIONAL</b>	-Pacientes con cáncer de mama -Familiares o cuidadores -Psicólogos -Terapeutas -Trabajadores sociales -Enfermeras	-Depresión -Tristeza -Ansiedad -Miedo -Incertidumbre -Estrés	-Enojo -Frustración -Culpa	-Fatiga -Dolor -Náuseas
<b>EFECTOS ADVERSOS</b>	-Pacientes en tratamiento -Oncólogos -Radiólogos -Enfermeras -Investigadores -Expertos en cáncer de mama	-Miedo a la recurrencia -Disminución autoestima -Dificultad para concentrarse	-Ira -Tristeza -Ansiedad	-Pérdida de cabello -Cambios de apariencia -Fatiga
<b>OPORTUNIDADES</b>	-Pacientes con necesidades no satisfechas -Familiares -Cuidadores -Enfermeras -Trabajadores sociales	-Oportunidades mejorar de la calidad vida -Estrategias de afrontamiento -Educación y sensibilización	-Expresión emocional -Apoyo social -Apoyo Emocional -Reducción del estrés	-Recuperación de la autoestima -Mejora de la salud -Bienestar físico
<b>ESTADO DEL ARTE (ACTUAL)</b>	-Oncólogos -Psicólogos -Diseñadores especializados en diseño de productos emocionales -Pacientes -Cuidadores	-Intervenciones psicológicas -Programas de educación y sensibilización -Terapias de grupo	-Terapias de arte -Terapias de música -Terapias de mascotas	-Prótesis mamarias -Ropa especializada -Terapias ocupacionales
<b>DISPOSICIÓN A CO-CREAR</b>	-Pacientes -Diseñadores -Expertos en visualización de información -Enfermeras -Trabajadores sociales			

ESTADO DEL ARTE	POSIBLES PREGUNTAS
<ul style="list-style-type: none"> <li>-Investigaciones previas sobre el impacto emocional del cáncer de mama en pacientes y familiares</li> <li>-Modelos teóricos existentes sobre la gestión de emociones en pacientes con cáncer de mama</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>¿Cómo describiría los desafíos emocionales que enfrenta alguien con cáncer de mama?</li> <li>¿Cómo ha afectado el cáncer de mama su vida emocional y personal?</li> <li>¿Qué tipos de recursos o apoyo han sido más útiles para ayudar a abordar los desafíos emocionales relacionados con el cáncer de mama?</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>-Investigaciones previas sobre los efectos psicológicos, emocionales y físicos del cáncer de mama y su tratamiento</li> <li>-Tipos de tratamientos disponibles y sus efectos secundarios comunes</li> <li>-Estrategias actuales para manejar los efectos adversos del cáncer de mama</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>¿Cómo han afectado los efectos adversos su calidad de vida y su bienestar emocional?</li> <li>¿Qué tipos de tratamientos o estrategias han encontrado útiles para abordar los efectos adversos relacionados con el cáncer de mama?</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>-Investigaciones positivas de pacientes que han logrado superar el reto emocional del cáncer de mama</li> <li>-Tecnologías y herramientas digitales disponibles para mejorar el apoyo emocional</li> <li>-Nuevos enfoques y modelos de atención centrados en el paciente y en la co-creación de soluciones</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>¿Qué oportunidades o necesidades faltaron durante su experiencia con el cáncer de mama?</li> <li>¿Cómo han afectado estas necesidades faltantes su calidad de vida y su bienestar emocional?</li> <li>¿Qué tipos de recursos o apoyo podrían satisfacer estas necesidades?</li> </ul>
<div style="background-color: #f0f0f0; height: 100%; width: 100%; position: relative;"> <div style="position: absolute; top: 0; right: 0; width: 50%; height: 50%; border: 1px solid #ccc;"></div> </div>	<ul style="list-style-type: none"> <li>¿Qué oportunidades existen para mejorar o desarrollar nuevos productos, servicios y experiencias que aborden el reto emocional relacionado con el cáncer de mama?</li> <li>¿Qué tipo de productos, servicios y experiencias te gustaría tener disponibles para ayudarte a lidiar con el reto emocional relacionado con el cáncer de mama?</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>-Experiencias previas de pacientes o profesionales de la salud en colaboraciones o proyectos de co-creación</li> <li>-Expectativas y barreras percibidas respecto a la co-creación de soluciones para el manejo de los efectos adversos</li> <li>-Modelos y herramientas de co-creación, utilizados en otros contextos de salud</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>¿Qué estrategias han encontrado útiles para colaborar con los pacientes en proyectos de co-creación?</li> <li>¿Ha tenido alguna experiencia con el diseño gráfico o visualización de información en proyectos de co-creación relacionados con el cáncer de mama? ¿Fue útil para colaborar con los pacientes y mejorar su experiencia?</li> </ul>

# 05 METODOLOGÍA Y DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

## 5.4.3 Stakeholders

Esquema 1, Stakeholders

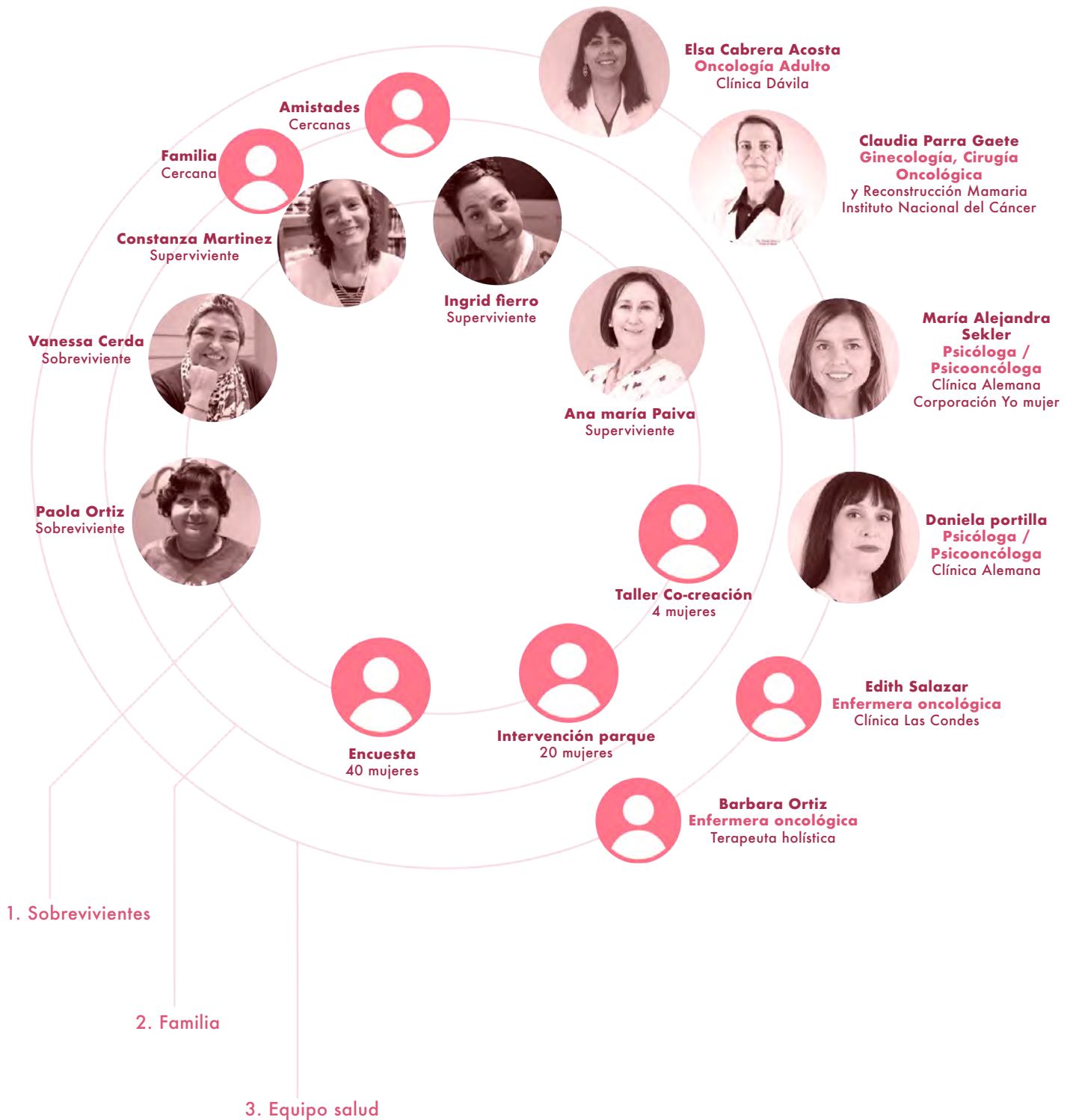
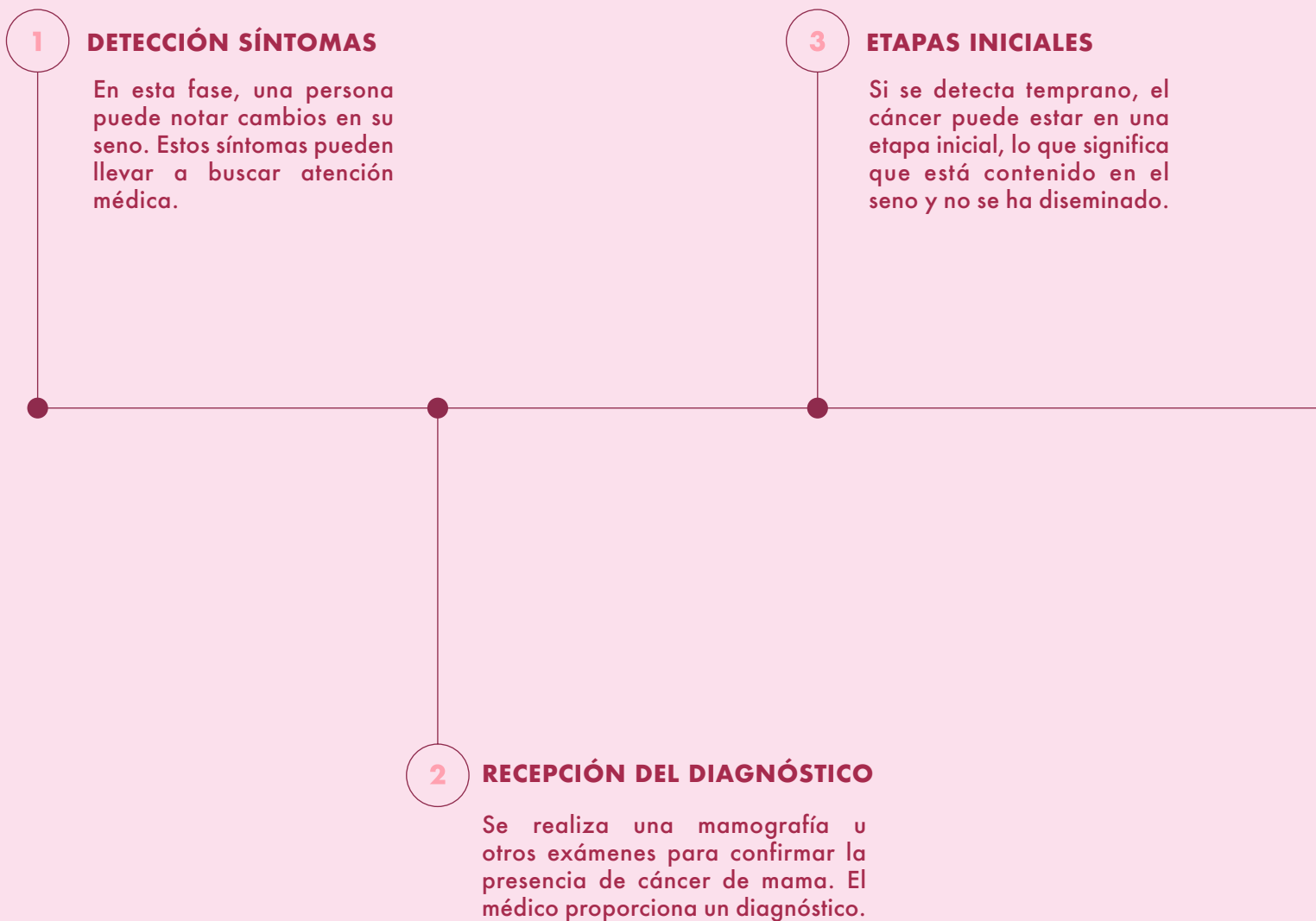


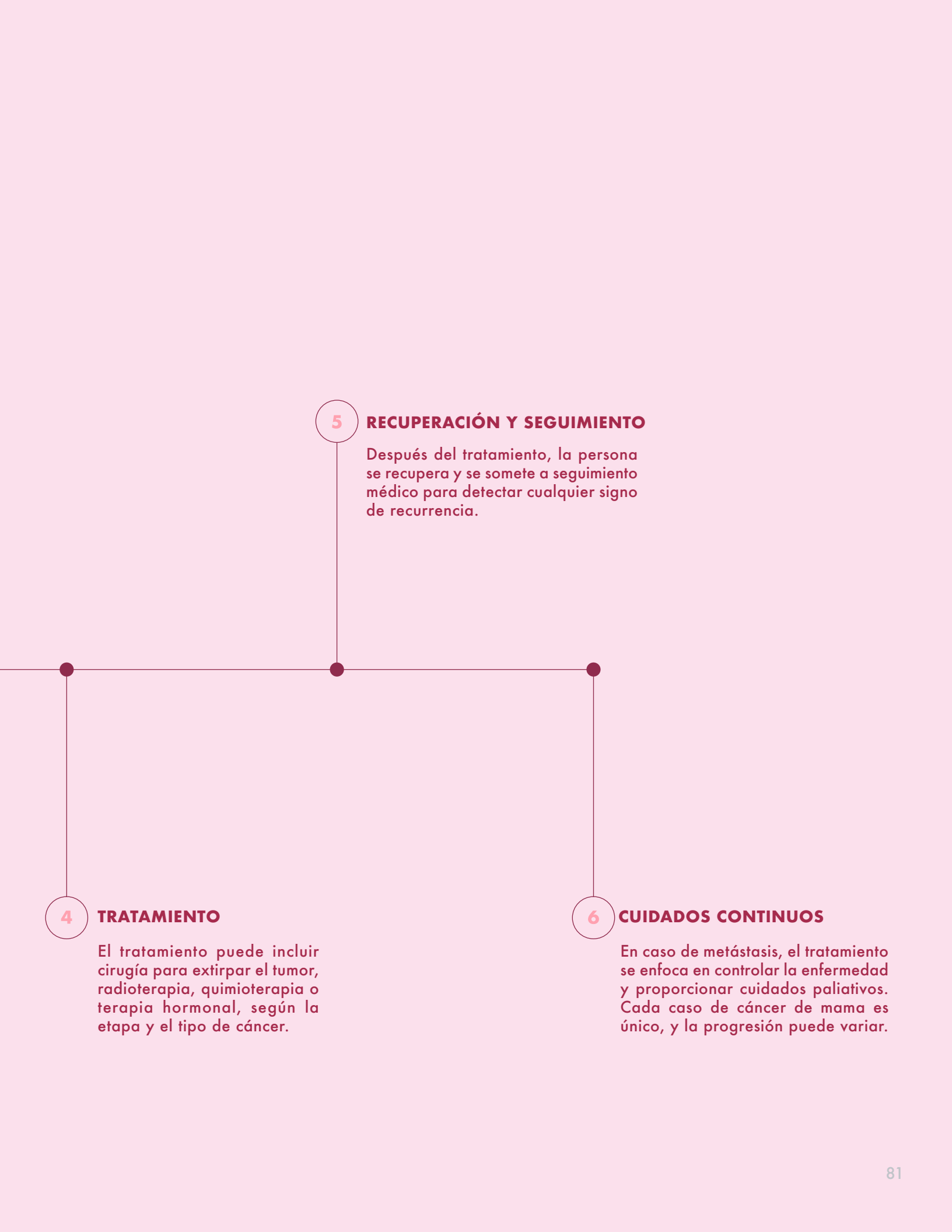


Imagen 28  
Comunidad, Fuente: Thirdman, 2021

## 05 METODOLOGÍA Y DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

### 5.4.4 Línea de tiempo





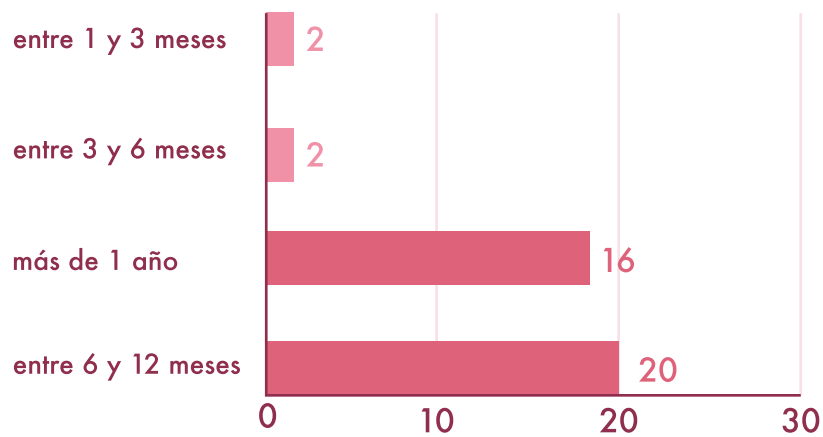
# 05 METODOLOGÍA Y DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

## 5.4.5 Encuestas

### I. ELEGIBILIDAD-CRITERIOS DE INCLUSIÓN

¿Por cuánto tiempo estuvo en tratamiento?

Gráfico 1



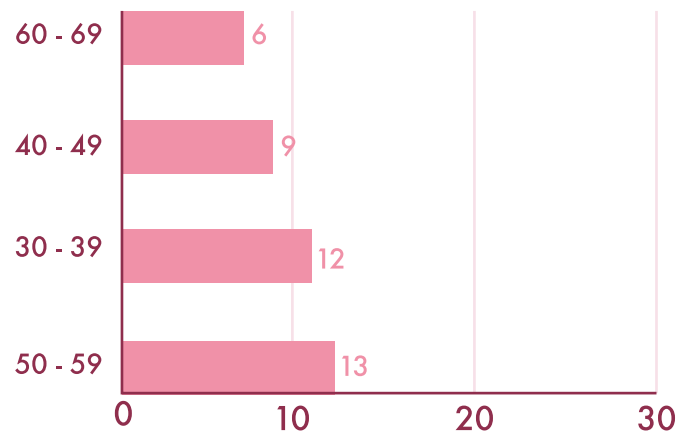
¿Qué tratamientos llevó a cabo durante el cáncer de mama?

Gráfico 2



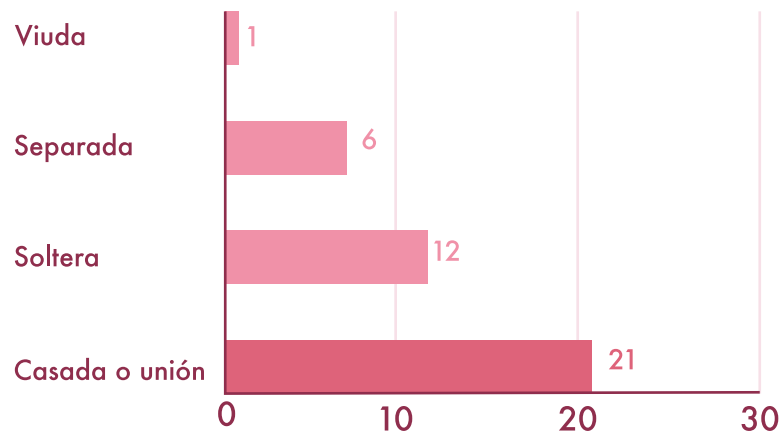
¿Cuántos años tiene?

Gráfico 3



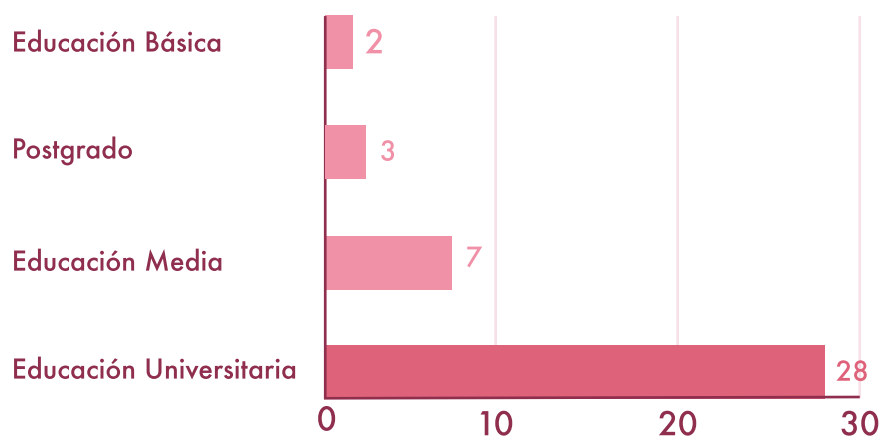
¿Cuál es su estado civil?

Gráfico 4



¿Cuál es su nivel educacional?

Gráfico 5



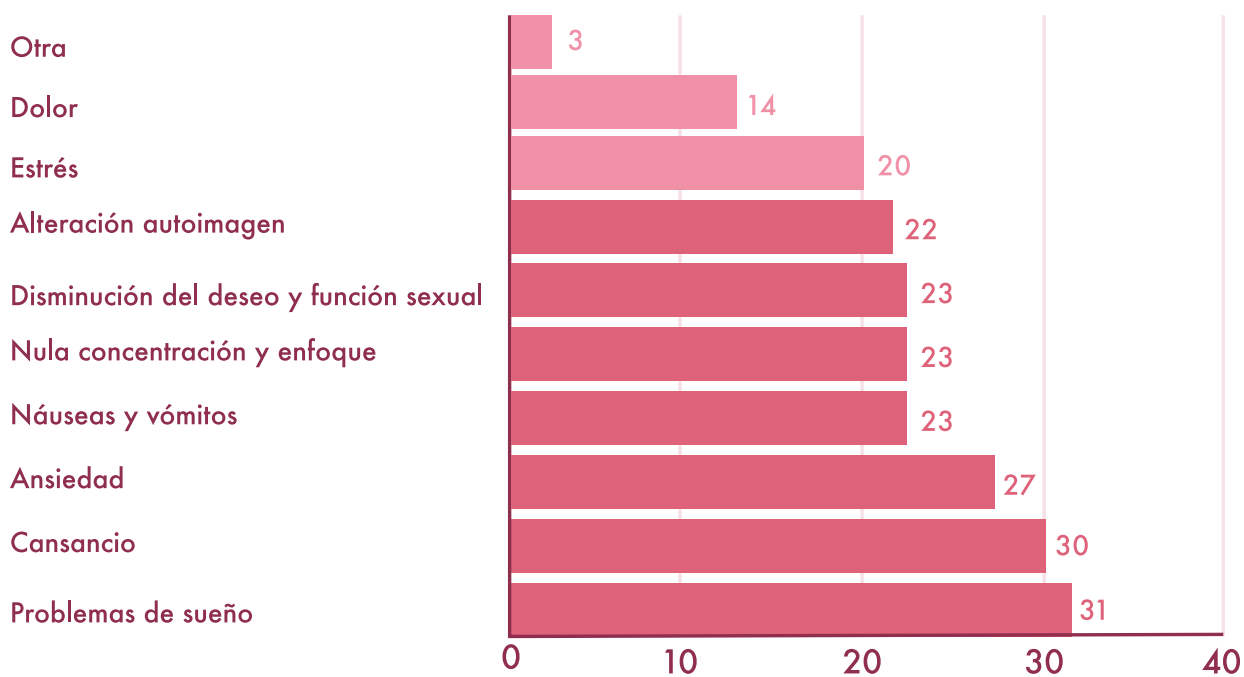
## 05 METODOLOGÍA Y DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

### 5.4.5 Encuestas

#### II. PREGUNTAS SOBRE TRATAMIENTO QUIMIOTERAPIA

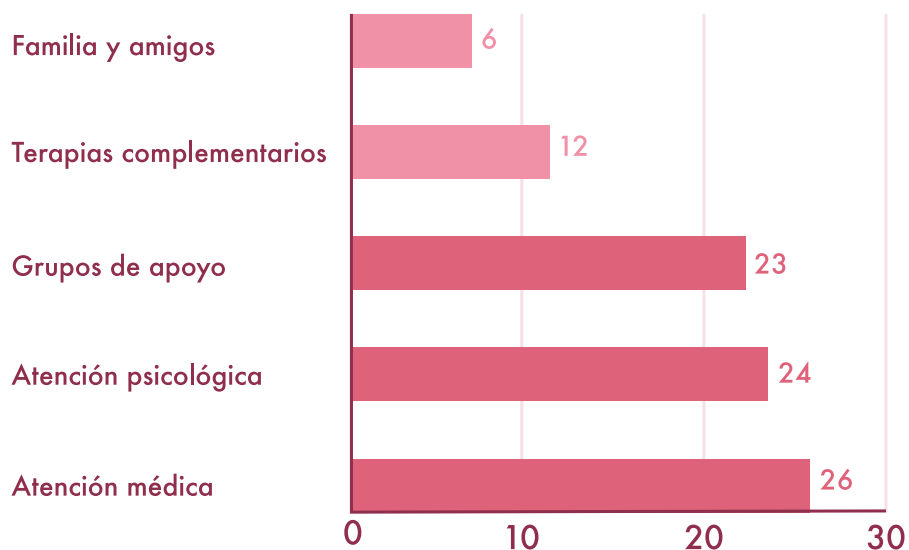
¿Cuál de los siguientes efectos adversos generales experimentó durante su tratamiento?

Gráfico 6



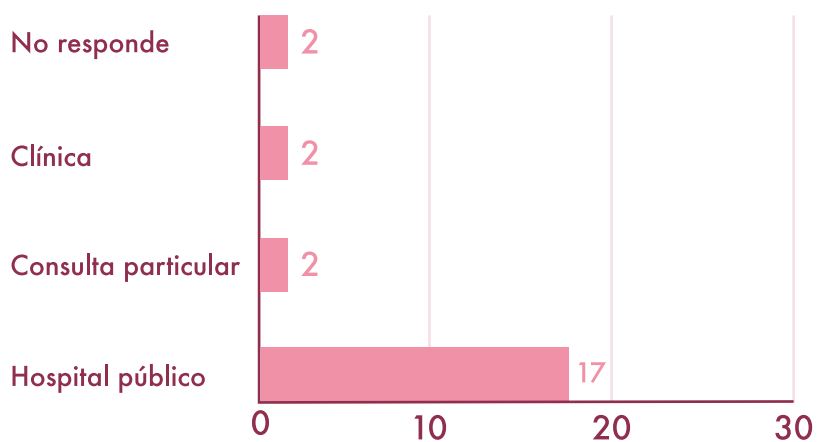
¿Qué servicios utilizó para recibir tratamiento durante los efectos adversos?

Gráfico 7



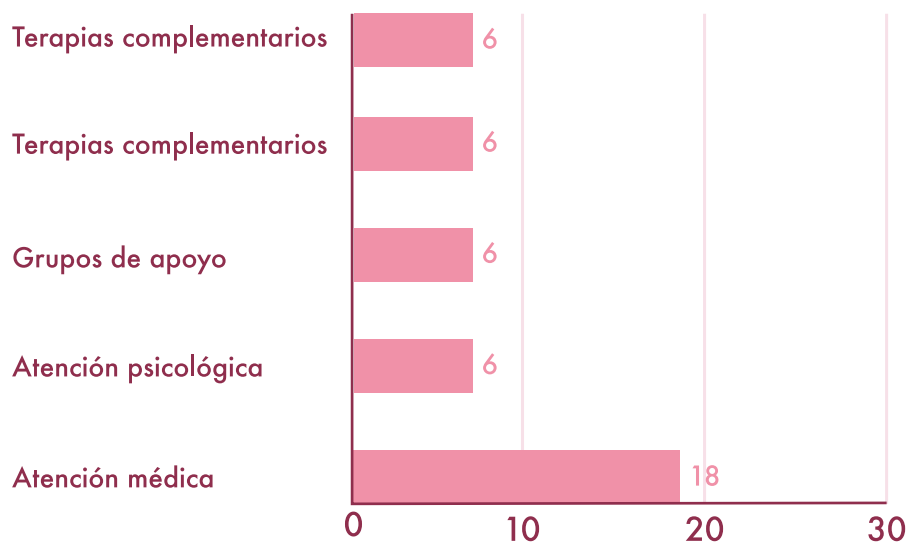
¿A qué servicio de salud acudió cuando presentó complicaciones de su enfermedad?

Gráfico 8



¿Cuántas veces necesitó visitar un centro de salud por complicaciones (efectos adversos) de su tratamiento?

Gráfico 9



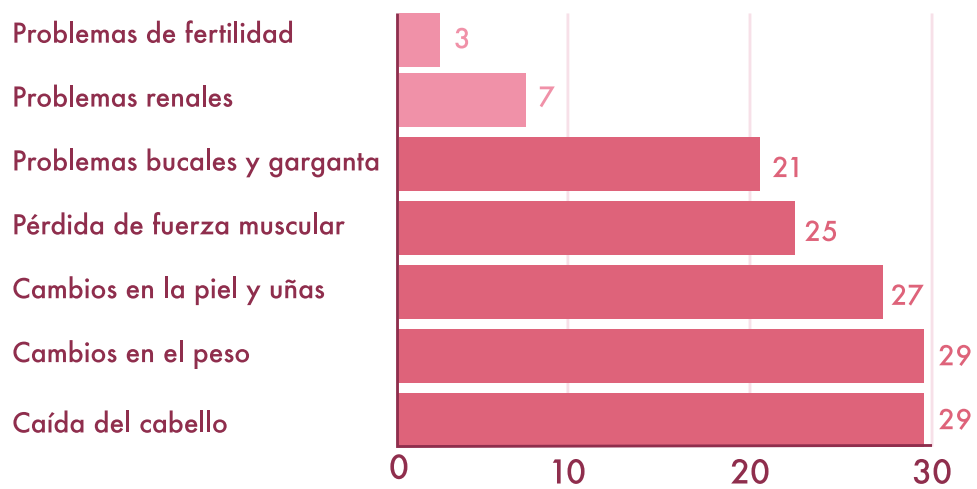
## 05 METODOLOGÍA Y DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

### 5.4.5 Encuestas

## II. PREGUNTAS SOBRE TRATAMIENTO QUIMIOTERAPIA

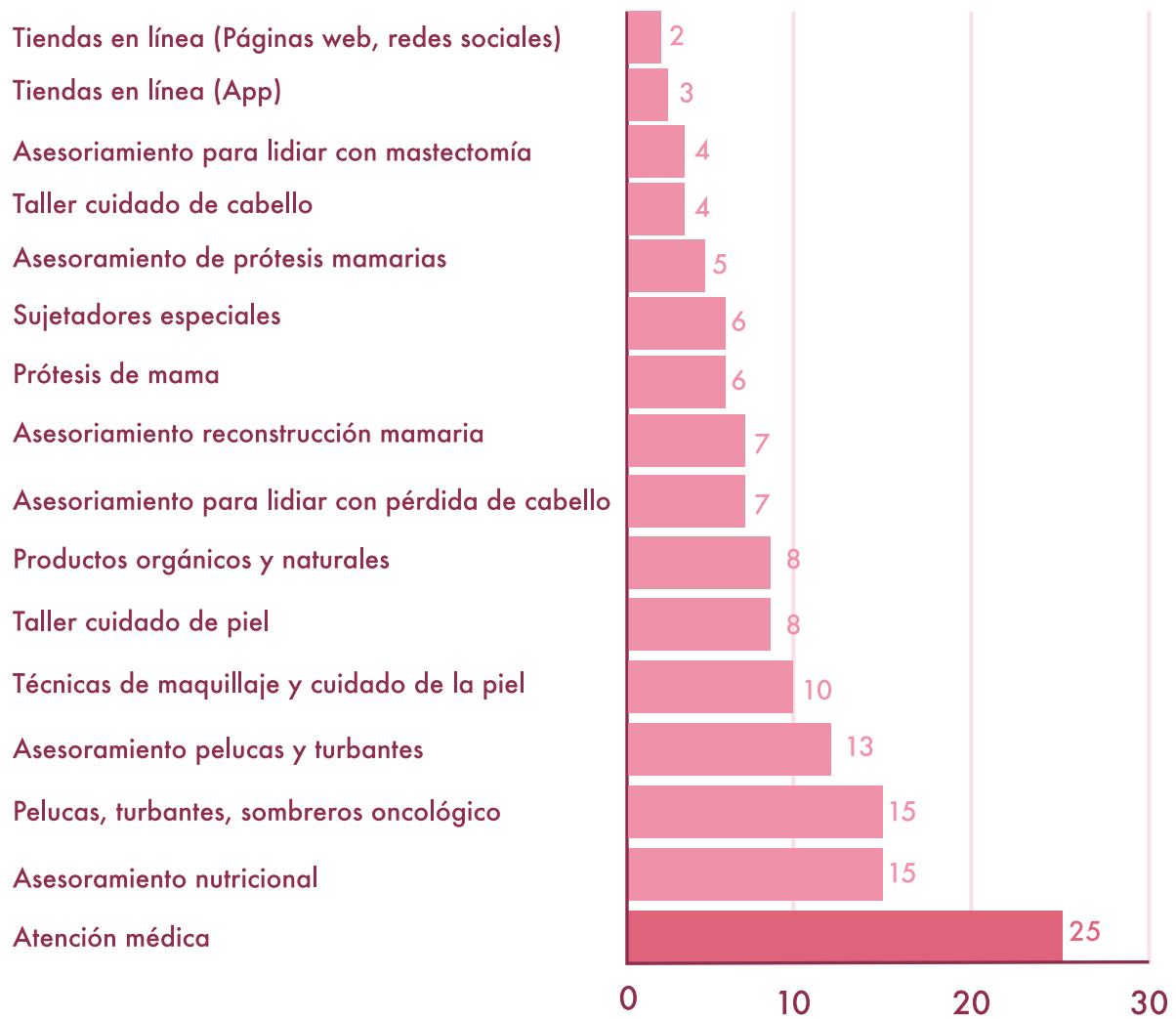
¿Cuál de los siguientes efectos adversos físicos experimentó durante su tratamiento?

Gráfico 10



¿Qué servicios y/o productos utilizó para tratar sus efectos adversos?

Gráfico 11



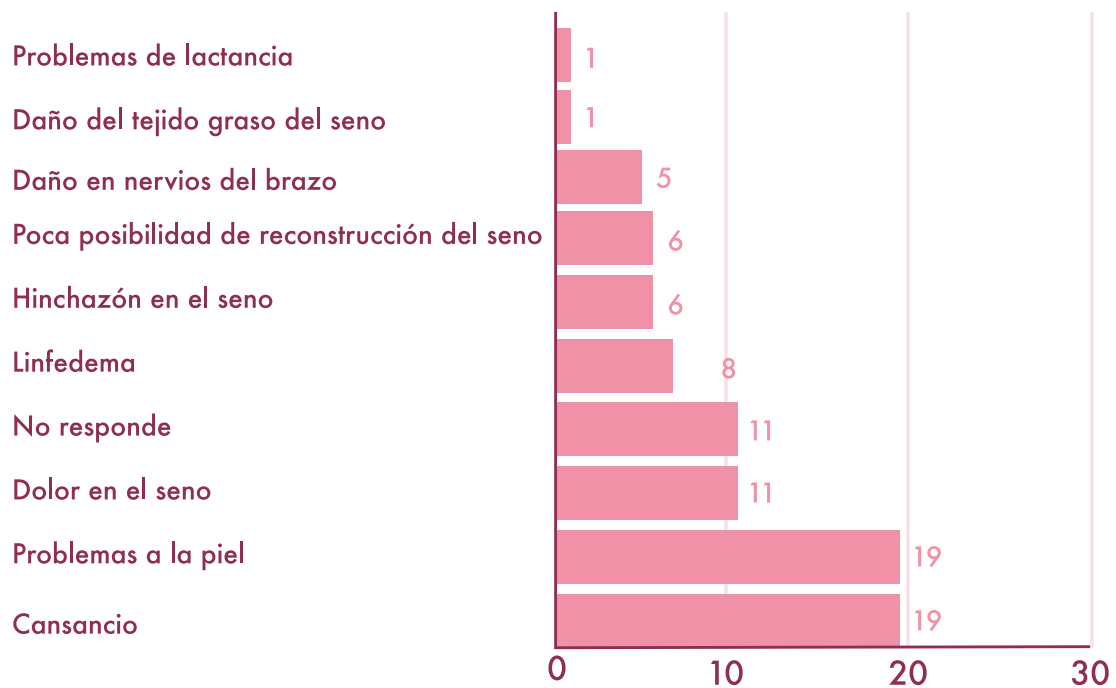
## 05 METODOLOGÍA Y DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

### 5.4.5 Encuestas

### III. PREGUNTAS SOBRE TRATAMIENTO RADIOTERAPIA

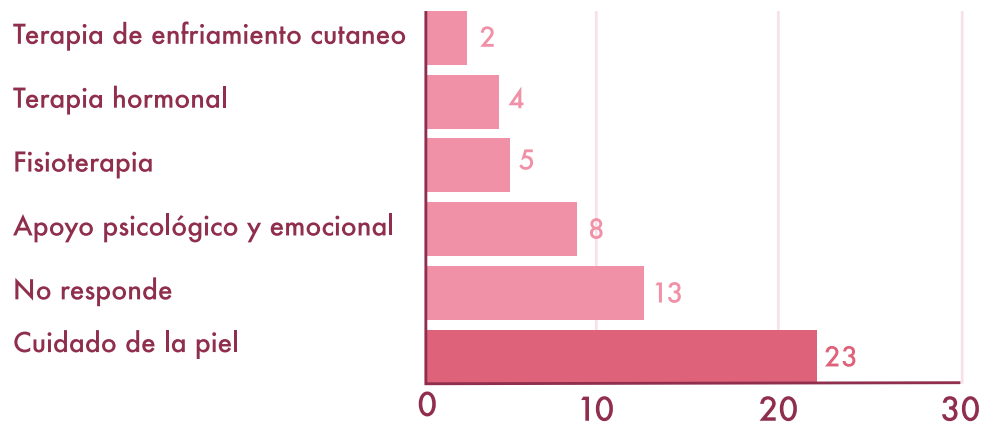
¿Cuál de los siguientes efectos adversos físicos experimentó durante su tratamiento?

Gráfico 12



¿Cuál de los siguientes efectos adversos físicos experimentó durante su tratamiento?

Gráfico 13



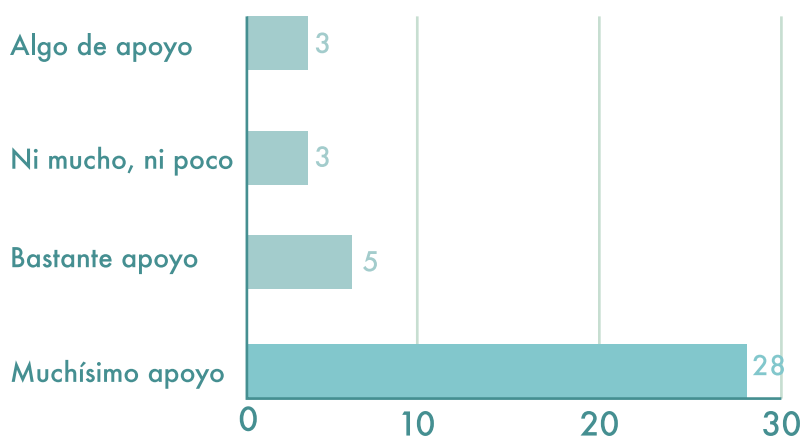
## 05 METODOLOGÍA Y DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

### 5.4.5 Encuestas

#### IV. APOYO EMOCIONAL

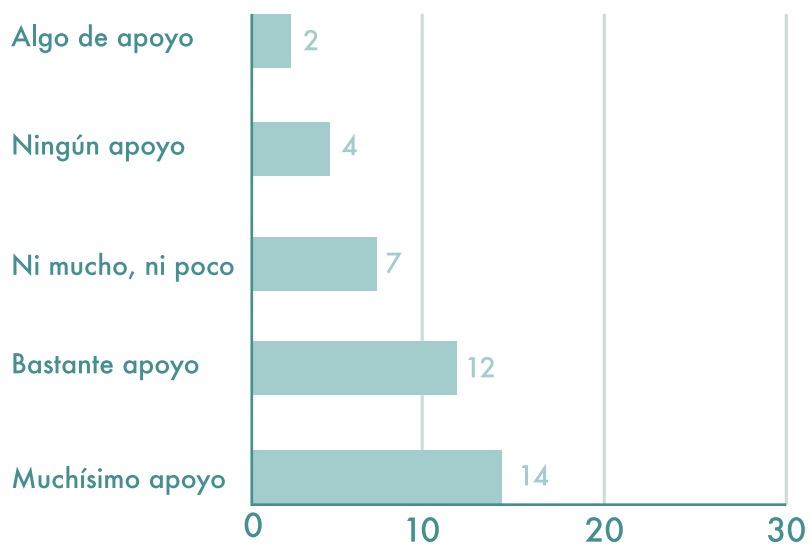
¿Cuánto apoyo recibió de familiares y amigos durante su tratamiento ?

Gráfico 14



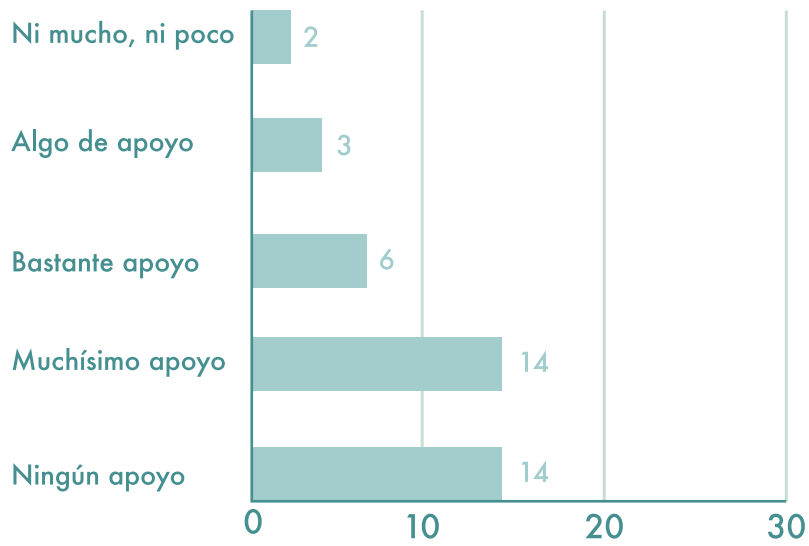
¿Cuánto apoyo recibió del equipo de salud durante su tratamiento ?

Gráfico 15



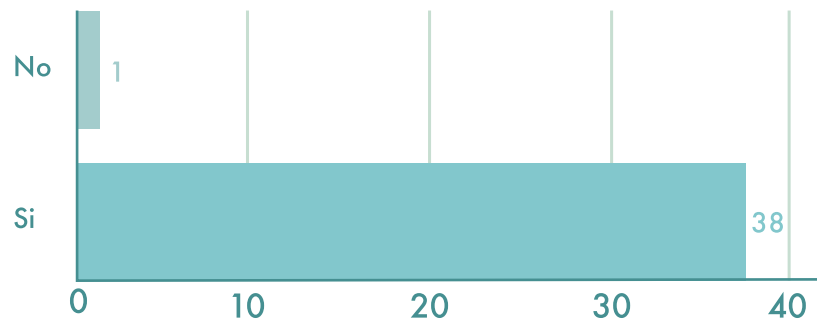
¿Cuánto apoyo recibió de organizaciones, fundaciones y comunidades durante su tratamiento ?

Gráfico 16



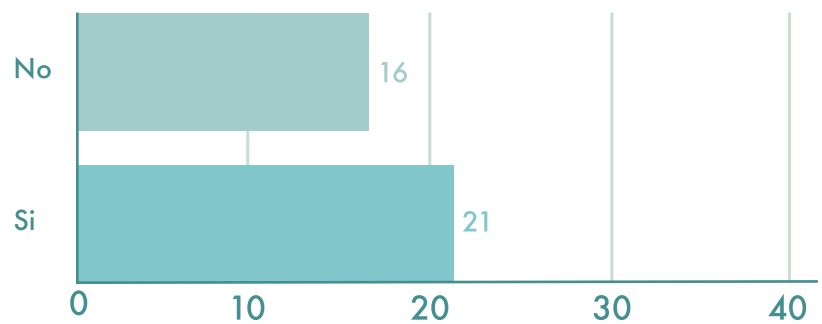
¿Cree que es igual de necesario tener apoyo emocional tanto durante como después de su tratamiento?

Gráfico 17



¿Usted sigue recibiendo apoyo emocional para su reto emocional post tratamiento?

Gráfico 18



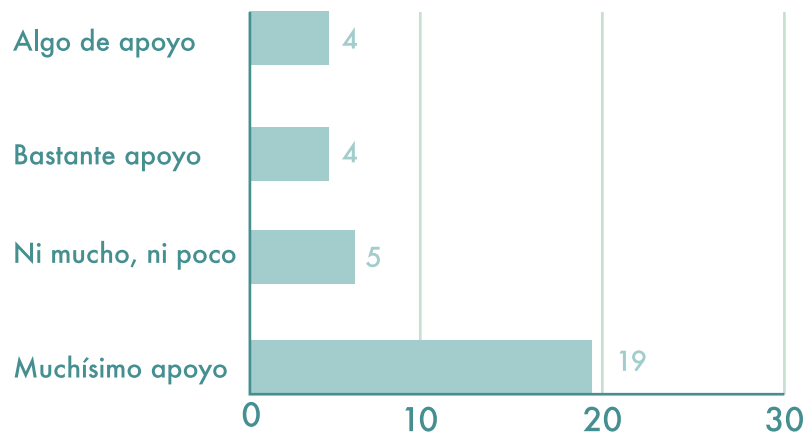
# 05 METODOLOGÍA Y DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

## 5.4.5 Encuestas

### IV. APOYO EMOCIONAL

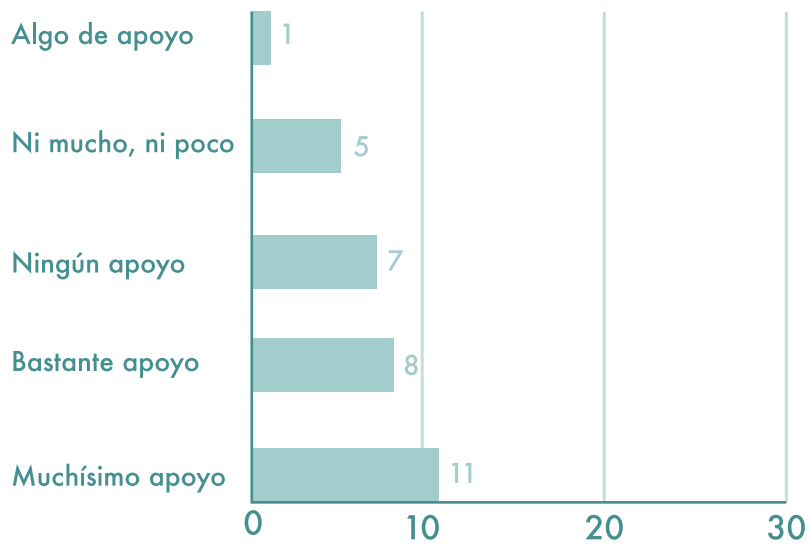
¿Cuánto apoyo recibió de familiares y amigos posterior a su tratamiento ?

Gráfico 19



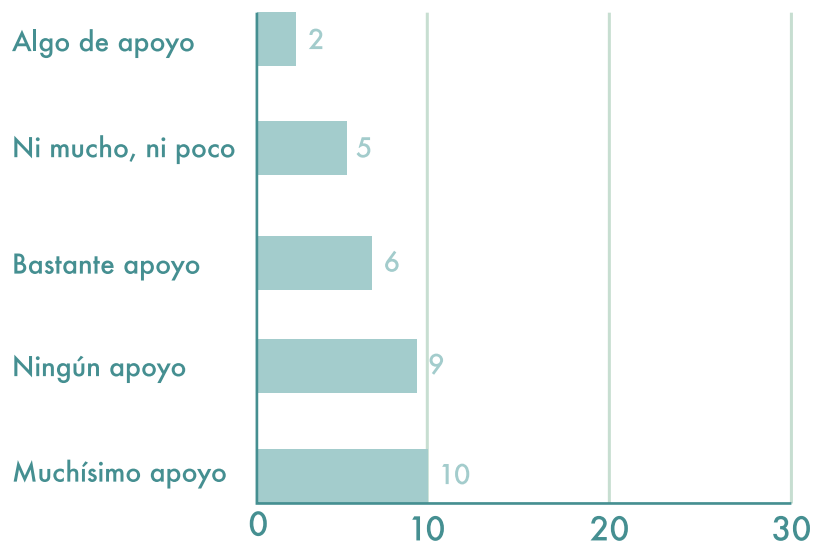
¿Cuánto apoyo recibió del equipo de salud posterior a su tratamiento ?

Gráfico 20



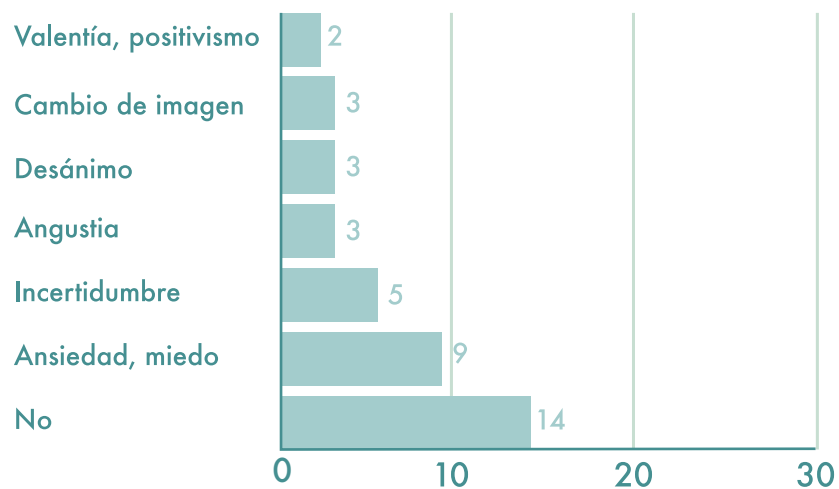
¿Cuánto apoyo recibió de organizaciones, fundaciones y comunidades posterior a su tratamiento ?

Gráfico 21



¿Ha experimentado cambios emocionales significativos como resultado del cáncer de mama que sigan repercutiendo en su vida?

Gráfico 22



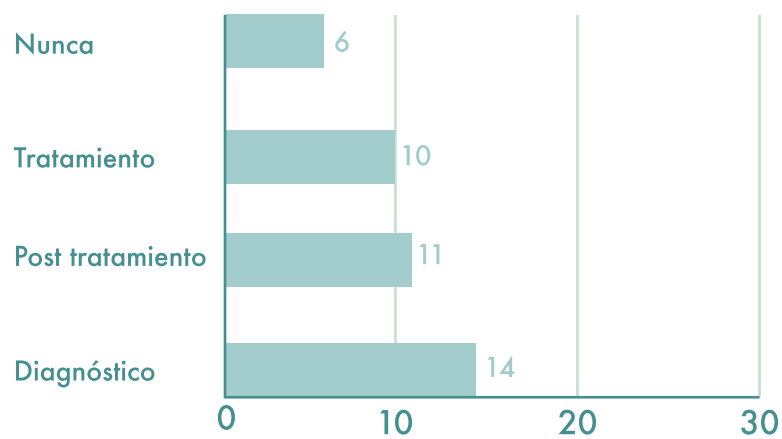
## 05 METODOLOGÍA Y DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

### 5.4.5 Encuestas

#### IV. APOYO EMOCIONAL

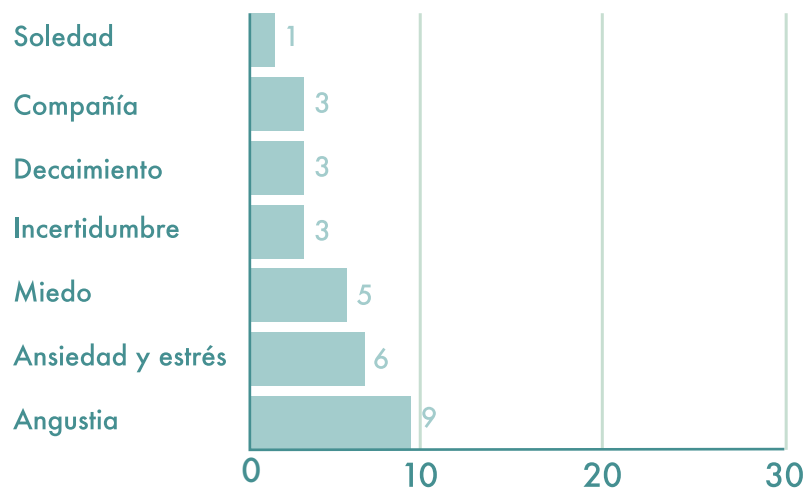
¿En qué momento decidió acudir a ayuda externa para enfrentar los desafíos emocionales que estaba experimentando?

Gráfico 23



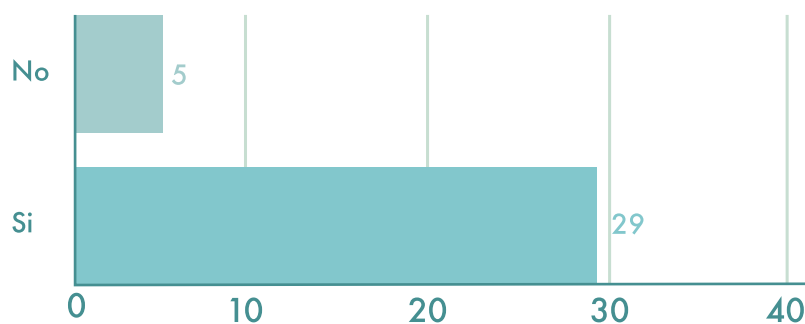
En base a su respuesta ¿Qué fue exactamente lo que la llevó a decidir que en ese minuto necesitaba ayuda?

Gráfico 24



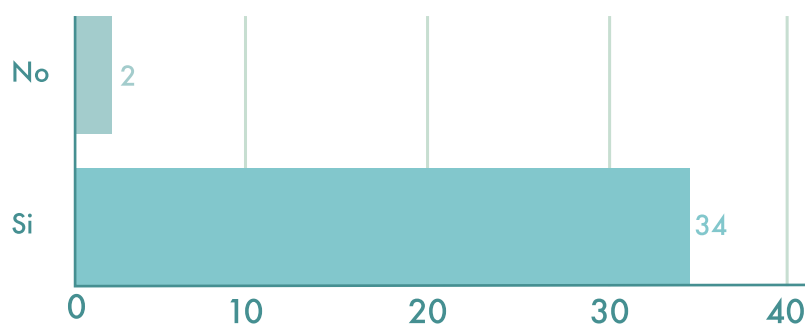
¿Ha encontrado ayuda o soporte en su fe o creencias religiosas durante su proceso de enfermedad?

Gráfico 25



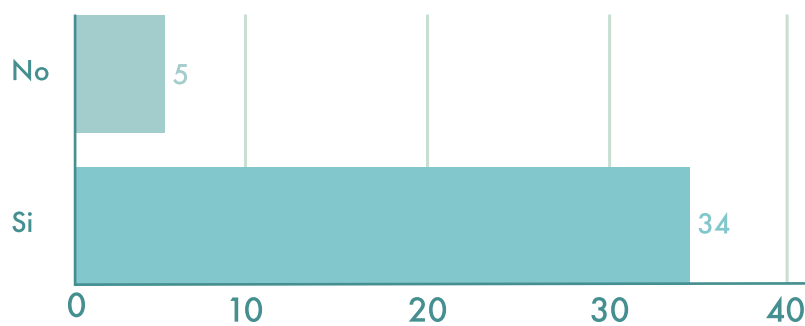
Si usted tuviera la posibilidad de participar de un proyecto que permita apoyar a mujeres que están pasando actualmente por un cáncer de mama, ¿Estaría interesada?

Gráfico 26



Durante su enfermedad, ¿Intercambió experiencias con otras mujeres que también estuvieran pasando por su misma enfermedad?

Gráfico 27



## 05 METODOLOGÍA Y DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

### 5.4.6 Entrevistas

## ONCÓLOGA ENTREVISTA I

Al revisar y leer varias veces la transcripción de la entrevista con la oncóloga respecto de las pacientes con cáncer de mama, específicamente de las complicaciones asociadas a los diferentes tratamientos y cual ha sido su experiencia con las pacientes. Lo primero que surge es la pérdida del cabello y no solo la cabellera si no también las cejas y pestañas, donde más allá de lo estético y el impacto en la autoimagen de la paciente y por ende su percepción de si misma, hay complicaciones en el diario vivir con algunas de las soluciones disponibles. La profesional habla de la importancia de preparar a la paciente para que esté preparada para esta nueva realidad y tome medidas anticipadamente, por ejemplo, cortarse el pelo y hacer una peluca original como ella, a pesar de lo anterior las pacientes enfrentan los cambios y situaciones que las angustian y les recuerdan a cada momento la odisea que están viviendo. Los cambios físicos y psicológicos que deben enfrentar las afectan anímicamente, aquí se presentan algunos extractos de sus palabras: “En la medida que vas recibiendo más quimio se te van cayendo las cejas y las pestañas, y eso, aparte de que estéticamente se nota mucho, ¡jes molesto!! ¡Un montón!” “Vi que en el fondo había cambiado tanto, no tenía pelo y efectivamente es súper distinto, no me reconoció (mi amiga) y eso jes muy fuerte!” “Peluca de pelo natural porque la gente la artificial la reconoce, pero el clima claro, el problema es que no la pueden utilizar, por ejemplo, en verano, porque es horrible. O sea, transpiras, ¡¡pero horrible! “

Otra situación que la profesional releva es cuando la paciente utiliza ropa interior con relleno para poder esconder la falta de tejido en su pecho que dejo la cirugía, por ejemplo “¿Qué voy a hacer con un traje baño? No puedo andar con una prótesis porque ¡se me han salido de la ropa!”. El prepararse para la cirugía reconstructiva representa otro hito lleno de confusión y dolor para la paciente, donde debe usar aparatos para estirar la piel y poder colocar un implante. Así lo explica: “Pasan un montón de tiempo con un expansor entonces como súper deforme. ¡¡¡No es algo armónico, para nada!!!” “Si tú has sido muy pechugona toda tu vida y estás con un expansor y hay una asimetría muy importante, entonces te pones una blusa un poco más apretada y ¡¡¡se te nota mucho!!”

Otro tema importante es la carga emocional y psicológica que enfrentan las pacientes a través del proceso de tratamiento y seguimiento de su enfermedad, sin embargo, la última de sus prioridades es tratarse por un profesional de salud mental, ellas están enfocadas y preocupadas de vencer la enfermedad, pero cuando lograr controlar la enfermedad y deben volver a la realidad no pueden manejarlo y surge su vulnerabilidad emocional, así lo explica la Dra: “la experiencia es que la minoría de las personas quieren ir para recibir atención psicológica”. “Uno les dice, ya estás bien tiene que empezar a vivir, tienes que salir, tiene que hacer otra cosa ¡¡ese cambio es súper difícil!!!”. “La mayoría quiere seguir con licencia y empiezan con la depresión”. “Reconoces tu nueva realidad que ¡¡te salvaste!!, pero te salvaste con poco pelo, recién con un poco de pestañas, sin pechuga y con otros efectos secundarios.”



Un punto importante que comenta la profesional es que ella en su experiencia, ella reconoce que hay organizaciones y fundaciones que apoyan a las pacientes frente a estas dificultades, sin embargo el foco es en general en lo estético, descuidando otros aspectos relevantes, aquí hay un extracto de su entrevista "Existen como muchas fundaciones o agrupaciones de pacientes que se preocupan sólo de la imagen del paciente, en la foto esta la paciente con cáncer de mama , porque son las que más cambian estéticamente."





Imagen 30  
19 de octubre, Fuente: Cottonbro Studio, 2020

## 05 METODOLOGÍA Y DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

### 5.4.6 Entrevistas

## ONCÓLOGA

### ENTREVISTA II

En esta segunda reunión presencial con la Dra. El primer objetivo era compartir los resultados obtenidos a través de múltiples reuniones con sobrevivientes y profesionales de salud, para luego solicitar su opinión al respecto y sugerencias de como continuar. Para comenzar se comparten las cuatro emociones más recurrentes (miedo, ansiedad, angustia e incertidumbre) expresadas durante la aplicación del cuestionario (40 participantes) y luego corroboradas en reuniones y actividades con otras sobrevivientes.

La profesional reconoce observar o escuchar testimonios de sus pacientes que atestiguan experimentar esas emociones juntas o separadas en diferentes etapas de la enfermedad, sin embargo, su preocupación radica en la dificultad de sus pacientes para reconocer sus emociones y buscar apoyo o ayuda para expresarla y vivirla, Así lo expresa:

“Las pacientes necesitan reconocer la emoción que están sintiendo” “Pueden haber más de una emoción, pero necesitan reconocerlas y priorizarlas”

“Si no tengo claro la emoción que experimento no puedo buscar solución”.

“Hay temas de la cultura local donde las mujeres deben enfrentar solas sus emociones, protegiendo a su entorno, donde además predominan emociones asociadas a su historia”

“No existe un abordaje de la emocionalidad, uno las envía al psicólogo, nadie se preocupa de las emociones” “Como medico no puedo hacerme cargo”.

“A veces muestran rabia hacia el médico, desconfianza mientras van pasando por las diferentes etapas del duelo oncológico para llegar a la aceptación, donde la mayoría no logra llegar”.

Posteriormente se pregunta a la profesional que sugiere ella como los próximos pasos del proyecto considerando la información recabada hasta ahora. Ella se muestra sorprendida y entusiasmada con las potencialidades de un producto concreto como resultado del proyecto, reconociendo la falta de información y apoyo para el paciente frente al reto emocional de su enfermedad, entre sus comentarios destaca:

“Pienso en un manual, que debería partir preguntando primero ¿cuál es su emoción?, o ¿cuál es la más predominante? y luego mostrar recomendaciones para ayudarlas a lidiar con esa emoción”.

“Que sea muy lúdico, gráfico, como para los niños, con colores, con dibujos, cosas simples no complejas.

“¡Algo muy visual! Que ayude a definir ¿Qué emoción predomina? y luego entregar sugerencias”.

“¡Podría ser como un cuaderno de trabajo!, que también tenga paginas para escribir, como un diario de vida, que sirva para expresar todo lo que siente y liberar sus emociones”

“Creo que tiene más impacto un documento con recomendaciones vivenciales y no desde la literatura”

“¡Nunca he visto algo así!, solo he visto de conceptos oncológicos, de efectos adversos y recomendaciones generales de alimentación, actividad física o de historias de sobrevivientes”.

## 05 METODOLOGÍA Y DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

### 5.4.6 Entrevistas

## MÉDICO CIRUJANO ENTREVISTA I

Se realiza una entrevista online con una cirujano especialista en cáncer de mama con amplia experiencia trabajando en servicios oncológicos de Santiago. Se preparó un guion con preguntas semiestructuradas basada en la información obtenida de la literatura científica y de los resultados de la encuesta aplicada a sobrevivientes de cáncer de mama y a diferentes proveedores de salud. Las preguntas incluían aspectos de su experiencia profesional y percepción de las barreras y facilitadores para el reto emocional que viven los pacientes durante su proceso de enfermedad. A continuación se presentan las preguntas y respuestas de la profesional:

#### 1. ¿Cuántos años de experiencia tiene en el área oncológica?

17 años

#### 2. ¿Cuál es su rol principal con las pacientes con cáncer de mama?

Soy cirujano Oncológico y reconstructivo de mama, jefa de la Unidad de Patología Mamaria del Instituto Nacional del Cáncer, y staff del equipo de mama de Clínica Indisa.

#### 3. ¿Cómo se relaciona con las pacientes durante su enfermedad?

Me corresponde indicar la necesidad de biopsia, informar resultados de esta, presentar a comité oncológico, planteando un tratamiento, eventualmente operar a la paciente y a mi unidad le corresponde también el seguimiento.

#### 4. Según su experiencia, ¿Qué desafíos emocionales comunes enfrentan las pacientes con cáncer de mama?

En general miedo, incertidumbre, también esperanza en que las cosas van a salir bien, humildad, entrega.

#### 5. En su experiencia, ¿cómo afecta emocionalmente a las mujeres el proceso de toma de decisiones sobre tratamientos como la mastectomía o la reconstrucción mamaria?

En general es una decisión conversada con la paciente y su tratante, previa presentación a un comité oncológico donde se revisan las alternativas, muchas veces la paciente tiene mucho miedo y desea que se le practique una mastectomía total, lo que no siempre es necesario, sin duda es un proceso con mucha incertidumbre y miedo.

#### 6. ¿Ha notado variaciones en la forma en que las mujeres expresan sus emociones en las distintas etapas del tratamiento?

Si, al principio, sólo les importa sanar, y cuando se hacen reconstrucción por ejemplo y han terminado el proceso, se reconcilian con su cuerpo y solicitan retoques, simetrización, etc, cambia mucho la percepción corporal en cada etapa.



Imagen 31  
Espera, Fuente: Michelle Leman, 2021

**7. ¿Ha tenido experiencias en las que las emociones de las pacientes hayan influido en las decisiones médicas o en su recuperación?**

Claramente el ánimo, el tener una buena disposición al tratamiento, tiene un efecto sinérgico con los tratamientos, uno observa que en general las pacientes con mejor disposición, tienen mejor recuperación y reasumen sus vidas más pronto

**8. ¿En qué etapas del viaje del cáncer cree por su experiencia con pacientes, que están presente las emociones: ansiedad, angustia, miedo e incertidumbre?**

Sobre todo al momento del diagnóstico

**9. ¿Qué recomendaciones ofrece u ofrecería a las pacientes para gestionar el impacto emocional del cáncer de mama y los tratamientos asociados?**

Que se apoyen en sus familias, que utilicen recursos que pueden encontrar con sus terapeutas, grupos de pacientes, fundaciones que ofrecen talleres, Es fundamental una evaluación por Psico Oncología.

## 05 METODOLOGÍA Y DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

### 5.4.6 Entrevistas

## PSICOONCÓLOGA I

### ENTREVISTA I

La entrevista con la profesional se realiza online utilizando la plataforma zoom, donde se solicita autorización para grabar la conversación, con lo cual está de acuerdo. La entrevista comienza explicando los objetivos y características del proyecto de co-creación para luego compartir una presentación gráfica de los resultados obtenidos luego de la aplicación de la encuesta, entrevistas, encuentros y talleres con sobrevivientes de la enfermedad y profesionales de salud.

La profesional reflexiona sobre los resultados de las encuestas y los testimonio para luego compáralos con su experiencia profesional trabajando en fundaciones de apoyo, donde la prevalencia de ciertas emociones en ciertos periodos de la enfermedad le hacen mucho sentido, por ejemplo:

“Pienso en la dificultad para alcanzar el alta del cáncer (5 años), donde les cuesta mucho soltar la experiencia y puedo explicarme el alza de la incertidumbre y entiendo porque siguen haciéndose exámenes y no son capaces de relajarse”.

“Las emociones son persistentes como por ejemplo la angustia, que es como el miedo, pero sin tanta claridad de que lo está provocando”. “El miedo es más concreto y específico”.

Al compartir con la profesional la generación de 4 arquetipos (optimista, pesimista, seguidora, independiente) de los sobrevivientes basados en su postura frente a la enfermedad y sus comportamientos. Basado en experiencia y experticia, la profesional considera que dividir a los participantes basados en ciertos rasgos de personalidad manifestado en conductas comunes no es correcto, pasando a explicar con ejemplos como alguien podría representar más de un arquetipo simultáneamente. Sugiere ser más flexible en la observación de las diferencias y similitudes entre los sobrevivientes respecto de su postura frente a la enfermedad y considerar aspectos de la cultura al significar ciertas conductas. En sus palabras.

“Yo lo plantearía como rasgos o formas de relacionarse con la enfermedad, más que arquetipos rígidos o completos”. “Pueden también ser más tendencias actitudinales y emocionales”.

“Tú puedes ser pesimista-independiente u optimista-seguidora, con algunos siendo más adaptativos que otros”.

“Hablar de la independiente es una bonita manera de plantearlo, pero es algo que se ve mucho en nuestra cultura, donde la mujer tiene una alta carga de responsabilidad y carga mental en su casa”.

“A la mujer le cuesta mucho soltar y sigue haciéndose cargo de todo y no quieren preocupar a nadie”. “En esa misma lógica es difícil para sus cercanos empatizar con alguien que no demuestra que esta enferma y sigue funcionando como siempre”.

La metáfora bélica de ser una guerrera y lucha contra el cáncer es algo que se usa mucho en los medios como le gano al cáncer o perdió la batalla. Esto ha hecho mucho daño, estas pasándolo pésimo y todos te dicen dale eres un guerrero, tienes que pelear.

La profesional se detiene además en la percepción social frente al cáncer de mama y las expectativas de sus cercanos y de la sociedad, lo que finalmente se convierten en una carga adicional para las pacientes. Así lo expresa:

“El mensaje social es no te achagues, no experimentes emociones negativas porque el cáncer te atacara más y eso es solo ignorancia, nada en la literatura lo avala”.

“Es importante validar la emoción, no minimizarla.” Si aceptas las emociones y la vives pierden el poder, el gran problema es cuando las rechazas”.

Muchas veces las emociones son manifestaciones de las diferentes etapas del duelo emocional o el proceso

de aceptación de la enfermedad que las pacientes y sus familias experimentan (negación, rabia, tristeza, negociación y aceptación), proceso que debe ser reconocido y normalizado”

“Por otro lado también es común, la conspiración del silencio es otro fenómeno psicológico relacional y sucede cuando las personas no hablan de lo que les pasa para no preocupar al otro y las mujeres son expertas en eso, lloran solas. La familia tampoco les dice cosas que sienten para no preocuparlas, finalmente ellas se aíslan y la familia también”.

Posteriormente la profesional se refirió al rol del equipo de salud en especial del médico oncólogo, buscando reflexionar y entregar su opinión en lo relativo a la percepción de las sobrevivientes sobre la falta de empatía y de comunicación efectiva del médico especialista a cargo de su cuidado. A continuación, se presentan alguna de sus apreciaciones:

“Considero que ser oncólogo es súper difícil, solo dar malas noticias y además no los preparan para eso”

“En muchas ocasiones crean una coraza para no empatizar con la triste realidad de la mayoría de los pacientes y sus familias, porque no saben cómo enfrentar esa realidad o como relacionarse con el equipo para apoyarse mutuamente”.

“Los equipos de salud en oncología tienen un riesgo dos veces más alto de desarrollar estrés laboral (burnout) que los que trabajan en otras áreas de salud porque deben lidiar con el dolor día a día”.

“Lo ideal sería que la información sea entregada de manera amorosa y contenida y no a la rápida”.

“Yo les recomiendo a mis pacientes siempre ir con las preguntas que tenga anotadas y siempre con alguien más para que reciba la información, que puede ser difícil y compleja”.

Al finalizar la entrevista la psicooncóloga reitera la felicitación por la temática que aborda el proyecto y considera que la metodología utilizada es muy innovadora, es primera vez que lo observa de manera objetiva a través de un abordaje investigativo, le llama especialmente la atención la presentación gráfica, las imágenes muy claras y concretas y sugiere el desarrollo de un manual como producto final, donde considera que el título de retos invisibles es muy acertado. Así lo manifiesta:

“Es muy interesante que desde tu área trabajes el tema y como lo expresas gráficamente”.

“He visto desde lo clínico la predominancia de ciertas emociones, pero nunca en imágenes es bien impresionante”.

“Es súper importante desarrollar un manual sobre el reto emocional en el cáncer de mamas”. “Hay que recordar que la corporación “yo mujer” fue pionera en el desarrollo de manuales”.

## 05 METODOLOGÍA Y DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

### 5.4.6 Entrevistas

## PSICOONCÓLOGA II

### ENTREVISTA I

Al comienzo de la entrevista con la psico oncóloga en su lugar de trabajo, se agradece su disposición a colaborar, se solicita permiso para grabar y realizar videos, para posteriormente mostrar una presentación del proyecto de investigación y los resultados obtenidos hasta el momento. Sus primeros comentarios buscan clarificar su rol profesional y el de los otros miembros del equipo de salud, enfatizando en la importancia de un abordaje multidisciplinario donde la responsabilidad de apoyar a la paciente no recae en un solo profesional, sobre todo considerando las múltiples necesidades que surgen desde la entrega del diagnóstico. Se presentan extractos de sus palabras.

*“La Psico-oncología trabaja con los pacientes y sus familias, donde es importante integrar a la familia entera independiente de la edad de sus miembros, sin discriminar solo abordarlos considerando su edad”.*

*“Como los tratamientos son largos, se hace un seguimiento de la paciente que involucra a la familia y donde se crean lazos con todos ellos”.*

*“Es importante abordar al paciente como equipo de salud, que no esté solo a cargo del oncólogo y después queda sola”.*

*“Hay que revisar los procesos, por ejemplo, que un profesional entregue la información y que otro la ayude a procesar y elaborar esta información, a hacerlo parte de su vida”.*

*Surge en la conversación una reflexión sobre el enfrentamiento del paciente ante su enfermedad, donde surgen cuestionamientos vitales para entregar significado a su enfermedad. La enfermedad los obliga a detenerse, observar sus vidas y esta nueva realidad, para poder buscar herramientas que los ayuden a enfrentar el cambio que la enfermedad trae a sus vidas. Aparecen también la importancia de las relaciones interpersonales y cómo van cambiando durante las diferentes etapas del proceso de enfermedad, a continuación, sus reflexiones:*

*“Los pacientes tienen una actitud cada vez más activa, donde buscan que pueden hacer ellos para ayudar en su proceso”.*

*“Los pacientes se relacionan con las personas de manera más significativa y esas relaciones actúan como un regulador de las emociones que sienten”.*

*“La enfermedad les permite vivir el momento, observar su vida, su entorno y volver a conectarse desde otro lugar”.*

*“Recuerdo un paciente que dijo “No lucho con el tiempo lucho con mis emociones” y esto es porque empiezan a experimentar su vulnerabilidad”.*

*“Los pacientes refieren, nunca había pensado en mí ¿cuáles son mis deseos?, ¡siempre me he postergado! “*

Respecto de los desafíos que trae la enfermedad a la vida de los pacientes, la profesional explica cómo el equipo profesional y la familia debe apoyarlos para abordar esta nueva realidad. Lo primero que releva es reconocer que el impacto del cáncer es en todas las áreas de su vida y de su familia, por ejemplo, lo laboral, familiar, social, física, emocional y psicológica. Cuando se evalúa desde esta perspectiva las múltiples necesidades y desafíos que enfrenta el paciente surgen en todas las etapas de la enfermedad y desde todos los ámbitos de su vida, incluso al ser dados de alta y deben continuar con sus vidas o cuando no hay curación y deben pasar a cuidados paliativos. Es muy importante reconocer y abordar las necesidades del paciente por todos los miembros del equipo de salud. La profesional lo expresa así:

*“Las necesidades del paciente son múltiples, hay mucha incertidumbre porque su vida cambia, y los procesos de cambios son transversales a todas las áreas, físico, psicológico, emocional”.*

*“Cada vez se trabaja más en detectar el termómetro emocional de los pacientes para pesquisar los síntomas y enviarlos a la psico-oncóloga lo antes posible”.*

*Hay que promover la comunicación con su entorno para enfrentar de mejor manera la enfermedad, en caso contrario, se produce aislamiento que involucra a todos los miembros de su familia creándose una “conspiración del silencio” donde no se comunican y cada uno sufre por su lado para no herir al resto”*

*“Hay pacientes que terminan su proceso de enfermedad y preguntan ¿cómo voy a retomar mi vida? ¡No la siento igual! ¿cómo vuelvo si soy otra persona? y en ese momento también aparecen ansiedad, angustia, incertidumbre y miedo.*

*Hay que reconocer que las emociones varían, por ejemplo, la ansiedad no va a pasar frente a un tratamiento que es paliativo, sin embargo, es diferente cuando el cáncer puede ser tratado y se presenta como un paréntesis en su vida”.*

Considerando las necesidades del paciente y su familia durante las diferentes etapas de la enfermedad, incluyendo el continuo desde el diagnóstico al seguimiento posterior al alta, la profesional comparte algunas recomendaciones, desde su experiencia y experticia profesional, para apoyar al paciente y su familia. Además, en su reflexión considera el logro del bienestar, incluido en el proyecto de investigación, y como puede estar asociado a las emociones experimentadas, de esta manera se puede aprender desde las vivencias de los sobrevivientes para apoyar y no cometer errores previos. A continuación, sus palabras

*“La incertidumbre se aborda con información, educación y procesos de contención, vincular con su entorno para que no estén desamparados y que sea continuo, que no quede como un paréntesis que divida su vida entre un antes y un después del cáncer”.*

*“La enfermedad debe integrarse como una experiencia de desarrollo, crecimiento y aprendizaje”.*

*“Trabajar para que la enfermedad no quede en sus vidas como algo traumático sino más bien como una experiencia de adaptación, donde la vulnerabilidad que experimentan los ayuda a conectarse con todos los aspectos de su vida”.*

*“Es importante profundizar en como los pacientes logran el bienestar, considerando los procesos adaptativos que desarrollan para compensar sus emociones más complejas”*

*Indagar en que hubiera hecho que este proceso fuera más fácil o mejor”.*

Para finalizar, la profesional comparte algunos comentarios y sugerencias para el proyecto de investigación basado en su extensa experiencia con pacientes oncológicos. Reconoce también que la emoción que profesionales del diseño se involucren en estas temáticas, donde diferentes miradas y aportes ayudan al paciente y su familia durante su proceso de enfermedad. A continuación, sus reflexiones.

*“Crear un producto sería muy interesante y entrar a la emocionalidad desde la mirada de un diseñador ¡me parece muy interesante!”*

*“Hay que pensar en los estilos de afrontamiento como un péndulo que se mueve entre dos extremos, que no son representados los mejores abordajes, considerando que en el medio del péndulo está la realidad y mientras menos se mueva de esta realidad mejor”.*

## 05 METODOLOGÍA Y DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

### 5.4.6 Entrevistas

## ENFERMERAS ESPECIALISTAS

### ENTREVISTA ONLINE I

Se realizaron entrevistas online a 3 de enfermería especialistas en oncología y con experiencia de al menos 3 años trabajando en servicios oncológicos de Santiago y regiones. Se preparó un guion con preguntas semiestructuradas basada en la información obtenida de la literatura científica y de los resultados preliminares de la encuesta aplicada a sobrevivientes de cáncer de mama. Las preguntas incluían aspectos de rol y experiencia de las profesionales, percepción de las barreras y aspectos positivos del contexto donde realizan su trabajo, aspectos relevantes de la relación terapéutica y percepción de la carga emocional que debe asumir la paciente con cáncer de mama.

A continuación se presentan las preguntas y las respuestas de las 3 profesionales, estas últimas fueron agrupadas ya que no hubo diferencias importantes en su relatos.

#### 1. ¿Cuántos años de experiencia tiene como enfermera oncológica?

5, 5 y 7

#### 2. ¿Cuál es su rol principal con los pacientes con cáncer de mama?

La gestión del cuidado, educación, gestión administrativa y seguimiento a los pacientes en todas las etapas del proceso oncológico, desde la sospecha del cáncer hasta los cuidados paliativos y cuidados de fin de vida.

#### 3. ¿Cómo se relaciona con las pacientes durante su enfermedad?

Las conozco muchas veces desde el diagnóstico, durante la progresión de enfermedad hasta el seguimiento e independientemente del contexto (sea intrahospitalario o comunitario) siempre hay que interactuar de forma amable y empática, la comunicación es clave.

#### 4. Según su experiencia, ¿Qué desafíos emocionales comunes enfrentan las pacientes con cáncer de mama?

Dificultades de aceptación de la imagen corporal, el impacto del tratamiento y la falta de conocimiento de la enfermedad.

En los pacientes de regiones se agrega la ansiedad de separación de hijos y familia, la incertidumbre con el pronóstico, entre otros.

Los desafíos emocionales surgen del duelo y se puede experimentar pena, miedo, soledad, culpa, rabia.



**5. Entendiéndose que el proceso de cáncer de mama va desde el diagnóstico hasta el seguimiento ¿en qué parte del proceso de la enfermedad es cuando necesitan más ayuda psicológica?**

En el diagnóstico y durante el inicio de la terapia, aunque también pueden requerirlo durante todo el proceso, desde la sospecha hasta el fin de vida o rehabilitación.

Las pacientes pasan por distintas etapas y todas ellas son un mundo diferente, por lo que se deben acompañar durante todo el proceso, por otro lado, es muy importante estar atentos a los signos de alarma de depresión para atender de forma oportuna.



## 05 METODOLOGÍA Y DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

### 5.4.6 Entrevistas

## ENFERMERAS ESPECIALISTAS ENTREVISTA ONLINE I



Imagen 33  
19 de octubre, Fuente: Cottonbro Studio, 2020

### 6. ¿Se le ofrece algún tipo de apoyo o recursos a los familiares durante el tratamiento?

En la institución donde trabajo existe una unidad de medicina integrativa y talleres para cuidadores, a pesar de eso tanto en el sistema público como privado es poco lo que se ofrece, tanto, que tiende a ser una necesidad casi invisible. Cuando los síntomas ya están instaurados y son evidentes, puede ser que algún profesional derive a psiquiatra o psicólogo. Por otro lado, el acceso a esta tipo de atención está determinada por el nivel socio-económico de las pacientes, en el caso de los familiares no existe ningún programa de apoyo o acompañamiento.

Es importante resaltar que el apoyo psicológico y psiquiátrico tiene garantías de oportunidad como patología GES ( depresión en personas de 15 años y más ), sin embargo, la zona en donde se encuentre la persona va a ser determinante para el acceso.

Existen además redes de apoyo organizadas por sobrevivientes de cáncer cómo la corporación yo mujer, mujeres por un lazo, etc. que tienden a otorgar acompañamiento a las mujeres con cáncer de mamá e incluyen apoyo psicológico.

**7. ¿Tiene alguna sugerencia para mejorar el apoyo emocional en la atención de las pacientes con cáncer de mama?**

Creo que tenemos grandes desafíos en el cuidado de su salud mental y emocional, sabemos de la importancia de la autoimagen y del soporte de redes de apoyo, además de la necesidad de entregar cuidados multidisciplinarios, no obstante, nuestra articulación en red de atención no nos permite trabajar sobre las brechas existentes.

Esto es más complejo en pacientes que no viven en el lugar que se atienden, ya que se entrega atención psicológica asociado al tratamiento de quimioterapia por ejemplo, sin pensar en el seguimiento en otras instituciones de la red de salud oncológica para pacientes que prefieren volver a sus domicilios (lejanos), y no reciben terapia psicológica simplemente por temas geográficos. Con una mejor articulación de la red de atención oncológica podríamos mejorar eso, mediante procesos de derivación.

También es relevante mejorar el conocimiento del equipo de atención oncológica respecto del apoyo psicológico y emocional a la paciente mediante capacitaciones .

Se deben otorgar recursos e impulsar el cambios desde el MINSAL para que las mujeres puedan tener garantizada la atención que requieren ( existen programas pero no llegan a la población objetivo, siempre hay lista de espera o simplemente no se les ofrece la atención).

**8. ¿Puede compartir una experiencia donde el apoyo emocional haya tenido un impacto importante en una paciente?**

Hace un tiempo atrás, una paciente tenía un muy significativo proceso de falta de aceptación de su tratamiento oncológico y las secuelas de este en su cuerpo, por lo cual no acudía a todas las citas con profesionales de salud, solo a las obligatorias (atención médica y terapias). La falta de seguimiento derivó en una complicación importante (edema linfático) y estábamos muy preocupados por ella, y recordamos que teníamos otra paciente que fundó una agrupación para pacientes con cáncer de mama, con el fin de apoyarlas en su proceso. Luego de mucho conversar nuestra paciente aceptó ir a ese grupo y su aceptación de la enfermedad cambió absolutamente, mejoró su manejo de las complicaciones, su aceptación corporal, su disposición a la terapia, entre muchas otras cosas.

Existe una red de apoyo en la que participo que se llama “por mí y por todas” en Villarrica (compuesta por profesionales de salud) y ahí acogen a las mujeres con cáncer de mamá y se les otorgan diversas prestaciones que no existen en el sistema público, favoreciendo su rehabilitación durante todo el proceso. Un grupo de pacientes formó un club deportivo llamado las rosas de Rukapillan, donde se apoyaban mutuamente además de realizar actividad física, ellas están pasando por distintas etapas del proceso oncológico y entre todas se apoyan.

**9. Desde su perspectiva, ¿Cuáles son los desafíos actuales en la atención y el apoyo emocional de las pacientes con cáncer de mama?**

Principalmente aumentar el acceso más allá del centro asistencial donde se administran la terapia oncológica, mediante una buena gestión de recursos en red, no somos eficientes en la forma en la que entregamos atención psicológica en general a nuestros pacientes oncológicos, lo que hace que no todos pueden acceder.

Además es muy necesario capacitar a los equipos en esta área, para que nuestro apoyo emocional sea eficaz y no sólo “cálido o empático”; si no, que involucre competencias y herramientas que respondan a las necesidades emocionales más frecuentes de las pacientes.

Es importante visibilizar aún más las necesidades y considerar la rehabilitación psicológica desde el principio del proceso para poder otorgar compañía, apoyo y atención por parte de expertos.

# 05 METODOLOGÍA Y DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

## 5.4.7 Design Thinking

El Design Thinking se aplica en este proyecto como una metodología centrada en el usuario que fomenta la creatividad y la resolución de problemas de manera colaborativa.

Figura 21, Co-creación



## 01 EMPATIZAR

Esta fase implica sumergirse en las experiencias emocionales de las mujeres con cáncer de mama. Métodos como entrevistas, observaciones y análisis de historias personales pueden ayudar a obtener una comprensión rica y completa de sus desafíos y necesidades emocionales.

## 04 PROTOTIPAR

En esta etapa, se desarrollan prototipos o representaciones visuales de cómo se podrían presentar los datos y las soluciones conceptuales para abordar los desafíos emocionales identificados. Aquí, se trabaja en diseñar el enfoque visual y conceptual del proyecto.

## 02 DEFINIR

Después de recopilar datos, esta fase implica destilar la información para identificar patrones y áreas clave que necesitan atención. Aquí se define claramente el problema emocional que el proyecto busca abordar en el contexto del cáncer de mama.

## 05 TESTEO

Después de implementar ciertos elementos del proyecto, es importante obtener retroalimentación de las mujeres afectadas, profesionales de la salud y otros stakeholders. El testeo se centra en evaluar cómo responden y se relacionan con las soluciones propuestas.

## 03 IDEAR

En esta fase, se generan ideas y soluciones. Sesiones creativas, como talleres de co-creación, role-playing y análisis con tarjetas, se utilizan para fomentar la generación de ideas innovadoras para abordar los desafíos emocionales identificados.

## 06 IMPLEMENTACIÓN

La fase final implica la implementación de las soluciones desarrolladas en el proyecto. Esto incluye la planificación cuidadosa de cómo se presentarán los datos, cómo se ofrecerá apoyo emocional y cómo se abordarán los desafíos emocionales identificados en el contexto del cáncer de mama.

### 5.3 Plan de trabajo

#### FASE ANTEPROYECTO

## 01

### PREPARACIÓN Y DEFINICIÓN

#### 01.1 Definición del Problema:

- Revisión detallada de la literatura sobre emociones y cáncer de mama.
- Identificación de lagunas y necesidades en la investigación actual.

#### 01.2 Diseño metodológico:

- Selección de enfoques de investigación (cualitativos, cuantitativos o mixtos).
- Desarrollo de instrumentos de investigación (encuestas, entrevistas, etc.).

## 02

### INVESTIGACIÓN Y COMPRENSIÓN

#### 02.1 Levantamiento de información:

- Realización de encuestas y entrevistas para recopilar datos iniciales.
- Análisis cualitativo y cuantitativo de la información.

#### 02.2 Descubrimientos clave:

- Identificación de patrones y temas emergentes.
- Desarrollo de perfiles de diferentes experiencias emocionales.

#### 02.3 Arquetipos y Customer journey Map:

- Construcción de arquetipos basados en perfiles emergentes.
- Mapeo detallado de las etapas de la enfermedad.

## FASE PROYECTO

### 03 DISEÑO DE SERVICIO Y CO-CREACIÓN

#### 03.1 Definición del Problema:

- Planificación y ejecución de intervenciones y talleres participativos.
- Involucramiento activo de mujeres afectadas y otros stakeholders.

#### 03.2 Evaluación:

- Levantamiento de información respecto a stakeholders.
- Retroalimentación constante de parte de stakeholders sobre decisiones a cerca de proyecto.

### 04 IMPLEMENTACIÓN Y EVALUACIÓN

#### 04.1 Visualización de datos:

- Representación visual de resultados para una fácil comprensión.
- Uso de herramientas gráficas para destacar hallazgos clave.
- Desarrollo de Service Blueprint

#### 04.2 Implementación de iniciativas:

- Apoyo emocional basadas en los resultados.
- Monitoreo continuo y ajuste según sea necesario.

#### 04.3 Evaluación del impacto de lo implementado:

- Recopilación de feedback y ajuste de estrategias según sea necesario.

# DESARROLLO DEL PROYECTO

A large, stylized number '06' in a teal color. The '0' is a simple ring. The '6' has a circular bottom and a top that curves into a sharp arrow pointing upwards and to the right. The number is positioned behind the text 'DEL PROYECTO'.

## 06 DESARROLLO DEL PROYECTO

### 6.1 Desafío y Propuesta

#### DESAFÍO

Abordar la falta de conciencia y apoyo emocional adecuado para mujeres con cáncer de mama, a lo largo de su experiencia, mediante la co-creación poder dar estrategias efectivas para tratar las emociones presentes durante y posterior a la enfermedad que involucren a sobrevivientes, profesionales médicos y familiares, mejorando así su bienestar emocional y calidad de vida.

#### PROPUESTA

La propuesta se centra en la co-creación. Con la participación activa de sobrevivientes y su red de apoyo, buscamos entender y abordar los desafíos emocionales a lo largo de esta experiencia. Nuestro objetivo es dar a conocer las soluciones prácticas, personalizadas y empoderadoras actuales que mejoren el bienestar emocional en momentos cruciales, marcando así una diferencia significativa en la vida de las mujeres afectadas.

## 06 DESARROLLO DEL PROYECTO

### 6.2 Etapa I: Investigación y Comprensión

#### 6.2.1 Levantamiento de Información

La fase inicial de este proyecto se centró en el meticuloso proceso de levantamiento de información, esencial para comprender en profundidad los desafíos emocionales enfrentados por mujeres con cáncer de mama. A través de una combinación de métodos de investigación cualitativos y cuantitativos, se llevaron a cabo diversas estrategias, como encuestas, entrevistas, y revisión exhaustiva de la literatura existente. Estos métodos se aplicaron con precisión para obtener una perspectiva integral, abarcando desde la experiencia personal de las pacientes hasta la evaluación de productos y servicios actuales. En este apartado, se desglosa la metodología utilizada, los instrumentos empleados, la población objetivo seleccionada, así como los desafíos y soluciones encontrados durante esta etapa crucial de recopilación de datos. Este proceso, fundamental para el éxito del proyecto, sentó las bases para la comprensión detallada de las complejidades emocionales asociadas al cáncer de mama.

## 01 RECOPIACIÓN

En esta primera etapa se desarrolló la recopilación de datos se emplearon distintos métodos para obtener información, tales como entrevistas preliminares con una oncóloga, encuesta a sobrevivientes del cáncer de mama, revisión de literatura, entre otros.

## 04 COBERTURA

Respecto a la cobertura temporal del proyecto, este estuvo planificado para realizarse en un período de un año y respecto a detalles sobre la ubicación geográfica donde se llevo a cabo el levantamiento de información, fue en la ciudad de Santiago, aunque es una problemática presente a lo largo del país y a nivel internacional.

## 02 INSTRUMENTOS

Dentro de los instrumentos que se aplicaron para esta etapa, estuvieron presentes el desarrollo de un cuestionario que abarcaba distintos ámbitos de la enfermedad, una guía de entrevistas, herramientas de análisis, entre otros.

## 05 PROCESO

El proceso de recopilación de cómo se llevó a cabo este proceso de recopilación de datos, va desde la selección de participantes (usuarios que nombramos en el ítem 03) hasta la aplicación de instrumentos (nombrados en el ítem 02).

## 03 USUARIOS

Para la aplicación de estos métodos de recopilación de datos se especificó a la población, entre ellos; las mujeres sobrevivientes y supervivientes de cáncer de mama, profesionales de la salud, familiares, y distintos grupos que constituyen la red de apoyo de las mujeres con cáncer de mama.

## 06 DESAFÍOS

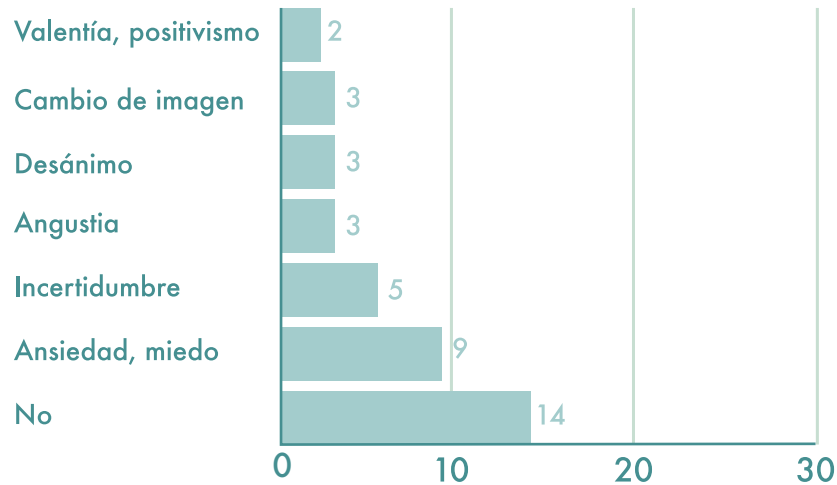
Se refiere a los desafíos que estuvieron presentes durante esta etapa, en este caso se vio la participación limitada en alguna de las instancias, para abordarlo se realizaron más actividades para que se fueran sumando más información de distintas usuarias y así seguir complementando la investigación.

## 06 DESARROLLO DEL PROYECTO

### 6.2.2 Descubrimientos Clave

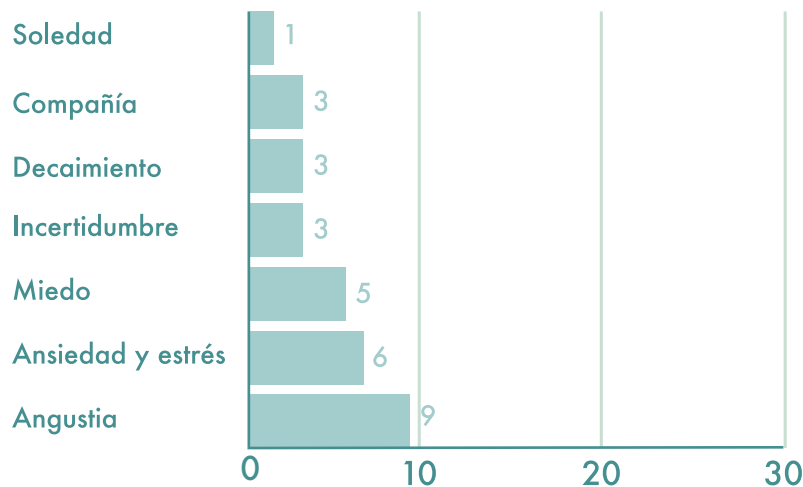
¿Ha experimentado cambios emocionales significativos como resultado del cáncer de mama que sigan repercutiendo en su vida?

Gráfico 22



En base a su respuesta ¿Qué fue exactamente lo que la llevó a decidir que en ese minuto necesitaba ayuda?

Gráfico 24



En la fase inicial de este proyecto, se buscó junto a las profesoras guía y la orientación valiosa de una oncóloga y psicooncóloga, cuya experiencia proporcionó una guía crucial en la elaboración de una encuesta significativa. Esta encuesta fue distribuida entre 40 mujeres sobrevivientes de cáncer de mama, brindando una comprensión rica y detallada de sus experiencias emocionales. A través de este proceso, pude identificar claramente los desafíos emocionales más prominentes, destacando la ansiedad, el miedo, la angustia e incertidumbre. Los resultados obtenidos se han convertido en la base para la creación de nuevos instrumentos que no solo reflejarán con precisión sus necesidades, sino que también impulsarán la siguiente fase de implementación y desarrollo continuo de la investigación.

También se realizaron visitas a terreno que constaban en ir a distintos talleres organizados por distintas fundaciones y corporaciones, para así tener una primera vista de los distintos perfiles existentes de mujeres que vivieron y viven la enfermedad, de estas instancias se pudieron analizar distintos insights respecto a análisis de distintas instancias de conversación y entrevistas que se pudieron realizar, a continuación se presentarán breves partes de lo que fueron los testimonios de algunas de las participantes de una actividad que realizó Constanza Martínez (Superviviente de cáncer de mama) con marca Reves Derecho:

**Constanza Martínez, 36 años**  
**En remisión desde 2022:**

*"Lo que más me afectó fue el cansancio después de las quimioterapia, posterior al tratamiento, a una le viene un bajón"*

*"Cuando terminas tu piensas que la vida es otra, nunca será la de antes, soy otra persona ¿QUÉ HAGÓ? y en ese momento es cuando necesitas más contención y apoyo emocional"*



**Vanessa Cerda, 49 años**  
**Con cáncer de mama desde julio 2022:**

*"La Quimio y todo este mundo que se te abre que es todo tan desconocido"*

*"Cáncer es como sinónimo de muerte y empiezas a caminar y en el camino empiezan a aparecer personas y desaparecer otras, que nunca imaginaste pero aprendes a vivir con eso y sobretodo cuando estas rodeada de amor, es la mejor medicina"*



**Ingrid Fierra, 50 años**  
**Libre de cáncer desde Julio:**

*"tengo masectomía total, no puedo optar a reconstrucción, tengo mucho tratamiento encima, pero lo único que puedo decir es que tengo vida, yo cambie una mama por un nuevo corazón"*

*"Hagan su propia historia, porque todas las historias son ajenas, lo que le paso a la de al lado no le sirve a nadie, aunque hagan el mismo tratamiento no todas las experiencias son iguales, aprendan a hacer su propia historia"*



**Paola Ortiz, 46 años**  
**Cáncer triple negativo desde mayo 2022:**

*"Lo que más me afectó fue el cambio de vida, el saber que estas enferma, que no tienes la misma vitalidad de antes y el no estar bien para mis hijas"*

*"Yo me hablo a mi misma que si puedo salir, que voy a salir adelante pero también me estoy preparando para las malas noticias, Si sigue conmigo el cáncer voy a seguir en pie, voy a seguir luchando"*



## 06 DESARROLLO DEL PROYECTO

### 6.2.3 Emociones identificadas

Una revisión de la literatura científica sobre las emociones más frecuentes experimentadas por las mujeres con cáncer de mamas (en su mayoría sobrevivientes) entrega estudios realizados mayoritariamente en países anglosajones en los últimos 20 años. Entre las metodologías utilizadas hay estudios cuantitativos y cualitativos, surgiendo en los últimos años un número importante de revisiones exploratorias y sistemáticas respecto de este tema.

Comenzar por compartir los resultados de una revisión exploratoria el 2021 que buscó determinar las diferencias conceptuales de las preocupaciones psicológicas más comunes, que incluye conceptos como el miedo a la recurrencia del cáncer, ansiedad, preocupación e incertidumbre entre sobrevivientes de cáncer de mama. Las conclusiones de la revisión de 82 investigaciones reportan una falta de consenso respecto de las similitudes y diferencias entre los conceptos, recomiendan continuar investigando para determinar los atributos únicos de cada constructo. (Maheu et al., 2021)

Una segunda revisión exploratoria del mismo año que buscaba hacer un mapa/ruta de las experiencias de afrontamiento espiritual y emocional luego del diagnóstico de cáncer de mama. Los estudios contenidos en la revisión demuestran que las mujeres con cáncer de mamas son desafiadas por sus emociones y experiencias, siendo muy importante el soporte espiritual y emocional que reciban para poder re definir el significado de vida de las mujeres. (Leño et al., 2022).

Un estudio del presente año sobre los mensajes compartidos por mujeres enfermas y sobrevivientes de cáncer de mama en un foro virtual, perteneciente a una asociación nacional de auto ayuda contra el cáncer en Alemania, reporta que los mensajes con más publicaciones y respuestas incluyen los efectos secundarios de la quimioterapia, las emociones como el miedo y las terapias con resultados exitosos. Concluyen que un foro de auto ayuda es una buena fuente de apoyo psicológico para pacientes en tratamiento contra el cáncer de mama. (Colditz et al., 2023).

**01.  
ANSIEDAD**

**02.  
ANGUSTIA**

**03.  
MIEDO**

**04.  
INCERTIDUMBRE**



Imagen 34  
Depresión, Fuente: Ivan Samkov, 2021

## 06 DESARROLLO DEL PROYECTO

### 6.2.3 Emociones identificadas

# 01

Existen diversas definiciones de ansiedad, en general, la ansiedad abarca una serie de fenómenos mentales y fisiológicos, que incluyen un estado consciente de preocupación de una persona por un evento futuro no deseado o el miedo relacionado con una situación actual (Pitman et al., 2013).

Al recibir un diagnóstico de cáncer, la ansiedad aumenta de manera brusca e intensa, pero tiende a disminuir a medida que los pacientes se adaptan a su enfermedad, sin embargo, la ansiedad puede reaparecer más tarde durante el proceso de enfermedad o posterior a ella, especialmente a medida que aumenta la gravedad de los síntomas (Pitman et al., 2013; Jones et al., 2013; Lee et al., 2018; Richardson et al., 2017).

Los síntomas clínicos de ansiedad pueden incluir pensamientos inaceptables sobre la muerte y la recurrencia de la enfermedad, deterioro de la concentración y de la habilidad para tomar decisiones, trastornos del sueño y preocupaciones frecuentes sobre la muerte (Stark & House, 2000; Saboochi et al., 2015b).

La razón primordial para prestar atención a la ansiedad, un trastorno a menudo pasado por alto en pacientes con cáncer de mama, es su profundo impacto en la calidad de vida de los pacientes y su entorno lo que puede mantenerse a largo plazo (Aerts et al., 2011).

Una revisión sistemática del 2019 reporta que la prevalencia de la ansiedad entre las personas con cáncer de mama alcanza un 41.9%, donde es importante destacar que las tasas de ansiedad fueron aún más altas entre los pacientes en países mediterráneos, relevando la importancia de las manifestaciones psicológicas además de los síntomas físicos en pacientes con cáncer de mama (Hashemi et al., 2020).

# 02

El distrés/angustia emocional relacionado con el cáncer se describe como una experiencia emocional compleja y desagradable que abarca múltiples aspectos psicológicos (cognitivos, conductuales y emocionales), factores sociales y dimensiones espirituales. Este distrés/angustia emocional tiene el potencial de perturbar la capacidad de la persona para hacer frente de manera efectiva al cáncer, a sus síntomas físicos y su tratamiento (Riba et al., 2019b). La angustia se mueve en un rango que va desde sentimientos normales de vulnerabilidad, tristeza y miedo, hasta problemas más graves como la depresión, la ansiedad, el pánico, el aislamiento social y las crisis existenciales o espirituales (Riba et al., 2019b; Drageset et al., 2011; Silva et al., 2012). Investigaciones han demostrado que el distrés/angustia emocional no resuelta puede tener efectos perjudiciales en la salud en general, en el manejo del cáncer y en la calidad de vida general (Adler et al., 2008; Ando et al., 2011; Consedine et al., 2004; Pintado, 2017).

Una revisión sistemática que buscaba determinar qué aspectos del cáncer podían predecir que las sobrevivientes de cáncer de mamas presentarían angustia/ distrés. Los resultados de la revisión de 42 estudios indican que situaciones como presentar un cáncer avanzado, la quimioterapia y su duración, la recurrencia del cáncer, además del dolor, la fatiga y la falta de sueño pueden determinar un aumento de la angustia en las pacientes. Entre los aspectos sociodemográficos que también influyen o predicen un aumento del distrés/angustia en las pacientes esta la juventud, estar soltera y tener un bajo nivel socioeconómico, entre otros. (Syrowatka et al., 2017)

Un estudio reciente que buscaba describir la trayectoria de la angustia/distrés antes y después del tratamiento de quimioterapia de manera de identificar aspectos clínicos y demográficos que pueden predecir la angustia en las pacientes con cáncer de mama. El análisis de la información contenida en las fichas de 252 pacientes demostró que el peak de angustia fue previo a comenzar el tratamiento y la cirugía fue asociada a mayor angustia que el tratamiento de quimioterapia. El distrés baja durante los meses siguientes hasta los meses 6-10 donde aumenta levemente. (Lacourt et al., 2022)

## 03

El miedo a la recurrencia del cáncer es reconocido como uno de los desafíos más comunes, persistentes y disruptivos para los sobrevivientes de cáncer de mama. Típicamente se define como “el miedo, la preocupación o la aprensión acerca del retorno o progresión del cáncer” (Koch et al., 2013). Aproximadamente la mitad de los sobrevivientes de cáncer reportar experimentar niveles medios a altos de miedo a la recurrencia del cáncer (Simard et al., 2013; Janz et al., 2016; Leung et al., 2016). Algunos estudios incluso han indicado que hasta un 70% de los sobrevivientes de cáncer de mama luchan contra este temor y con esto aumentan las dificultades funcionales permanentes de algunos sobrevivientes (Simard et al., 2013; Bateni et al., 2019b; Johns et al., 2019).

Investigaciones han revelado que las personas con miedo a la recurrencia del cáncer a menudo usan estrategias para afrontarlo que no son positivas, como buscar una reafirmación constante y excesiva que no reincidirán, evitar situaciones que desencadenen ansiedad, tener que lidiar con pensamientos intrusivos de manera permanente, negarse completamente a la posibilidad de recurrencia o culparse a sí mismas (Humphris & Ozakinci, 2008; Koch et al., 2013; Kim et al., 2011; Strout et al., 2018). En algunos casos, los pensamientos intrusivos sobre el cáncer y su tratamiento pueden persistir durante años después de completar el tratamiento (Simard et al., 2013).

## 04

La incertidumbre relacionada con el cáncer puede describirse como un estado mental que surge cuando un paciente o sobreviviente encuentra difícil comprender el significado o resultado de varios aspectos relacionados con el cáncer, como las cicatrices, la falta de tejido mamario, síntomas asociados al tratamiento y su duración o eventos como una mamografía que despiertan preocupaciones de recurrencia (Mishel, 1988). Estos sentimientos de incertidumbre pueden ser inducidos por factores complejos, contradictorios, esporádicos o impredecibles y a menudo están relacionados con la falta de información. (Gil et al., 2004)

Investigaciones respecto de la incertidumbre han tratado de comprender como se manifiesta en la vida de los sobrevivientes, por ejemplo un estudio de Hall et al. (2014) reportó que a mayor incertidumbre mayor sensación de fatiga e insomnio en los participantes. Recientemente un estudio determinó que la incertidumbre respecto de los síntomas, tratamiento y pronóstico en pacientes con cáncer de mama puede ser reducida si los proveedores de salud utilizan una comunicación empática para responder a las preocupaciones de las pacientes (Broadbridge et al., 2023).

Finalmente otro estudio reciente realizado en China que buscaba analizar la relación entre incertidumbre, estilo de afrontamiento y desmoralización, encontró que una mayor incertidumbre con un estilo de afrontamiento negativo aumentan la desmoralización, sin embargo un estilo de afrontamiento positivo puede impedir que la paciente se desmoralice (Hao et al., 2023).

## 06 DESARROLLO DEL PROYECTO

### 6.3 Etapa II: Co-Creación

#### 6.3.1 Gestión de Instancias de Co-Creación

En esta etapa se establecieron los canales de comunicación y se implementaron los instrumentos de recolección de información. Se realizaron actividades de sensibilización y capacitación para el personal de salud y familiares de las mujeres afectadas.

Se establecieron los canales de comunicación y se implementaron los instrumentos de recolección de información. Se realizaron actividades de sensibilización y capacitación para el personal de salud y familiares de las mujeres afectadas.

Se establecieron los canales de comunicación y se implementaron los instrumentos de recolección de información. Se realizaron actividades de sensibilización y capacitación para el personal de salud y familiares de las mujeres afectadas.

Se establecieron los canales de comunicación y se implementaron los instrumentos de recolección de información. Se realizaron actividades de sensibilización y capacitación para el personal de salud y familiares de las mujeres afectadas.

En la fase inicial de este proyecto, se implementaron diversos instrumentos destinados a comprender a fondo la experiencia de las mujeres enfrentando el cáncer de mama. Estos instrumentos incluyeron una encuesta preliminar que fue respondida por 40 mujeres sobrevivientes, proporcionando valiosa información sobre sus necesidades emocionales y los desafíos que enfrentaron durante su trayectoria con la enfermedad.

Además, se llevaron a cabo entrevistas detalladas con mujeres afectadas y con profesionales de la salud especializados, como oncólogos, psicooncólogos y enfermeras, entre otros. Este enfoque holístico permitió obtener perspectivas variadas, desde las experiencias personales hasta las consideraciones clínicas.

La red de apoyo de las mujeres, que incluye familiares, amigos y profesionales de la salud, también fue parte integral de este proceso.

Entendimos que la enfermedad afecta no solo a la paciente sino a su entorno, y se realizaron intervenciones para comprender sus percepciones y necesidades.

Las instancias de co-creación se llevaron a cabo a través de diversos talleres interactivos. Estos talleres incluyeron actividades como role-playing, análisis con tarjetas e instancias de intercambio de ideas. Estas metodologías participativas permitieron una exploración profunda de los aspectos emocionales de la enfermedad y generaron ideas para estrategias de apoyo efectivas.

En las próximas secciones, se detallarán específicamente los hallazgos y resultados derivados de cada una de estas instancias, destacando la riqueza y diversidad de las voces involucradas en este proceso de co-creación.

### 6.3.2 Planificación de Intervención

En el marco del Mes de la Concientización del Cáncer de Mama, se llevó a cabo una intervención estratégica el 21 de octubre, aprovechando diversas actividades y charlas organizadas por fundaciones, corporaciones y entidades gubernamentales. En particular, una destacada actividad en el parque, respaldada por la fundación y la municipalidad de Las Condes, ofreció la oportunidad perfecta.

La intervención tuvo como objetivo confirmar la relevancia emocional de la ansiedad, miedo, angustia e incertidumbre en puntos críticos de la línea del tiempo del cáncer de mama. Este análisis se basó en la primera etapa del proyecto, que incluyó encuestas, revisión de la literatura y entrevistas con mujeres afectadas y profesionales de la salud.

En este intermedio de la actividad principal, se implementó una intervención de fácil acceso y rápida participación, atrayendo a un grupo significativo de mujeres, tanto aquellas que ya habían superado el diagnóstico como aquellas en diversas etapas de tratamiento. La participación de estas mujeres en la exploración emocional destacó la necesidad y la importancia de abordar la falta de atención a estas experiencias emocionales a lo largo del proceso del cáncer de mama. La respuesta positiva de las 20 mujeres que participaron subraya la relevancia de este enfoque enriquecedor para comprender y mejorar el apoyo emocional en esta travesía compartida.



Imagen 35  
Intervención, Fuente: Elaboración propia, 2023

## 06 DESARROLLO DEL PROYECTO

### 6.3.2 Planificación de Intervención

# 01

Se realizaron dos cuadros, en donde el primero constaba en ubicar stickers circulares de colores que se diferencian por cada emoción, para que las mujeres fueran ubicando y dando a ver cuales eran la emociones que más se les hicieron presente en la línea del tiempo de la enfermedad, que va desde la detección de síntomas hasta cuidados continuos.

**RETOS INVISIBLES**  
ABORDANDO EL RETO EMOCIONAL EN CÁNCER DE MAMA  
A TRAVÉS DE LA CO-CREACIÓN: ESTRATEGIAS PARA EL BIENESTAR

● AMIEDAD   ● ANSIEDAD   ● MIEDO   ● INCERTIDUMBRE

1. DETECCIÓN SINTOMAS	2. RECEPCIÓN DEL DIAGNÓSTICO	3. ETAPAS INICIALES	4. TRATAMIENTO	5. RECUPERACIÓN Y SEGUIMIENTO	6. CUIDADOS CONTINUOS
OTRO:	OTRO:	OTRO:	OTRO:	OTRO:	OTRO:

# 02

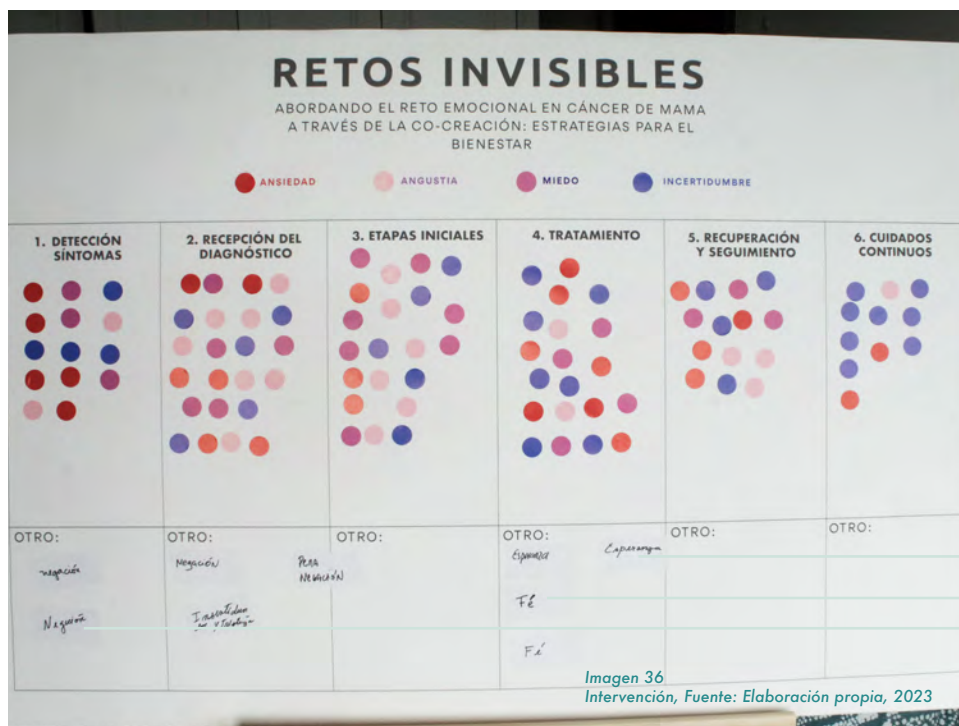
En el caso del segundo cuadro su función era sumar insights, recomendaciones y estrategias de primera fuente (las mujeres), en dónde tenían un espacio para escribir el “¿qué les faltó?” para tratar estas emociones en puntos críticos y un espacio de que recomiendan que hayan utilizado y servido.

**¿QUÉ LES FALTÓ?**

1. DETECCIÓN SINTOMAS	2. RECEPCIÓN DEL DIAGNÓSTICO	3. ETAPAS INICIALES	4. TRATAMIENTO	5. RECUPERACIÓN Y SEGUIMIENTO	6. CUIDADOS CONTINUOS
RECOMIENDAN:	RECOMIENDAN:	RECOMIENDAN:	RECOMIENDAN:	RECOMIENDAN:	RECOMIENDAN:

### 6.3.3 Resultados de Intervención

# 01

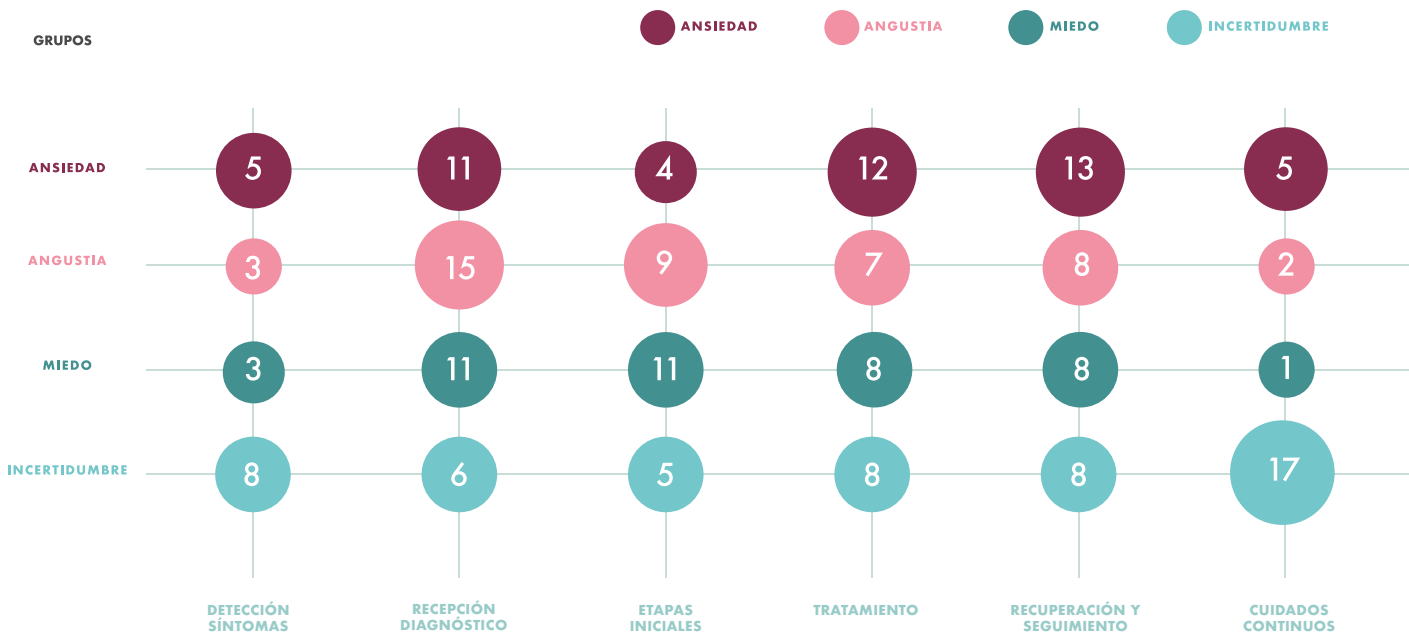


A los resultados obtenidos de la actividad también se le sumaron los resultados que dieron las mujeres sobrevivientes en las encuesta en la sección:

6.1.2 Descubrimientos clave.

Esperanza  
Fe  
Negación

Gráfico 28



## 06 DESARROLLO DEL PROYECTO

### 6.3.3 Resultados de Intervención

# 02



Imagen 37  
Intervención, Fuente: Elaboración propia, 2023

#### DETECCIÓN SÍNTOMAS

“Que se muestre que el cáncer de mama no tiene edad”  
“Más educación”  
“Hacerse todos los exámenes para descartar”

#### RECEPCIÓN DIAGNÓSTICO

“Falta empatía y no sabe informar (oncólogo)”  
“Diagnosticar a tiempo”  
“Información sobre efectos secundarios”  
“Apoyo para informar a familiares”

#### ETAPAS INICIALES

“Apoyo psicológico”  
“Apoyo físico, amor propio”  
“Activación de apoyo psicológico (me tocó durante pandemia)”

#### TRATAMIENTO

“Apoyo psicológico a la familia, principalmente a los niños”  
“Información de las secuelas”  
“Acompañamiento”  
“Empatía”

#### RECUPERACIÓN Y SEGUIMIENTO

“Pruebas gratis”  
“Amor, comprensión, empatía”  
“Lealtad familiar”  
“Más apoyo de otras especialidades”

#### CUIDADOS CONTINUOS

“Apoyo en el reingreso al trabajo”  
“Más claridad del médico”



# ISIBLES

EN CÁNCER DE MAMA  
ESTRATEGIAS PARA EL

MIEDO

## 4. TRATAMIENTO

## 5. RECUPERACIÓN Y SEGUIMIENTO

## 6. CUIDADOS CONTINUOS

# ¿QUÉ LES

## 1. DETECCIÓN SINTOMAS

## 2. RECEPCIÓN DEL DIAGNÓSTICO

## 3. ETAPAS INICIALES

## 4. SEGUIMIENTO

## 5. CUIDADOS CONTINUOS

OTRO:

RECOMIENDAN:

Imagen 38  
Intervención, Fuente: Elaboración propia, 2023

## 06 DESARROLLO DEL PROYECTO

### 6.3.4 Planificación de Talleres

La planificación meticulosa del taller de co-creación fue una fase crucial en la investigación, diseñada para maximizar las contribuciones valiosas de las mujeres que han enfrentado el cáncer de mama. El proceso se inició con una búsqueda exhaustiva de referentes, donde se identificaron proyectos que no solo utilizaban instrumentos apropiados, como role playing y juegos con cartas, sino que también abordaban aspectos afines a la investigación en cuestión. Este enfoque garantizó la selección cuidadosa de actividades alineadas con los objetivos específicos y la sensibilidad del proyecto.

Un aspecto distintivo del taller fue la creación de un espacio propicio para el intercambio abierto de opiniones entre las mujeres participantes. Dado que el proyecto pone un fuerte énfasis en la diversidad de experiencias dentro de la enfermedad, se fomentó la discusión y reflexión sobre las disparidades y similitudes en las trayectorias de cada mujer.



Estos primeros talleres se realizaron en una zona más íntima, donde hubo mucho espacio de conversación, ya que para ellas es importante el poder contar su viaje de la enfermedad que tiene hitos importantes que dejaron ver en esta instancia tan importante y emotiva.

Imagen 39  
Taller 1, Fuente: Elaboración propia, 2023

Este diálogo enriquecedor fue esencial para comprender que, aunque compartan la misma enfermedad, la interpretación y vivencia de cada mujer son únicas, y están fuertemente influenciadas por una serie de factores como el entorno social, económico, elecciones de tratamiento, red de apoyo, equipo de salud, entre otros.

Adicionalmente, se incorporó un análisis más profundo mediante actividades específicas con cuatro mujeres, cada una representando un arquetipo identificado en la investigación previa.

Estos arquetipos, la optimista, la obediente, la pesimista y la independiente, encapsulan diversas perspectivas y vivencias dentro de la experiencia del cáncer de mama. Este enfoque proporcionó un mapeo más completo y matizado de las necesidades emocionales, proporcionando así una base sólida para las fases posteriores del proyecto. La diversidad de voces y perspectivas presentes en este taller enriqueció la comprensión y la representación del espectro emocional de las mujeres afectadas por el cáncer de mama, contribuyendo significativamente a la solidez y profundidad del proyecto en su conjunto.

La primera actividad del Taller de Co-creación I fue una dinámica envolvente y participativa centrada en el role playing. Los participantes se sumergieron en la piel de diferentes roles relevantes en el contexto del cáncer de mama: médicos, familiares y psicooncólogos. Se formaron grupos y se les presentaron tres escenarios específicos, cada uno extraído de la línea temporal de la enfermedad. El desafío era claro: responder a la pregunta, “¿Siendo médico, familiar o psicooncólogo, qué dirían y cómo actuarían en esta situación particular?” Este enfoque multifocal permitió una exploración rica y diversa de las diversas perspectivas que rodean a la enfermedad, generando insights valiosos sobre las necesidades emocionales y prácticas en momentos clave del proceso oncológico. La actividad no solo proporcionó un espacio para la expresión creativa, sino que también inició un diálogo reflexivo entre los participantes, fomentando la comprensión profunda y la empatía hacia las complejidades de la experiencia del cáncer de mama.

### SIENDO MÉDICO TRATANTE

#### Recepción del Diagnóstico:

Una mujer recibe el diagnóstico de cáncer de mama. Ella está llena de miedo y ansiedad. El médico debe comunicar el diagnóstico, ¿De qué manera lo abordarían?

#### Decisión sobre el tratamiento:

La paciente debe tomar decisiones sobre el tipo de tratamiento que tendrá (mastectomía por ejemplo). Ella tiene miedos sobre cómo esto afectará su imagen corporal. ¿De qué manera ayudarían a entender las opciones e implicaciones?

### SIENDO PSICOÓNCÓLOGO/A

#### Miedo a la Recurrencia:

Una sobreviviente de cáncer de mama tiene miedo constante a que el cáncer regrese. Se encuentra en una consulta de seguimiento y necesita apoyo emocional del oncólogo. ¿Qué herramientas recomendarían para tratar esta emoción?

#### Efectos Secundarios de la Quimioterapia:

Una mujer está experimentando náuseas y pérdida de cabello debido a la quimioterapia. Ella está angustiada y busca apoyo de un psicólogo. ¿Qué le dirían?

### SIENDO FAMILIAR

#### Comunicación con la Familia:

Una mujer con cáncer de mama necesita hablar con su pareja o familia sobre sus sentimientos y preocupaciones. ¿Cómo lo abordarían y aconsejarían?

#### Ajuste a la Vida Después del Tratamiento:

Una sobreviviente ha completado el tratamiento y está lidiando con la transición a la vida después del cáncer. ¿Qué le recomendarían hacer?



Imagen 40  
Taller I, Fuente: Elaboración propia, 2023

## 06 DESARROLLO DEL PROYECTO

### 6.3.4 Planificación de Talleres

#### DETECCIÓN SÍNTOMAS

En esta fase, una persona puede notar cambios en su seno. Estos síntomas pueden llevar a buscar atención médica.

¿Qué le dirías para controlar la ansiedad?

#### RECEPCIÓN DIAGNÓSTICO

Se realiza una mamografía u otros exámenes para confirmar la presencia de cáncer de mama. El médico proporciona un diagnóstico.

¿Qué le dirías para controlar la angustia?

#### ETAPAS INICIALES

Si se detecta temprano, el cáncer puede estar en una etapa inicial, lo que significa que está contenido en el seno y no se ha diseminado. Pero también está el caso en que se detecta de forma tardía el cáncer.

¿Qué le dirías para controlar el miedo?

#### TRATAMIENTO

El tratamiento puede incluir cirugía para extirpar el tumor, radioterapia, quimioterapia o terapia hormonal, según la etapa y el tipo de cáncer.

¿Qué le dirías para controlar el miedo y la incertidumbre?

#### RECUPERACIÓN Y SEGUIMIENTO

Después del tratamiento, la persona se recupera y se somete a seguimiento médico para detectar cualquier signo de recurrencia.

¿Qué le dirías para controlar el angustia y el miedo?

#### CUIDADOS CONTINUOS

En caso de metástasis, el tratamiento se enfoca en controlar la enfermedad y proporcionar cuidados paliativos.

Cada caso de cáncer de mama es único, y la progresión puede variar.

¿Qué le dirías para controlar la incertidumbre?



Imagen 41  
Taller II, Fuente: Elaboración propia, 2023



Imagen 42  
Taller II, Fuente: Elaboración propia, 2023

La segunda actividad, titulada “Análisis con Tarjetas”, implicó una exploración detallada y reflexiva de casos específicos relacionados con las etapas cruciales en la línea de tiempo del cáncer de mama, centrándose especialmente en las emociones de ansiedad, angustia, miedo e incertidumbre. Cada participante recibió una tarjeta con un caso específico dependiendo de la emoción que más se presenta en cada caso de la línea del tiempo, por ejemplo: “A Juanita le van a hacer una mastectomía y tiene miedo de no poder llevar una vida normal. ¿De qué manera ayudarías a Juanita?” El propósito era estimular respuestas y reflexiones sobre cómo abordar situaciones críticas y, al mismo tiempo, identificar qué aspectos faltaban en el proceso o qué estrategias podrían haber contribuido al bienestar emocional en esos momentos. Este enfoque permitió una revisión detallada de las experiencias pasadas, generando ideas y estrategias valiosas que podrían integrarse en futuras intervenciones para mejorar el apoyo emocional durante el proceso del cáncer de mama.

## 06 DESARROLLO DEL PROYECTO

### 6.3.5 Resultados de Talleres

Se realizaron dos talleres de co-creación con pacientes y sobrevivientes de cáncer de mamas, en ambas instancias se invitó a 5 participantes las cuales confirmaron su participación, sin embargo, solo dos se presentaron en el primer taller y dos en el segundo. Entre las participantes había una paciente de 52 años que estaba terminando su tratamiento con QMT, una segunda de 42 años que había terminado su tratamiento de cirugía y radioterapia hace tres años, la tercera de 58 años que había tenido cáncer hace 16 años, se trató y ha estado libre de la enfermedad, la cuarta y última de 67 años que había terminado su tratamiento de cirugía y radioterapia hace un año.

El taller comienza con la presentación del proyecto de co-creación, sus objetivos y algunos aspectos relevantes de su desarrollo, posteriormente se explica el objetivo del taller, su duración aproximada y las actividades a realizar. Las participantes realizaron algunas preguntas, manifestaron su interés en participar de la actividad y aceptaron fotografías y grabaciones. La moderadora releva la importancia de su participación en el proyecto, traduciéndose en un beneficio directo para las futuras pacientes con cáncer de mama.

# 01

La primera actividad “Roll playing de las emociones” incluyo la presentación de 3 casos del contexto (personal y terapéutico) del paciente con cáncer de mama, de los cuales surgen preguntas donde se solicita a las participantes asumir el rol del médico, familiar y psico oncóloga para responder a los diferentes casos. En el caso del apoyo psicológico ninguna había aceptado por lo tanto sus respuestas de derivan desde su experiencia.

El ejercicio de representar roles diferentes y observar la enfermedad desde otra perspectiva les permitió profundizar, significar y compartir su experiencia, a continuación, se comparten algunas de sus palabras:

Del Rol del Medico:

“Es importante participar de las decisiones con el médico, preguntar, aclarar dudas y expresar tus deseos claramente porque eso influirá en las decisiones de tratamiento, por ejemplo, si quieres tener hijos a futuro”.

“Cuando me dieron el diagnóstico, el medico me hablo de todo el proceso y al salir de la consulta no recordaba nada”

“El oncólogo no era empático y no te explicaba mucho”.

“Quería saber más de lo que venía, pero al mismo tiempo no quería saber nada.”

“Estoy tranquila, porque me dio confianza el doctor”

“El personal de oncología era muy apoyador”.

Del Rol de la familia:

“Para mí lo físico o estético es lo menos importante y si la persona que te acompaña piensa diferente no funcionará”.

“Uno tiende a preocuparse más por sus seres queridos para que no sufran”.

“Yo lo pase peor por mi familia, paren quiero pensar en otra cosa, no quiero sentir, y mi familia me traspasaba su dolor y angustia por mi enfermedad, yo no quería estar acompañada, quería pasarlo sola”.

“Si quería llorar no lo hacía para proteger a mi familia. Incluso no le dije a mis hijos”. “¿Qué va a pasar con mis hijos? Lo planifique todo para el peor escenario”.



“Es importante hablar, comunicarse con el vocabulario adecuado con todo tu entorno, no permitir que se enteren por otras fuentes, aunque tu motivación al ocultar sea positiva”.

Experiencia con los aspectos psicológicos de la enfermedad:

“El cáncer es un proceso, sucederán muchas cosas, pero todo pasará, si pierdes el pelo volverá a salir”.

“Las experiencias de vida determinan como enfrentas la enfermedad, yo estaba en shock porque mi mamá había muerto de cáncer de mama”.

“Deje todas mis actividades de un día para otro drásticamente, y ahora que estoy bien no sé cómo debería seguir”.



# QUÉ LES FALTÓ?

2. ETAPAS INICIALES	4. TRATAMIENTO	3. RECUPERACIÓN Y SOSTENIMIENTO	6. CUIDADOS CONTINUOS
<p>[Yellow sticky note]</p> <p>[Yellow sticky note]</p> <p>[Yellow sticky note]</p> <p>[Yellow sticky note]</p> <p>[Yellow sticky note]</p>	<p>[Yellow sticky note]</p> <p>[Yellow sticky note]</p> <p>[Yellow sticky note]</p> <p>[Yellow sticky note]</p> <p>[Yellow sticky note]</p> <p>[Yellow sticky note]</p>	<p>[Yellow sticky note]</p> <p>[Yellow sticky note]</p> <p>[Yellow sticky note]</p> <p>[Yellow sticky note]</p> <p>[Yellow sticky note]</p> <p>[Yellow sticky note]</p>	<p>[Yellow sticky note]</p> <p>[Yellow sticky note]</p> <p>[Yellow sticky note]</p> <p>[Yellow sticky note]</p> <p>[Yellow sticky note]</p> <p>[Yellow sticky note]</p>
RECOMENDAN:	RECOMENDAN:	RECOMENDAN:	RECOMENDAN:
<p>[Yellow sticky note]</p>	<p>[Yellow sticky note]</p> <p>[Yellow sticky note]</p> <p>[Yellow sticky note]</p>		<p>[Yellow sticky note]</p> <p>[Yellow sticky note]</p>



Imagen 44  
Taller II, Fuente: Elaboración propia, 2023

## 06 DESARROLLO DEL PROYECTO

### 6.3.5 Resultados de Talleres

# 02

La segunda actividad (Análisis con tarjetas) presentaba diferentes situaciones escritas en tarjetas que representaba diferentes etapas del proceso del cáncer, por ejemplo, diagnóstico o tratamiento y que tenía asociada una emoción experimentada por la paciente, para lo cual se solicitaba apoyarla desde su experiencia personal con la enfermedad. Las participantes volvieron a emocionarse (algunas lloran) al recordar vívidamente los complejos momentos pasados durante su enfermedad y desde esa vereda entregan recomendaciones para lidiar con sus emociones:

"Es importante encontrarse con su pena y asumir, no evitar la pena o le pasará la cuenta más adelante".

"Que no lo vea como algo terrible, si no como un proceso".

"Esto es una prueba, algo tengo que aprender, no está pasando por que sí". "Esto es una prueba, no es una sentencia"

"La vida me está dando una oportunidad para replantearme. ¡¡Ahora me toca a mí!!

Yo renací con la enfermedad y tomé varias decisiones pensando solo en mí" "Decidí ser cariñosa conmigo y hacer cosas para complacerme a mí no a los otros ¡¡¡por primera vez!!!

"Mi vida no paro nunca ¡porque no quería sentir, solo quería vivir!, las mamás me daban lo mismo".

"El compartir las emociones también te ayuda a veces".

"La espera por el resultado de las biopsias es lo peor por ansiedad y angustia".

"No creo que nadie no tenga miedo. La palabra cáncer es terrible y hay que aceptar que da miedo, pena, no puedes bloquear las emociones de los otros, solo escuchar".

"Es importante el trato humanizado y estar disponible para las pacientes".

"Alejarse de la mala energía, de la negatividad y el pesimismo, porque te baja más tu energía".

"Me permití ser egoísta, ver telenovelas, tejer. Hay que permitirse disfrutar del ocio"

## 06 DESARROLLO DEL PROYECTO

### 6.3.5 Resultados de Talleres

# 03

En la tercera etapa llamada “Colores” se comparte con las participantes la representación gráfica y paleta de colores de los elementos centrales del proyecto, además de los arquetipos identificados en el proyecto. solicitando retroalimentación y sugerencias de mejora. Aquí se presentan algunos de sus comentarios:

“La verde agua me gusta mucho”

El rosado con verde causa más impacto, impresiona más que colores similares”

“Esto lo estás haciendo, pensando en el receptor no en tus gustos”

“Las emociones me parecen transversales a diferentes cánceres”

“Me entregaron un libro que me ayudo a no sentirme única y sola en esto”.

“Me regalaron un set de libros, con las etapas del proceso y lo fui leyendo a medida que avanzaba para no angustiarme anticipadamente”.

“Yo creo que es bueno la información en un libro que te lo entreguen en la consulta y a tu red de apoyo”.



Imagen 45  
Taller II, Fuente: Elaboración propia, 2023

## 06 DESARROLLO DEL PROYECTO

### 6.4 Proceso y Resultados Detallados

#### 6.4.1 Visualización de Datos

Para la visualización de datos, se llevó a cabo un análisis exhaustivo de diversos métodos destinados a representar de manera precisa los resultados obtenidos tras la recopilación de datos de encuestas, entrevistas e intervenciones. Este proceso permitió transformar los datos crudos en visualizaciones claras y significativas. Estas visualizaciones sirvieron como base para un contraste integral, comparando las experiencias emocionales auto-informadas por las mujeres con cáncer de mama con las observaciones del equipo médico y la información recopilada en la literatura.

En particular, se empleó un gráfico específico (Gráfico 28) que presenta un recuento detallado de las respuestas obtenidas de la encuesta de la primera etapa (Gráfico 22, 24), las entrevistas, la intervención y los talleres. Este análisis no solo resalta las frecuencias de las cuatro emociones centrales (ansiedad, angustia, miedo e incertidumbre) a lo largo de las diferentes etapas de la línea de tiempo de la enfermedad, sino que también establece una base para la comparación entre las perspectivas de las pacientes, el equipo de salud y el conocimiento existente en la literatura. Este enfoque multifacético busca identificar convergencias y discrepancias, brindando una comprensión más completa de las experiencias emocionales asociadas al cáncer de mama.

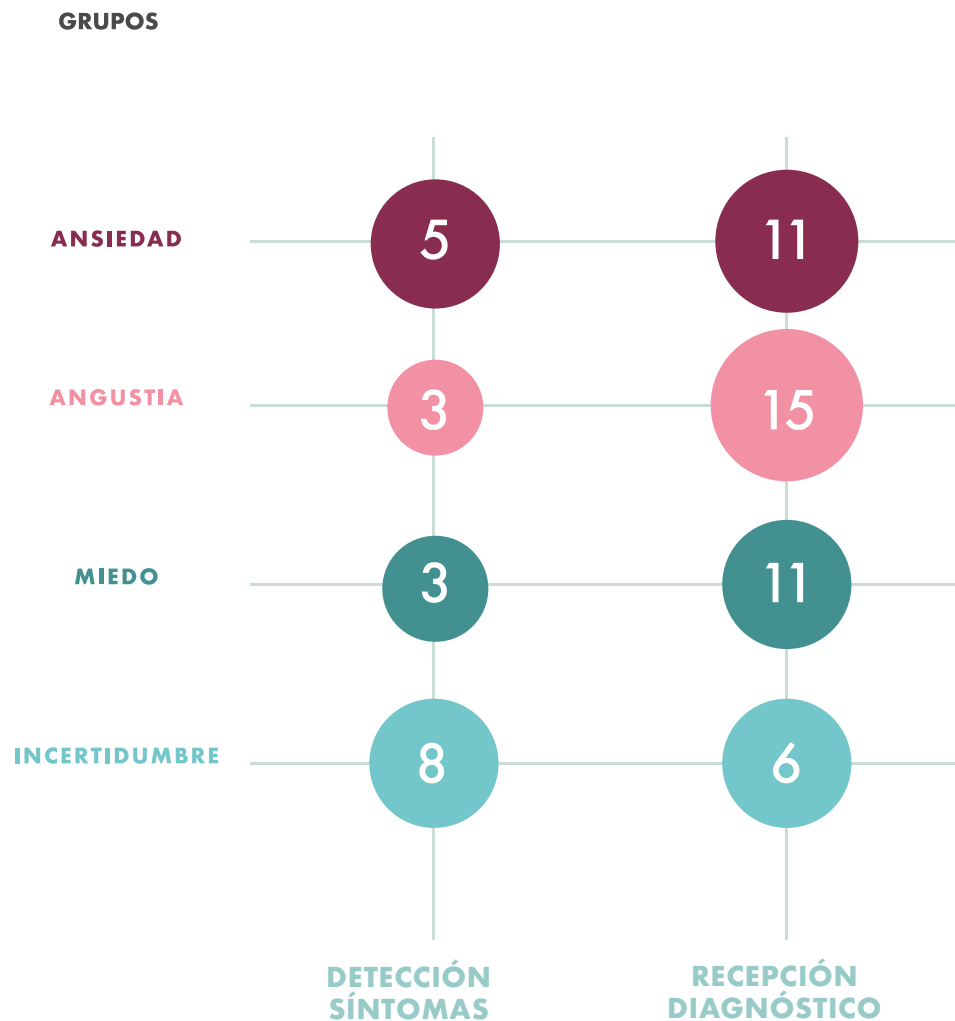
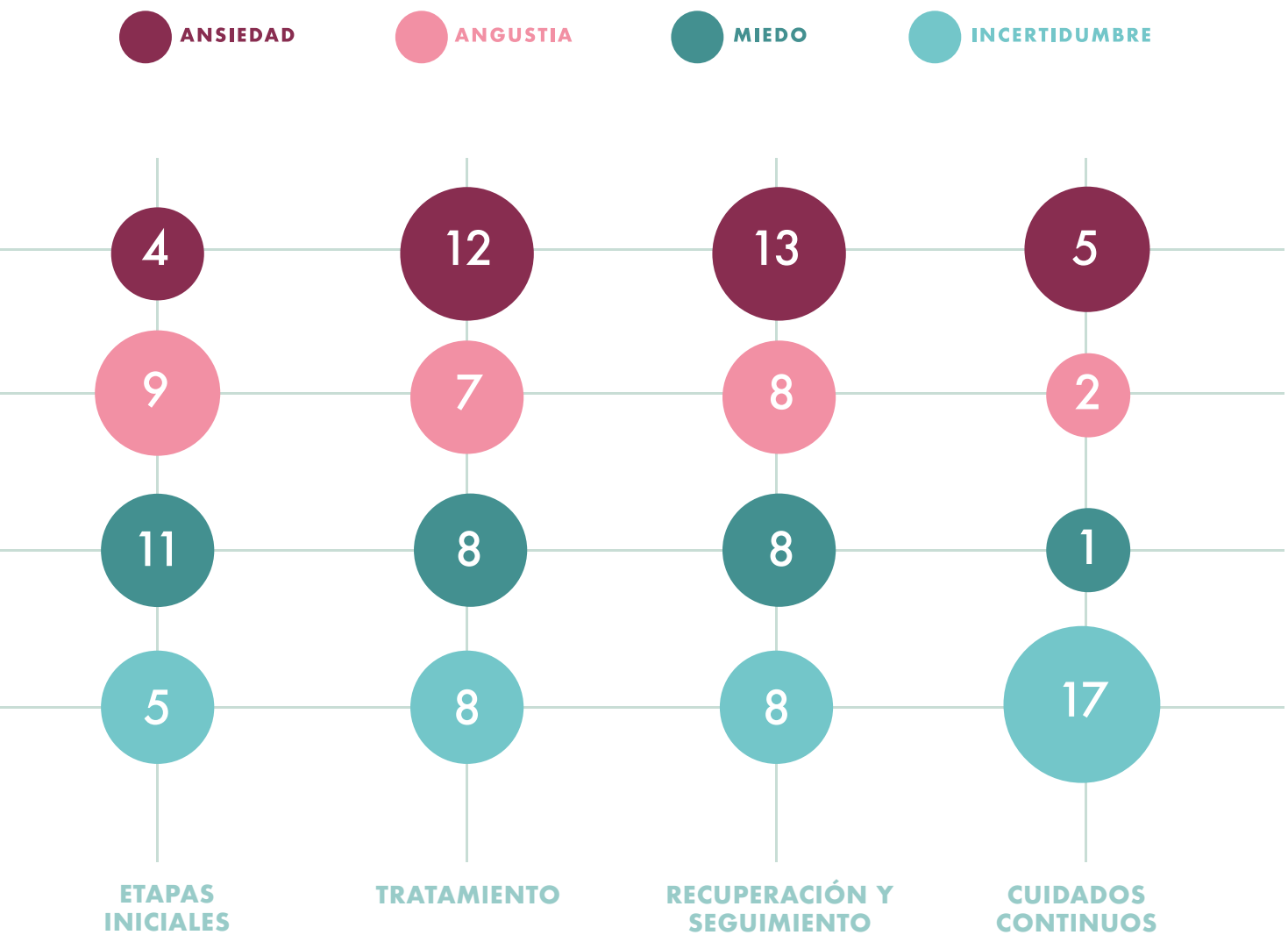


Gráfico 28, Elaboración propia



## 06 DESARROLLO DEL PROYECTO

### 6.4 Proceso y Resultados Detallados

#### 6.4.1 Visualización de Datos

##### 6.4.1.1 Análisis Mujeres sobrevivientes

La elección del mapa de radar como herramienta de visualización se fundamenta en su excepcional capacidad para representar de manera clara y comprensible la complejidad de las emociones a lo largo de la línea del tiempo del cáncer de mama. Esta disposición circular facilita la captura de la variabilidad emocional al asignar ejes específicos a diferentes emociones, permitiendo una visión integral de su evolución. Además, su estructura posibilita una comparación sencilla de intensidades emocionales en cada etapa, destacando las áreas más grandes como indicadores de emociones más predominantes. Este enfoque no solo simplifica la interpretación, sino que también revela patrones y transiciones emocionales, proporcionando una herramienta elegante y adaptable para visualizar los complejos matices de las experiencias emocionales en el contexto del cáncer de mama.

La visualización a través del mapa de radar ha revelado patrones emocionales significativos a lo largo del viaje de las mujeres con cáncer de mama. Estos resultados se derivan de un conglomerado de datos recopilados a través de encuestas exhaustivas, participación en intervenciones y valiosas contribuciones en los talleres de co-creación. Es importante destacar que el caso de este mapa de radar, la ubicación de los niveles emocionales se midió en base a la cantidad de veces que las mujeres nombraban, ubicaban y seleccionaban cada emoción en su respectivo tiempo de la enfermedad.

En este mapeo emocional, la ansiedad surge como una compañera constante en todas las etapas del proceso, destacándose especialmente entre el tratamiento y la recuperación y seguimiento. Mientras tanto, tanto la angustia como el miedo exhiben una presencia similar, siendo menos pronunciados en las fases de cuidados continuos y detección de síntomas. En contraste, la incertidumbre se manifiesta de manera más marcada en el periodo de cuidados continuos.

Este análisis, basado en la frecuencia de ubicación de las emociones por parte de un total de **64 mujeres sobrevivientes** que participaron de las distintas instancias que se trabajaron en este proyecto (encuesta, intervención, talleres), ofrece una visión detallada de la complejidad emocional experimentada en cada hito del trayecto del cáncer de mama.

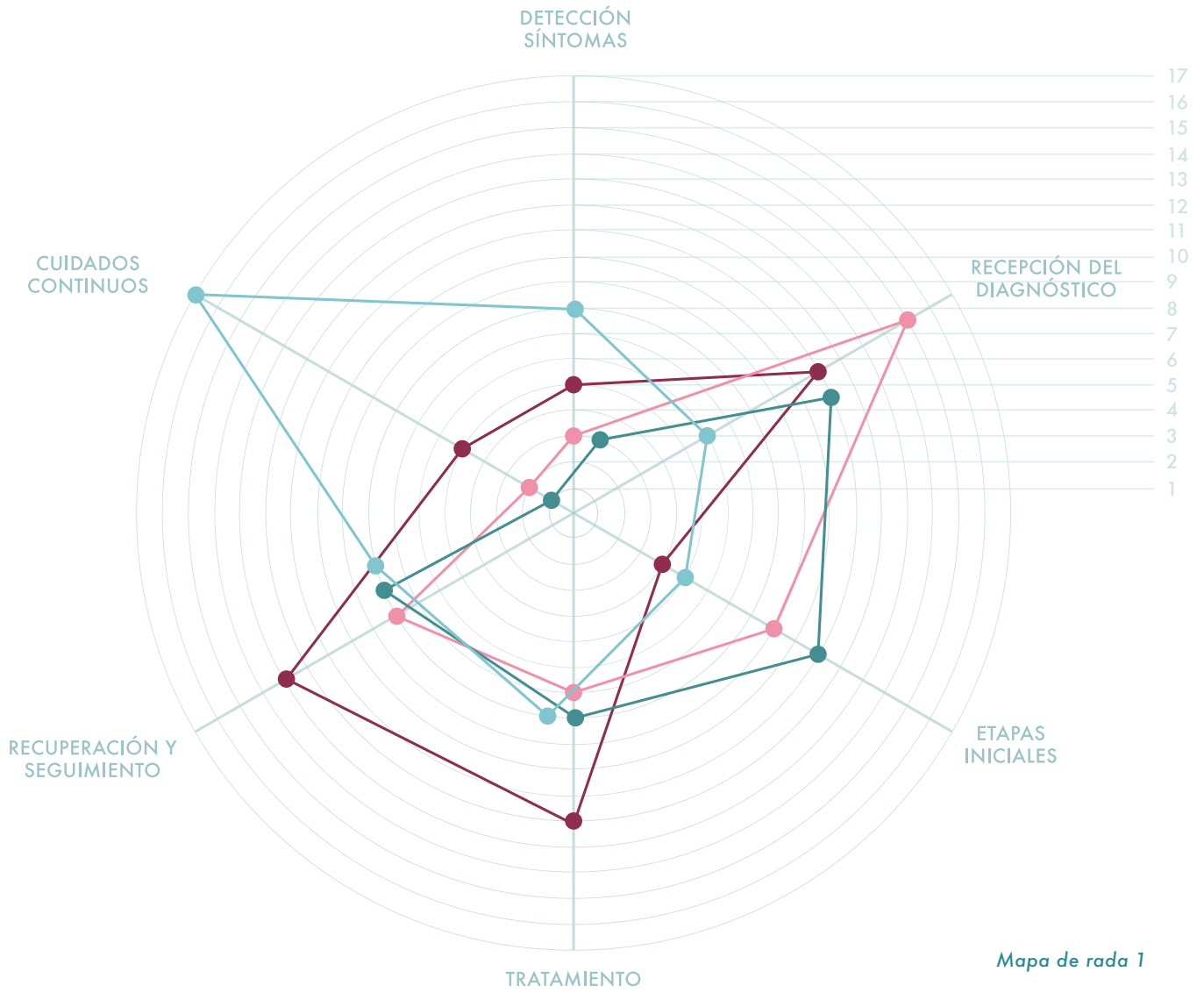
# ESCALA EMOCIONAL: SOBREVIVENTES

ANSIEDAD

ANGUSTIA

MIEDO

INCERTIDUMBRE

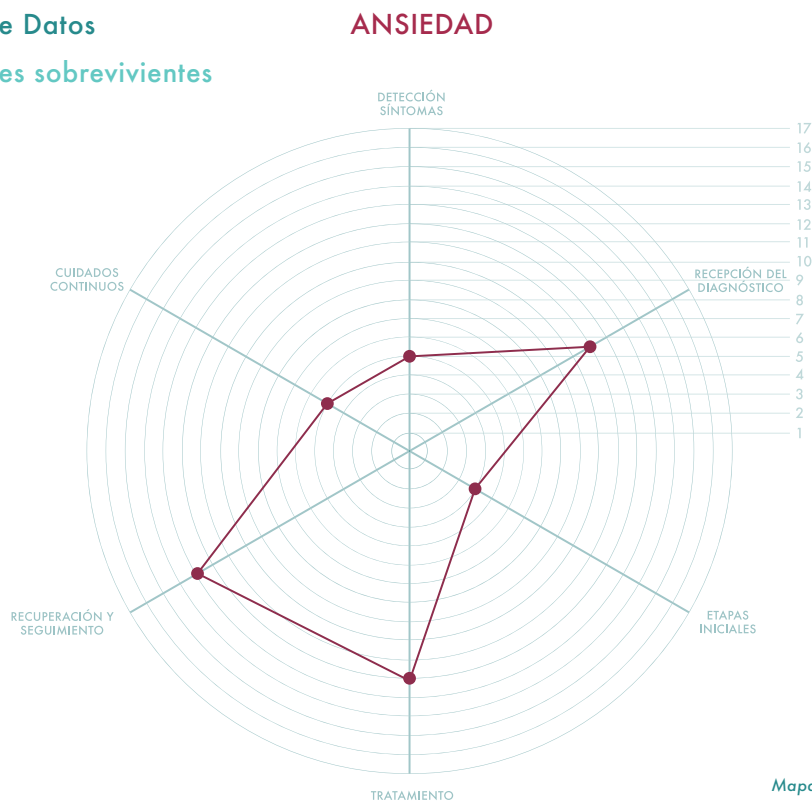


## 06 DESARROLLO DEL PROYECTO

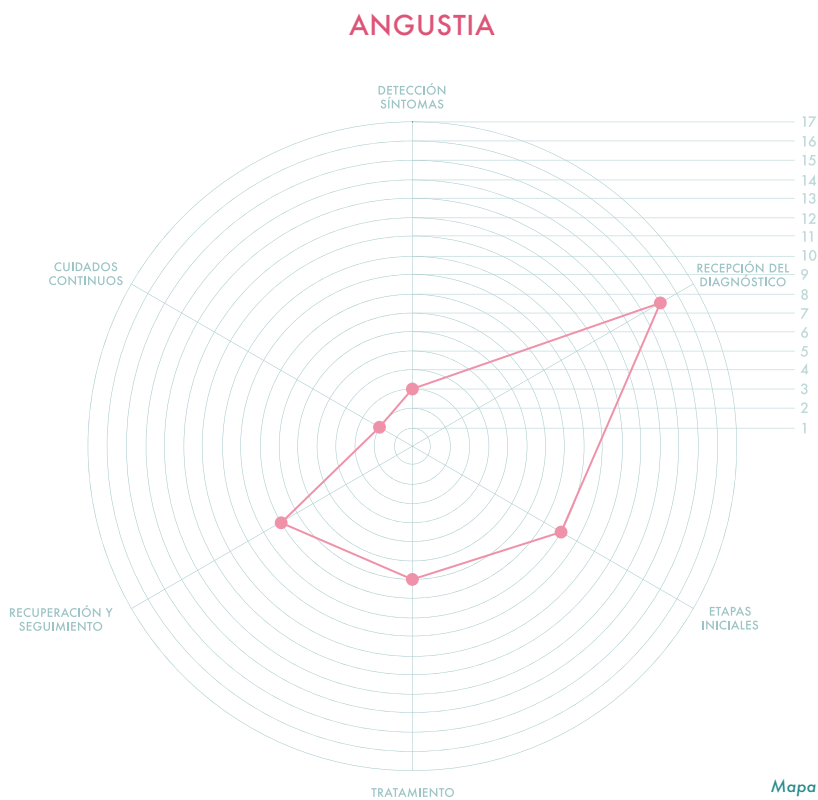
### 6.4 Proceso y Resultados Detallados

#### 6.4.1 Visualización de Datos

##### 6.4.1.1 Análisis Mujeres sobrevivientes

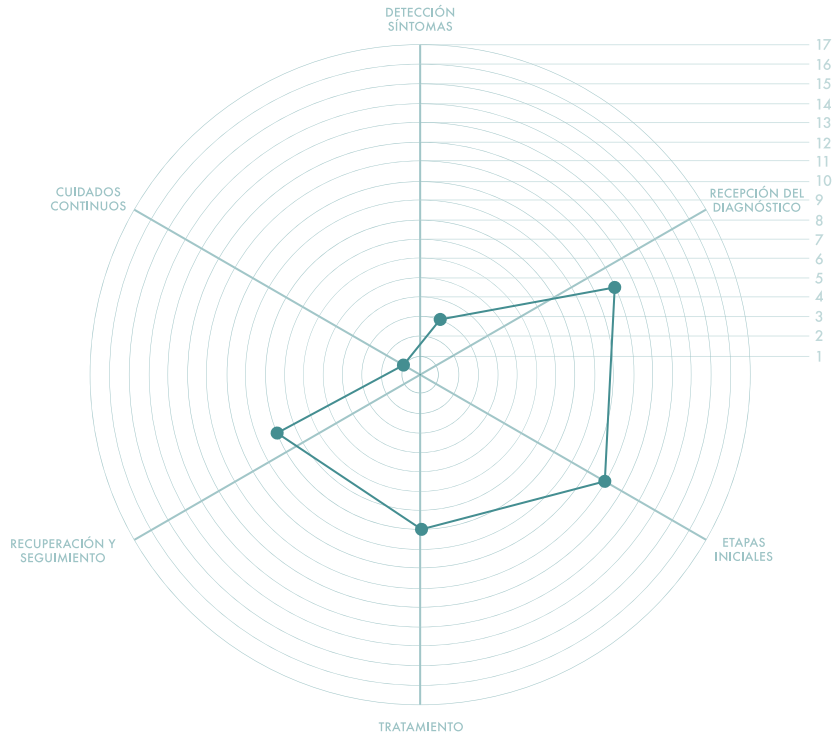


Mapa de rada 1.1



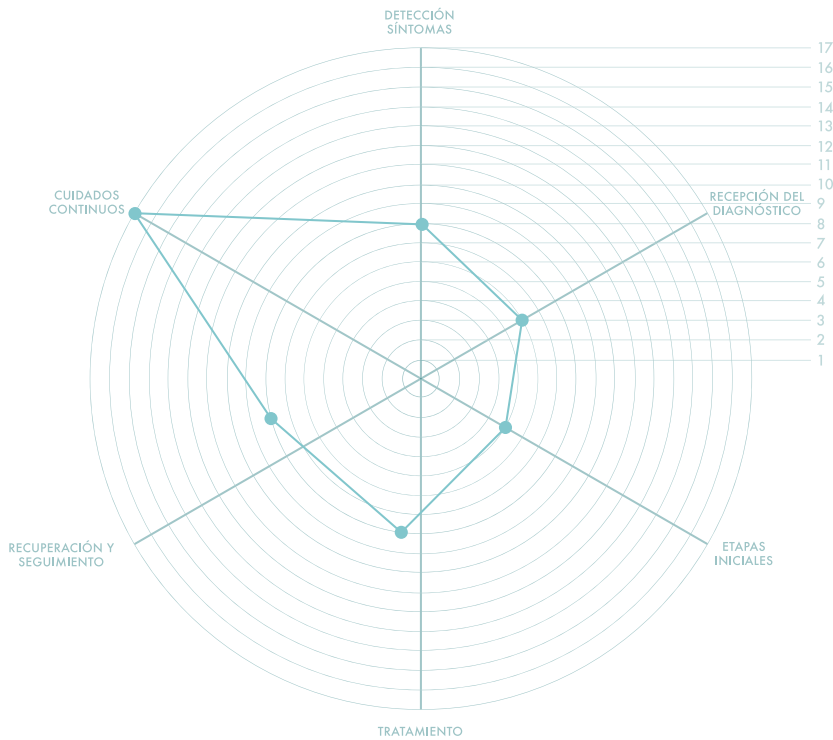
Mapa de rada 1.2

## MIEDO



Mapa de rada 1.3

## INCERTIDUMBRE



Mapa de rada 1.4

## 06 DESARROLLO DEL PROYECTO

### 6.4 Proceso y Resultados Detallados

#### 6.4.1 Visualización de Datos

##### 6.4.1.2 Análisis Equipo de salud



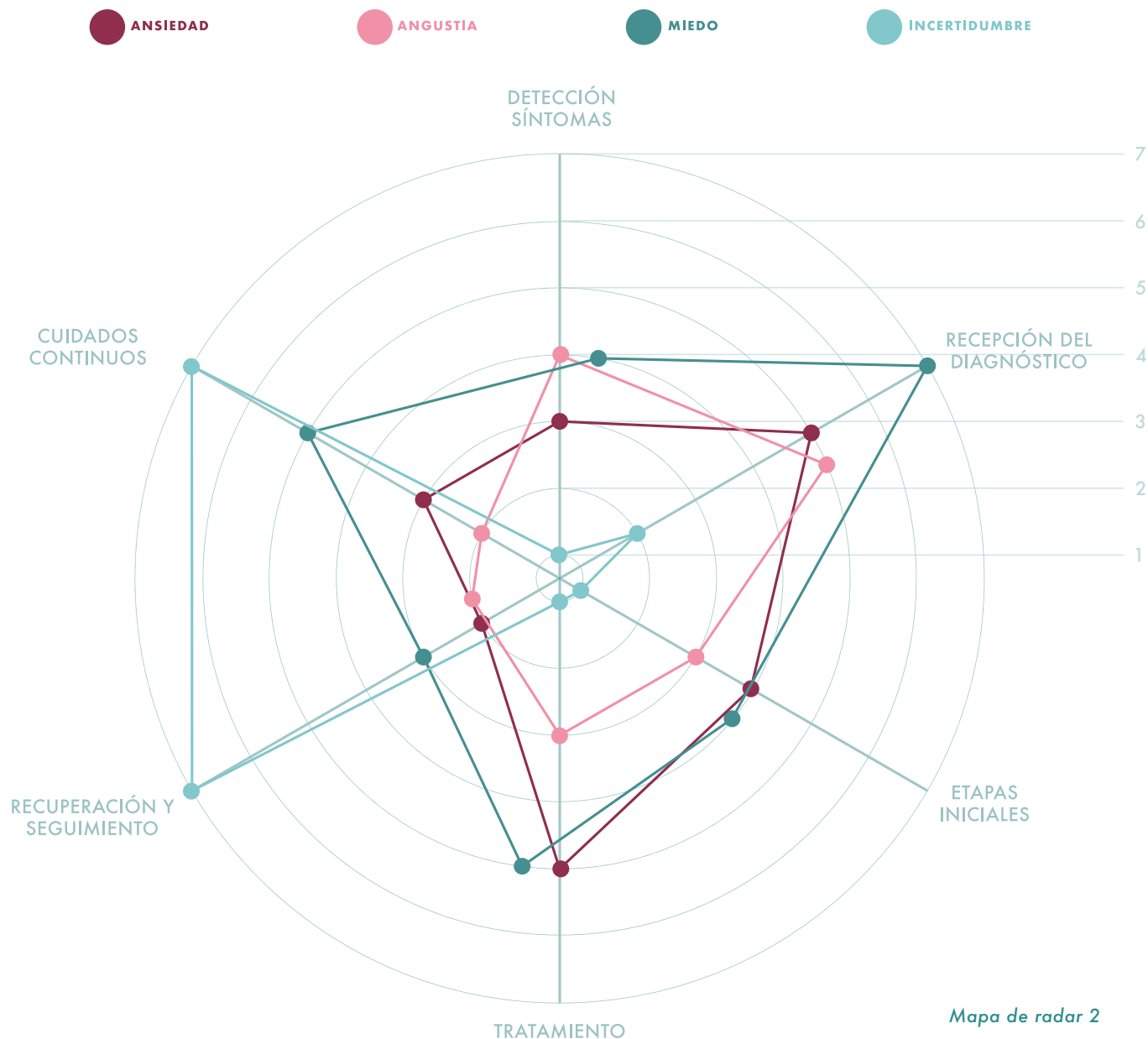
Imagen 46  
Enfermera, Fuente: Thirdman, 2021

Para enriquecer aún más nuestro análisis, hemos complementado estos resultados obtenidos por la visión de las mujeres con la perspectiva del equipo de salud y las percepciones reflejadas en la literatura especializada. Este enfoque integral nos ha permitido trazar paralelos entre las experiencias subjetivas de las pacientes, la evaluación clínica del equipo de salud y los conocimientos respaldados por la literatura médica.

Al incorporar estas tres voces distintas, hemos podido identificar puntos de encuentro, áreas de conflicto y vacíos en la comprensión emocional del cáncer de mama. Así, nuestros mapas de radar no solo reflejan la realidad emocional percibida, sino que también ofrecen una valiosa herramienta para la reflexión y el análisis crítico de los desafíos invisibles que enfrentan las mujeres a lo largo de su trayectoria oncológica.

El mapa de radar del equipo de salud emerge como un elemento crucial en nuestro análisis, proporcionando una perspectiva integral y matizada de las experiencias emocionales relacionadas con el cáncer de mama. A través de entrevistas y cuestionarios detallados dirigidos a oncólogas, cirujanas, enfermeras oncológicas y psicooncólogas, dando un total de **7 expertas** del área, hemos podido recopilar datos fundamentales sobre su percepción de las emociones en cada etapa de la enfermedad.

## ESCALA EMOCIONAL: PERCEPCIÓN POR EQUIPO DE SALUD



Mapa de radar 2

Este mapa revela patrones y matices únicos, destacando puntos de encuentro significativos con las emociones expresadas por las mujeres afectadas. Este alineamiento ofrece una visión valiosa de la comprensión empática y la conexión emocional que el equipo de salud establece con las pacientes a lo largo de su viaje oncológico. Sin embargo, también se identifican algunas diferencias notables, subrayando la complejidad de las experiencias y la importancia de considerar múltiples perspectivas.

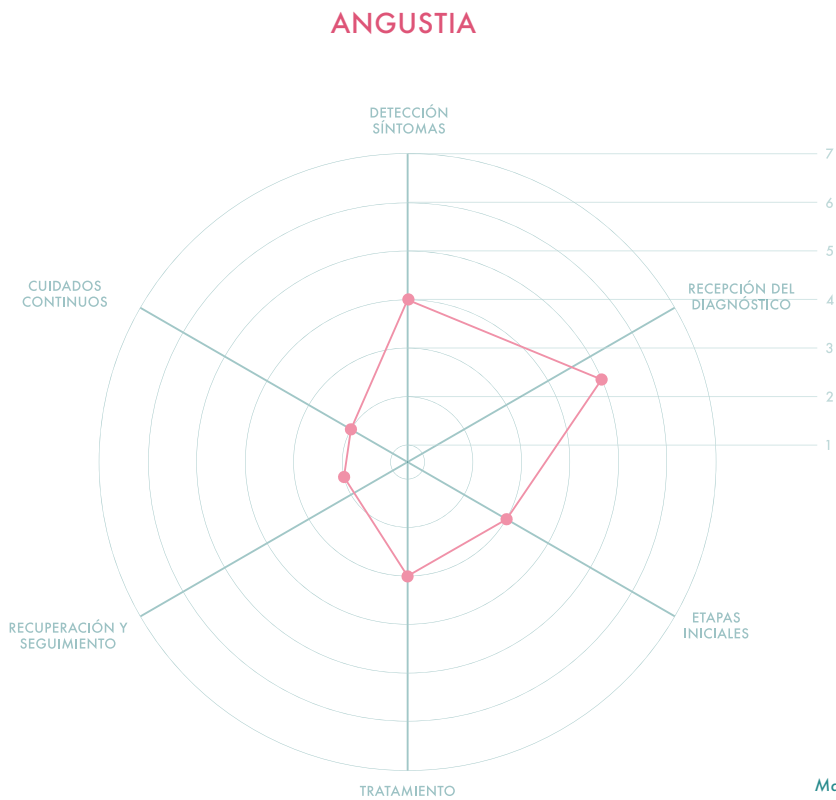
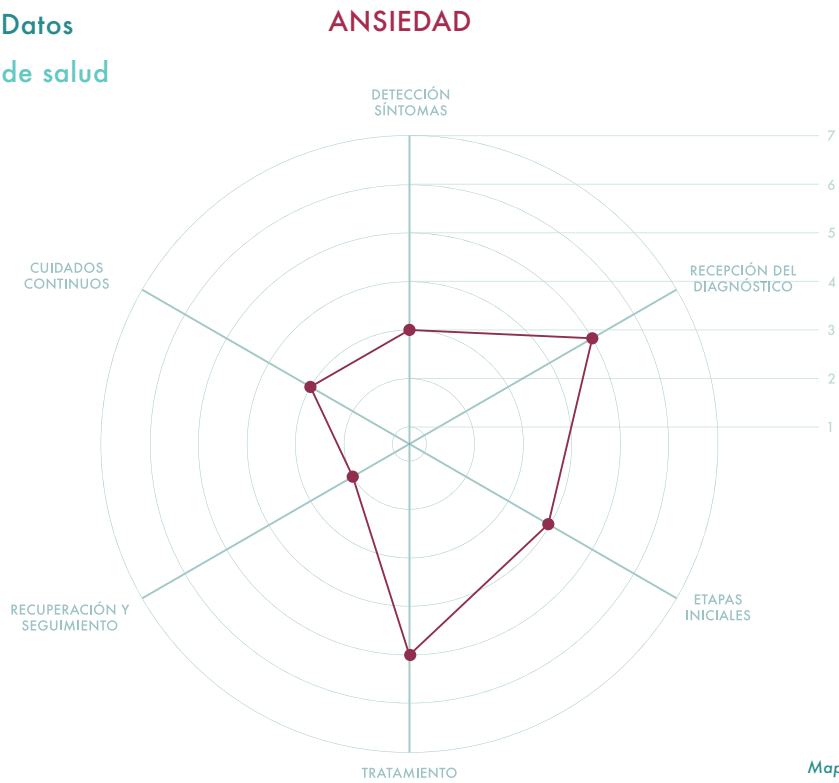
La participación activa del equipo de salud en la co-creación de este mapa de radar no solo fortalece nuestra comprensión de la dimensión emocional del cáncer de mama, sino que también destaca la necesidad de un enfoque colaborativo en el diseño de estrategias de apoyo emocional. Al integrar las voces de las mujeres y su equipo médico, buscamos construir puentes que enriquezcan la atención integral y fomenten una experiencia más compasiva y empática para todas las mujeres afectadas por esta enfermedad.

## 06 DESARROLLO DEL PROYECTO

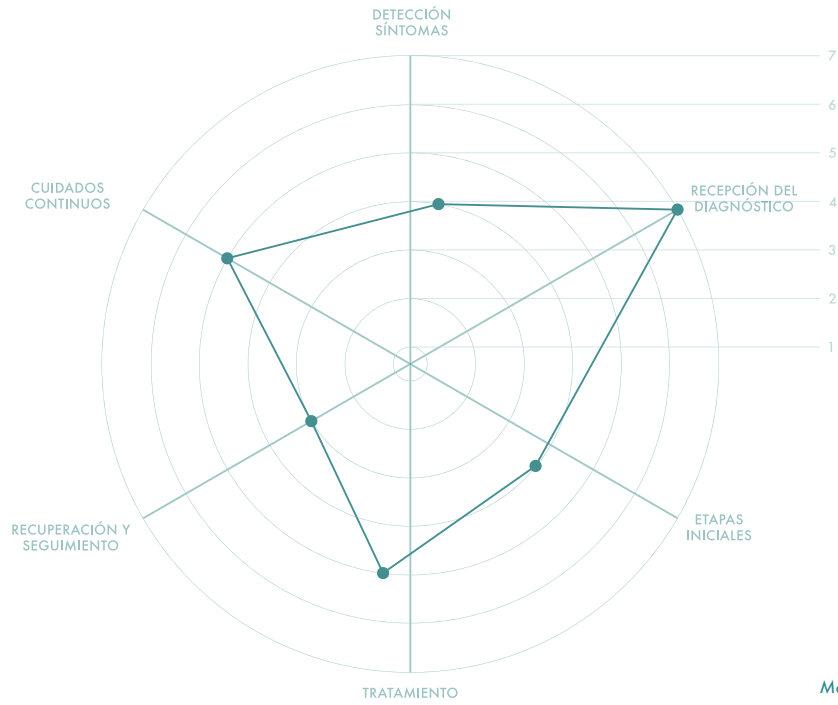
### 6.4 Proceso y Resultados Detallados

#### 6.4.1 Visualización de Datos

##### 6.4.1.2 Análisis Equipo de salud

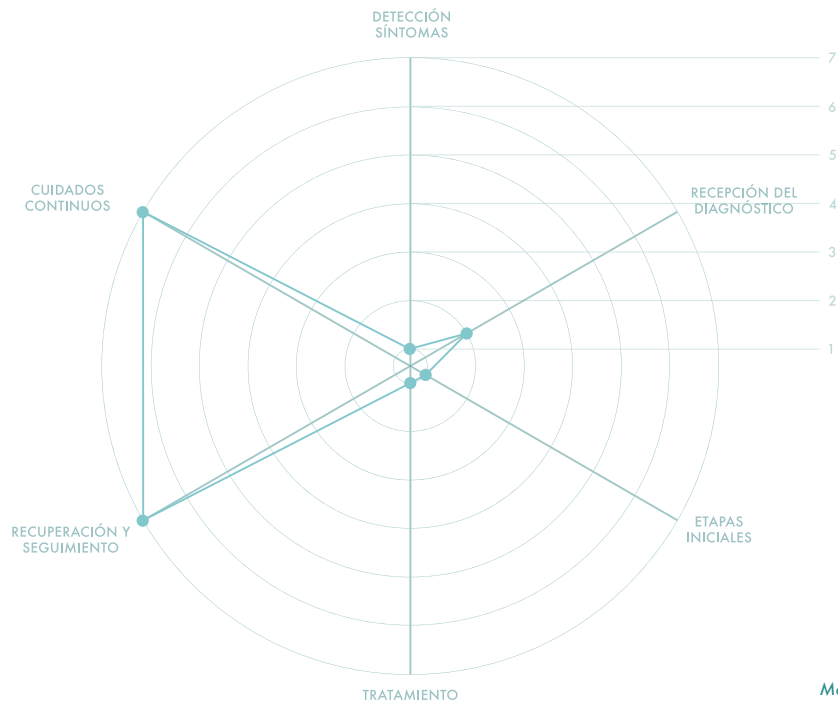


## MIEDO



Mapa de rada 2.3

## INCERTIDUMBRE



Mapa de rada 2.4

## 06 DESARROLLO DEL PROYECTO

### 6.4 Proceso y Resultados Detallados

#### 6.4.1 Visualización de Datos

##### 6.4.1.3 Análisis Literatura



Imagen 47  
Complicaciones, Fuente: Michelle Leman, 2021

El mapa de radar de la literatura representa un componente esencial de nuestro análisis, construido a partir de la revisión exhaustiva de 18 investigaciones que abordan las dimensiones emocionales en el contexto del cáncer de mama. Es importante destacar que no todos los estudios abordaron las cuatro emociones simultáneamente; en algunos, se enfocaron en el miedo e incertidumbre, mientras que en otros se exploró principalmente la ansiedad.

Este mapa revela una perspectiva panorámica de la presencia y atención dada a las distintas emociones a lo largo de las etapas de la enfermedad. Sin embargo, se destaca un hallazgo significativo: la asimetría en la representación de las emociones en la literatura en comparación con los mapas de radar construidos a partir de las experiencias de las mujeres y del equipo de salud. La ansiedad emerge como el foco predominante en los estudios revisados, dejando brechas notables en la exploración del miedo, la angustia y la incertidumbre.

Este desequilibrio subraya la oportunidad y la necesidad de ampliar las investigaciones en áreas menos exploradas, abriendo caminos para futuras indagaciones que aborden más integralmente el complejo espectro emocional que acompaña al cáncer de mama. Al visualizar estas ausencias, nuestro proyecto no solo contribuye a la comprensión actual, sino que también señala direcciones prometedoras para la investigación futura, con el objetivo de enriquecer nuestra comprensión global de las experiencias emocionales en este contexto.

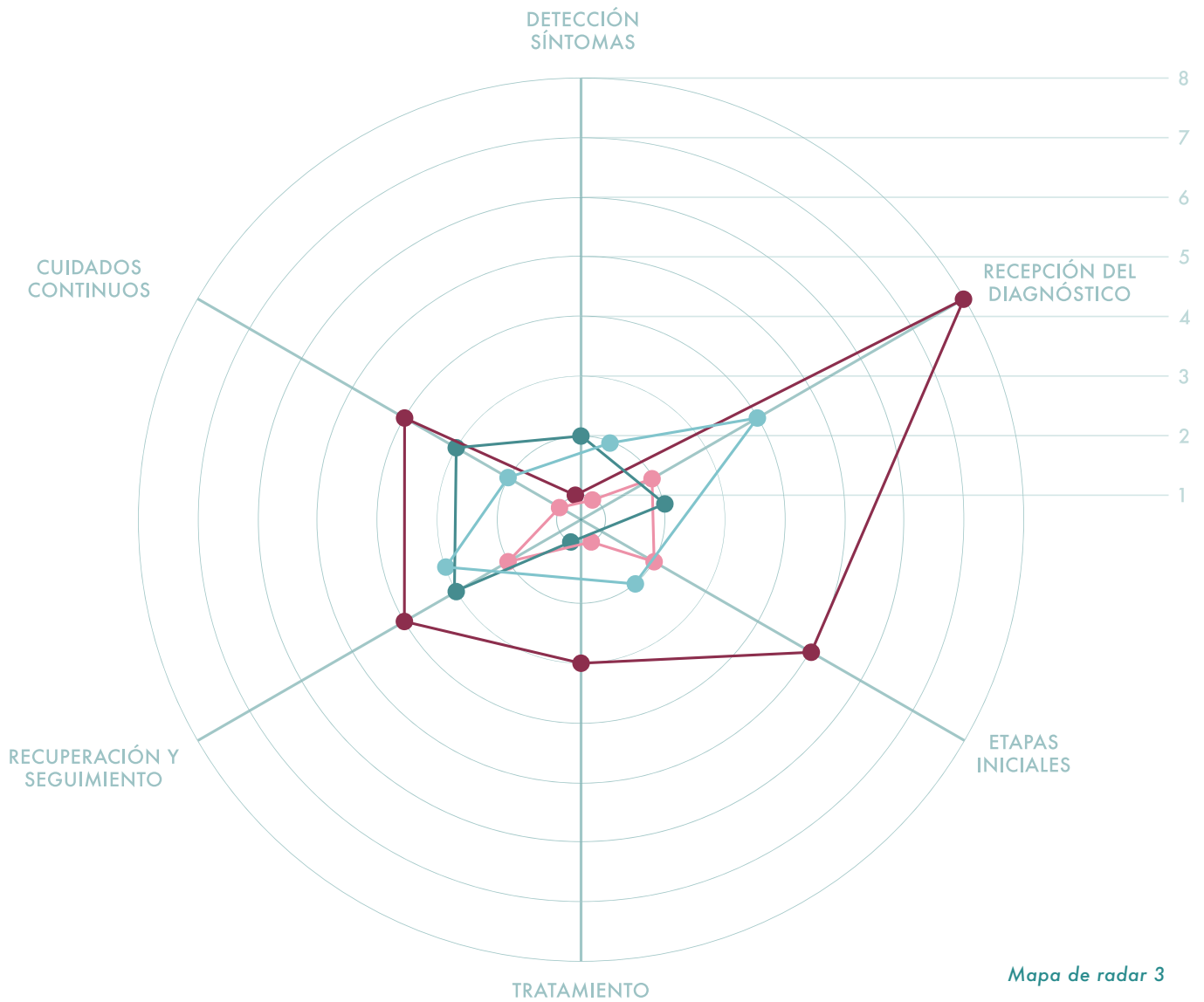
## ESCALA EMOCIONAL: PERCEPCIÓN DE LA LITERATURA

ANSIEDAD

ANGUSTIA

MIEDO

INCERTIDUMBRE



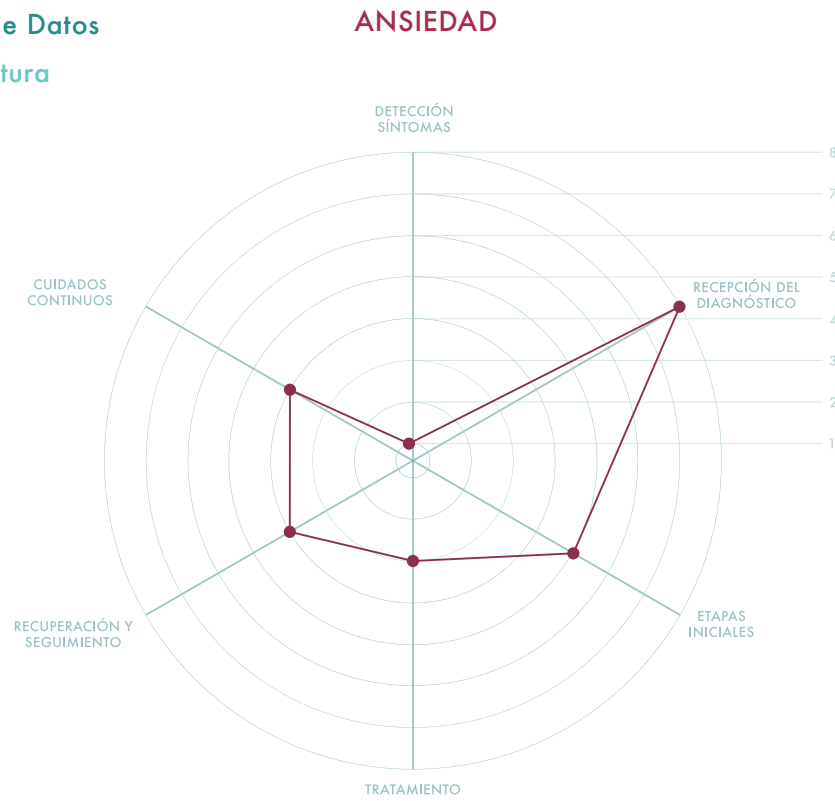
Mapa de radar 3

## 06 DESARROLLO DEL PROYECTO

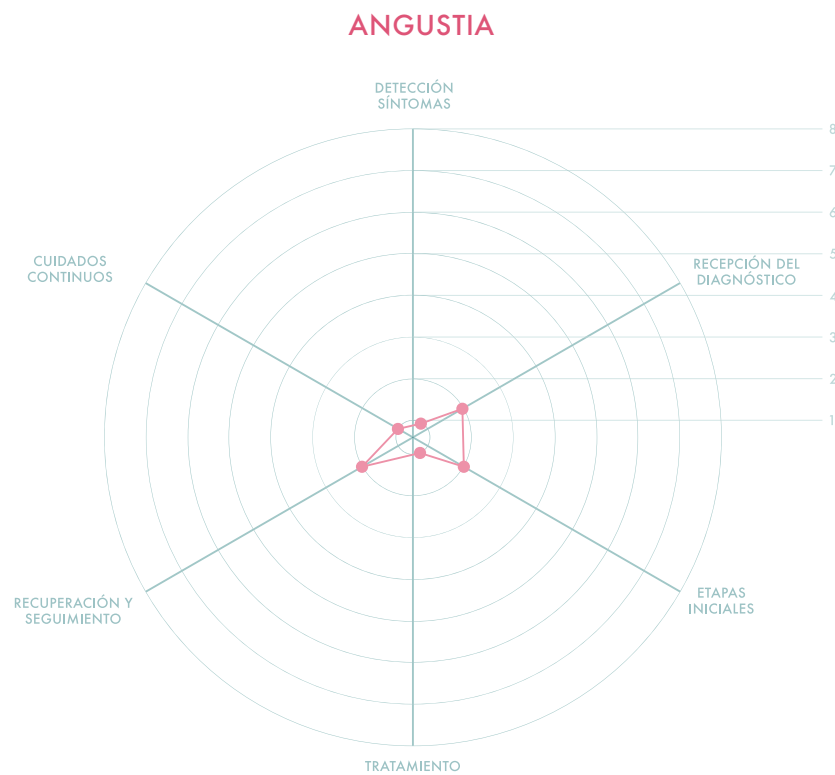
### 6.4 Proceso y Resultados Detallados

#### 6.4.1 Visualización de Datos

##### 6.4.1.3 Análisis Literatura

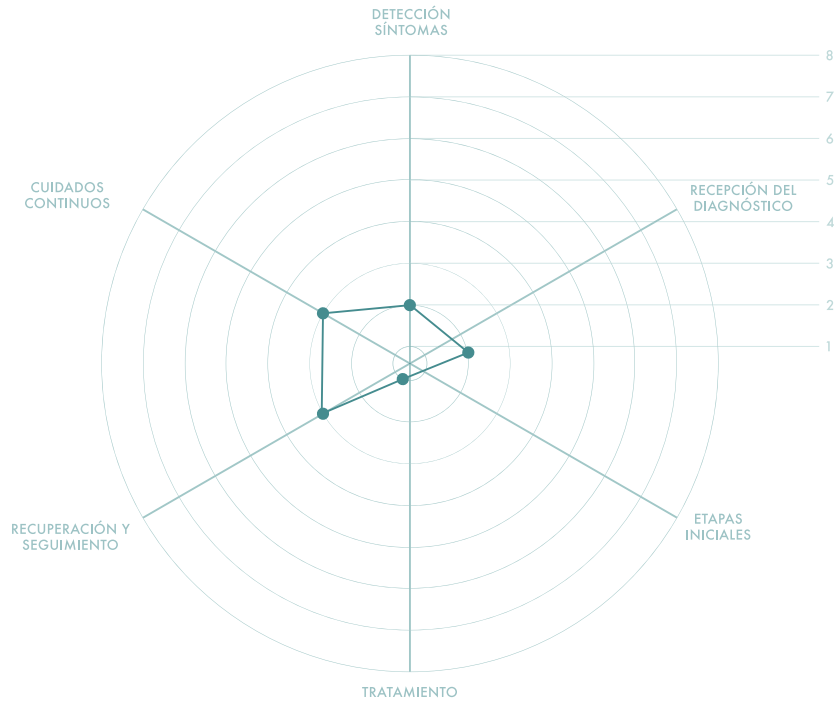


Mapa de rada 3.1



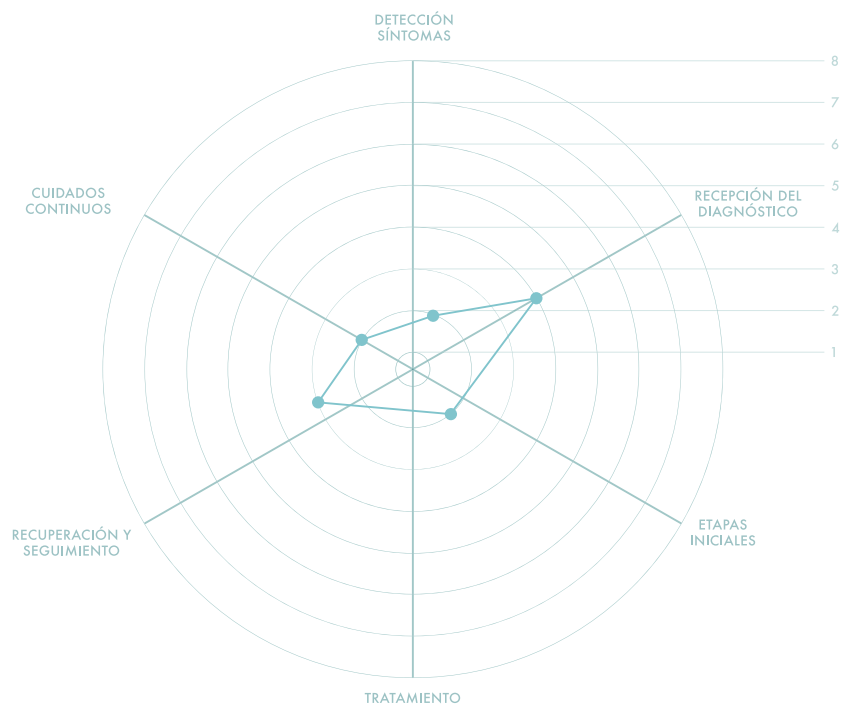
Mapa de rada 3.2

## MIEDO



Mapa de rada 3.3

## INCERTIDUMBRE



Mapa de rada 3.4

## 06 DESARROLLO DEL PROYECTO

### 6.4.2 Identificación de Arquetipos

En este capítulo se describen los arquetipos de las mujeres con cáncer de mama, los estilos de afrontamiento y las actitudes más percibidas y repetidas en el conjunto de mujeres que enfrentan esta enfermedad.

En este proyecto, se ha optado por explorar las experiencias emocionales en el contexto del cáncer de mama a través de cuatro arquetipos fundamentales. Estos arquetipos, si bien no abarcan la totalidad de las respuestas individuales y personales, se han identificado como representativos debido a sus estilos de afrontamiento y actitudes más percibidas y repetidas en el conjunto de mujeres que enfrentan esta enfermedad.

Es crucial destacar que estos arquetipos no buscan encasillar ni limitar las complejas respuestas emocionales de las mujeres con cáncer de mama. Más bien, representan tendencias generales basadas en estilos de afrontamiento y respuestas actitudinales comunes observadas en nuestra investigación. Es importante reconocer la diversidad y singularidad de cada experiencia.

Dentro de estos arquetipos, se distinguen dos estilos de afrontamiento principales: la optimista y la pesimista, y dos respuestas actitudinales predominantes: la independiente y la obediente. Es crucial comprender que estos arquetipos no son compartimentos estancos; más bien, se interrelacionan y evolucionan a lo largo del viaje de la enfermedad. Una mujer puede identificarse con distintos arquetipos en diferentes etapas de su experiencia, reflejando la complejidad y la variabilidad de las respuestas emocionales durante el proceso del cáncer de mama.

Figura 23, Arquetipos



**"LA OPTIMISTA"**

*"Es importante sentirnos acompañadas y crear nuevas instancias de apoyo"*

Figura 25, Arquetipos



**"LA INDEPENDIENTE"**

*"Es importante buscar segundas opiniones, encontré una página que recomendaban terapias alternativas"*

Figura 24, Arquetipos



**"LA PESIMISTA"**

*"No me gusta salir a la calle y que me miren con cara de pena"*

Figura 26, Arquetipos

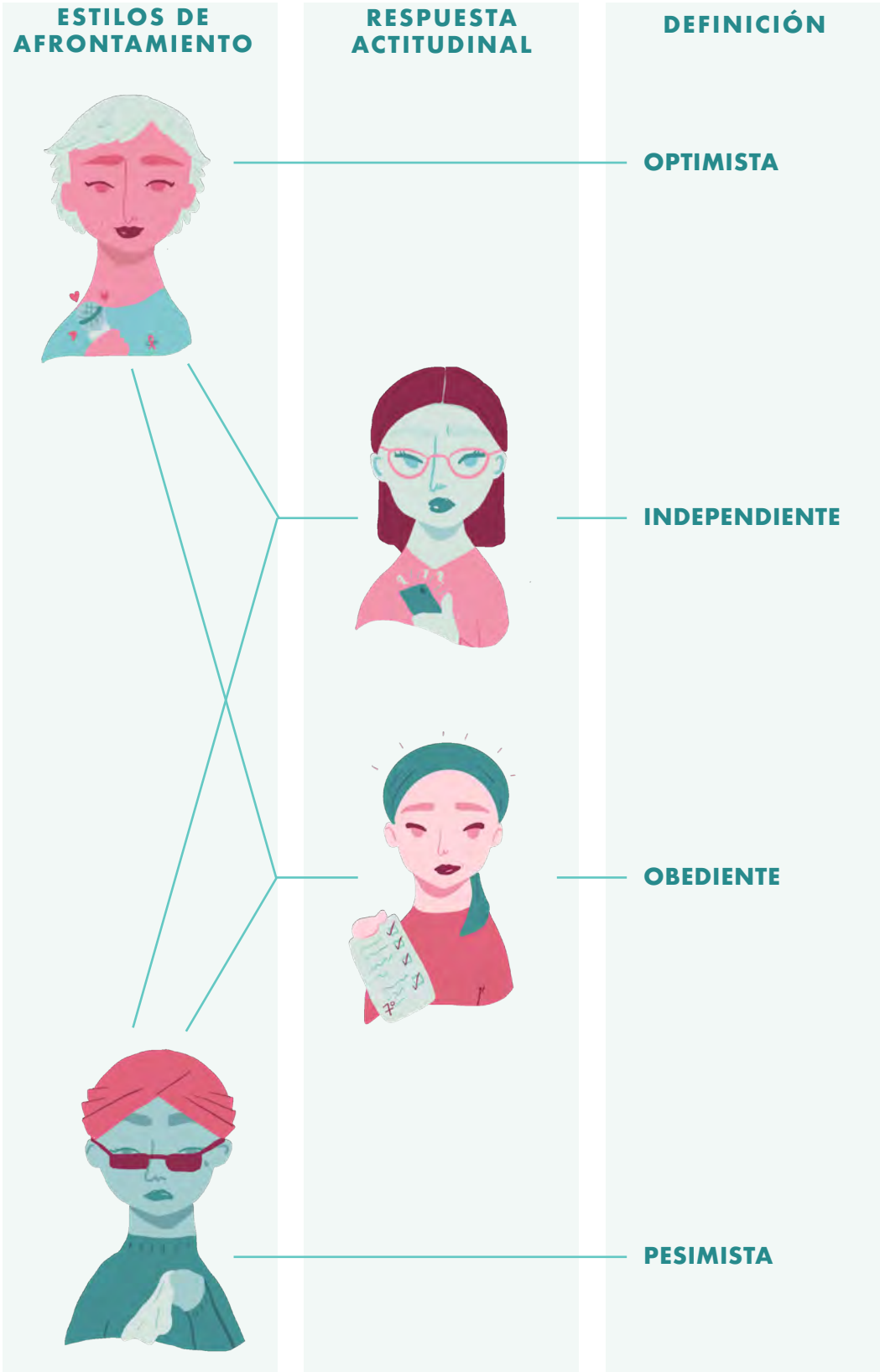


**"LA OBEDIENTE"**

*"Me leí todos los libros que me recomendó la doctora, hasta me leí uno de nutrición súper bueno"*

# 06 DESARROLLO DEL PROYECTO

## 6.4.2 Identificación de Arquetipos



## CARACTERÍSTICAS

## SUB-CARACTERÍSTICAS

**Se toma el cáncer como una oportunidad de cambio de vida**

Esta motivada en seguir viviendo

Agradece y es consciente de su red de apoyo

**Es participe de distintas fundaciones y talleres**

Intenta difundir su pensamiento y vivencia para ayudar a otras mujeres diagnosticadas

**Cree en las terapias alternativas**

Realiza actividades como yoga, terapia de la risa, acupuntura, etc.

**Es empoderada**

Tiene capacidad para adaptarse y recuperarse frente a la adversidad de manera independiente.

Tiene tendencia a depender principalmente de sí misma en la toma de decisiones.

**Tiene una gestión activa del tratamiento**

Investiga y buscar información sobre la enfermedad y su tratamiento de manera autónoma.

**Tiene una colaboración selectiva**

Depende menos del apoyo emocional de los demás.

Elige cuándo y cómo involucrarse en el apoyo social.

**Es responsable con su tratamiento**

Siempre toma en cuenta las observaciones y consejos de su equipo de salud.

**Busca ayuda psicológica**

Si le recomiendan una psicooncóloga va a ir.

Se refugia en su familia y amigos.

**Busca opciones para trabajar sus efectos adversos**

Acude a distintos servicios y productos que la ayuden a sobrellevar los efectos adversos.

**Su primer pensamiento es la muerte**

Siente miedo constante y pena profunda.

**Se siente estigmatizada**

Le avergüenza que la vean en la calle sin cabello o con mastectomía presente.

Piensa que sólo a ella le puede pasar algo así y que nadie la puede entender.

**Negada a la ayuda externa**

No acude a ayuda psicológica.

No le interesa ser parte de fundaciones o corporaciones.

## 06 DESARROLLO DEL PROYECTO

### 6.4.3 Mapa de empatía



## PESIMISTA

### ¿QUÉ VE?

Familia triste

Caos

Centros clínicos

Costos

Autoimagen

Hospitales

Equipo de salud

Riesgos

Amigos tristes

Tratamientos

Pérdida de su identidad



Estigmatización

Sus pensamientos negativos

Que es un peso

Deudas

¿QUÉ OYE? La palabra "muerte" constantemente

¿QUÉ PIENSA Y SIENTE?

Pena profunda

Muerte

Conversaciones en la sala de espera

Depresión

Miedo constante

Le avergüenza que la vean en la calle sin cabello o con mastectomía presente.

Desesperanza

Se siente estigmatizada

No acude a ayuda psicológica.

Manifiesta desconfianza de su equipo

Piensa que sólo a ella le puede pasar algo así y que nadie la puede entender.

Negada a la ayuda externa

¿QUÉ DICE Y HACE?

No le interesa ser parte de fundaciones o corporaciones.

## 06 DESARROLLO DEL PROYECTO

### 6.4.3 Mapa de empatía



## INDEPENDIENTE

### ¿QUÉ VE?

Familia

Centros clínicos

Información (libros, guías, etc.)

Hospitales

Costos

Información digital

Equipo de salud

Autoimagen

Riesgos

Opiniones de su  
equipo de salud

Tratamientos

Efectos adversos

Información  
de internet

Costo familiar

### ¿QUÉ OYE?

Videos informativos

Trabajo

### ¿QUÉ PIENSA Y SIENTE?

Charlas sobre  
la salud

Depende menos del apoyo  
emocional de los demás.

Conversaciones en  
la sala de espera

Riesgos



Tiene una gestión activa  
del tratamiento

Tiene una colaboración  
selectiva

Elige cuándo y cómo involucrarse  
en el apoyo social.

Depende de si misma la toma de  
decisiones.

### ¿QUÉ DICE Y HACE?

Investiga y busca información  
sobre la enfermedad y su  
tratamiento

esta capacitada para adaptarse y  
recuperarse frente a la adversidad  
de manera independiente.

## 06 DESARROLLO DEL PROYECTO

### 6.4.4 Viaje de la paciente

Duración: 1-6 meses

1

#### DETECCIÓN SÍNTOMAS

Puede abarcar desde el momento en que se detectan cambios en el seno hasta la decisión de buscar atención médica.

Duración: 1-4 semanas

2

#### RECEPCIÓN DIAGNÓSTICO

Incluye el tiempo necesario para realizar pruebas de diagnóstico y obtener un informe médico.

Duración: 3-12 meses

3

#### ETAPAS INICIALES

Si se detecta temprano, esta fase puede implicar la planificación y ejecución de tratamientos iniciales.

6 meses o varios años

4

#### TRATAMIENTO

La duración dependerá del tipo de tratamiento y la respuesta del paciente.

2-5 años

5

#### RECUPERACIÓN Y SEGUIMIENTO

Incluye el período post-tratamiento y el seguimiento regular para detectar cualquier signo de recurrencia.

Sin definir

6

#### CUIDADOS CONTINUOS

En casos de metástasis, los cuidados continuos pueden extenderse durante un tiempo prolongado, centrados en el control de la enfermedad y cuidados paliativos.

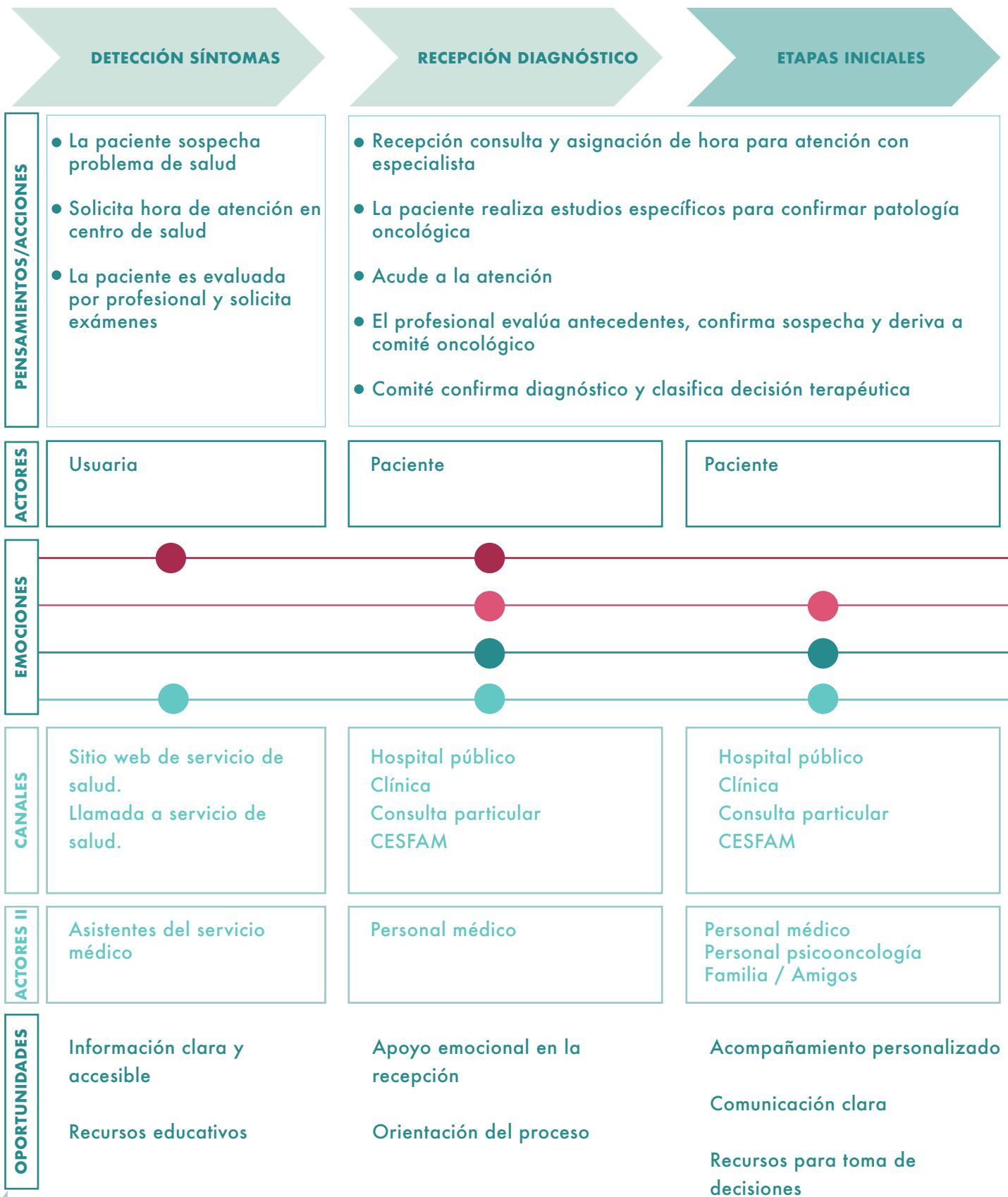


Imagen 48  
Diagnóstico, Fuente: Klaus Nielsen, 2020

## 06 DESARROLLO DEL PROYECTO

### 6.4.4 Viaje de la paciente

Estructura inspirada en el "Viaje del paciente en el Instituto del Cáncer"

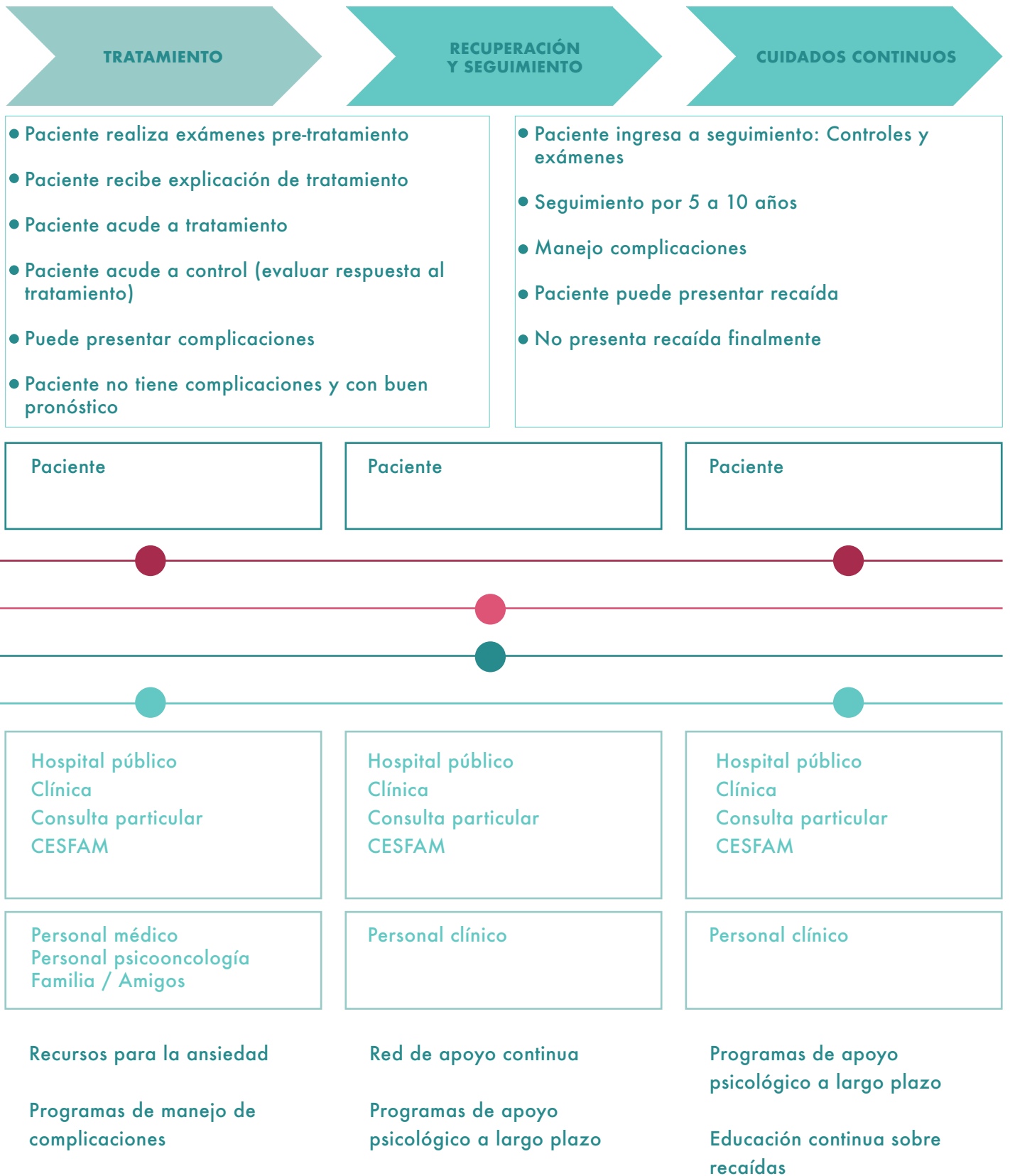


● ANSIEDAD

● ANGUSTIA

● MIEDO

● INCERTIDUMBRE



## 06 DESARROLLO DEL PROYECTO

### 6.5 Conclusiones

#### 6.5.1 Mapas de radar

#### 6.5.2 Identificación de Arquetipos

#### 6.5.3 Viaje de la paciente

## Explorando el Mosaico Emocional del Cáncer de Mama

En la travesía del cáncer de mama, cada mujer escribe una historia única en la paleta emocional. Los mapas de radar, la identificación de arquetipos y el viaje de la paciente se han convertido en las herramientas para desentrañar y comprender este mosaico complejo y en constante cambio. En esta sección, se identifican las conclusiones, donde se desglosa cómo estas metodologías han arrojado luz sobre las emociones, los patrones y los momentos clave que definen la experiencia emocional de estas valientes mujeres. En conjunto, estos procesos nos han brindado una visión detallada y matizada de la experiencia emocional de las mujeres con cáncer de mama. Hemos capturado no solo los desafíos y momentos difíciles, sino también la fuerza, la adaptabilidad y el apoyo mutuo que caracterizan a estas mujeres a lo largo de su viaje.

# 01

## MAPAS DE RADAR

Los mapas de radar emergieron como una herramienta excepcional para visualizar la complejidad de las emociones a lo largo del tiempo en el cáncer de mama. Proporcionaron una visión integral y clara de las experiencias emocionales, destacando la ansiedad como una constante en todas las etapas, la angustia y el miedo como más prominentes durante el tratamiento, y la incertidumbre dominando en los cuidados continuos. Estos mapas permitieron identificar patrones emocionales, brindando una comprensión más profunda de las experiencias de las mujeres.

# 02

## ARQUETIPOS

La identificación de arquetipos reveló dos estilos de afrontamiento predominantes: la optimista y la pesimista, junto con respuestas actitudinales independientes y obedientes. Estos arquetipos proporcionaron una estructura para comprender las distintas formas en que las mujeres afrontan la enfermedad. Aunque no todas las mujeres se pueden identificar completamente con un solo arquetipo, esta categorización fue valiosa para comprender patrones comunes y variaciones en las respuestas emocionales.

# 03

## VIAJE DE LA PACIENTE

El "Viaje de la Paciente," modelado según el *"Viaje del Paciente en el Instituto del Cáncer,"* proporcionó una estructura robusta para explorar los momentos críticos a lo largo de la experiencia del cáncer de mama. Integrando hallazgos del proyecto, esta narrativa detallada reveló cómo las emociones se presentan desde la detección hasta la recuperación. Al basarse en un marco ya establecido, se logró una representación fiel de los desafíos emocionales, la resiliencia y la presencia de la red de apoyo a lo largo del trayecto.

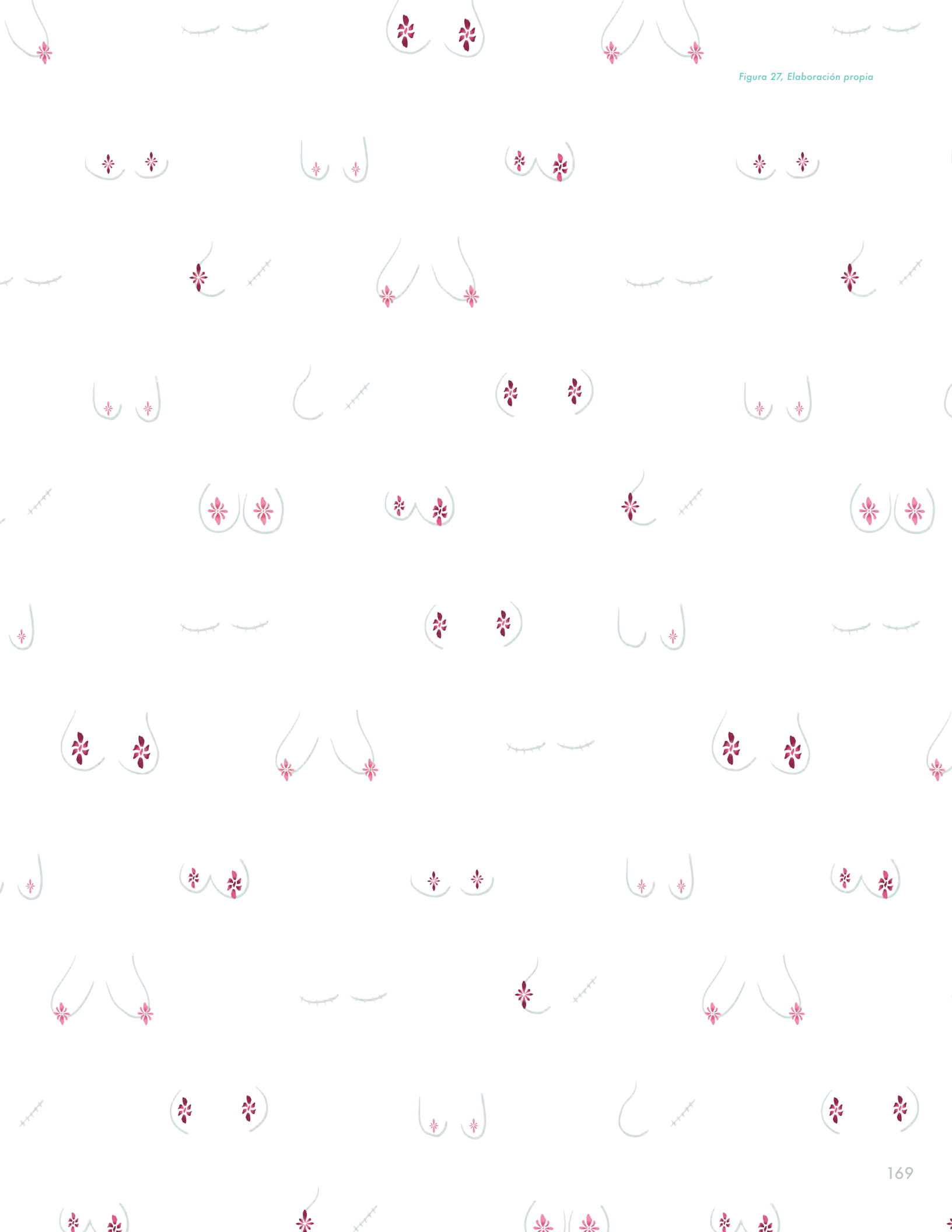
## 06 DESARROLLO DEL PROYECTO

### 6.6 Concepto de Experiencia

El “Concepto de Experiencia” en el desarrollo del proyecto se refiere a la síntesis única de percepciones individuales, impacto emocional, relaciones sociales, ajuste psicológico y proceso de atención médica que conforman la vivencia integral de una mujer a lo largo de su experiencia contra el cáncer de mama. Este enfoque aborda la singularidad de cada trayectoria, reconociendo que las respuestas emocionales y las necesidades varían significativamente entre las mujeres.

El concepto busca capturar cómo la enfermedad afecta la vida cotidiana, las interacciones sociales, la salud mental y la relación con el sistema de atención médica. Al comprender y articular estos elementos, se puede construir una narrativa completa de la experiencia de la mujer con el cáncer de mama. Este enfoque holístico informa las estrategias de diseño, las intervenciones emocionales y las futuras iniciativas de apoyo, contribuyendo así a la mejora continua de la atención y la comprensión de esta compleja realidad.

Figura 27, Elaboración propia



## 06 DESARROLLO DEL PROYECTO

### 6.7 Desarrollo de estilo gráfico

#### 6.7.1 Paleta de color

La elección de la paleta de colores para este proyecto es más que una combinación estética; es una representación visual de los matices emocionales y la esperanza que queremos transmitir. El tono #902c4d, un granada, permanece como un tributo constante al coraje y la lucha contra el cáncer de mama, recordándonos la fuerza de las mujeres que enfrentan este desafío.

La amalgama de tonos cálidos y frescos, desde #e0637b hasta #f8e2e2, refleja la complejidad de las emociones experimentadas en el viaje del cáncer de mama. Desde la determinación hasta la ternura, estos colores capturan la riqueza de las experiencias, revelando cómo las mujeres se entrelazan con su propia narrativa emocional.

Los verdes azulados, desde #d4e3dc hasta #449294, se suman a la paleta con un propósito. Basados en la psicología del color, estos tonos evocan la calma y la esperanza, proporcionando un contraste equilibrado. La combinación de estos colores no solo es innovadora, sino también intencional, diseñada para destacar la diversidad de emociones en el contexto del cáncer de mama.

Así, cada tono en nuestra paleta es más que una elección estética; es una expresión visual de las complejas y variadas emociones que estas mujeres experimentan a lo largo de su viaje.

#902c4d

#e0637b

#f195ac

#fbe2ec

#d4e3dc

#85c9ce

#449294



Imagen 49



Imagen 50

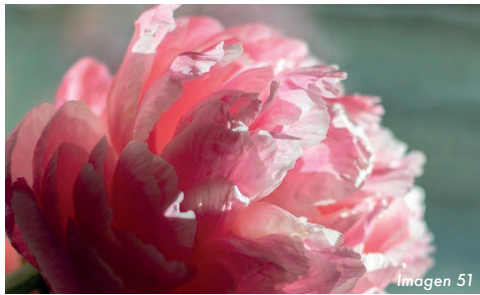


Imagen 51



Imagen 52



Imagen 53



Imagen 54



Imagen 55



Imagen 56

## 06 DESARROLLO DEL PROYECTO

### 6.7.2 Desarrollo Ilustrativo

El uso de ilustraciones en el manual puede mejorar la comprensión, generar empatía, transmitir emociones, representar la diversidad y crear un ambiente acogedor. Estas ilustraciones juegan un papel fundamental en la comunicación efectiva de la información y en el apoyo emocional a las mujeres con cáncer de mama que utilizan el manual. La combinación de colores busca transmitir la idea de que, aunque las mujeres comparten la experiencia del cáncer de mama, cada una la vive de manera única. Esta elección de colores refleja la diversidad de vivencias y busca evitar la simplificación de la enfermedad en un solo color.

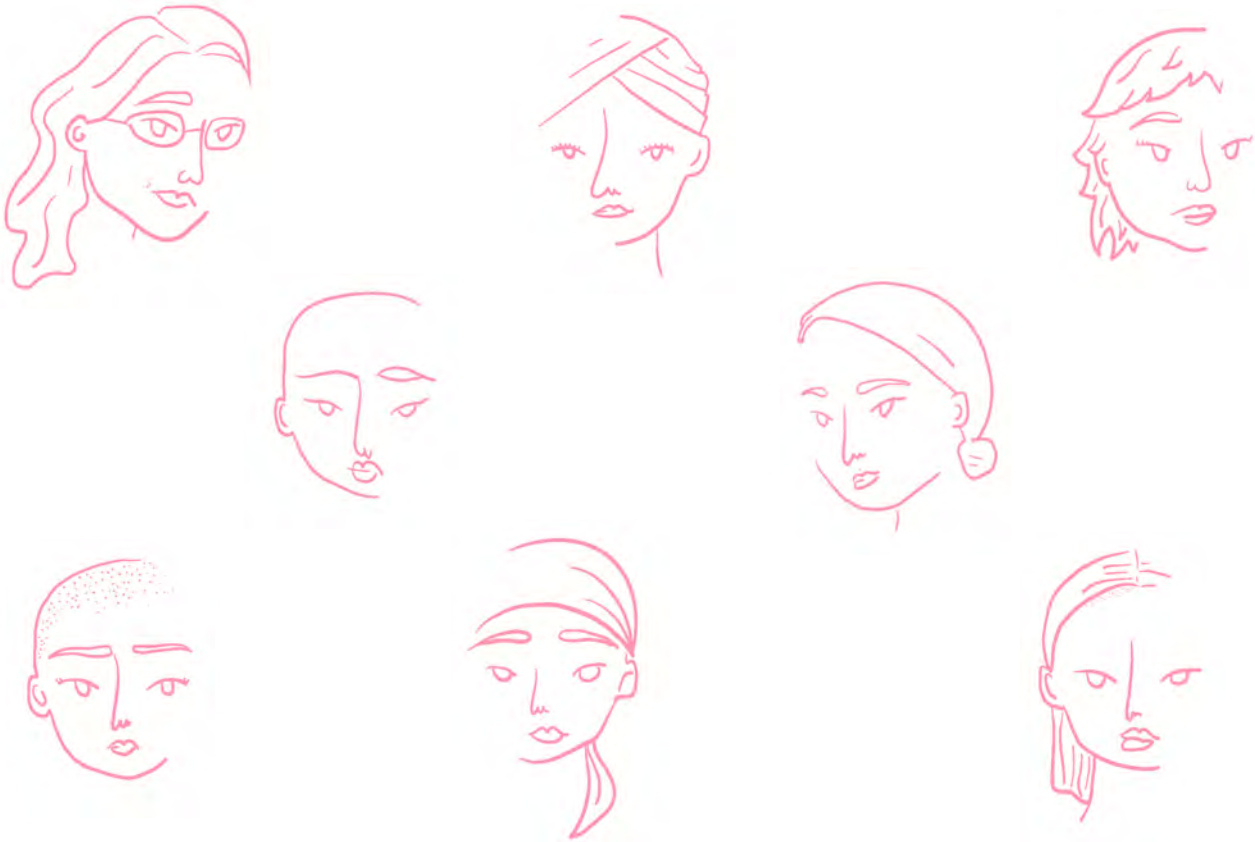
Figura 21, Elaboración propia



Figura 5, Elaboración propia



Figura 28, Elaboración propia



0

**RESULTADOS  
FINALES**

## 07 RESULTADOS FINALES

### 7.1 Identidad de marca

#### 7.1.1 Naming

# RETOS INVISIBLES

**CO-CREACIÓN PARA COMPRENDER LOS RETOS DEL CÁNCER DE MAMA Y VISIBILIZAR LOS PUNTOS CRÍTICOS DEL VIAJE EMOCIONAL**

RETOS INVISIBLES nace de la motivación por abordar los desafíos no sólo físicos, sociales o económicos, sino también los emocionales asociados al cáncer de mama, ya que todo efecto adverso recae en lo emocional. Este título evoca la idea de desafíos que no siempre son evidentes a simple vista, especialmente cuando se trata de las complejidades emocionales vinculadas a la enfermedad. Al centrarse en lo “invisible”, resalta la importancia de explorar las dimensiones emocionales menos tangibles pero profundamente significativas de la experiencia de las mujeres afectadas.

El subtítulo, “Co-creación para comprender los retos del cáncer de mama y visibilizar los puntos críticos del viaje emocional”, complementa y enriquece el mensaje principal. Indica claramente la metodología central del proyecto, la co-creación, destacando que las estrategias propuestas no solo surgen de la investigación, sino que también se generan en colaboración con las mujeres afectadas y su red de apoyo. En conjunto, el naming elegido establece una conexión directa con la temática, la metodología y el propósito fundamental de tu proyecto.

## 07 RESULTADOS FINALES

### 7.1.2 Medios de difusión

La difusión efectiva de “Retos Invisibles” es esencial para maximizar su impacto y alcance. La estrategia de medios se ha construido con el objetivo de llegar a audiencias diversas, desde mujeres afectadas por el cáncer de mama hasta profesionales de la salud y la comunidad en general.

## 01

### Plataformas Digitales:

El proyecto contará con una presencia sólida en plataformas digitales, desde redes sociales hasta un sitio web dedicado. Estas plataformas no solo servirán para compartir información y recursos, sino también como espacios de apoyo y comunidad.

## 02

### Eventos y Conferencias:

Participar en eventos y conferencias relacionadas con el cáncer de mama y la salud emocional ofrece una oportunidad para presentar el proyecto a audiencias especializadas. Esto no solo fortalecerá la visibilidad de “Retos Invisibles” sino que también permitirá establecer conexiones directas con profesionales y pacientes.

## 03

### Alianzas Estratégicas:

Colaboraciones con organizaciones, instituciones médicas y grupos de apoyo permitirán una difusión más efectiva. Estas alianzas estratégicas no solo amplificarán el alcance del proyecto, sino que también enriquecerán su contenido y perspectivas.

## 04

### Medios Tradicionales y Entrevistas:

La colaboración con medios de comunicación tradicionales, así como entrevistas en radio y televisión, proporcionará una visibilidad adicional. Estas apariciones son oportunidades para educar al público sobre la importancia del bienestar emocional en la lucha contra el cáncer de mama.

## 05

### Publicaciones Especializadas:

Artículos y contribuciones en revistas especializadas en cáncer, salud mental y diseño contribuirán a posicionar el proyecto en el ámbito académico y profesional, así como llegar a audiencias específicas.



Imagen 57  
Paciente hospitalizado, Fuente: Alexander Grey, 2019

## 07 RESULTADOS FINALES

### 7.2 Contexto

#### 7.2.1 Contexto sin proyecto

Antes de la implementación de este proyecto, el panorama para las mujeres enfrentando el cáncer de mama carecía de una estructura integral para abordar las complejas dimensiones emocionales de la enfermedad. Las experiencias emocionales eran subestimadas, y las iniciativas existentes no proporcionaban el espacio necesario para una comprensión profunda y el apoyo adecuado. La ausencia de un enfoque específico para capturar las diversas emociones a lo largo del tiempo resultaba en una falta de recursos destinados a enfrentar los desafíos emocionales en distintas etapas del proceso.



## 07 RESULTADOS FINALES

### 7.3 Stakeholders y beneficiarios

Si bien ya se identificaron los stakeholders en el anexo xx, compuesto por las mujeres con cáncer de mama y su red de apoyo, en el caso de los beneficiarios podrían ser tanto instituciones como profesionales relacionados con el cáncer de mama, así como mujeres con cáncer de mama y sus redes de apoyo. Aquí te proporciono una redacción más detallada:

#### BENEFICIARIOS PRINCIPALES

**1. Instituciones y Profesionales de Salud:** Las instituciones médicas y los profesionales de la salud que trabajan en el ámbito del cáncer de mama serán beneficiarios clave. La información recopilada y visualizada en tu proyecto puede mejorar la comprensión y el abordaje emocional en el tratamiento del cáncer de mama.

#### BENEFICIARIOS PRINCIPALES

**1. Mujeres con Cáncer de Mama:** Las mujeres que enfrentan esta enfermedad y sus experiencias emocionales constituyen un grupo beneficiario esencial. La visualización de datos y la co-creación pueden proporcionarles herramientas valiosas para comprender y gestionar mejor sus emociones a lo largo del proceso.

**2. Red de Apoyo (Familia y Amigos):** La red de apoyo que rodea a las mujeres con cáncer de mama también se beneficia al obtener una comprensión más profunda de las experiencias emocionales de sus seres queridos. Esto puede fortalecer la red de apoyo y mejorar la calidad del respaldo emocional proporcionado.

**3. Investigadores y Profesionales de la Salud Mental:** Otros investigadores y profesionales de la salud mental pueden beneficiarse al acceder a una fuente única y visualmente rica de información sobre las emociones asociadas al cáncer de mama. Esto puede informar futuras investigaciones y prácticas de intervención.



Figura 29, Elaboración propia



Figura 30, Elaboración propia



Figura 31, Elaboración propia

## 07 RESULTADOS FINALES

### 7.4 Plan de financiamiento

La continuidad de este proyecto de titulación y la posible postulación al PADT Alumni UDD 2024 representan una oportunidad invaluable para avanzar en la validación y visualización de los datos recopilados. Esto permitirá no solo consolidar los hallazgos obtenidos sino también difundirlos de manera efectiva entre profesionales e instituciones vinculadas al cáncer de mama.

El plan de desarrollo para el PADT contempla la realización de tres Talleres de Validación dirigidos al público objetivo. A través de estos talleres, se sistematizarán los resultados, sentando las bases para llevar a cabo doce entrevistas en profundidad con expertos. Estas entrevistas desempeñarán un papel crucial en la validación y definición precisa de los resultados obtenidos.

La fase final del proyecto se centrará en el diseño y la visualización de datos, con el objetivo de presentarlos de manera clara y accesible. Para lograr una difusión efectiva, se llevarán a cabo tres charlas abiertas dirigidas a profesionales e instituciones involucradas en el ámbito del cáncer de mama. Esta estrategia integral no solo valida los resultados sino que también garantiza su impacto y contribución significativa al conocimiento y tratamiento del cáncer de mama. La participación en el PADT Alumni UDD 2024 proporcionaría los recursos necesarios para llevar a cabo estas etapas críticas del proyecto, marcando así un hito importante en la investigación y colaboración en esta área vital de la salud.

	Investigación	Valorizado UDD	PADT Alumni	Total
<b>Recursos Humanos</b>				<b>\$4.750.000</b>
Investigador principal	\$1.250.000	—	\$2.500.000	\$3.750.000
Co-Investigador	—	—	\$1.000.000	\$1.000.000
<b>Gastos operacionales</b>				<b>\$900.000</b>
Talleres: - Lugar - Bebidas - Comida - Impresiones - Materiales - Equipo audiovisual	—	\$300.000	\$300.000	\$600.000
Charlas: - Lugar - Bebidas - Comida - Equipo audiovisual	—	\$150.000	\$150.000	\$300.000

<b>Servicios adicionales</b>				<b>\$1.600.000</b>
Programador			\$800.000	\$800.000
Diseñador de análisis y procesos			\$600.000	\$600.000
Ayudante		\$200.000		\$200.000

# 08 CONCLUSIONES

## 08 CONCLUSIONES

### 8.1 Impacto

#### 8.1.1 Impacto social

La iniciativa busca generar un impacto social significativo al aumentar la conciencia y comprensión sobre los retos emocionales que enfrentan las mujeres con cáncer de mama. Al visualizar estos retos invisibles, se espera fomentar una mayor empatía en la sociedad y desafiar percepciones existentes sobre la experiencia del cáncer de mama.

#### 8.1.2 Impacto cultural

Desde una perspectiva cultural, el proyecto aspira a influir en la percepción y el diálogo cultural sobre el cáncer de mama. Al destacar las emociones y experiencias únicas de las mujeres, se pretende desafiar las narrativas convencionales y promover un enfoque más inclusivo y comprensivo en la cultura circundante.

#### 8.1.3 Impacto económico

Aunque el impacto económico puede no ser directo, el proyecto podría contribuir indirectamente al bienestar económico al mejorar la calidad de vida de las mujeres afectadas por el cáncer de mama. Una mayor comprensión y apoyo emocional pueden influir positivamente en la capacidad de las mujeres para enfrentar los desafíos laborales y económicos asociados.

#### 8.1.4 Impacto personal

El impacto personal se manifiesta en la vida de las mujeres directamente afectadas, así como en la de sus familias y seres queridos. Al proporcionar recursos visuales y herramientas para abordar los desafíos emocionales, el proyecto busca impactar positivamente la autoimagen, el bienestar emocional y la calidad de vida de las mujeres con cáncer de mama.

## 08 CONCLUSIONES

### 8.2 Proyecciones

#### 8.2.1 Oportunidad

La culminación de esta investigación no solo representa el fin de un proceso, sino el inicio de oportunidades significativas para la difusión del conocimiento y el impacto en el abordaje emocional del cáncer de mama. Dentro de las proyecciones más destacadas, se vislumbra la creación de un recurso atemporal que trascienda las barreras temporales y tecnológicas: la concepción de un libro o manual integral.

##### 1. Sostenibilidad y Permanencia:

La elección de un formato de libro se fundamenta en la percepción compartida de que este medio posee una atemporalidad singular. A diferencia de las soluciones digitales que pueden perder relevancia, un libro ofrece la ventaja de una presencia física y tangible que puede perdurar en bibliotecas, centros de salud y hogares.

##### 2. Humanización del Conocimiento:

El formato de libro resuena con la humanización del conocimiento. Muchas mujeres y profesionales de la salud expresaron que la relación con un libro es más íntima y personal que la interacción con aplicaciones o plataformas digitales. Esta elección se alinea con el deseo de crear un recurso que se sienta cercano y empático.

##### 3. Adaptabilidad a Diferentes Audiencias:

El libro, concebido como una síntesis de las experiencias y aprendizajes, puede adaptarse a diferentes audiencias. Desde mujeres recién diagnosticadas hasta profesionales de la salud, cada capítulo puede ofrecer perspectivas valiosas y estrategias para enfrentar los retos emocionales asociados con el cáncer de mama.

##### 4. Potencial Transformador en el Ámbito Clínico:

La presencia de este recurso en salas de espera, consultorios médicos y bibliotecas especializadas puede ofrecer un canal de apoyo emocional a las mujeres afectadas. Asimismo, constituye una herramienta educativa para profesionales de la salud, enriqueciendo su comprensión de las complejidades emocionales asociadas a esta enfermedad.

##### 5. Adaptación Futura a Plataformas Digitales:

Aunque la elección inicial es la materialización en formato impreso, se reconoce que la evolución tecnológica es constante. Por lo tanto, se contempla la posibilidad de adaptar y expandir este recurso a plataformas digitales en el futuro, asegurando su accesibilidad y relevancia continua.



Imagen 58  
Espera, Fuente: Michelle Leman, 2021

## 08 CONCLUSIONES

### 8.3 Conclusiones generales de la investigación

La presente investigación sobre el impacto emocional en mujeres con cáncer de mama ha proporcionado valiosas percepciones y comprensiones en relación con las experiencias psico emocionales a lo largo del viaje de la enfermedad. A través del diseño y la implementación de un enfoque co-creativo que integra las voces de las pacientes y profesionales de la salud, se han identificado patrones emocionales significativos y se han creado estrategias innovadoras para el apoyo integral.

1

#### Diversidad y Singularidad de Experiencias

La investigación reveló la diversidad y singularidad de las experiencias emocionales de las mujeres afectadas por el cáncer de mama. Cada individuo enfrenta el diagnóstico y tratamiento de manera única, subrayando la importancia de enfoques personalizados en el apoyo emocional.

2

#### Relevancia del Diseño Centrado en el Usuario

La adopción de metodologías de diseño centradas en el usuario, como el Design Thinking, demostró ser algo esencial para capturar la mayoría de las necesidades emocionales específicas. La co-creación de estrategias y recursos garantiza una mayor relevancia y aplicabilidad en la práctica clínica y la vida cotidiana de las pacientes.

3

#### Encuentros y Desencuentros con la Literatura Médica

El contraste entre las experiencias narradas por las pacientes y las observaciones del equipo médico reveló puntos de encuentro y desencuentro con la literatura médica existente. Esta discrepancia resalta la importancia de un diálogo continuo y una comprensión mutua entre las mujeres y los profesionales de la salud.



4

### **Desafíos y Oportunidades en el Apoyo Continuo**

La fase de recuperación posterior y seguimiento presenta desafíos específicos en términos de ansiedad e incertidumbre. Las estrategias de apoyo continuo, la educación sobre recaídas y la gestión pro activa de complicaciones representan oportunidades clave para mejorar el bienestar emocional a largo plazo.



5

### **Contribuciones al Campo del Apoyo Emocional en Oncología**

Este proyecto de título contribuye significativamente al campo del apoyo emocional en oncología al proporcionar un enfoque holístico y experiencia. Las estrategias propuestas y los hallazgos pueden informar programas de intervención y políticas de atención centradas en mejorar la calidad de vida de las mujeres con cáncer de mama.



6

### **Perspectivas para Investigaciones Futuras**

Se recomienda una investigación continua para profundizar en áreas específicas identificadas durante este estudio, como la eficacia a largo plazo de las estrategias propuestas y la adaptabilidad de los enfoques co-creativos en otros contextos oncológicos.

## 08 CONCLUSIONES

### 8.3.1 Recomendaciones para futuras investigaciones y para la implementación del proyecto

#### 1. Profundización en aspectos específicos:

Se sugiere realizar investigaciones adicionales para profundizar en aspectos específicos identificados durante este estudio.

#### 2. Evaluación a largo plazo del programa de Co-creación:

Una evaluación a largo plazo del programa de co-creación propuesto permitiría medir la sostenibilidad y efectividad continua de las estrategias de apoyo emocional desarrolladas. Se recomienda seguir de cerca la implementación y recopilación de datos para ajustar el programa según sea necesario.

#### 3. Enfoque interdisciplinario:

Fomentar la colaboración interdisciplinaria entre profesionales de la salud, diseñadores, psicólogos y otros expertos en el campo podría enriquecer aún más el enfoque co-creativo.

#### 4. Incorporación de la perspectiva familiar:

Las futuras investigaciones podrían explorar la inclusión de la perspectiva de los familiares en el proceso co-creativo. Comprender cómo la dinámica familiar afecta las emociones y el apoyo emocional podría proporcionar información valiosa.

#### 5. Validación internacional:

La validación internacional del proyecto permitiría adaptar las estrategias a diferentes contextos culturales y sociales.

#### 6. Capacitación continua para profesionales de la salud:

Implementar programas de capacitación continua para profesionales de la salud sobre la importancia del apoyo emocional y la integración de estrategias co-creativas en la atención al cáncer de mama.

#### 7. Evaluación periódica de impacto:

Se recomienda realizar evaluaciones periódicas del impacto del proyecto no solo en las pacientes, sino también en los profesionales de la salud. La retroalimentación continua y la adaptación según sea necesario son fundamentales para garantizar la efectividad a largo plazo.

Estas recomendaciones se ofrecen con el objetivo de mejorar y ampliar la comprensión del apoyo emocional en el contexto del cáncer de mama, garantizando un enfoque continuo y colaborativo para abordar los desafíos emocionales que enfrentan las mujeres afectadas.

### 8.3.2 Discusión de las implicaciones de los resultados y las posibles limitaciones de la Investigación

#### 1. Generalización a otros contextos:

Es importante reconocer que los resultados pueden estar influenciados por el contexto específico en el que se llevó a cabo la investigación. La generalización a otros entornos culturales o sociales debe abordarse con precaución.

#### 2. Participación voluntaria y sesgo de selección:

La participación voluntaria de las mujeres puede introducir sesgos de selección, ya que aquellas que se ofrecen a participar pueden tener experiencias distintas a las de aquellas que optan por no participar.

#### 3. Limitaciones en la medición de emociones:

La medición de las emociones, aunque respaldada por métodos cualitativos y cuantitativos, puede no capturar completamente la complejidad de las experiencias emocionales. El aspecto subjetivo de las emociones sigue siendo un desafío.

#### 4. Cambios en la percepción a lo largo del tiempo:

Las percepciones y emociones pueden cambiar a lo largo del tiempo, y la investigación se basa en instantáneas específicas. Un seguimiento continuo podría revelar cambios dinámicos en las necesidades emocionales.

#### 5. Influencia de factores externos:

Factores externos, como el apoyo social, las condiciones económicas y otras circunstancias, pueden influir en las experiencias emocionales y no se exploran en profundidad en este estudio.

#### 6. Interpretación individual de las emociones:

La interpretación y expresión de las emociones son experiencias individuales y pueden variar. La investigación se basa en la percepción y expresión de las emociones según lo informado por las participantes.

En resumen, esta investigación destaca la importancia de abordar las dimensiones emocionales del cáncer de mama. La co-creación emerge como una estrategia efectiva, aunque se reconocen ciertas limitaciones. Estas reflexiones proporcionan una base para futuras investigaciones y mejoras continuas en el apoyo emocional a las mujeres afectadas por el cáncer de mama.

# REFERENCIAS Y ANEXOS

09

## 09 REFERENCIAS Y ANEXOS

### 9.1 Bibliografía

- 1.-Adler, N. E., Page, A. E. K., & Institute of Medicine (US) Committee on Psychosocial Services to Cancer Patients/Families in a Community Setting (Eds.). (2008). *Cancer Care for the Whole Patient: Meeting Psychosocial Health Needs*. National Academies Press (US).
- 2.-Aerts, P. D., De Vries, J., Van der Steeg, A. F., & Roukema, J. A. (2011). The relationship between morbidity after axillary surgery and long-term quality of life in breast cancer patients: the role of anxiety. *European journal of surgical oncology : the journal of the European Society of Surgical Oncology and the British Association of Surgical Oncology*, 37(4), 344-349. <https://doi.org/10.1016/j.ejso.2011.01.016>
- 3.-Agency for Research on Cancer (IARC), T. I. (n.d.). *Global Cancer Observatory*. Global Cancer Observatory. <https://gco.iarc.fr/>
- 4.-Ando, N., Iwamitsu, Y., Kuranami, M., Okazaki, S., Nakatani, Y., Yamamoto, K., Watanabe, M., & Miyaoka, H. (2011). Predictors of psychological distress after diagnosis in breast cancer patients and patients with benign breast problems. *Psychosomatics*, 52(1), 56-64. <https://doi.org/10.1016/j.psym.2010.11.012>
- 5.-Batani, F. S., Rahmatian, M., Kaviani, A., Simard, S., Soleimani, M., & Nejatiasafa, A. (2019b). The Persian Version of the Fear of Cancer Recurrence Inventory (FCRI): Translation and evaluation of its psychometric properties. *Archives of Breast Cancer*, 174-180. <https://doi.org/10.32768/abc.201964174-180>
- 6.-Behzadmehr, R., Dastyar, N., Moghadam, M. P., Abavisani, M., & Moradi, M. (2020, March). Effect of complementary and alternative medicine interventions on cancer related pain among breast cancer patients: A systematic review. *Complementary Therapies in Medicine*, 49, 102318. <https://doi.org/10.1016/j.ctim.2020.102318>
- 7.-Bingjie, Q. **Texto:** (Bingjie, sf) (1489040078000). Bringing Service Design to cancer care for more clarity and less fear. LinkedIn.com. <https://www.linkedin.com/pulse/bringing-service-design-cancer-care-more-clarity-less-bingjie-qi/>
- 8.-Boehm, K., Cramer, H., Staroszynski, T., & Ostermann, T. (2014). Arts Therapies for Anxiety, Depression, and Quality of Life in Breast Cancer Patients: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine*, 2014, 1-9. <https://doi.org/10.1155/2014/103297>
- 9.-Broadbridge, E., Greene, K., Venetis, M. K., Lee, L. E., Banerjee, S. C., Saraiya, B., & Devine, K. A. (2023). Facilitating psychological adjustment for breast cancer patients through empathic communication and uncertainty reduction. *Patient education and counseling*, 114, 107791. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2023.107791>
- 10.-Cáncer de mama\_Estadísticas. (2023, May 10). <https://www.cancer.net/es/tipos-de-cáncer/cáncer-de-mamaestad%C3%ADsticas>
- 11.-Centro de la Mama. (n.d.). Clínica Alemana. <https://www.clinicaalemana.cl/centros-de-salud/centro-de-la-mama>
- 12.- Casuso-Holgado, M. J., Heredia-Rizo, A. M., Gonzalez-Garcia, P., Muñoz-Fernández, M.J., & Martinez-Calderon, J. (2022, November 2). Mind-body practices for cancer-related symptoms management: Supportive Care in Cancer, 30(12), 10335-10357. <https://doi.org/10.1007/s00520-022-07426-3>
- 13.-Colditz, C., Keinki, C., & Huebner, J. (2023). Self-help management of patients undergoing chemotherapy: analysis of the online forum of the women's self-help association against cancer. *Breast cancer (Tokyo, Japan)*, 10.1007/s12282-023-01481-2. Advance online publication. <https://doi.org/10.1007/s12282-023-01481-2>

## 09 REFERENCIAS Y ANEXOS

### 9.1 Bibliografía

**14.-Consedine, N. S., Magai, C., Krivoshekova, Y. S., Ryzewicz, L., & Neugut, A. I. (2004).** Fear, Anxiety, Worry, and Breast Cancer Screening Behavior: A Critical review. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention*, 13(4), 501–510. <https://doi.org/10.1158/1055-9965.501.13.4>

**15.-Corrales, M. (s/f).** Co-creación como estrategia de innovación abierta y colaborativa. EGADE. Recuperado el 1 de junio de 2023, de <https://egade.tec.mx/es/egade-ideas/opinion/cocreacion-como-estrategia-de-innovacion-abierta-y-colaborativa>

**16.- Deleemans, J. M., Mather, H., Spiropoulos, A., Toivonen, K., Baydoun, M., & Carlson, L.E. (2023, February 8).** Recent Progress in Mind-Body Therapies in Cancer Care. *Current Oncology Reports*, 25(4),293–307. <https://doi.org/10.1007/s11912-023-01373-w>

**17.-Drageset, S., Lindstrøm, T. C., Giske, T., & Underlid, K. (2011).** Being in suspense: women's experiences awaiting breast cancer surgery. *Journal of Advanced Nursing*, 67(9), 1941–1951. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05638.x>

**18.-El cáncer y el ciclo celular (artículo) | Khan Academy. (n.d.).** Khan Academy. <https://es.khanacademy.org/science/ap-biology/cell-communication-and-cell-cycle/regulation-of-cell-cycle/a/cancer>

**19.-Estadificación del cáncer. (2022, February 19).** Estadificación Del Cáncer. <https://www.cancer.org/es/cancer-diagnostico-y-etapa-del-cancer/estadificacion-del-cancer.html>

**20.-Factores de riesgo del cáncer de seno que usted no puede cambiar. (n.d.).**<https://www.cancer.org/es/cancer-tipos/cancer-de-seno/riesgos-y-prevencion/factores-de-riesgo-del-cancer-de-seno-que-usted-no-puede-cambiar.html>

**21.-Gill, K. M., Mishel, M., Belyea, M., Germino, B., Germino, L. S., Porter, L., LaNey, I. C., & Stewart, J. (2004).** Triggers of uncertainty about recurrence and long-term treatment side effects in older African American and Caucasian breast cancer survivors. *Oncology nursing forum*, 31(3), 633–639. <https://doi.org/10.1188/04.onf.633-639>

**22.-Halpern, J. (2007).** Empathy and patient-physician conflicts. *Journal of General Internal Medicine*, 22(5), 696–700. <https://doi.org/10.1007/s11606-006-0102-3>

**23.-Hall, D. L., Mishel, M. H., & Germino, B. B. (2014).** Living with cancer-related uncertainty: associations with fatigue, insomnia, and affect in younger breast cancer survivors. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 22(9), 2489–2495. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2243-y>

**24.-Hao, R., Zhang, M., Zuo, J., Qi, Y., & Hu, J. (2023).** Contribution of coping style to the association between illness uncertainty and demoralisation in patients with breast cancer: a cross-sectional mediation analysis. *BMJ open*, 13(3), e065796. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-065796>

**25.-Haslam, N. (2007).** Humanising medical practice: The role of empathy. *Medical Journal of Australia*, 187(7), 381–382. <https://doi.org/10.5694/j.1326-5377.2007.tb01305.x>

**26.-Humphris, G., & Ozakinci, G. (2008).** The AFTER intervention: a structured psychological approach to reduce fears of recurrence in patients with head and neck cancer. *British journal of health psychology*, 13(Pt 2), 223–230. <https://doi.org/10.1348/135910708X283751>

**27.-Kim, S. S., Kaplowitz, S., & Johnston, M. V. (2004).** The effects of physician empathy on patient satisfaction and compliance. *Evaluation & The health Professions*, 27(3), 237–251. PMID: 15312283, <https://doi.org/10.1177/0163278704267037>.

**28.-Janz, N. K., Li, Y., Beesley, L. J., Wallner, L. P., Hamilton, A. S., Morrison, R.A., et al. (2016).** Worry about recurrence in a multi-ethnic population of breast cancer survivors and their partners. *Support. Care Cancer* 24, 4669–4678. doi: 10.1007/s00520-016-3314-z

- 29.-Johns, S. A., Stutz, P. V., Talib, T. L., Cohee, A. A., Beck-Coon, K., Brown, L., Wilhelm, L., Monahan, P. O., LaPradd, M., Champion, V. L., Miller, K. D., & Giesler, R. (2019).** Acceptance and commitment therapy for breast cancer survivors with fear of cancer recurrence: A 3arm pilot randomized controlled trial. *Cancer*, 126(1), 211–218. <https://doi.org/10.1002/cncr.32518>
- 30.-Jones, S., Hadjistavropoulos, H. D., & Gullickson, K. M. (2013).** Understanding health anxiety following breast cancer diagnosis. *Psychology, Health & Medicine*, 19(5), 525–535. <https://doi.org/10.1080/13548506.2013.845300>
- 31.-Kim, S. H., Lee, R., & Lee, K. S. (2011).** Symptoms and uncertainty in breast cancer survivors in Korea: differences by treatment trajectory. *Journal of Clinical Nursing*, 21(7–8), 1014–1023. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.03896.x>
- 32.-Kocan, S., Aktug, C., & Gursoy, A. (2023, March 28).** “Who am I?” A qualitative meta- synthesis of Chemotherapy induced alopecia and body image perception in breast cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 31(4). <https://doi.org/10.1007/s00520-023-07704-8>
- 33.-Koch, L., Jansen, L., Brenner, H., & Arndt, V. (2013).** Fear of recurrence and disease progression in long-term ( $\geq 5$  years) cancer survivors—a systematic review of quantitative studies. *Psycho-oncology*, 22(1), 1–11. <https://doi.org/10.1002/pon.3022>
- 34.- Leonard, D., & Rayport, J. F. (1997).** Spark innovation through empathic design. *Harvard Business Review*, 75(6), 102–113. PMID: 10174792.
- 35.-Halpern, J. (2007).** Empathy and patient-physician conflicts. *Journal of General Internal Medicine*, 22(5), 696–700. <https://doi.org/10.1007/s11606-006-0102-3>
- 36.-Haslam, N. (2007).** Humanising medical practice: The role of empathy. *Medical Journal of Australia*, 187(7), 381–382. <https://doi.org/10.5694/j.1326-5377.2007.tb01305.x>
- 37.-Kim, S. S., Kaplowitz, S., & Johnston, M. V. (2004).** The effects of physician empathy on patient satisfaction and compliance. *Evaluation & The health Professions*, 27(3), 237–251. PMID: 15312283, <https://doi.org/10.1177/0163278704267037>.
- 38.-Kocan, S., Aktug, C., & Gursoy, A. (2023, March 28).** “Who am I?” A qualitative meta- synthesis of Chemotherapyinduced alopecia and body image perception in breast cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 31(4). <https://doi.org/10.1007/s00520-023-07704-8>
- 39.-Lacourt, T. E., Koncz, Z., Tullos, E. A., & Tripathy, D. (2022).** A detailed description of the distress trajectory from pre- to post-treatment in breast cancer patients receiving neoadjuvant chemotherapy. *Breast Cancer Research and Treatment*, 197(2), 299–305. <https://doi.org/10.1007/s10549-022-06805-y>
- 40.-Leão, D. C. M. R., Pereira, E. R., Silva, R. M. C. R. A., Rocha, R. C. N. P., Cruz-Quintana, F., & García-Caro, M. P. (2022).** Spiritual and Emotional Experience With a Diagnosis of Breast Cancer: A Scoping Review. *Cancer nursing*, 45(3), 224–235. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000936>
- 41.-Lee, M. S., Tyson, D. M., Gonzalez, B. D., Small, B. J., Lechner, S. C., Antoni, M. H., Vinard, A., Krause, M., Meade, C., & Jacobsen, P. B. (2018).** Anxiety and depression in Spanish-speaking Latina cancer patients prior to starting chemotherapy. *Psycho-oncology*, 27(1), 333–338. <https://doi.org/10.1002/pon.4462>
- 42.- Leonard, D., & Rayport, J. F. (1997).** Spark innovation through empathic design. *Harvard Business Review*, 75(6), 102–113. PMID: 10174792.
- 43.-Leung J, Atherton I, Kyle RG, Hubbard G, McLaughlin D (2016).** Psychological distress, optimism and general health in breast cancer survivors: a data linkage study using the Scottish health survey. *Support Care Cancer* 24:1755–1761. doi:10.1007/s00520-015-2968-2

## 09 REFERENCIAS Y ANEXOS

### 9.1 Bibliografía

- 44.-Leung J, Atherton I, Kyle RG, Hubbard G, McLaughlin D (2016).** Psychological distress, optimism and general health in breast cancer survivors: a data linkage study using the Scottish health survey. *Support Care Cancer* 24:1755–1761. doi:10.1007/s00520-015-2968-2
- 45.-Liu, L., Wu, Y., Cong, W., Hu, M., Li, X., & Zhou, C. (2021).** Experience of women with breast cancer undergoing chemotherapy: a systematic review of qualitative research. *Quality of life research*, 30(5), 1249–1265. <https://doi.org/10.1007/s11136-020-02754-5>
- 46.-Mager, B., Oertzen, AS., Vink, J. (2022).** Co-creation in Health Services Through Service Design. In: Pfannstiel, M.A., Brehmer, N., Rasche, C. (eds) *Service Design*
- 47.-Maheu, C., Singh, M., Tock, W. L., Eyrenci, A., Galica, J., Hébert, M., Frati, F., & Estapé, T. (2021).** Fear of Cancer Recurrence, Health Anxiety, Worry, and Uncertainty: A Scoping Review About Their Conceptualization and Measurement Within Breast Cancer Survivorship Research. *Frontiers in psychology*, 12, 644932. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.644932>
- 48.-Mishel M.H. (1988).** Uncertainty in illness. *Image-the journal of nursing scholarship*, 20(4), 225–232. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1988.tb00082.x>
- 49.-Phoosuwan, N., & Lundberg, P. C. (2022).** Psychological distress and health-related quality of life among women with breast cancer: a descriptive cross-sectional study. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 30(4), 3177–3186. <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06763-z>
- 50.-Pintado S. (2017)** Medical information on breast cancer and psychological repercussions in cancer patients from Spain during 2011. *Revistas Médicas UIS ;30:13–20.*
- 51.-Pitman, A., Suleman, S., Hyde, N., & Hodgkiss, A. (2018).** Depression and anxiety in patients with cancer. *BMJ (Clinical research ed.)*, 361, k1415. <https://doi.org/10.1136/bmj.k1415>
- 52.- ¿Qué es el cáncer de seno? (2019, September 18).** ¿Qué Es El Cáncer De Seno? [https://www.cancer.org/es/cancer/tipos\\_cancer-de-seno/acerca/que-es-el-cancer-de-seno.html](https://www.cancer.org/es/cancer/tipos_cancer-de-seno/acerca/que-es-el-cancer-de-seno.html)
- 53.-¿Qué significa el color azul en Psicología? (2018, September 3).** <https://psicologiymente.com/psicologia/que-significa-el-azul>
- 54.-Quimioterapia para el cáncer de seno. (2019, September 18).** Quimioterapia Para El Cáncer De Seno. <https://www.cancer.org/es/cancer/tipos/cancer-de-seno/tratamiento/quimioterapia-para-el-cancer-de-seno.html>
- 55.-RedacciónBarcelona. (2018, October 19).** Día del Cáncer de Mama: ¿Por qué se utiliza un lazo rosa? *La Vanguardia*. <https://www.lavanguardia.com/vida/20181019/452398193860/dia-cancer-mama-lazo-rosa.html#:~:text=El%20>
- 56.-Richardson, E. M., Scott, J., Schüz, N., Sanderson, K., & Schüz, B. (2017).** ‘It was all intertwined’: Illness representations and self-management in patients with cancer and anxiety/depression. *Psychology & Health*, 32(9), 1082–1108. <https://doi.org/10.1080/08870446.2017.1324970>
- 57.-Riba, M. B., Donovan, K. A., Andersen, B., Braun, I., Breitbart, W. S., Brewer, B. W., Buchmann, L. O., Clark, M. M., Collins, M., Corbett, C., Fleishman, S., Garcia, S., Greenberg, D. B., Handzo, R. G. F., Hoofring, L., Huang, C. H., Lally, R., Martin, S., McGuffey, L., Mitchell, W., ... Darlow, S. D. (2019).** Distress Management, Version 3.2019, NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network : JNCCN*, 17(10), 1229–1249. <https://doi.org/10.6004/jnccn.2019.0048>
- 58.-Rojas, & Valles. (n.d.).** La Vivencia Emocional en Cáncer de Mama: El Valor de Acompañar-se (Corporación de Cáncer de Mamas). <https://corporacionyomujer.cl/wp-content/uploads/Libro-Final.pdf>

**59.-Rajagopal, L., Liamputtong, P., & McBride, K. A. (2019).** The Lived Experience of Australian Women Living with Breast Cancer: A Meta-Synthesis. *Asian Pacific journal of cancer prevention : APJCP*, 20(11), 3233–3249. <https://doi.org/10.31557/APJCP.2019.20.11.3233>

**60.-Saboonchi, F., Petersson, L., Wennman-Larsen, A., Alexanderson, K., & Vaez, M. (2015b).** Trajectories of Anxiety Among Women with Breast Cancer: A Proxy for Adjustment from Acute to Transitional Survivorship. *Journal of Psychosocial Oncology*, 33(6), 603–619. <https://doi.org/10.1080/07347332.2015.1082165>

**61.-Saeedi-Saedi H, Shahidsales S, Koochak-Pour M, Sabahi E, Moridi I. (2015)** Evaluation of Emotional Distress in Breast Cancer Patients. *Iran J Cancer Prev*. 8(1):36-41.

**62.-Service Design Practices for Healthcare Innovation. (2022).** In Springer eBooks. <https://doi.org/10.1007/978-3-030-87273-1>

**63.-Silva, S. M., Moreira, H. C., & Canavarro, M. C. (2012).** Examining the links between perceived impact of breast cancer and psychosocial adjustment: the buffering role of posttraumatic growth. *Psycho-oncology*, 21(4), 409–418. <https://doi.org/10.1002/pon.1913>

**64.-Simard, S., Thewes, B., Humphris, G., Dixon, M., Hayden, C., Mireskandari, S., & Ozakinci, G. (2013).** Fear of cancer recurrence in adult cancer survivors: a systematic review of quantitative studies. *Journal of cancer survivorship: research and practice*, 7(3), 300–322. <https://doi.org/10.1007/s11764-013-0272-z>

**65.-Stark, D. P., & House, A. (2000).** Anxiety in cancer patients. *British journal of cancer*, 83(10), 1261–1267. <https://doi.org/10.1054/bjoc.2000.1405>

**66.-Strout, T. D., Hillen, M. A., Gutheil, C., Anderson, E., Hutchinson, R., Ward, H., Kay, H. D., Mills, G., & Han, P. K. J. (2018).** Tolerance of uncertainty: A systematic review of health and healthcare-related outcomes. *Patient Education and Counseling*, 101(9), 1518–1537. <https://doi.org/10.1016/j.pedc.2018.07.011>

**67.-Syrowatka, A., Motulsky, A., Kurteva, S., Hanley, J. A., Dixon, W. G., Meguerditchian, A. N., & Tamblyn, R. (2017).** Predictors of distress in female breast cancer survivors: a systematic review. *Breast cancer research and treatment*, 165(2), 229–245. <https://doi.org/10.1007/s10549-017-4290-9>

**68.- (S.f). Com.mx. Recuperado el 1 de junio de 2023,** de <https://www.consultoriografica.com.mx/2020/03/17/la-cocreación-en-diseño-gráfico/#:~:text=Las%20actividades%20de%20cocreación%20abarcan,la%20vida%20de%20las%20personas.>

**69.-Tratamientos alternativos para el cáncer: 11 opciones que pueden considerarse. (2022, March 5).** Mayo Clinic. <https://www.mayoclinic.org/es-es/tests-procedures/cancer-treatment/in-depth/cancer-treatment/art-20047246>

**70.-Tratamientos alternativos para el cáncer: 11 opciones que pueden considerarse. (2022, March 5).** Mayo Clinic. <https://www.mayoclinic.org/es-es/tests-procedures/cancer-treatment/in-depth/cancer-treatment/art-20047246>

**71.-Tratamiento del cáncer de seno. (n.d).** Tratamiento Del Cáncer De Seno. <https://www.cancer.org/es/cancer/tipos/cancer-de-seno/tratamiento.html>

**72.-World Health Organization: WHO. (2021).** Cáncer de mama. [www.who.int.https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/breast-cancer#:~:text=Cerca%20de%20una%20de%20cada,como%20consecuencia%20de%20esa%20enfermedad.](https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/breast-cancer#:~:text=Cerca%20de%20una%20de%20cada,como%20consecuencia%20de%20esa%20enfermedad.)

## 09 REFERENCIAS Y ANEXOS

### 9.2 Anexos

#### 9.2.1 Encuesta

Encuesta

Co-creación para abordar el reto emocional de los efectos adversos del cáncer de mama

Título

Estimadas,

Mi nombre es Constanza Sanhueza y estoy realizando un proyecto de título de diseño gráfico en modalidad de investigación que se enfoca en abordar el reto emocional de los efectos adversos del cáncer de mama mediante la co-creación.

Entiendo que el proceso de recuperación del cáncer de mama puede ser emocionalmente agotador y complejo, y por eso quisiera conocer más acerca de sus experiencias durante y después de su tratamiento para tratar la enfermedad.

Esta información me permitirá llevar a cabo un proyecto colaborativo para crear recursos efectivos y accesibles que ayuden a las pacientes a enfrentar la enfermedad.

Agradezco de antemano su tiempo y disposición para responder a esta encuesta, que será completamente anónima y confidencial. Su opinión es muy valiosa y ayudará a mejorar la experiencia de las pacientes que están actualmente con cáncer de mama.

Atentamente,

Constanza

ENCUESTA:

CO-CREACIÓN PARA ABORDAR EL RETO EMOCIONAL DE LOS EFECTOS ADVERSOS DEL CÁNCER DE MAMÁ

I. IDENTIFICACIÓN DE LA ENCUESTA

ENCUESTADOR: Constanza Sanhueza

FECHA: 01/06/2023

## II. ELEGIBILIDAD-CRITERIOS DE INCLUSIÓN

¿Está dispuesta a participar de esta encuesta?

Si

No

## II. ELEGIBILIDAD-CRITERIOS DE INCLUSIÓN

¿Ha sido diagnosticada con cáncer de mama?

Si

No

## II. ELEGIBILIDAD-CRITERIOS DE INCLUSIÓN

¿Recibió tratamiento médico por su cáncer de mama?

Si

No

## II. ELEGIBILIDAD-CRITERIOS DE INCLUSIÓN

II.1 Respecto a la última pregunta ¿Por cuánto tiempo estuvo en tratamiento?

entre 1 - 3 meses

entre 3 - 6 meses

entre 6 - 12 meses

más de un año

II.2 ¿Qué tratamiento llevó a cabo durante el cáncer de mama?

Quimioterapia Oral

Quimioterapia Endovenosa

Radioterapia

Cirugía de mama

Otro

## III. PREGUNTAS SOCIODEMOGRÁFICAS

III.1 ¿Cuántos años tiene?

1. entre 20-29

2. entre 30-39

3. entre 40-49

4. entre 50-59

5. entre 60-69

6. más de 70

III.2 ¿Cuál es su estado civil?

1. Casada o en unión civil

2. Soltera

3. Separada

4. Viuda

III.3 ¿Cuál es su nivel educacional?

1. Primaria o Básica incompleta

2. Primaria o Básica completa

3. Secundaria o Media incompleta

4. Secundaria o Media completa

5. Educación superior o Universitaria

6. Postgrado

7. Otra

## IV. PREGUNTAS SOBRE TRATAMIENTO

IV. A continuación se encontrará con preguntas de acuerdo a los tratamientos de Quimioterapia y Radioterapia

Responder las siguientes preguntas únicamente si recibió tratamiento de Quimioterapia

IV.1 ¿Cuáles de los siguientes efectos adversos generales experimentó durante su tratamiento?

(Marque todas las necesarias)

Ansiedad

Cansancio

Náuseas y vómitos

Dolor

Problemas de sueño

Estrés

Alteración de la autoimagen

Incapacidad para concentrarse y enfocarse

Disminución del deseo y la función sexual

Otra...

IV.2 ¿Qué servicios utilizó para recibir tratamiento durante los efectos adversos?

(Marque todas las necesarias)

Atención médica

Atención psicológica

Grupos de apoyo y talleres

Terapias complementarias

Programas de recreación

Programas de detección temprana

Alteración de la autoimagen

Ayuda telefónica

Apoyo en línea (App)

Apoyo en línea (Página web)

Apoyo en línea (redes sociales)

Programas de belleza y autoestima

Otra...

IV.2.1 ¿Cuál o cuáles piensa que fueron los más efectivos?

---

IV.3 ¿A qué servicio de salud acudió cuando presentó complicaciones de su enfermedad?

Hospital público

Consulta particular

Clínica

CESFAM

Otra...

IV.4 Durante su tratamiento

¿Cuántas veces necesitó visitar un centro de salud por complicaciones (efectos adversos) de su tratamiento?

1. 1

2. 2

3. 3

4. 4

5. 5

6. Más de 5

IV.5 En relación a los efectos adversos físicos

¿Cuáles de estos experimentó durante su tratamiento?

Caída del cabello  
Cambios en el peso  
Problemas de salud en boca, lengua y garganta  
Pérdida de fuerza muscular  
Cambios en piel y uñas  
Problemas renales (infección urinaria, hinchazón, etc)  
Problemas de fertilidad  
Otra...

IV.6 ¿Qué servicios y/o productos utilizó para tratar sus efectos adversos? Marque todas las necesarias

Atención médica  
Asesoramiento nutricional  
Asesoramiento reconstrucción mamaria  
Asesoramiento de prótesis mamarias  
Asesoramiento pelucas y turbantes  
Gorros Hipotérmicos  
Taller cuidado de cabello  
Taller cuidado de piel  
Asesoramiento para lidiar con pérdida de cabello, cejas y pestañas  
Asesoramiento para lidiar con mastectomía  
Técnicas de maquillaje y cuidado de piel  
Productos orgánicos y naturales para cuidados físicos (piel, cabello, etc.)  
Prótesis de mama  
Sujetadores especiales (Ropa interior de Mastectomía)  
Pelucas oncológicas, turbantes, sombreros  
Tiendas en línea (App)  
Tiendas en línea (Página web)  
Tiendas en línea (redes sociales)

Otra...

IV.6.1 Respecto a los servicios y productos ¿Qué le faltó durante su tratamiento?

\*Si usted también vivió el tratamiento de radioterapia por favor continuar a la siguiente serie de preguntas, de no ser así puede dirigirse al ítem V. APOYO EMOCIONAL

\*Responder las siguientes preguntas únicamente si recibió tratamiento de Radioterapia

Descripción (opcional)

IV.7 ¿Cuáles de los siguientes efectos adversos generales experimentó durante su tratamiento?

(Marque todas las necesarias)

Hinchazón en el seno  
Problemas a la piel  
Cansancio  
Hematomas  
Seno más pequeño y firme  
Dolor en el seno  
Poca posibilidad futura de una reconstrucción del seno  
Infección  
Daño del tejido graso del seno  
Problemas con la lactancia  
Daño a algunos nervios del brazo  
Linfedema  
Otra...

IV.8 ¿Qué servicios y/o productos utilizó para tratar estos efectos adversos?

(Marque todas las necesarias)

Cuidado de la piel (cremas o lociones)

Terapia de enfriamiento cutáneo

Terapia de luz LED

Sistemas de posicionamiento y protección

Fisioterapia y terapia ocupacional

Terapia hormonal

Apoyo psicológico y cuidado emocional

Otra...

IV.9 ¿Cuál considera que fue el producto que más le sirvió y/o más le gustó que recomendaría?

Las siguientes preguntas aplican para los dos tratamientos

Quimioterapia y radioterapia

IV.10 Respecto a productos y/o servicios ¿Qué siente que le podría haber ayudado en el proceso pero no pudo obtener por alguna razón? ¿Y por qué no pudo?

IV.11 Durante su tratamiento ¿tuvo o escuchó alguna idea novedosa que podría ayudar durante el proceso de enfermedad?

No u Otros (escribir ahí la respuesta)

No

Otra...

IV.12 ¿Utilizó algún remedio casero durante su tratamiento? (Si lo hizo, por favor anotar en el espacio otros)

No

Otra...

## V. APOYO EMOCIONAL

V.1 Las siguientes preguntas hacen referencia a su percepción sobre el apoyo emocional recibido durante su tratamiento.

Responda con un número de 1 a 5, donde

1 es ningún tipo de apoyo

5 que recibió muchísimo apoyo

¿Cuánto apoyo recibió de familiares y amigos?

Ningún tipo de apoyo

1

2

3

4

5

Muchísimo apoyo

¿Cuánto apoyo recibió del equipo de salud?

Ningún tipo de apoyo

1

2

3

4

5

Muchísimo apoyo

Si recibió apoyo del equipo de salud, por favor especifique

¿Cuánto apoyo recibió de organizaciones, fundaciones y comunidades?

Ningún tipo de apoyo

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

Muchísimo apoyo

Si recibió apoyo de organizaciones, fundaciones o comunidades, por favor especifique

---

V.2 ¿Cree que es igual de necesario tener Apoyo emocional tanto durante como después de su tratamiento?

- Sí
- No

V.3 ¿Usted sigue recibiendo apoyo emocional para su reto emocional post tratamiento?

- Sí
- No

Responder las siguiente pregunta únicamente si su respuesta fue Si

V.4 Las siguientes preguntas hacen referencia a su percepción sobre el apoyo emocional recibido posterior a su tratamiento.

¿Cuánto apoyo recibió de familiares y amigos?

Ningún tipo de apoyo

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

Muchísimo apoyo

¿Cuánto apoyo recibió del equipo de salud?

Ningún tipo de apoyo

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

Muchísimo apoyo

¿Cuánto apoyo recibió de Organizaciones, fundaciones y comunidades?

Ningún tipo de apoyo

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

Muchísimo apoyo

V.5 ¿Ha experimentado cambios emocionales significativos como resultado del cáncer de mama que sigan repercutiendo en su vida? Si experimentó especifique en opción Otros

- No
- Otra...

V.6 Respecto a su experiencia ¿En qué momento decidió acudir a ayuda externa para enfrentar los desafíos emocionales que estaba experimentando?(Marque todas las necesarias)

- Apenas supe mi diagnóstico
- Sólo al principio del tratamiento
- Durante todo el tratamiento
- Sólo al final del tratamiento
- Ya finalizado el tratamiento
- Nunca

V.6.1 En base a su respuesta ¿Qué fue exactamente lo que la llevó a decidir que en ese minuto necesitaba ayuda?

---

V.6.2 En base a su respuesta ¿Qué le aconsejaría a las mujeres que están diagnosticadas recientemente?

---

V.7 ¿Ha encontrado ayuda o soporte en su fe o creencias religiosas durante su proceso de enfermedad? Si su respuesta es si ¿Cuál? especifique en opción Otros

No

Otra...

V.7.1 Si usted tuviera la posibilidad de participar de un proyecto que permita apoyar a mujeres que están pasando actualmente por un cáncer de mama, ¿Estaría interesada?

- Sí
- No

V.8 Durante su enfermedad, ¿intercambió experiencias con otras mujeres que también estuvieran pasando por su misma enfermedad?

- Sí
- No

V.8.1 ¿Cree necesario tener instancias de apoyo entre mujeres que estén viviendo la misma experiencia? Si su respuesta es si ¿Por qué?

No

Otra...

V.9 Si usted desea seguir apoyando y participando del desarrollo de este estudio, por favor deje escrito su mail y la investigadora se comunicará con usted, Gracias.

---

## 09 REFERENCIAS Y ANEXOS

### 9.2.2 Entrevistas

#### Entrevista Dra. Oncóloga

##### Entrevistador

Buenas tardes y muchas gracias por conversar conmigo, mi primera pregunta es ¿cómo ve usted el tema de las complicaciones asociadas al tratamiento del cáncer?

##### Entrevistado

Mira, de las complicadas me imagino que son aquellas complicaciones que son externas, que se ven. ¿Cierto? Hay de todo. Depende primero del tipo de quimioterapia, del tipo de tratamiento que tú hagas. Depende de la edad del paciente, la tolerancia que tenga. Depende del número de ciclos que vayamos a ocupar. Pero en general, lo más frecuente que nosotros vemos con la quimio es porque lo más frecuente es cáncer de mama y tubo y tubo digestivo.

##### Entrevistado

Entonces es la alopecia completa. Eso significa que así es fuerte. O sea, a las dos semanas de haberse colocado el primer ciclo de quimioterapia, se te cae todo el pelo. Todo esto fue horrible y súper fuerte. Entonces. ¿Qué es lo que hago yo? Por ejemplo, le digo a mi paciente No viva este proceso porque es muy duro. Entonces usted vaya antes a una peluquería y mírese su tipo de pelo, su color y compres una peluca igual a su estilo. A menos que usted quiera cambiar de estilo, digamos. Y así nadie se va a dar cuenta ya. Entonces eso algunos lo hacen y se sienten bien. Y algunas deciden como cambiar lo que hizo bien, así como regia. Hay de todo ya. Lo segundo que pasa es que en la medida que vas recibiendo más quimio se te van cayendo las cejas y las pestañas, y eso, aparte de que estéticamente se nota mucho, es molesto. Un montón, porque el ojo molesta mucho sin pestañas empieza a lagrimear, te molesta, tiene mucha fotofobia, se les molesta mucho el sol. Entonces ahí viene también la posibilidad que es el tatuaje de la de las cejas, las pestañas no se pueden utilizar pestañas postizas porque todas tienen un pegamento y eso irrita mucho el ojito.

**Entrevistado**

Pues en general con las pestañas en que pasa todo Después las ayudamos, cuando ya en la etapa que han terminado el tratamiento hay algunas marcas de productos como nutritivos que te ayudan un poco, el que te crezcan más rápido y ayudan, pero tampoco hacen que crezcan tan rápido, eh? Eso es como el gran tema pelo, cejas, pestaña, que en.

**Entrevistador**

Vi muchos videos de testimonios de mujeres que hablan mucho de las complicaciones, pero lo primero que ve el resto de la gente y que lo relacionan altoiro, si estoy pelada o con un turbante, tiene cáncer.

**Entrevistado**

Yo te voy a contar una historia que a mí me chocó muchísimo, muchísimo, me marcó. Esto me pasó cuando yo recién me estaba haciendo oncóloga, pero me marcó en una paciente. Llega de cáncer de mama, se había caído su pelo. ¿Ella decidió no usar turbante, y entonces me llega llorando la consulta, le tocaba control y me dice Doctora, ¡¡estoy súper mal! ¡muy mal y necesito psiquiatra, psicólogo!!! dijo ¿pero qué te pasó? bueno, ella era así, con un pelo rubio largo, precioso y muy hermosa. Era igual, hermosa, pero destacaba mucho sin su pelo y pasó lo más terrible que le puede pasar, voy caminando en la calle, y viene mi mejor amiga que no la veía, habíamos estado hablando por teléfono solamente y no la veía, habían pasado Dos o tres meses, pasó por mi lado y no me reconoció. Hoy que estoy ahí vi que en el fondo había cambiado tanto, no tenía pelo y efectivamente es súper distinto, no me reconoció entonces ¡es muy fuerte!

**Entrevistado**

Imagínate que a uno le pasa con un gordo que adelgaza un poco, todos te dicen ay, o que estás gordo, que estás flaco, pero aquí era otra persona, no lo reconoció y eso a mí me marcó mucho. Entonces yo por eso soy súper preocupada de decirle al paciente, traté de hacer algo como para mantener su fisonomía, porque tal como tú dices, es algo demasiado notorio que te cambia demasiado. Entonces que alguien no te reconozca, un ser querido es muy fuerte. Bueno, eso. Otra cosa que pasa con los pacientes, que también yo lo encuentro súper terrible,

es que ahí no hay mucho que se sepa de esto, hay unos tratamientos con anticuerpos, que son seis, que son pastillas y que te empiezas a llenar como de granos. Es como una reacción, no un efecto adverso negativo, sino que es algo que te da por la droga. Entonces te salen granos principalmente en la cara, en el pecho, en la espalda, ¡y no es poco!.

**Entrevistador**

¿Eso pasa con el tratamiento oral?

**Entrevistado**

Con el tratamiento oral y con los anticuerpos, que son un grupo específico de anticuerpos que son drogas endovenosas. Por ejemplo, se vienen un cáncer de colon, que son inyecciones que hay que colocar, entonces, claro, de repente el paciente sale y de la nada, está lleno de granos, o sea, peor que un adolescente es terrible. Entonces ahí entra el dermatólogo, lleva algunas cremas, los ayuda, pero no se pueden afeitar porque te rompes todos los granos que tiene y entonces empiezan a tener una barba gigante que tienen que recortarse y no pueden.

**Entrevistador**

¡¡Qué complicado!!

**Entrevistado**

¿Sí, ¿eh? Eso yo diría que son como las cosas más complejas. Hay otras quimios que te provocan que tal vez no se nota tanto, pero igual es molesto que las uñas empiezan a cambiar, entonces se empiezan como a levantar y eso, por ejemplo, si te colocas una zapatilla y quieres caminar, te duele, le duele un montón. Claro, eso pienso en todas las uñas, entonces es súper doloroso. ¿Tampoco se pueden pintar las uñas como quieren hacerse las bolitas, eh? Eso también como que es bien complejo y no es tan infrecuentes. No, no es tan raro, se ve principalmente los pacientes con cáncer de mama son por una droga.

Hay otras drogas que puede servir para quitárselo en estos casos tienes que tomar corticoides, para evitar reacciones alérgicas, esto sí quiero que sepas que se empieza a poner así gordito, aumenta todo, el peso, está hinchado.

### Entrevistador

¿Entonces los efectos adversos secundarios, que son los primeros que ven, son como más complicados como cuando la mujer tiene que operarse la mama, ¿no?

### Entrevistado

Ese es otro momento bien complejo, el tema de la cirugía. Yo ahí creo que es súper individual como lo vive cada persona, pero por ejemplo yo creo que las pacientes están tan preocupadas de poder vivir porque, o sea, el diagnóstico de cáncer está asociado a la muerte, entonces es inevitable que tu primera prioridad tiene que ser vivir, nada más. Entonces claro, casi como que no le toman importancia a tener una mastectomía parcial o una mastectomía total, igual hoy día se está haciendo reconstrucción, pero pasan un montón de tiempo con un expansor entonces como súper deforme. ¡¡¡No, no, no, es algo armónico!!, entonces es como que no le tomen tanto peso. Yo te estoy hablando del promedio.

Obviamente siempre hay algunas preocupaciones mayores y hay mucho paciente joven, o sea que sí, eso igual las va a marcar y después yo diría que cuando se termina el tratamiento de quimioterapia y ya están haciendo la radioterapia, ya están en la monoterapia, que son pastillas solamente como tratando de volver a la vida más normal. A esa altura, el pelo ha crecido, entonces empieza a tener un rollo siempre porque tiene que ver con la sexualidad, tiene que ver con la ropa, porque, por ejemplo, si tú has sido muy pechugona hasta que tu vida está de moda, está con un expansor y hay una asimetría muy importante, entonces te pones una blusa ¿un poco más apretada y se te nota mucho!! mi percepción. Si estás con la mastectomía total y no te han reconstruido, claro, el cielo se va. Un sostén que tiene como una prótesis externa de silicona que queda bastante bien, pero es como una talla estándar. Entonces si eres mujer que tuvo una o más flaquita, también hay asimetría, pues.

### Entrevistador

¿Ahí no hay diferentes medidas?

es que ahí no hay mucho que se sepa de esto, hay unos tratamientos con anticuerpos, que son seis, que son pastillas y que te empiezas a llenar como de granos. Es como una reacción, no un efecto adverso negativo, sino que es algo que te da por la droga. Entonces te salen granos principalmente en la cara, en el pecho, en la espalda, ¡y no es poco!.

**Entrevistador**

¿Eso pasa con el tratamiento oral?

**Entrevistado**

Con el tratamiento oral y con los anticuerpos, que son un grupo específico de anticuerpos que son drogas endovenosas. Por ejemplo, se vienen un cáncer de colon, que son inyecciones que hay que colocar, entonces, claro, de repente el paciente sale y de la nada, está lleno de granos, o sea, peor que un adolescente es terrible. Entonces ahí entra el dermatólogo, lleva algunas cremas, los ayuda, pero no se pueden afeitar porque te rompes todos los granos que tiene y entonces empiezan a tener una barba gigante que tienen que recortarse y no pueden.

**Entrevistador**

¡¡Qué complicado!!

**Entrevistado**

¿Sí, ¿eh? Eso yo diría que son como las cosas más complejas. Hay otras quimios que te provocan que tal vez no se nota tanto, pero igual es molesto que las uñas empiezan a cambiar, entonces se empiezan como a levantar y eso, por ejemplo, si te colocas una zapatilla y quieres caminar, te duele, le duele un montón. Claro, eso pienso en todas las uñas, entonces es súper doloroso. ¿Tampoco se pueden pintar las uñas como quieren hacerse las bolitas, eh? Eso también como que es bien complejo y no es tan infrecuentes. No, no es tan raro, se ve principalmente los pacientes con cáncer de mama son por una droga.

Hay otras drogas que puede servir para quitárselo en estos casos tienes que tomar corticoides, para evitar reacciones alérgicas, esto sí quiero que sepas que se empieza a poner así gordito, aumenta todo, el peso, está hinchado.

### Entrevistador

¿Entonces los efectos adversos secundarios, que son los primeros que ven, son como más complicados como cuando la mujer tiene que operarse la mama, ¿no?

### Entrevistado

Ese es otro momento bien complejo, el tema de la cirugía. Yo ahí creo que es súper individual como lo vive cada persona, pero por ejemplo yo creo que las pacientes están tan preocupadas de poder vivir porque, o sea, el diagnóstico de cáncer está asociado a la muerte, entonces es inevitable que tu primera prioridad tiene que ser vivir, nada más. Entonces claro, casi como que no le toman importancia a tener una mastectomía parcial o una mastectomía total, igual hoy día se está haciendo reconstrucción, pero pasan un montón de tiempo con un expansor entonces como súper deforme. ¡¡¡No, no, no, es algo armónico!!, entonces es como que no le tomen tanto peso. Yo te estoy hablando del promedio.

Obviamente siempre hay algunas preocupaciones mayores y hay mucho paciente joven, o sea que sí, eso igual las va a marcar y después yo diría que cuando se termina el tratamiento de quimioterapia y ya están haciendo la radioterapia, ya están en la monoterapia, que son pastillas solamente como tratando de volver a la vida más normal. A esa altura, el pelo ha crecido, entonces empieza a tener un rollo siempre porque tiene que ver con la sexualidad, tiene que ver con la ropa, porque, por ejemplo, si tú has sido muy pechugona hasta que tu vida está de moda, está con un expansor y hay una asimetría muy importante, entonces te pones una blusa ¿un poco más apretada y se te nota mucho!! mi percepción. Si estás con la mastectomía total y no te han reconstruido, claro, el cielo se va. Un sostén que tiene como una prótesis externa de silicona que queda bastante bien, pero es como una talla estándar. Entonces si eres mujer que tuvo una o más flaquita, también hay asimetría, pues.

### Entrevistador

¿Ahí no hay como diferentes medidas?

**Entrevistado**

Si es como bien estándar, no, no hay como distintas medidas eh, son como esos sostenes. No sé si has visto que son como la pura silicona, es como eso entonces claro. ¿Y, por ejemplo, la paciente cuando llega el verano me dice chuta, y qué voy a hacer con un traje baño? No puedo andar por la prótesis, se me ha salido, es ahí. Entonces igual yo creo que estéticamente hay un montón de cosas que uno no le da la importancia como profesional, pero los pacientes también, en su afán de poder sobrevivir, pero al final empiezan a tomar conciencia.

**Entrevistador**

otra pregunta, viendo el aspecto psicológico, en algún minuto, que las clínicas o hospitales digan, ya en esta etapa voy a necesitar psicólogo?

**Entrevistado**

Lo que pasa es que mira el Centro Integral del Cáncer tiene una atención que se llama atención integral del paciente con cáncer y en esa atención integral es como la salud mental específica para el paciente con cáncer. Tú primero te ves con psicólogo y el psicólogo te evalúa y define si necesitas psiquiatra, porque la gran mayoría de las personas necesita un psicólogo solamente donde uno puede conversar y explicar lo que te pasa, pero la experiencia es que la minoría de las personas quieren ir para recibir atención psicológica.

**Entrevistador**

¿En serio? ¿Y por qué?

**Entrevistado**

¿Sí, Por qué? Porque yo también las entiendo, porque yo creo, que en un principio estás tan shockeado que lo único que quieres es poder vivir y tienes tanto miedo a morirte que no quieres preocuparte de tus cosas. Solo quieres preocuparte el tratamiento, tratar de pasar los efectos secundarios y echarle para adelante. Entonces la mayoría yo diría, como de las depresiones son debido a la baja de ánimo. ¿Si ven el final del tratamiento, en el momento

en que tú le dices a la paciente ya están súper bien, eh? Y ahora tienes que volver a trabajar ahí, dicen, mejor es que no, que no me siento segura, o sea, muchos quieren seguir con licencia. Si ya estás bien aquí se tiene que empezar a vivir, tienes que salir, tiene que hacer otra cosa, y pasó esto. Ese cambio es súper difícil. La mayoría siguen con licencia y empiezan con la depresión. La mayoría ahí.

O sea, igual es entendible porque en el fondo es como. Como que caes en una irrealidad. Es solo su carta de internamiento y una vez que lo terminas como ya caes a la realidad y tu realidad es que te salvaste, pero te salvaste con poco pelo, recién con un poco de pestañas, sin pechuga y con otros efectos secundarios.

**Entrevistador**

¿ es un período súper difícil de autoestima, muy baja?.

**Entrevistado**

Totalmente. Sí, me imagino. O sea, ya con lo básico que sé yo, le hacen mal el corte de pelo, ella se pone a llorar. Sí. Imaginarme cómo se sienten. Como la autoestima es baja es mucho.

Es muy duro. Yo al principio pensaba que como que exagerado, yo decía ay, cómo tanto duro, pero luego a ver a tantos pacientes, Claro, yo me pongo en el lugar de ellos. Yo digo sí, es muy duro, sobre todo que tú cambias tanto porque uno está acostumbrado a su pelo, a su forma y de repente, claro, si mañana cambia todo, entonces no es fácil.

**Entrevistador**

¿Tú en qué parte crees que me podría involucrar yo como diseñadora? Como la caída del cabello. ¿Como cuál podría ser lo mejor? No sé. No he visto tanta investigación. No se había visto tanto.

**Entrevistado**

El papel que como diseñadora yo siento que hay varios roles. Efectivamente, yo también creo que el estar en cáncer no tiene que estar en tratamiento, no tiene por qué ser una cosa horrible y el problema es que las pacientes están tan preocupadas de la quimioterapia que seguro que es como una rutina. Entonces yo siento que no se preocupan de nada, ni cómo se visten, ni, por ejemplo, una cosa tan simple como la asimetría, las pechugas cómo la pueden manejar,

de ponerse ropa adecuada para que no se note de tener como más, más colores, más alegría. En el tema de que hacen con el pelo y de todo, ya la minoría se preocupa de una peluca de pelo natural porque la gente lo artificial la ve. la que tengo natural son espectaculares, pero el clima claro, el problema es que no la pueden utilizar, por ejemplo, en verano, porque es horrible. O sea, transpiras, pero horrible. ¿Entonces ahí tú tienes un problema, qué haces con una paciente que tiene una peluca preciosa? ¿Pero qué hace en el verano? ¿Turbante? Sí, pero eso no es algo que ocupen tanto.

Entrevistador

¿lo asocian al tiro con el cáncer, es eso?

**Entrevistado**

Entonces yo tenía una paciente que era súper joven. Bueno, es muy joven, ella tiene 25 años y lo que hacía era, no sé cómo lo hacía, realmente es un arte de ella, se ponía pañuelo de distinto tipo, estos mismos que tú te colocas en el cuello ella misma se los colocaba de distintas formas y claro, iba cambiando. Los pañuelos iban combinando con la ropa y con cada caso, con todo.

Entrevistador

Ah, ya.

Yo lo encontraba súper bonito, eso, pero eso son cosas individuales. Entonces yo creo que como diseñadora tienes la oportunidad de crear algo alegre, algo estético, como apoyarlas en eso, porque llegan todas, así como con algo suelto. ¿Me entiende ya? Como que nadie se quiere utilizar como algo más ajustado, por ejemplo, en ropa la mayoría tienen pareja, eso tampoco es así. ¿Es un gran tema porque como van vestidas y se colocan cada cosa como lo hacen eh? Como que necesitan en el fondo como en lo estética, te dicen y luego no saben hacerlo.

Entrevistador

¿Tipo de asesoría de imagen?

**Entrevistado**

Sí, pues fue eso. Y bueno, afuera existe como muchas fundaciones o agrupaciones de pacientes que se preocupan sólo de la imagen del paciente en la foto y claro, está súper desarrollada para la paciente con cáncer de mama porque son las que más cambian estéticamente. No sé los nombres, pero tú lo puedes buscar porque aparecen en todas partes sociedades de paciente oncológico, principalmente en Estados Unidos, entonces ellas se preocupan de hacerte una peluca así tan fácil. Hay bancos de peluca.

**Entrevistador**

Ahora hay muchos videos de eso.

**Entrevistado**

Si es de tú podrías hacer por ejemplo, pañuelos específicos preciosos, diseñados para los pacientes y hacer un video tutorial de cómo colocárselo, porque muchas no saben. De hecho, si me gusta a mí, no tengo idea cómo colocar un pañuelo. Te digo que esta paciente que yo tenía era como un arte como ella lo hacía, y le combinaba con la ropa y en general era espectacular.

**Entrevistador**

Entonces acá existe la fundación Yo mujer, pero no sé si se preocupan de eso.

**Entrevistado**

Es que de hecho tengo este libro, ya lo he visto. Creo que el diccionario no sé, el diccionario de la mujer con cáncer de mama que sale de la corporación del cáncer. Yo mujer. Pero si no sale nada. O sea, de lo que leí de los testimonios de esta mujer es como que habla más de su personalidad o eso como que le carga que lo trataran como con pena, como.

**Entrevistador**

Otra mirada desde la quimioterapia, pero no habla mucho como de lo físico.

**Entrevistado**

Es que los físico es súper importantes porque te digo específicamente una paciente con cáncer de mama cambia muchísimo, entonces son por lo menos mira en tiempo, son por lo menos nueve meses en que tú primero, cuatro o cinco meses en que estás pelada, pelada cero y después empieza a crecer muy poquito. Entonces imagínate a alguien que ha tenido el pelo largo, precioso, sin pelo.

**Entrevistador**

¿Entonces la duración de esta pérdida de cabello es como de seis meses?

**Entrevistado**

Aproximadamente, por lo menos, claro, por lo menos. Entonces tienes el tema que se te cayó el pelo después ok, tienes la peluca, pero en el verano que hago igual voy a necesitar un turbante. Ah bueno, y además porque si tú estás pelada y te pones el sol te vas a quemar, entonces también necesitas protección. ¿y si quieres ir a hacer deporte? Yo siento que también ahí hay un mundo que no, no está probado. Yo no tengo idea, si no tuvieras pelo como lo sientes.

**Entrevistado**

Me quedó todo mucho más claro ahora y me han servido mucho esta conversación, muchas gracias. ¿Puedo per otra entrevista más adelante si tengo dudas?

**Entrevistado**

Feliz, ni un problema. Yo feliz.

**Entrevistador**

¿Ha sido un muy buen comienzo, ¿verdad? muchas gracias. Necesitaba esta conversación , necesitaba saber qué está pasando ahora.

**Entrevistado**

Si no es de la realidad, sea también a mí me encantaría, mira, y de hecho se me había olvidado. Muchas pacientes quieren trabajar, pero les da vergüenza estar sin pelo, es súper

fuerte. Pero, o sea, por ejemplo, de hecho, estar en una conversación así, telemático, yo también les digo ya, pero algo en lo telemático que puedan hacer algo desde la casa y hasta esto también es complejo, que si estás sin pelo, qué te pasó porque estás sin pelo, si no, no es fácil.

**Entrevistado**

Y después si se te ocurren las ideas y quieres a lo mejor probarla en algún paciente y conversar ahí. Fue muy divertido. Algo lindo va a salir. Obvio que sí, sí, yo feliz con lo que tú necesites, me escribes y nos ponemos de acuerdo.

**Entrevistador**

Yo muchas gracias a ti por tu tiempo.

## 09 REFERENCIAS Y ANEXOS

### 9.2.3 Talleres

#### Taller N° 1 Co-creación con sobrevivientes de cáncer de mama

Muy buenos días y muchas gracias por participar de este taller de co-creación que busca conocer de sus experiencias y aprendizajes del proceso vivido con el cáncer de mama para apoyar a las futuras pacientes. Comenzar por solicitar permiso para grabar el taller y tomar algunas fotos. Durante el taller desarrollaremos actividades lúdicas como role playing, análisis de casos y responder algunas preguntas.

Para comenzar les pido que saquen una tarjeta de la pecera con un caso, lo lean y respondan lo que se pide para solucionarlo.

**Participante:** Gracias por invitarnos y puedes grabar, en relación con la situación, le explicaría que tiene que esperar el último resultado después la Junta médica ¡Porque en el Consejo Médico se toma una decisión! Pueden pasar un par de semanas para que se concrete y te digamos que el tratamiento, tengo que hablarlo con mi familia y que sepan en el fondo mi marido que va a pasar. Lo que pasa es que hoy en día, si quieres tener hijo, tú puedes conseguir conservar los óvulos. ¿Entonces por eso es la pregunta antes de operarte de tomar una decisión, cuál es tu interés? Porque es si tú quieres ser madre, se hace otro cerramiento para conservar los óvulos. pero tiene mucho que ver también con tus intereses

**Participante:** yo me tengo que hacer una serie de exámenes para poder, o sea porque todo lleva a quien me van a tener que operar. Yo estoy tranquila y me dio confianza en el doctor entonces yo también quiero que estén tranquilos, porque así lo vamos a llevar..... Manteniéndose con esperanza y tranquilo, porque si ustedes están bien yo voy a estar bien.

**Moderadora:** Tenemos un segundo caso: Un paciente en la etapa de efectos secundarios de la quimioterapia. Una mujer está experimentando náuseas y pérdida de cabello debido a la quimioterapia. ¿Ella está angustiada y busca apoyo en un psicólogo, siendo el psicólogo qué le dirían? Yo le diría lo que sientes que es parte del proceso y que todo va a pasar porque, así como el pelo se cae, el pelo va a volver a salir ya y ver que hay cosas que son como accesorios físicamente, lo importante es tu parte emocional, tu pelo va a volver a salir, Si hay dolor lo vamos a solucionar porque el día de hoy todo se puede de mejor manera, ya oye y hay medicamentos que te ayudan para las náuseas. Hoy día tenemos apoyo psicológico para lo que es la parte física, tu aceptación de verte de nuevo para que a lo mejor trate tu autoestima y llevar todo de una manera mucho más amigable. Claro, lo que pasa es que sabes que yo digo esto para mí es una prueba ya entonces yo digo esto en una prueba en donde yo algo tengo que aprender de esto aquí, esto no me está pasando porque sí ya entonces yo estoy como en ese proceso. Yo no me he puesto en el plan de morirme nunca, nunca yo pienso que en el fondo tengo una base más más cristiana, o sea, yo creo en Dios yo pienso, para mí esto es una prueba más no es una sentencia ya porque he escuchado mucho esa palabra, sentencia como quitárselo una sentencia, la muerte.

Ay, pienso que en la época en que estamos podemos salir adelante, o sea, nos a lo mejor. Mira, mucha gente me ha dicho, no mira a ti te da cáncer hoy día tú qué sabes que soy yo y punto, pero el hoy día yo estoy viva como voy a estar pensando en la muerte, que voy a morir, en varios años más. Y, por último, si fuese así, la vida me está dando una oportunidad de replantearme decir qué puedo hacer durante estos años que me están dando. Yo lo veo más así, entonces yo el miedo a la muerte, fíjate que no lo he sentido, nunca lo vi así, nunca lo vi en forma negativa. Siempre hay cosas positivas. osea, rejuvenecí, sí, tomé muchas decisiones muy importantes, divorciarme con diagnóstico y todo. Sí, porque si no era un aporte y era algo que venía en el fondo, tome decisiones por mí esta vez, no por lo que esperaban que yo hiciera o lo que quieren, o que dicen que yo haga o lo que le impone la sociedad. Entonces dije, voy a decidir por mí no voy a pensar en el otro porque si no piensan en mí porque tengo que pensar en él. Además, que, si ya venía arrastrándose una conducta y habían pasado 5 años, mi hija tenía 5 años y no había visto ningún cambio. Entonces dije, no, yo voy a seguir adelante sola y de verdad que me saque un peso yo, además no tengo tiempo estoy enfermo y decidí vivir cada día completo. O sea, voy a hacer todo lo que no hice, porque no tenía tiempo, quería hacer yoga, quería hacer deporte.

**Participante:** yo llevaba una vida súper acelerada, yo soy profesora, profesora básica, me encanta mi trabajo, soy feliz dentro del aula, esa parte me gusta. Pero llevaba una vida muy acelerada, muy acelerada y llevaba 2 años y más encima mi papá se enfermó y me lo tuve que llevar a vivir conmigo saliendo del tema de la pandemia, que también fue, fue bastarse fuerte. A nosotros nos tocó mucho el tema de la pandemia en el colegio, muchas cosas a cargo incluso del bienestar del colegio. Entonces se me sumaron muchas cosas. yo digo esta enfermedad o esta situación, a mí me trajo obligo a calmarme. O sea, a ver para que porque ese ritmo de vida que llevas. O sea, soy mamá, esposa, hija enfermera, Yo sirvo para cualquier cosa menos para enfermera, soy súper tolerante al dolor. Manejo muy bien el tema de mi respiración. Entonces tú ya no sientes dolor cuando. Me ponen nerviosa, claro. Entonces yo soy pésima enfermera y mi papá se enferma. Me lo tuve que llevar a casa. Todavía lo tengo en mi casa, ya que de repente a las 3 de la mañana tenemos que llevarlo al Hospital Salvador la posta, tú sabes cómo es y después de ahí partir al colegio, después no para una locura. ¿Entonces esto a mí me vino como a detener y ahí me hizo pensar, y como dices tú, o sea, cuánto tiempo te dedicas tú para ti? Mira, aquí estoy haciendo yo por mí, o sea tú. Como dices de repente que te gusta, no sé meditar y no lo puedes hacer porque no tienes tiempo entonces ahí se va como postergando y esto lo que yo decía era que el tema de la autoestima, o sea bueno la gente que a mí en el tema de que me sacaban las mamas fue lo menos importante. el físico, es lo menos importante ya porque yo creo que las personas son más que un físico. no va por la parte estética y quienes te acompañen en tu entorno, tu primer entorno, que tu familia, tu pareja es súper importante porque si tú vas a tener al lado una persona que de cierta forma tú vas a sentir rechazo? Pésimo.

**Participante:** Eso yo pienso que esto también se conlleva bien en la medida que lo vas viviendo. Sí, porque esto no solamente lo padece uno, esto es toda la familia, yo personalmente lo viví mal por miedo de mi familia que por mí, porque o sea, yo no tengo familia en Santiago, mi familia está todo en el campo, pero mi mamá me llamaba cada 5 minutos y yo tengo una hermana gemela, me llamaba mi gemela, me llamaba mi hermano. Entonces todo El Mundo me llama siempre y yo quiero desconectarme de eso. Yo estaba estudiando y trataba de enfocarme en otra cosa. O sea, hoy tenía biopsia y tenía prueba y yo me iba a la Universidad tomaba el metro y yo no paraba, porque no quería parar, porque claro, hoy en día me doy cuenta porque no quería sentir eso era el tema. Entonces, cuando veía tu familia que a través del teléfono te pasaban su preocupación y su dolor, te duele más por ellos que por uno. Porque sentirlo con esa angustia porque no saben qué hacer y porque no pueden hacer nada. Porque no se puede, porque más que te quieran ayudar no se puede. Llamé a mi hermano mayor, y le dije en hermano, solamente te voy a hablar a ti. Y tú le entregas la información en los demás, pero por favor, no más llamada y no más texto del WhatsApp cuando lo envié, lo volví a leer y como que me pasé un poquito, pero era necesario, mandé a mis hijos al campo, me divorcié. Porque ya me había pasado que mi mamá me había cuidado el proceso de la operación y yo estaba más preocupada de que si yo quería llorar. No lloraba porque no quería que mi mamá viera. Mi mamá se da vuelta y la veía en la entrada pieza y salía llorando. Entonces dije, no, si yo quiero llorar y gritar, Yo quiero vivirlo sola y no preocupar a nadie. Entonces era fácil decirle, estoy bien O sea, tuve que esconder el cáncer de mis hijos y llegaba a súper tarde. Para que no notaran que yo llegaba más cansada, de la radiación y veíamos una película, entonces yo con ellos, entonces el cansancio que da fulminante, y dormía. No le contaste, le conté, pero repente una forma de que ellos hoy me doy cuenta de que no. ellos comportaban como mi papá para cuidarme.

**Participante:** Sí, pero sabes que yo creo que también las experiencias de vida a uno le van a le van enseñando, mi mamá tuvo cáncer Fue un melanoma y nosotros con mi hermana, tuvimos la posibilidad de cuidarla, ambas somos profesoras todo el periodo de vacaciones estuvimos las dos ahí con mi mamá la cuidamos. Fueron 3 meses de hartos cuidados y a los 5 años ya la dieron de alta definitivo. yo para mí, desde que mi mamá lo dio. Cáncer desde que lo operaron desde ese Año nuevo lo pasaba en el hospital con ella, hasta que falleció en todos los fines de año sagrado para pasarlo con la mamá y lo pasamos súper bien todas, a mí me sirvió mucha experiencia. Lo mejor es lo que queda, calma. Me gusta templanza como para mirarlo de una manera más positiva, como una prueba, como un desafío, porque el oficiente sí, mamá lo pensó. Lo que pasa es que yo no lo he compartido con su familia, pero no lo he compartido por tranquilidad de ellos también. Yo soy muy apegada a mi hermana menor y ella, ella lo ha pasado mal más mal que yo. Entonces yo siempre he sido más positiva. Entonces mi hermanita Silvia dice hay que hacer lo que sea necesario para que traten, tú no puedes dejar de existir. Entonces yo le digo no, si no me voy a morir tranquila, Pero yo creo que la experiencia en turnos con mi mamá me sirvió bastante.

además, que soy igual que ella una persona súper positiva. O sea que si yo pienso que si tú en la vida. ¿Te detienes a ver todo lo malo el día que tiene tu vida, yo en cambio lo hago desde la otra vereda ¿Claro, a lo mejor sí estoy con cáncer, no soy la única, hay montones, Pero yo empiezo a ver lo que tengo, Tengo una familia preciosa, escucha, ¿cariño de chiquillas, que yo se los prometo y jamás pensé? Recibir tanto amor de tanta gente, y eso a ti te llena. Yo me quedo con todo lo que he recibido, desde las personas, mis alumnos y compañeros de trabajo. Pero si tú ahí te das cuenta de que a veces el compartir también te ayuda. O sea mi hija mayor tiene 37, Franco de 30 y Joaquín tiene 14, incluso a Joaquín, le hemos tratado de explicar la situación Supernatural. Ya y obvio que también en la primera operación, me contaba que había quedado solo porque ya la hija mayor ya no está en la casa. Entonces que habían quedado solo y que habían llorado y ahí es cuando tú dices hacer pasar a tus hijos, por esto.

**Moderadora:** con dos experiencias como tan diferentes estoy pensando en el proyecto. ¿Si uno tuviera que hacer algo para las mujeres que van a pasar por esto? Que lo van a enfrentar de diferentes maneras de acuerdo a su personalidad de acuerdo a su historia de vida, de acuerdo a muchos factores. Pero hay ciertos elementos que aparecieron que se repetía mucho, pero por eso la idea hacer distintos perfiles de cada mujer que tengan algunas cosas comunes.

**Participante:** como le decía yo a la Constanza, yo creo que si no hoy, después de 6 años. ¿Eh? ¿Hizo la pregunta, cómo lo hice? Que no paré nunca porque me doy cuenta de que no quise sentir. O sea, aunque me preocupé de mí, quise hacer mi vida normal. No era normal que yo quisiera estar ahí para todo él. había cosas, así como que va quedando como regalo. Hay cosa muy importante. Quiero vivir, quiero ver crecer a mi hijo, si también me posé en la posición de morir porque existía la posibilidad de que fuera muy grave, que durará unos años, ¿Y pensé qué pasa si esto es realmente grave? y tengo una sentencia. y es tanto que siendo estudiante de derecho me preocupé de eso, hablé con el papá, le dije, Mira, si tú no cambias ciertas situaciones que me molesta. Bueno, yo voy a ir al juez y le voy a decir que la que se va a quedar si yo me llevo a morir. Con mis hijos es mi hermana, porque tú no estás capacitado para eso y hasta eso planificar y compensarlo. Voy a Esperarle. Y creo que vemos qué hago. La espera de la biopsia es lo peor de lo peor, eso es lo peor. Es lo peor de todo, fue claro cuando uno entra a la consulta del doctor. Después de 15 días esperando el resultado de la biopsia. Era angustiante, y me provocó mucha ansiedad. De hecho, durante ese período subí de peso mucho de peso. Entonces. Eso es complejo, antes de ese momento leer algo que alguien le hubiera contado algo que la preparara para eso de alguna forma.

Mira yo. Bueno, yo en el fondo yo igual busqué cosa que hacer. He tejido un montón a crochet desde gorros, traje de baño que ahora hace 1 año y medio haciendo un caminito a la mesa. He tejido mucho, A diferencia que ella dice que se puso a hacer cosas, hacer cosas, y yo en el fondo, como hacía tantas cuestiones como que bajé y obtuve calma. Entonces en el fondo, uno se da cuenta, o sea, cada persona busca lo que necesita.

O sea, cuando murió mi mamá. Yo, era trabajar, trabajar, trabajar, trabajar, trabajar, trabajar, trabajar, trabajar porque eso no me permitía pensar eso, a mí no me permitía encontrarme con mi pena. lo que pasa es que eso tiene su costo por el alargue, ya que dicen que estas mismas cuestiones que a uno le pasan es producto de penas que a lo mejor que tú te fuiste guardando y yo pienso que las emociones influyen en nuestra salud total, ya influyen mucho, entonces lo que comemos, lo que sentimos.

**Participante:** yo leí un libro que fue hecho por personas sobrevivientes con testimonios y bueno, a la mayoría le pasaba lo mismo de que estaba más preocupado del familiar que de la emoción que sentía, Porque decía lo mismo que yo la veo llorar y siento su pena. ¿Entonces uno se preocupa más del ser querido que de uno mismo, es demasiado? Entonces, hay pacientes que decidieron no vivir, o sea, no fue producto del cáncer, tal vez tenía algún tema anterior, alguna depresión que lo estaba pasando mal, y sienten no quiero vivir, así como yo tenía todas las ganas de vivir y por eso yo creo que tuve la fuerza. Y existen muchas personas, bueno, y mi pregunta fue ¿Por qué? porque también creo lo mismo que no, que es, es una prueba más y la religión ayuda la fe ayuda. Yo tengo que decir que sí. No voy a ninguna iglesia, no se trata de un credo. Ya no viene un evangélico, viene un católico y quiere moral. Me da lo mismo, o sea, mi amiga, mi familia, cadena de oración en distinto tipo de iglesia, después que ya tuve la fuerza, tuve que ir a pasearme a todas las iglesias porque obviamente hay que agradecer.

**Moderador:** ¿El Libro te ayudó?

**Participante:** Sí, porque sentí que no era la única. Que todo era en ese sentido con respecto a tu entorno, Mira a mí me regalaron unos libros que me lo regalaron en el hospital. Tuve buena experiencia ahí en el hospital con el doctor, buena experiencia con equipo de salud.

**Moderadora:** a la hora del diagnóstico, muchas mujeres me habían hablado de la poca empatía que tuvo el doctor al decirle, ¿les pasó lo mismo?

**Participante:** No, trabajo en el hospital. Entonces todas mis amigas son funcionarios del hospital, o sea. todas me acompañaban entraban como 10. De hecho, en una ocasión le dije a un doctor, aquí es por esto, pero en un momento él me habló, me habló, me habló, me habló todo el rato y yo llegué y le dije, ahora me puede hablar a mí. Yo creo que está claro, entonces eso es superimportante. cómo va a entender, si trabaja en una cosa totalmente distinta, qué fue lo que me pasó a mí. El equipo me regaló de no sé de qué fundación le mandaron los libros ya y me regalaron un SET de libros. Y desde cómo se abordaba la parte psicológica, como como describiéndote un poco lo que es la enfermedad, que es lo que una quimio, qué es lo que es lo que son todos los procesos. Ya entonces yo fui leyendo los libros y era, supuestamente digo que yo llegaba ese día, voy a leer esto. Y yo tengo curiosidad de este. Después iba a llegar aquí, me quedé, no, pero todavía no lo voy a leer esto porque no me voy a poner ansiosa ahora y voy a leer esta cuestión y me voy a poner nombres, que voy a leer.

Este que tiene que ver con la alimentación y empecé por eso, primero por todo lo que tiene que ver con la alimentación y toda la cuestión. Mi hija es Nutricionista entonces yo ahí me fui por esa parte y leí los cuatro libros, pero no los leí así. Bueno, la de nutrición lo leí como completo, que era más corto ya, pero los otros dos libros que tenían que ver uno con las descripciones en sí de todo el proceso que lo encontré genial, el libro. Te va enseñando, o sea, cuando tú ya vas un poco más consciente de lo que pasa, lo que te puede llegar a ocurrir, ¿qué es lo que puedes hacer cuando te pase esto? ¿Esto otro, entonces, a mí ese libro me ayudó?

**Moderadora:** Esa era una de mis dudas, porque claro está investigación, La idea es que con mis profesores y mis comisiones se determine talvez un prototipo de producto. ¿Será un libro lo más adecuado o será una plataforma mejor, porque claro, puede ser que teniendo el libro y no sé, estás en tu punto crítico después de la Quimio, no sé si vas a querer abrir el libro, me entiendes?

**Participante:** Entonces como a mí me llegó antes yo Quería saber, pero a la vez. Bien, no quería saber tanto, entonces sí me entiendes Entonces cuando yo no, no, no googleaba. Nada yo me quedaba con la información del doctor, lo que me decía la matrona, lo que me decía a mi hija en la parte nutricional todas esas cosas. Y lo otro que yo sí me cuide ya, pero no sé sí, sí como estrategia, por filosofía de vida en el fondo. De la gente que tiene esa negatividad frente a todos porque hay gente terrible "sabe que mi mamá se murió el año pasado de cáncer de mamá y sabe que a mi tía" y entonces de eso de eso yo claro, porque si tú sabes cuando yo me voy de me cuide bastante. Clarísimo, soy muy receptiva también entonces a mí me pueden tocar así y yo me doy cuenta. Siento la energía y la persona, entonces ahí yo sé, Ah, eso había gente como que te hunden.

**Moderadora:** En otros países usan mucho tener plataformas web para esto, para personas que han vivido esto y los médicos te dan la plataforma y entras o baja la APP al teléfono y preguntas ahí. ¿Todas las dudas que tengas porque otras personas que lo han vivido te van a responder, vas a poder conversar con ellos? ¿Eso serviría que en Chile?

**Participante:** yo estaba pensando lo mismo, pero yo estaba pensando como yo trabajé en un hospital y veía a muchas abuelitas, pero hablo de abuelita de cerebro 80, claro solas. Que no puedan acompañadas. entonces yo creo que en ese sentido es como el acompañamiento el aporte, que tenga la capacidad de tener la información y porque el abuelito sí existe, sí, en buena idea la plataforma, pero estaría limitado. Tampoco llega todo a todo, tampoco. No, Ah, todos le gusta, o sea, mi hermana no le gusta nada. Cero tecnológica. Entonces hay muchas personas que no o se ponen nerviosos entonces, o sea mi mamá, entonces digo, mamá, no puede ir a la médico sola. Porque se acostumbraron que el otro recibía la información, entonces cuando va sola, mi mamá no tiene que tener la capacidad de retención de Información. hay mucha gente que de repente llevan a alguien para evadir un poco esta historia y que esa otra persona se haga cargo de esto de la enfermedad, de tener claro todo lo que va a pasar, no sé si evadir, el miedo, sí, sí, no quieres saber no porque no enfrentas solo lo que te diga.

O sea, yo cuando me tiene que dar el diagnóstico y yo tengo que salir de ahí, me di cuenta de la lo fuerte, la información que aumentaban entregándonos y ese era menos mal que me fue bien porque por qué vine sola cuando salí de ahí, ¿por qué vine sola y después otra vez te continuar con las radiaciones? Y me pregunté ¿Por qué vine sola? ¿Por qué no acepté la compañía? Pero mucha gente adulta también tenemos que entender que el hospitales públicos mucha gente no entiende. No tiene una capacidad, no tiene la herramienta, pues es necesario el acompañamiento. Pero no sé, hoy en día están contratando a cuidadores que le pagan como auxiliares.

**Participante:** Mira, Fíjate que yo de repente pienso con esto de las redes de apoyo. Yo también he pensado, al principio pensaba cuando yo recién empecé con esto, como soy tan así inquieta, yo decía, yo en cuanto llegue a no sé, pues si me mandan a la Fundación, si me mandan aquí o me mandan ella, yo me voy a ofrecer para para hacer no sé a lo mejor clase, hacer algún taller o si hay alguna cosa. y después se me fue pasando. Así que. Y le empecé como a tomar un poquito también el gustito a vivir tiempos para mí, porque oye, yo igual, porque tú has hecho de mi carrera y me he hecho tantas cosas, he Hecho alfabetización trabajado con adulto, con los niños que también ya, pero. Entonces era una locura Y entonces y hoy día Yo me he dado cuenta eso, yo me he dado tiempo para estar así tranquila en mi casa para disfrutar en mi casa Así le pues le tuvo, me reía porque estoy, viendo telenovelas, cuando yo en mi vida había visto, me entiende. Pues claro, porque tenía tanta cosa que hacer entonces yo no veía televisión. Como que estoy disfrutando, pero como que estoy disfrutando un poco mi ocio. O sea. Y yo, claro, y yo eso jamás no lo había tenido. Te lo juro. Uy, qué rico está tejiendo en la cama. y eso no hay un sentimiento de culpa de que estar en la cama, o sea, yo me estoy permitiendo cosas ya!

**Participante:** Me acordé algo, por qué no le dije a mi hijo, lo recordé que lo mencionas porque me acuerdo que mi hijo un día me dice mamá, me das plata porque tengo que ir a comprar un dulce. ¿Digo, por qué tiene que comprar un dulce? Dice no, porque la mamá de Juanito. Tenía cáncer y murió de cáncer. Entonces va a volver a clase y para darle la bienvenida tenemos que llevarle todos unos dulces y en el curso de mi hija pasó lo mismo, pero pues entonces ellos tenían la experiencia cercana, que eran sus compañeros, sus amigos, no era positiva y segura. Diferente si la mamá de Juanito tuvo cáncer, pero se recuperó, claro, claro, sí, así es el tema que son las visiones de la vida. Yo pienso que es esa filosofía de vida. entonces en el fondo, cuando tú le vas a dar una prioridad a lo negativo o le das prioridad a lo positivo? ¿o, eres optimista o eres pesimista? O sea, todo eso depende también de la personalidad de las personas, de la formación. Pero pienso y me gustaría, yo siempre he dicho que me encantaría trabajar, así como en redes de apoyo ya de superación personal

**Moderadora:** Las dos tienen mucho que aportar. diferentes, pero súper complementarias porque al final las mueve lo mismo. Tomaron decisiones diferentes, pero con la misma motivación y la misma fuerza y para dar un cierre, agradezco mucho esta instancia porque tengo mucha más información recopilada y sus dos testimonios son súper importantes para este proyecto.¡¡¡Muchas Gracias!!!

## Taller N° 2 Co-creación con sobrevivientes de cáncer de mama

**Moderadora:** Primero que nada, gracias por venir y por darme su tiempo para esta actividad de hoy. Pido permiso a grabar. Estoy haciendo mi proyecto de título en investigación sobre el reto emocional en cáncer de mama. Es por esto que se llama Los retos invisibles, porque el reto de Invisible. Si bien hay muchos estudios sobre todo lo que es lo emocional a lo largo del período de la enfermedad, aun así, faltan más estudio y sobre todo, la diversidad de las vivencias de distintas mujeres está muy encapsulada y cómo cada emoción se vive en cada etapa, pero en verdad toda la vida de manera distinta.

Este proyecto se enfoca mucho en analizar los efectos adversos, lo físico, lo psicológico, lo emocional. Es que lo vamos a hacer en este proyecto. Lo económico y social y lo que se sacó como conclusión de por qué elegimos lo emocional es porque en realidad todos los efectos adversos igual conllevan uno al otro. Claramente, si tienes el físico, ya sea la pérdida del seno o que se te está cayendo el cabello, claramente igual va a afectar a lo emocional.

Bueno, se hizo una línea del tiempo en términos generales, que la armamos con una oncóloga que va desde antes del diagnóstico hasta cuidados continuos, en donde en cada etapa se analizaron cuatro emociones que fueron las más nombradas. A lo largo de este año se hizo una encuesta preliminar para ver qué emociones eran las que más se repetían y eran la ansiedad, la angustia, el miedo y la incertidumbre.

Esto también lo fui confirmando también con distintas entrevistas y también con una actividad que hicimos en un parque, porque en octubre de la concientización del cáncer de mama e hice una actividad y que es esa que después les voy a mostrar un video de cómo fue y al final la meta que queremos hacer acá es dar a ver, como decía antes, al final todas comparten el mismo nombre de cáncer de mama pero distinto apellido, que todos lo viven de manera distinta, entonces en eso se enfoca este proyecto y les quería mostrar el video de esa desafío.

Entonces toda la ansiedad, angustia, incertidumbre y miedo la fueron poniendo en las distintas etapas. También le pusimos la opción de poner otra emoción que creían importante que estuviera presente. Algunas lo que se repitió fue negación. Y otra de las cosas que hicimos fue preguntar que les faltó, porque yo en un primer semestre hice un catastro de distintas soluciones, producto y servicios que trabajan el reto emocional, ya sea la Fundación hacía esos talleres con la psicóloga o terapia de la risa, cosas así.

Entonces igual les quise preguntar a ellas por qué les faltó en cada, en cada etapa de la enfermedad que quizá no estuvo presente. Dijeron mucho la empatía, la poca empatía que tuvo el doctor al darle el diagnóstico durante el tratamiento, el apoyo psicológico de la familia

Ahora lo que yo quería hacer, que ayer, porque esta actividad ahora es para realizar arquetipos. Cuando voy con arquetipo es esto mismo de demostrar que hay distintas mujeres que lo viven de manera distinta. Entonces esto arquetipo, por ejemplo, tenemos cuatro que tenemos la optimista, la neutra, la pesimista, la estudiosa, estudiosa, me refiero a la mujer que vivió de diferente manera el proceso. Por ejemplo, una que se metió a Google altiro, para saber donde está la fundación, que talleres hacen, que terapias alternativas hay, aquella que siguen al doctor todo lo que indicaba que esa era como más la neutra, también fue como ella, la más autónoma.

Pero también está la pesimista con algunas mujeres que me contaban su historia, como por ejemplo una ayer decía no, a mí me dieron el cáncer y al final al tiro lo vi de manera negativa.

**Participante:** A mi hijo se lo escondí, la mandé donde mi mamá, no supieron que tuve cáncer, como que quise vivirlo sola, entonces ahí tengo como a la pesimista, por decirlo así, y la optimista y la que he visto un poco, porque como he ido a los talleres y fundaciones, siempre están las mujeres que quiere compartir con ustedes. Me encanta como esto que es un sentimiento tan colectivo y que voy a esta actividad, esa la optimiza.

**Moderadora:** Entonces está la idea igual como de analizar distintos arquetipos en estos mismos talleres, entonces aquí hay distintas tarjetas en donde salen distintas situaciones que han ido ocurriendo en alguna parte en la línea del tiempo, y la idea de ustedes es sacar una tarjeta y les dice un caso y pensar qué le recomendarían en este caso a esta mujer que es la que recién recibió el diagnóstico o está pasando por esa situación, Es más, en términos generales.

**Participante:** O sea que en mi caso fue bien diferente porque yo sufrí el cáncer antes. lo voy a leer: realiza recepción del diagnóstico, se realiza una mamografía u otros exámenes para confirmar la presencia del cáncer de mama. El médico proporciona un diagnóstico. ¿Qué le dirías para controlar la angustia?

Entonces uno le podría decir que lo vea como un proceso que va a ir pasando y que va pasando etapas, pero que no es algo terrible. ¿porque a mí el médico no me dio el diagnóstico, yo lo vi en un papel cuando fui a ver a un médico, te fijas? Yo fui a la alemana a buscar la biopsia a anatomía patológica y me dicen sabe que no se lo podemos entregar y me quedé esperando y la señorita tenía ahí en una cajita y decía Lorena XXX, diagnóstico, carcinoma, Ah, entonces yo dije Ah, tengo cáncer, ya fue, será. ¿Entonces lo primero que dije se van a preocupar de mí ahora? Y sí, como todo caso, lo vi por el lado positivo, nunca fue terrible. Voy a morir. Tengo cáncer. No, nunca fue terrible. Lo más terrible eran las etapas que iba pasando, el proceso de la enfermedad, pero nunca lo vi como algo terrible, súper raro. Sí, de hecho, mi amiga me decía ¿estas bien? Por eso te digo, es difícil dar un consejo, porque además siempre que sale en octubre la cuestión del cáncer de mama, bueno, ya cambia eso no quiero ver pues como también un poco de negación, claro.

¿Entonces llamé a mi marido, dije tengo el diagnóstico, tengo cáncer de mama a ya? Mientras me dio el papel subí y le entregué a la doctora. ¿Y la doctora qué te dijo? Me dijo. ¿Qué hiciste, chiquilla?

Me empezó a hablar del proceso del tratamiento y me empezó a hablar y todo lo que yo tenía que hacer y no me acuerdo de nada de lo que me dijo. Esas repetían mucho. Nada. No sé lo que me dijo. Lo único que sé es que tenía que seguir un proceso y no sé qué más. Y salí de ahí y dije no sé ni qué, no sé nada. Así que eso. Y como además fue a los 44.

**Participante:** Para mí, fue diferente, me llamo una señora, que usted tiene el seguro que hasta tiene el asunto preventivo, que es gratuito, no tengo tiempo, le decía yo. porque me insistió que tenía todo, así que ya me iba a hacer la mamografía y me la hice y me llamaron para decirme que tenía que ir a retirarla.

Entonces, en el diagnóstico de la mamografía decía se aprecia tumor, no compatible con benignidad. Más claro que el agua. O sea, claro, pero mi médico no estaba en Santiago, digamos, de toda la vida y tomé el celular me dijo en la Clínica Santa María y me fui para allá y me dieron hora.

Al día siguiente no le dije a nadie, a nadie, a nadie, a nadie, a nadie, a nadie. Y me fui para Santa María y yo entro a la consulta, la doctora lo ve y me dice bueno, te voy a activar altiro el GES, yo soy enfermera, o sea yo le dije no lo voy a activar porque no me va atender en cualquier parte que me mande, yo voy a atenderme donde yo quiero. Y así salí un viernes a las 15:00 de la tarde sola en mi casa. Pues ni cagando le digo a mis hijos yo tengo tres y no le voy a decir nada. Ya tenían en ese momento mis hijos todos grandes, fue hace un año y medio. Qué sé yo. ¿Le conté a una amiga, que es mi amiga entonces dijo a ti te gustaría que tus hijos tuvieran algo y no te contaron? No, ya, pero el fin de semana no se los voy a contar.

Finalmente hice el trámite para activar el GES y me fui a la FALP. Bueno, listo fui cuando yo salí de la Santa María al tiro y me daban ora como por un mes, un mes más, entonces voy a salir y a los 15 minutos después y me llaman de la FALP y tiene para mañana orden para biopsia. Entonces tenía que decirles a mis hijos, Bueno, entonces fui donde mi hijo y entonces le digo oye, voy a pasar a tu casa, y mi hijo así en shock porque mi mamá se murió un cáncer de mama a los 48 años y mi hijo se echó a llorar, lloraba, lloraba, lloraba y lloraba y me fui a la casa de mi otra hija porque yo quería decírselo personalmente mi hija, y dijo ¿Ya mamá, no te preocupes, vamos a hacer esto juntas? y me acompañó durante todo el proceso y después llamar a mi hija a Estados Unidos por conferencia y se lo llora todo y quería venir para acá. No te vengas si todavía estás en el avión, pero la zorra, yo también mi hermano. Y entonces llamo a mis hermanos y yo lo único que les pido es que no me hagan un chat, que digan no sé por las pechugas de la Yaqui y que todos salgan rezando que no quiero esas cuestiones.

En el medico, más o menos cuáles son los pasos. Que cirugía y quimio no sé qué. A ver, pero no te puedo decir nada, pues mi hija hablaba, yo no era enfermera en ese momento, yo no era nada. Yo me hice la biopsia que se hizo como a los tres días que tuve el control con el médico. Todavía no estaba el resultado de la biopsia y cuando salimos estaba el resultado. Entonces mi hija se devolvió donde la doctora. Lo que pasa es que tal resultado no tiene que pedir hora, a que entonces llamamos a pedir hora, el cual había hora para un mes más. Entonces le digo una amiga mía que trabaja en la FALP. Oye, sabes que habla con la doctora tanto, qué sé yo. Y me dio hora. La doctora dice desde el minuto que tú entras a mi consulta y hacemos el diagnóstico, tú eres mi paciente, nunca va a haber hora, así que tú me mandas un mail y me dice que tengo los resultados de ti y yo te hago un sobrecupo. Porque le llegan 500 mails, pero yo le mandaba y a los diez minutos me contestaba ya tenía hora para mañana. Y así funcioné durante todo el tiempo, porque en la FALP no hay nunca hora,

Mis tres hijos ya están recibidos, ya están todos profesionales, total ya yo no tengo tanto más que hacer. yo tenía 66. Pero te mata tener cáncer. Sí, sí, claro. O sea, habla con abogados para ver qué sé yo. ¿Cómo es que el asunto del departamento de las platas que tenía, o sea, tú ya no? Y me fui, como te conté, este médico que al final resultó ser amigo mío de la época del hospital militar, viejo chuñusco y ahí está todo lo que me han dicho, y me dijo sigue en la FALP,

Y ahí empecé a hacer todos los exámenes, que el que no se tiene, que después que la marcación, así que biopsia que se yo. Y lo mismo cuando te dicen ya sabes que está todo ok , voy a pedir pabellón, pabellón dos meses más, pero coincidió que una prima mía era súper amiga con el presidente y me dieron hora por tres días más, pero con pituto, o sea, me hicieron la biopsia de la mamografía, todo de súper súper agotador y la doctora dijo ya estamos

yo ya estoy ahora en otra etapa de mi vida. Entonces vino la etapa en que ya no quiero seguir, quiero disfrutar la vida, no quiero hacer que todo mi trabajo ha sido un todo y me jubilé y me fui a viajar por el Uruguay con amigas, con mi amiga nos fuimos a Maine, invité a todos mis hijos y nos fuimos todas a pasar de nuevo a Estados Unidos, con todos mis hijos, con todos mis nietos. Después volví, me fui con mi amiga un mes y medio a Europa en un avión, entonces por eso que, pero en la parte emocional, si bien ustedes me ven, así como súper apasionada de lo que se hace, no sé, igual a uno le tiemblan las piernas todavía, todavía, como ya conversamos, está bien, pero a quiero volver a trabajar porque no como otra cosa no quiero trabajar, o sea, quiero que no me suena el despertador, quiero levantarme a la hora que sea. Entonces no sé si es otra etapa del proceso y que de hecho lo voy a conversar con mi oncólogo. ¿En cuanto a la verdad que a lo mejor uno necesita terapia porque, Así como dejar todo es como fuerte?

Cuando le pasó esto, o sea el aprendizaje que yo doy este tratamiento, hay tiempo para mí, o sea no, nunca había visto tele, o sea, el matinal. Buen tazón, y comienza mi día, veo telenovelas como que me permití ser egoísta si me permití. Muchos hablan de eso, yo preocupada de mi familia, de mi amigo, de mi hermano, de todo y ahora, pero ha pasado un año y medio.

Para mí la pandemia fue la primera pata que me pegaron, Me levantaba y del terror, porque yo no soy de la época de como todo el computing que se mete, que sube, que baja, número uno. Entonces yo trabajé para dos universidades con distintas plataformas, entonces son cosas diferentes, , yo me sentaba a las 11:30 hasta las 23:00 de la noche, estar en el computador, y se caía la caída de la red que no sé qué tenía la cuestión que no, pues siempre pensando en la perfección. Y bueno, si se caía todos copiaban la prueba, es decir, esto no se aprendieron, no es mi problema, que es que uno no era así, que ahora lo pienso, pues ahora lo que hizo cuenta.

Así funciona siempre la perfección a la perfección. Y no estoy arrepentida realmente eso fue por qué. quería darme tiempo para mí, reencontrarte un poco con lo que te gusta, pero igual en cualquier momento lo puedo retomar. De repente me llaman en alguna clase, me llaman, pero hablar, pero, pero sabes que, por ejemplo, que me han ofrecido hacer clase en posgrado en la Chile y no he querido llamar, porque no quiero hacer nada de segura.

**Moderadora:** tengo un caso para compartir y quiero su ayuda para responderlo: si se detecta temprano, el cáncer puede estar en una etapa inicial, lo que significa que está contenido en el seno y no está diseminado. Pero también está el caso en que se detecta en forma tardía el cáncer. ¿Qué le dirías para controlar el miedo?

**Participante:** Yo no creo que nadie no tenga miedo. O sea, la verdad yo siento que la palabra cáncer es terrible. puede ser que yo porque trabajo en salud

**Participante:** yo, soy dentista. Si hubiera que decirle a otra persona yo no creo que hay que tener miedo. Yo creo que hay que aceptar que la persona tenga miedo, si tiene miedo, si quiere llorar, si tiene ya esto, o sea, vamos a hacer lo mejor posible, pero yo creo que esas emociones uno no puede bloquear a la persona, claro, o sea, dependiendo de su personalidad, si eso hay que vivirla es la para ver si o sí.

**Moderadora:** A lo que va un poco este proyecto igual es como prepararte un poco para que este miedo no te hunda o no llegue a un extremo quizás, o que quizás en ese minuto que tenéis miedo se necesita el apoyo familiar y ese familiar no está entendiendo, pero prepararlo para eso.

**Participante:** Ah, perfecto, porque si ahora ellos no tienen que sentir mucho las redes de apoyo, O sea, le digo a mi hermano, mi sobrina que no aparezcan en el whatsapp con la virgencita igual como digo yo que yo soy católica y soy creyente, pero, pero esas cuestiones cuando empiezan y hay que ver como casi como que me estuvieran. El papel de la religión, uno no vuelve a mirar a Dios, así como no sé, no sé, a mí no me cambió nada, a mí tampoco. No, yo si yo ya no soy católica, de hecho, ya ni de misa todos los domingos, pero sí de rezar y sí de pedir y de agradecer.

O sea, yo no puedo por una cosa tan puntual, no agradecer lo que la vida me ha dado. Yo siempre soy una agradecida a la vida ¿Entonces yo creo que lo más importante han sido mis padres, incluyendo mis hijos, por supuesto, y mi nieto y gente no nuevito, pero y yo que me dedico a la geriatría? Para mí lo más importante son las redes de apoyo para envejecer bien. ¿Entonces, por eso que te digo, yo creo que qué le dirías para controlar el miedo? Yo creo que solamente escucharía, Pero para mí yo no sé si es palabra cáncer, es como que es como sentencia muerte.

**Participante:** Yo empecé la radiación a los 40, después me hice a los 41 y de ahí no me hice más hasta porque me quemaba. Después de hecho me salté dos, dos años que yo nunca me saltaba. pero aun así yo nunca he pescado el cáncer, yo nunca he pescado la enfermedad. Entonces cuando me dio por eso lo tomé tan light, porque yo tengo cáncer. Bueno, hay que hacer lo que hay que hacer, pero nunca me lo tomé dramático ni me dan miedo la palabra cáncer, nada más. Yo he hecho después que me hicieron la biopsia y salió lo que había y me operaron, me sacaron un ganglio, no tenía nada. y empecé con la quimio, con quimio antes porque era muy joven, esa cuestión era muy difícil. Y ahí sí que me la lloré toda porque no quería que mi segundo punto en el tema emocional y otra vez en el tratamiento de quimioterapia, porque ahí que se te cae el pelo. Toda la cuestión que fui a la peluquería y le dije al peluquero sáqueme todo el pelo, cuando empezó a caerse dije altiro nunca me acompañó nadie y siempre lo mío es lo mío. Entonces ahí llegué, y me compré la peluca. y no estaba el color y justo un cuñado vive en Miami y ahí me la mandaron con el color que quería y listo. Y desde ahí la radioterapia

como yo soy la hermana mayor, yo siempre como que siempre yo sabía lo que había que hacer, nunca estuvieron al lado mío para nada. Mi mamá le decía la nana mire, cocine y así hágale más verdura, más pescado, porque yo sentía que se preocupaban por ahí. Mi hermana llegó con que tenía que alimentarme mejor y dejé de comer muchas cosas que supuestamente eran cancerígenas, que al final retomé. A mi hija, la Camila le dio la diabetes tipo 1 y yo estaba haciéndome la radioterapia en la alemana y la Camila está hospitalizada ahí. El cáncer no era nada. Me daba lo mismo, estaba en mi tratamiento y en la cama del hospital le estaban regulando la glicemia. Entonces esa cuestión fue lista, se acabó. No tengo, o sea, no tengo cáncer, no, nada, no hay tema, ya está bien el cáncer únicamente. Y eso es súper bueno, entre comillas, porque no, de hecho, mi marido está atacado porque le han tenido diabetes, yo ya no tenía y estaba terminando la radioterapia. Entonces listo la regla.

¿Yo me compré toda la crema que me dijeron y me gasté la plata que se prueba yo creo. Bueno puede ser y me echaba las cremas interrupción y empezamos con la radioterapia, la primera, la segunda no tengo idea, pero es así como cuando voy a la playa indignada y te inflaba y se te caía el cuero, te quedaba la piel viva.

Así era. ¿A quién no? Dolor, dolor, dolor, dolor, dolor, dolor. Y lo único que me salvó fue el médico. Entonces el tipo ponía una toallita y estaba todo el día en la pechuga

O sea, nunca me habían puesto enferma, nunca nada, nunca. Claro, sí, entonces me mantenía igual, con la misma pachorra esa. Cuando yo te vi en el hospital, cuando te iba y operar sea tan súper urgía tu hermana y tu hija, pero, pero tú sigue igual, no te digo que no y lo rompen. Para mí más que cáncer, en el fondo son las secuelas y las consecuencias, porque yo la última quimio se me cortó la regla.

Fíjate que ya te mencioné esto es como como bien personal, por ejemplo, la libido se te bajó, me bajó cuando me empezaron a dar el tamoxifeno a mí, así que tenía que tomarla por cinco años al año y medio. ¿Ya la dejaste? La dejé sola. Después leí que los cánceres, que tiene que ver con las hormonas. El tamoxifeno hace que se inhiba la generación de ese tipo de tumores, por eso es que te hacen un estudio de si es hormonal con hormonas dependiendo y era o estrógeno dependiente en un 99% de células cancerosas.

Entonces, para que tú disminuyas la posibilidad de tener cáncer, te dan este anti-estrógeno prácticamente, se te seca la boca, se te seca la vagina, a ti se te baja la libido. y yo dije a mi edad yo prefiero vivir bien pero el efecto adverso me hizo una bolsa, la vesícula, la mucosa de la boca, el gusto metálico, pero es barato. Entonces dije ya chao, no tomo, es barato, pero entonces cuando uno tiene que tener ojo a veces el barato no es tan bueno. Y es que estamos así. No sé, no sé cómo de inestabilidad emocional. Algunos lo dicen como de como depresivo, no sé, no sé, no te lo bueno, que igual son emociones nuevas. ¿No, no te lo que te pasa que yo siempre he sido chora, pero estoy muy lenta mucho más débil, entonces con que no era yo? Entonces, como yo empiezo hoy a recordar mi pasado por eso que yo digo que necesito como terapia, porque, porque además, por ejemplo, que yo entré a la universidad a los 17 años, me fui a Concepción, estudié un año ahí, pololear ya con mi marido, al año siguiente mi marido me casé.

**Participante:** No, no me cuestioné. Muchos después la radioterapia era en la mañana, yo trabajaba. No, no había problema, nunca dejé de trabajar, pero no eran del miedo a volver a trabajar, pero también que te miran como diciendo oye, pero la radio tenía piernas de cansada. Entonces tengo que haber estado cansada, pero yo no me daba cuenta de que estaba cansada porque la quimio es peor, la quimio era horrible, horrible.

Entonces después la radioterapia no era nada. a la gente le da como miedo la quimio. Yo no quería Lo que me daba miedo era cuando me tocaban la quimio, la angustia de saber que me iba a sentir mal, pero esa cosa me cargaba, como que era horrible. Claro, iba a que me hicieran daño.

**Moderador:** Y el personal que era importante, el personal de salud,

**Participante:** que lo que pasa es que me metía en todos los hospitales, lo público y privado, la gente que trabaja en oncología tiene una actitud diferente, por eso te que esto yo creo que fue beneficio en el sentido que yo no vi tan terrible ni cáncer porque era como ir a una consulta médica, no sé, un lugar ambulatorio y de aquí que yo vivo aquí al lado, o sea, yo diría en la alemana. el médico, el oncólogo, este era Pablo, quien era el oncólogo, era un carismático porque no era muy empático nunca me dijo no se va a sentir así.

**Participante:** A ver, me encanto. Y la radio terapeuta era un española jovencita, un diez, pero me explico absolutamente todo y mientras hacía de radioterapia voy a hacerlo para los radiólogo, pero ella siempre antes, después me llamaba, que cómo me sentía que yo y las enfermeras de radioterapia me llaman y me dijo cualquier cosa vienes acá la enfermera te hacían una educación súper buena, súper la educación de la enfermera que trabajan en radioterapia.

**Moderadora:** Tengo una pregunta, saber si ustedes habían leído algo que le hubiera dado el doctor es porque mi proyecto de investigación. La idea es que igual quizás va a se aplica a un producto, ya puede ser una plataforma o una aplicación o un manual como tipo libro. Por ejemplo, un manual para preparar tanto a la mujer como su red de apoyo. Por eso hablábamos de por qué al doctor le falta empatía.

**Participante:** Yo creo que los libros no van a pasar de moda. Yo creo que es bueno si, lo que si yo mira, estoy pensando y hablando, pensando en voz alta, lo que pasa que que no es el caso de ella, pero en el caso mío yo iba al médico al control, iba como una tonta, hasta yo. Mi hija era la que escuchaba y la que le hablaba y la que opinaba y la que si es la que flotaba y era como que, si yo no entendía nada siendo tu enfermera y cachando todo, cachando todo.

**Moderadora:** el tema es cómo enfrentar, cómo enfrentar la emocionalidad y prepararlas a ella y decirle como mira, quizás en esta etapa que es el tratamiento, vas a tener esta emoción. Mira, te tenemos un catastro de producto y servicios que te pueden servir para ir a esto o que este libro vaya para familias que no están entendiendo por qué le pasa esto.¿Cómo le puedo ayudar? Aquí hay técnicas para que relaje a tu mujer, a la familia.

**Participante:** Yo estaba con mi hijo, no tenía vergüenza de buscar, pero de repente el familiar no sabe mucho cómo tomarlo. Así que el tipo analfabeto, Esa fue su misión, pero aparte de eso, no, no se metió mucho porque nunca se metieron mucho conmigo tampoco, porque yo era la hermana mayor que hacía todo perfecto.

Mi marido se fue para adentro, como siempre. Como buen escorpión, El pobre sufrió más y después vino la diabetes de mi hija.

**Moderadora:** Muchas gracias por la confianza para compartir sus experiencias e historias de vida, ha sido muy enriquecedor para mí proyecto. Ambas han aportado con diferentes miradas y la misma pasión. Para dar un cierre, agradezco mucho esta instancia porque tengo mucha más información recopilada y sus testimonios son súper importantes para este proyecto.¡¡¡Muchas Gracias!!!

# 09 REFERENCIAS Y ANEXOS

## 9.2.4 Ilustraciones

Figura 3  
Fuente: Elaboración propia,

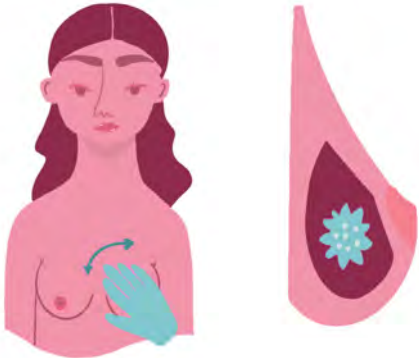


Figura 7  
Fuente: Elaboración propia,  
Red de apoyo



Figura 4  
Fuente: Elaboración propia,



Figura 5  
Fuente: Elaboración propia,



Figura 8



Figura 9



Figura 10



Figura 11



Figura 12



Figura 16

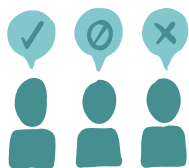


Figura 17



Figura 18

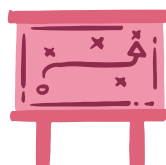


Figura 19



Figura 20



Figura 21, Co-creación



Figura 23, Arquetipos



Figura 24, Arquetipos



Figura 25, Arquetipos



Figura 26, Arquetipos



Figura 28, Elaboración propia



Figura 29



Figura 30



Figura 31



*Agradezco profundamente a todas las mujeres valientes que participaron en este proyecto, compartiendo sus experiencias y contribuyendo con su perspectiva única, permitiéndome adentrarme en las complejidades emocionales del cáncer de mama. Su generosidad y apertura fueron fundamentales para el éxito de esta investigación. Expreso mi sincero agradecimiento a mis profesoras guía, Alejandra y Paulina, cuya orientación experta y apoyo constante guiaron cada paso de este proceso, también agradezco a la profesora Mariluz Soto por su valioso aporte desde su respectiva área de conocimiento en diseño de servicio. Un agradecimiento especial a los profesionales del área de la salud que colaboraron, su experiencia enriqueció significativamente este proyecto. Finalmente, a mi familia y amigas más cercanas por la paciencia y ayuda, en especial a mi querida madre, que como su nombre lo dice, ella es mi Pilar, cuya presencia constante y apoyo incondicional han sido mi fuerza motivadora. Este logro no habría sido posible sin cada una de estas personas excepcionales.  
Muchas gracias.*

