

La palabra reconocida

Uso y validez del producto multimedia

Maria Cristina Manca
Nicoletta Susini
Guido Miccinesi
*Eugenio Paci**

Resumen

Resultados de un estudio realizado en Florencia (Italia) en el Instituto para el Estudio y la Prevención Oncológica (ISPO), por un equipo multidisciplinar que conjugó metodologías de investigación cuantitativa y cualitativa. El objetivo principal fue verificar si, y de qué manera, el DVD “La palabra reconocida” –que recoge la experiencia de enfermedad de 13 mujeres operadas de tumor del seno, ideado y coordinado, en 2005, por dos de los autores de este artículo (Maria Cristina Manca y Nicoletta Susini), como auxilio formativo para los operadores sanitarios– puede convertirse también en un instrumento útil para las mujeres operadas de tumor del seno, en algún momento durante el camino enfermedad-tratamiento-rehabilitación.

Palabras clave: tumor del seno, cuerpo, cuantitativo, cualitativo, rehabilitación oncológica.

Abstract

This paper proposes the results of a study conducted in Florence (Italy) at the ISPO (Institute for Oncological Study and Prevention) by a multidisciplinary

* Maria Cristina Manca es antropóloga a contrato, Epidemiología clínica y de evaluación. Instituto per lo Studio e la Prevenzione Oncologica (ISPO), Florencia, Italia [maria.cristina.manca@tiscali.it]. Responsable científica y coordinadora de ambos estudios, donde colaboraron Nicoletta Susini, asistente sanitario, Epidemiología clínica y de evaluación, ISPO, Florencia, Italia; Guido Miccinesi, epidemiólogo, Rehabilitación oncológica, ISPO, Florencia, Italia; y Eugenio Paci, epidemiólogo, Epidemiología clínica y de evaluación, ISPO, Florencia, Italia.

team that combined quantitative and qualitative research methodologies. The main objective was to determine whether and how the DVD ‘The recognized word’ –which reflects the experience of illness of 13 women operated on for breast cancer, planned and coordinated in 2005 by two of the authors of this article (Maria Cristina Manca and Nicoletta Susini) as a training aid for health workers– could also become a useful tool for women operated on for breast cancer at some time in the course of disease-treatment-rehabilitation.

Key words: Breast cancer, body, quantitative, qualitative, rehabilitation oncology.

Introducción

El Instituto para el Estudio y la Prevención Oncológica (ISPO) de Florencia, Italia, supervisó, en 2005, la realización del DVD “La palabra reconocida. Historias de enfermedad de mujeres operadas de tumor del seno”,¹ que presenta fragmentos de historias, experiencias de enfermedad y tratamientos de trece mujeres operadas, hace poco más de un año, de tumor del seno.

A partir este producto multimedia, que se presenta como una experimentación y una propuesta de investigación cualitativa, hemos tratado de representar un universo heterogéneo de experiencias: las mujeres entrevistadas habían enfrentado un procedimiento diagnóstico, una operación y tratamientos posquirúrgicos diferentes, cada una de ellas había tenido un modo peculiar de enfrentar, vivir y convivir con la

¹ La realización del DVD no hubiera sido posible sin la colaboración de Carmine Cicchetti, antropólogo visivo que realizó la edición y ayudó en el gráfico; de Guido Sacramoso (Documenta s.a.s.), quien realizó las videoentrevistas, pensó el gráfico y confeccionó el DVD; de Deborah Gordon y Eugenio Paci, quienes desde la década de 1980 trabajan en estos temas, pero “sobre todo gracias a todas las mujeres que hemos conocido, que nos han contado sus historias, los sufrimientos, las tristezas, los momentos difíciles de su camino de enfermedad y de tratamiento, pero también sus deseos, la fuerza que las sostuvo, los proyectos para el futuro. Sin su preciosa ayuda no habríamos nunca podido aventurarnos en la empresa del DVD y nuestras palabras no tendrían vida”.

enfermedad, de comentarla o no con los “otros”, de explicársela; cada una de ellas había obtenido diferentes respuestas de los “otros”, del mundo que las rodeó durante el camino de la enfermedad. No obstante, el DVD no pretendió representar todos los aspectos que conciernen al tumor del seno, ni la gran riqueza de las historias de cada una de las mujeres.²

La mirada antropológica y la metodología cualitativa desplazaron el centro de atención de la patología a la mujer: no se trató de hablar del tumor del seno en sí mismo, pero sí de la experiencia de las mujeres involucradas. Por lo tanto, el tumor del seno no sólo como una realidad biológica con molestias reales, dolorosas y sufrimiento físico, sino como una experiencia que implica y toca muchísimas otras esferas, parte del cuerpo vivido, emociones, relaciones, una fractura dinámica dentro de una historia de vida enfrentada, explicada y resuelta en términos sociales, políticos, culturales –según la cultura de pertenencia, la propia historia personal y familiar.

La enfermedad no se localiza sólo en el cuerpo –como anomalía de procesos biológicos que hay que reajustar y sustituir–, pero para quien la vive y la cuenta, la enfermedad está radicada en la vida personal, de relación, en el mundo social. El objetivo principal de este trabajo fue ofrecer un instrumento a los operadores sanitarios, pero también un instrumento de estudio e investigación para reconocer cómo las mujeres *hoy día* viven la experiencia de la enfermedad y cómo se “reconstruye”, física o emocionalmente, la relación con ellas mismas y con los otros.

La acogida del DVD por parte de los operadores, en las ocasiones que hasta hoy fue presentado, ha confirmado las grandes potencialidades de uso en fase formativa.

En este nuevo estudio se consideró como objetivo prioritario verificar, si y de qué manera, el DVD “La palabra reconocida” se puede transformar en un instrumento útil para las mujeres operadas de tumor del seno, en algún momento del proceso de enfermedad-tratamiento-rehabilitación. Asimismo, el análisis de las trece entrevistas realizadas en el DVD, nos mostró algunos resultados inesperados e interesantes,

² Consideramos importante subrayar que la mayoría de las mujeres han sido escogidas después de una diagnosis durante el examen de detección (*screening*), entonces con un pronóstico bastante positivo. En el grupo de mujeres están también representadas aquellas con un tumor de mayor gravedad.

como la manera de enfrentar y recorrer el camino terapéutico, una mayor cognición de las mujeres y las nuevas necesidades a las que los operadores sanitarios deben estar preparados para responder. Por este motivo consideramos oportuno profundizar los nuevos temas evidenciados en aquella investigación.

Por lo tanto, diseñamos y realizamos un estudio para las mujeres en rehabilitación después de la operación de tumor del seno, para entender cuánto lograrían reconocerse en el DVD, qué impacto podría tener en sus emociones y con cuáles expectativas se dispondrían a la visión. Es decir, nuestro objetivo fue el de comprender si las mujeres se pueden identificar –en qué momentos y por qué– en los procesos de la enfermedad que se presentan; además, reflexionar sobre el mejor uso del DVD y pensar en ámbitos temáticos, momentos del camino terapéutico, etcétera, para posiblemente desarrollarlos en productos multimediales análogos.

Método

Para realizar los objetivos antes expuestos consideramos idóneo usar una metodología mixta cuantitativa-cualitativa. La parte cuantitativa del estudio permite proporcionar un cuadro descriptivo sintético de la accesibilidad del producto, sobre su aceptación y su correspondencia entre experiencias reportadas en el DVD y aquellas vividas por los respondientes. La parte cualitativa, realizada en una muestra más limitada, profundiza en algunos temas del cuestionario propuesto dentro del muestreo.

Primera fase del estudio: investigación cuantitativa

La primera fase del estudio fue realizada entre 2006 y 2007, con un cuestionario estructurado y propuesto a una muestra de cien mujeres³

³ Criterios de inclusión: mujeres entre 40 y 70 años operadas por tumor maligno en la mama desde hace por lo menos dos años, conocidas en el centro de rehabilitación desde hace por lo menos seis meses.

operadas de tumor del seno, durante una visita de seguimiento (*follow up*) en el Centro de Rehabilitación Oncológica del Instituto para el Estudio y la Prevención Oncológica.

El ISPO de Florencia, activo en la Región Toscana desde hace 40 años, se dedica al estudio, realización y evaluación de programas de prevención oncológica primaria y secundaria; entre ellos el examen de detección (*screening*) para el tumor en la mama. El Servicio de Rehabilitación Oncológica para mujeres con tumor de mama está activo desde 1983. Por lo menos un acceso al servicio lo han efectuado, hasta finales del 2007, más de tres mil mujeres por un total de más de doce mil visitas. La proporción de mujeres que ha solicitado la rehabilitación por la aparición del linfedema ha disminuido progresivamente desde que se abrió el servicio hasta hoy día: 80.3% en el primer quinquenio (1983-1987), 53.7% en la década sucesiva (1988-97), 37.1% en la última década de actividad (1998-2007), índice de una mutada percepción de la necesidad de rehabilitación de estas mujeres, además, y a pesar de la aparición del linfedema en el miembro superior.

El primer contacto con las mujeres operadas fue confiado al personal sanitario presente en el consultorio (médico y enfermera), que tenían que guiar a las personas hacia un coloquio con la investigadora.

El cuestionario fue previamente sometido a una breve investigación piloto y posteriormente entregado durante una visita programada de seguimiento en el Instituto para el Estudio y la Prevención Oncológica.

Se usaron 11 preguntas predispuestas para conocer la aceptabilidad general del DVD, su capacidad de representar la experiencia vivida por las mujeres, la presencia de temas tratados con demasiada evidencia o al contrario de manera no apropiada, la opinión de las mujeres sobre la utilidad del DVD como instrumento integrado durante el camino enfermedad-tratamiento-rehabilitación según diversas modalidades.

El cuestionario lo entregó una investigadora (NS) durante una visita de seguimiento en el Centro de Rehabilitación Oncológica de Florencia.

De un total de 284 mujeres potenciales al coloquio, para hablar con los investigadores y decidir si participaban en el estudio viendo el DVD en el propio domicilio y llenando el cuestionario,⁴ se presentaron

⁴ Después de llenar el cuestionario había que regresarlo a las investigadoras por correo (en sobres con estampillas prepagadas).

100 mujeres (35%); de éstas, sólo 54 devolvieron el cuestionario; no obstante, todas fueron contactadas telefónicamente para solicitarles el envío de la respuesta.

Segunda fase del estudio: investigación cualitativa

En la segunda fase del estudio (diciembre 2006/mayo 2007) se propuso una entrevista en profundidad a una muestra heterogénea de 15 mujeres seleccionadas casualmente entre las 54 respondientes, con el objetivo de obtener una más amplia y coherente comprensión de las respuestas recogidas con la investigación cuantitativa.

La entrevista fue construida para que se pudiera investigar el porqué de las respuestas del cuestionario y el impacto que suscitó el DVD (los ámbitos temáticos más o menos “significativos”, las partes que las mujeres decidieron no ver o las partes donde más se reencontraron, las emociones que el DVD suscitó, finalmente el mensaje que cada una de ellas percibió). Las preguntas específicas permitieron a las mujeres expresarse acerca de las necesidades tomadas en consideración o no en el DVD y acerca de sus posibles propuestas para mejorar el servicio de rehabilitación.

Decidimos complementar las entrevistas en profundidad con cuatro entrevistas y dos grupos focales (*focus group*) con el personal sanitario, con el objetivo de recoger por lo menos dos perspectivas de la realidad, aquella de *quien está enfermo* y aquella de *quien cura*.

Análisis

Las 15 entrevistas fueron registradas, transcritas y analizadas según los ámbitos temáticos inicialmente decididos y fueron reelaborados desde la lectura de las entrevistas. La lectura fue complementada con una relectura de las trece entrevistas realizadas para el DVD. También las entrevistas y los *focus group* con el personal sanitario fueron registrados, transcritos y analizados según los ámbitos temáticos puestos en evidencia por las dos precedentes partes del estudio (cuantitativo y cualitativo con mujeres en rehabilitación)

Resultados: estudio cuantitativo

El Cuadro 1 indica la respuesta al cuestionario; el Cuadro 2 indica las características clínicas y de registro según la respuesta.

CUADRO 1
Respuesta

	N	%
Mujeres potenciales	284	
Cuestionarios entregados	100/284	35
Cuestionarios devueltos	54/100	54

CUADRO 2
*Características clínicas y datos
de registro de la muestra*

Edad (años)	Respondientes		No respondientes	
	N=54*	%	N=46	%
0-49	6	11.3	10	21.7
50-69	43	81.1	35	76.1
70+	4	7.6	1	2.2
Intervalo desde la operación (años)				
0-2	6	11.5	7	15.2
3-5	16	30.8	9	19.6
6-10	12	23.1	19	41.3
10+	18	34.6	11	23.9
Fase				
precoz	22	41.5	21	45.6
avanzada	21	39.6	24	52.2
desconocida	10	18.9	1	2.2

El Cuadro 3 indica la modalidad de visión del DVD entre las respondientes y en qué medida se reconocen en las entrevistadas.

CUADRO 3
Visión del DVD

¿Vio el DVD?	N	%
Sí, todo	45	83.3
Sí, pero solo algunas partes	5	9.3
No	3	5.6
Tarea pendiente (<i>missing</i>)	1	1.9
¿Con quién lo vio?		
Sola	34	68.0
Con el marido	6	12.0
Con el marido y los hijos	1	2.0
Con los hijos	4	8.0
Otro	5	10.0

El Cuadro 4 indica en qué medida las respondientes se reconocieron en las mujeres entrevistadas en el video y en qué medida consideran posible que se entregue este DVD en algún momento durante el proceso de la enfermedad, tratamiento y rehabilitación de la mujer.

CUADRO 4
Condivisibilidad DVD

Se reconoció	N	%
Sí	47	94.0
No	2	4.0
Tarea pendiente (<i>missing</i>)	1	2.0
El DVD podría ser entregado a otras mujeres		
No	2	4.0
Sí, al momento de la diagnosis	24	48.0
Sí, en algún momento durante la rehabilitación	20	40.0
Otro	2	4.0

Estudio cualitativo

Las entrevistas

¿Este DVD es para los operadores? Pero todas estas cosas que ya debería saber quien trabaja en este campo (entrevista 11:159-160).

Según yo deberían convencer a estos médicos, que son muy buenos desde el punto de vista técnico, a sacar para fuera la humanidad, no sé... tal vez obligándolos a ver este DVD (entrevista 3:189-192).

A partir de las entrevistas en profundidad quisimos reconstruir para cada mujer un tipo de *etnografía de la visión del DVD*: el camino de cada mujer desde el momento en el que aceptó participar en la investigación (“¿por qué escogí tomar y ver el DVD?”) hasta el momento de la entrevista. Por motivos de análisis, estructuramos la entrevista conforme a los mismos ámbitos temáticos que guiaron las entrevistas del DVD *La palabra reconocida* y el árbol temático del DVD.

El enfoque al DVD

[...] hace bien verlo, pero yo al principio tenía miedo de encontrar cosas tristes, personas que tal vez no supieron enfrentar esta cosa y tuvieron reacciones negativas (entrevista 2:182-185).

Es importante señalar que un alto porcentaje de mujeres a quienes se les pidió colaborar en el estudio, se rehusó. Los motivos son muchos y se refieren a la escasa competencia del uso de la tecnología o a la falta de instrumentos multimediales para ver el DVD, computadora o reproductor de DVD: algunas mujeres no tenían o no sabían usarlo bien, o no tenían experiencia en la “navegación” de un DVD, además, no sabían cómo hacerlo funcionar en un reproductor, problemas que encontramos también en las mujeres que aceptaron verlo:

[...] yo tuve que esperar mi hijo, no sé porque, pero se me bloqueaba, yo no sé usar ni el DVD ni otros (entrevista 1:188-189).

Otro elemento de reflexión es que las mujeres a quienes se les propuso participar se encontraban ahí para la visita de seguimiento en el Centro de Rehabilitación Oncológico del ISPO, y después del control no estaban para nada interesadas en continuar a *pensar al tumor*, viendo el DVD; por el contrario, trataban de alejar lo más posible imágenes e imaginario de la enfermedad. Durante las entrevistas emergió un dato interesante:

[...] pasó un poco de tiempo antes de ver el DVD, o sea, lo llevé a la casa y pasaron 15 o 20 días porque talvez dentro de mí intuía que la visión de esto habría hecho salir a flote mi experiencia, que en definitiva, mi historia se mezclaría con la historia de las experiencias de las otras mujeres y de hecho así fue (entrevista 8:4-9).

Para la mayor parte de las mujeres entrevistadas *el camino respecto de la visión* fue similar: un primer “vistazo” al DVD confirmó que iba a ser un tipo de inmersión en un camino pasado, en parte resuelto y en parte forzosamente olvidado; por lo tanto, el DVD fue puesto a un lado esperando un momento o una situación particular para verlo y tener el valor de responder a las preguntas del cuestionario:

[...] me encontré a recorrer de nuevo tantas cosas que incluso había puesto a un lado y a las cuales ya no pensaba, es un poco así porque algunas cosas nos las quieren esconder, talvez para poder decir vamos adelante. Y por un lado me hizo daño, por el otro, sin embargo, me ayudó, mientras tanto para entender que no era sólo un problema mío (entrevista 9:4-8).

[...] al inicio una ola de angustia porque nunca me olvidaré haber tenido esa cosa [...] por lo tanto también ver las caras, también sólo la musiquita cuando lo encendí, enseguida me encontré en medio y me molestó, tanto es así que lo apagué, dije no, no [...] verlo de noche, después me acuesto [...] y extrañamente se me olvidó, ya no me acordaba que tenía el DVD [...] hasta que no me hablaron por teléfono [...] y así me dije a misma, ok,

¡estamos aquí y ahora nos agarramos una buena pala en la cara! (entrevista 7:42-43 y 51-56).

Para algunas mujeres, verlo y comentarlo, fue un tipo de empeño hacia nosotros investigadores y hacia el ISPO:

[...] cuando lo tomé, porque fui a medirme el brazo, y por lo tanto me dieron este DVD, yo me había empeñado y entonces debo verlo [...] entonces una noche me puse a verlo (entrevista 3:117-124).

La decisión de aceptar y después ver el DVD fue *solitaria para muchas* mujeres; muchas de ellas prefirieron compartirlo con quien las acompañó en el camino de la enfermedad y del tratamiento, más frecuente el marido y raramente las hijas. A veces fueron ellas mismas las que insistieron en verlo:

[...] la película la vi con mi hija, ella quiso verla conmigo y reviví tantas cosas [...] pero no es triste, es doloroso [...] uno regresa con la cabeza a aquellas cosas y las revive y en ese momento, sin embargo, dice “caray, ¡lo logré, salí de ésta, luché!”, y mi hija estuvo cerca de mí mientras la veía y me decía: “mamá, ¡fuiste muy valiente!” [...] transmite valor (entrevista 9:102-103 y 113-117).

Interesante el caso de algunas mujeres que usaron la visión para mostrar o subrayar momentos del camino del cual no habían tenido modo o coraje de manifestar:

[...] pero, como decía esa señora a quien le quitaron los dos (senos), en el DVD, es una persona todavía joven, yo pienso que ella tenga el mismo resentimiento que pruebo yo, la misma rabia [...] y él (mi marido) dijo “¡Caramba!”, lo poco que oyó, y yo le dije: “ves esas cosas allí más o menos las viví también yo”, después, sin embargo, él, comentarios no es que los [...] talvez también fue para protegerme [...] no lo sé (entrevista 4:213-218).

O la dificultad de hablar de la enfermedad con los hijos:

[...] mi hija entendió muchas cosas, por ejemplo una cosa que ella me reprochaba es la de no haberle dicho nada hasta el día en que le dije “mira, mañana me internan en el hospital” y para ella fue un golpe y no me lo perdona, ella lo veía como una falta de confianza [...] y en cambio no era una falta de confianza [...] cuando ella escuchó (decir de una de las mujeres del DVD) “una de las cosas más difíciles fue decirlo a mis hijos”, entendió que también para mí [...] había tenido esa dificultad que no había sido una falta de confianza pero una especie de acto de amor (entrevista 1:56-59 y 64-69).

Pero también interesante es la respuesta de algunos familiares:

[...] traté de hacerlo ver (el DVD) a mi marido y me dijo “¡No!”. Dice “no puedo”, y está bien, lo miré sola [...] la primera vez lo vi y luego lo volví a ver (entrevista 5:77-81).

El cuerpo

El otro día le dije a mi cuñada: “tengo que ir a Florencia por la media de compresión”, era la primera vez (que lo comentaba) [...] porque no sé, era como admitir estar enferma (entrevista 4:154-156).

[...] una persona de 30 años es una cosa, una de 60 años puede también ponerse el sostén (prótesis externa) y no tiene que hacer tantos dramas si tiene menos seno (entrevista 11:270-271).

En el caso de un tumor del seno las *marcas que quedan* en el cuerpo son claramente visibles y frecuentemente son permanentes y las cicatrices son solamente uno de los tantos recuerdos que deja la enfermedad:

[...] y por lo tanto entender que somos vulnerables, o sea, esta aceptación de los propios límites, después fue más difícil aceptar, ir forzosamente en menopausia, porque es un mal que te toca aquella esfera femenina, aquella cosa que uno piensa ver terminar de manera natural y en cambio

[...] estás obligada a hacerla terminar artificialmente con todas las consecuencias y los fastidios que provoca (entrevista 14:39-43).

A la dificultad de reconstruirse física y emocionalmente se agregan otras que emergieron de las entrevistas, y que se refieren a *la mirada de los demás*, de como quien rodea la mujer que estuvo enferma —y que trata de sentirse curada—, recuerda continuamente que el tumor en el seno es un tipo de “marca”, sin embargo, visible:

[...] en el mar sucede que uno ve los brazos de las mujeres [...] porque después de todo un fedema en el brazo no se debe a otras cosas [...] es una cosa que transforma tu manera de ser normal, tu manera de vestir, tus días [...] es como admitir (con los demás) estar enferma [...] verme cambiar el brazo porque estaba el edema [...] ya son trece años que traigo la media de compresión, ay, me daba cuenta de las personas, que cuando te miran, miran la diferencia en el brazo y después los ojos, lo veía, y para mí eran cosas [...] tal vez querían tratar de entender y yo no decía mucho [...] cuando la gente me preguntaba por qué traía la faja yo me enojaba [...] no quería piedad de la gente [...] la enfermedad está siempre presente, el hecho de que esta media de compresión está relacionada al seno (entrevista 4/07:100-155; 38-39, 48-49, 54-55).

El cuerpo se vuelve un texto donde inciden los recuerdos de la enfermedad, y aunque biológicamente está curado, los otros, el mundo social, con frecuencia va a “leerlo” como enfermo:

[...] mi marido muy bueno, sensible, también en la parte íntima no es que haya hecho una gran diferencia, un poco de diferencia sin embargo sí, porque antes tenía unas caricias en las partes del seno [...] cosa que ya no hizo también si yo la sensibilidad todavía la tengo (entrevista 1/06:206-208).

[...] una cosa que siempre me quedó en la mente de una amiga de hace muchos años, hoy no sé cómo la piensan, que no se quería operar porque el marido le dijo que ya no la habría tocado, una cosa gravísima y asquerosa (entrevista 1:118-120).

Otro elemento interesante la manera de mirar de los otros:

[...] te piden que todo debe regresar como antes, pero es muy probable que para los padres, para la familia es una forma de exorcizar su miedo [...] estaba harta de ver aquellos ojos miedosos, entonces no me quedaba otra cosa que decir no, no te preocupes, no es nada (entrevista 6:127-128, 153).

¿Cuál es el mensaje que leyó en el DVD?

En cada pedazo de aquellas historias encontré algo mío (entrevista 14:5-6).

Las mujeres entrevistadas señalaron que del DVD emerge un mensaje positivo, *de esperanza*:

[...] el DVD da exactamente la idea de la mujer que lo logra, que regresa a sus costumbres, que de alguna manera pasa por este ciclón que la turba y después logra reconstruir todo y regresar a lo cotidiano, a hacer las cosas que hacía antes [...] ver unas mujeres que lo logran y lo logran bien es muy alentador para todo aquello que tendrá que enfrentar después (entrevista 6-07:38-43).

Encontramos confirmación en emociones y en reacciones:

[...] repropone las ganas de volver a hablar (de la enfermedad), esto sí, dan ganas de decir “ah ya ves, entonces esa sensación era justa” (entrevista 10:57-58).

A varias mujeres les impresionaron algunos *fragmentos del DVD que mostraban momentos difíciles* del camino de las mujeres videoentrevistadas:

[...] me impresionó mucho este pesimismo, mejor no hacerlo ver porque te impresionas [...] para los médicos está bien, pero para las mujeres puede tener un impacto negativo por miedo de lo que podrá suceder, porque no todas pasan por las mismas cosas, yo por ejemplo, si me sucediese ahora, a toro pasado sin haber pasado todo lo que pasé, decir “caray, aquí

hay que tener miedo de a de veras”, también para enfrentar lo que viene después con una cierta serenidad (entrevista 12:168-169; 277-281).

[...] subrayando como sea fundamental para algunas mujeres enfrentar el camino *pasito por pasito* (entrevista 12:283).

El *saber “compartidas” las propias emociones* fue otro profundo mensaje que las mujeres percibieron en el DVD:

[...] ver el DVD fue un malestar muy fuerte, ganas de llorar, o sea como si adentro de este nudo todavía está y pienso continuará, pero no creía que pudiese salir así a través del testimonio de estas mujeres [...] pero te hace sentir la hermandad [...] te hace ver que las mismas emociones tuyas las tienen también las otras (entrevista 14:53-56; 138-139).

Indudablemente la visión del DVD provoca un salto en el pasado, un revivir momentos dolorosos y difíciles, pero sobre todo confirma un elemento importante:

[...] hoy estamos allí viéndolo y por lo tanto podemos tener confianza [...] ¿el mensaje? Estar tranquilos, enfrentar las cosas serenamente [...] te da de todas maneras gusto decir “ah que bien, también en los demás es así”, o sea es un sentirse parte de una comunidad que ha probado las mismas cosas (entrevista 10:196; 232-235).

[...] yo conocí muchas personas que fueron operadas y que no lo lograron [...] sin embargo, ya que uno tiene presente esto, es bueno que haya también una lista de personas que después de años está todavía sobre esta tierra, o sea [...] al fin y al cabo la lista de muertos uno ya la conoce por su cuenta, es bueno en cambio que el mensaje sea positivo, al fin y al cabo, de todas formas la vida va como va [...] no hay necesidad de poner a las personas frente a las cosas que van mal [...] y después veo un mensaje de confianza también en la medicina (entrevista 3:146-155; 259).

Yo vi un mensaje positivo, a veces demasiado positivo, pero por lo mismo de mucha ayuda para las personas que deben enfrentar [...] es un DVD que hace aflorar los problemas, quien ya los vivió, se los reencuentra, los hace

suyos y los reelabora, quien no los ha vivido los deja ir, no se da cuenta (entrevista 6:416-422).

Por lo tanto, un tipo de doble mensaje, que sin esconder nada da la posibilidad de ser revisto a través de la propia historia, y cada mujer –según el momento de su camino– puede leer entre líneas diferentes tipos de mensajes.

¿Qué es lo que no emerge del DVD?

[...] faltó la figura del médico [...] al final de aquellas entrevistas me hubiera gustado ver también un médico que ilustrara un poco el camino y que también él diera un hilo de esperanza (entrevista 3-07:21, 30-31).

a) Señalar todas *las posibilidades de la rehabilitación*, desde los encuentros con otras mujeres, hasta el psicólogo y las varias actividades sociales. Referir que después de los momentos difíciles de la enfermedad:

[...] existe la posibilidad de la psicóloga, de la dietista, de poder hacer yoga [...] exacto, hacer que se sepa. Vendrán la operación, las varias terapias, lo que será, pero después también vendrán todas estas cosas (entrevista 9:196-199).

Puede ayudar si desde el inicio se piensa en reconstruir el “después” de la enfermedad. Especialmente para las mujeres solas, sin un apoyo familiar:

[...] la posibilidad de saber que después habrán varios momentos de encuentro [...] estas son posibilidades importantes (entrevista 9:184-185).

b) Falta la rabia, las emociones fuertes de dolor, la desesperación:

[...] el hecho de que esta enfermedad un poco te devasta tu feminidad, te vuelve diferente, te hace tener miedo de no tener un futuro, estas cosas aquí salen poco [...] el dolor [...] el miedo [...] para una mujer es

devastador, es devastadora la operación, el hecho de que esta enfermedad después no es verdad que te abandona, te queda, te quedan los controles, las cicatrices, en mi caso te queda un proyecto de vida completamente diferente [...] toca unos aspectos femeninos más allá del seno, después sale el hecho de que te causa la esterilidad, después pierdes el cabello, bueno, luego vuelve a crecer, pero en ese momento no y después engordas, pero en un sentido te deforma y entonces ya no es sólo un ciclón que después pasa y se reconstruye como parece ser en el DVD, es un ciclón que te deja reconstruir, sí, pero no todo, tienes que comprometerte, arreglártelas entre las cosas y después el miedo, ese ya no te abandona y después, la rabia (entrevista 6:100-121).

c) Para muchas mujeres entrevistadas la principal deficiencia del DVD fue la de no incluir entrevistas al *personal sanitario*:

[...] faltó una premisa o acompañamiento técnico actualizado donde talvez los mismos cirujanos hablan, y donde se puede sentir la sensación de ponerse en sus manos con confianza, ¡exacto! Porque cuando vamos a que nos operen nos ponemos en las manos de una persona que no conocemos, haberla escuchado o hasta haberla visto, puede dar una carga de confianza que nos acerca más serenamente a la operación (entrevista 11:276-281).

[...] al final de esas entrevistas me hubiera gustado ver también un médico que ilustre un poco el camino y que también dé un hilo de esperanza [...] un médico que describa un poco los tratamientos, porque uno tiene miedo, ¿pero qué sucederá, qué me harán, qué tendré que sufrir? (entrevista 9:21, 31-33, 154-159).

La misma mujer entrevistada que desaconseja la visión del DVD después de cinco años de la operación, propone un instrumento multimedial que “informe”, “podría ser una manera para divulgar” (entrevista 13:113-114) actividades y propuestas ligadas a las rehabilitaciones, no sólo información ligada a la patología.

Varias mujeres propusieron el DVD como instrumento para apoyar al *personal sanitario* en el momento de la diagnosis:

[...] yo para los familiares vería también un discurso médico, las propias necesidades [...] explicar la enfermedad [...] puede ser de auxilio, también un discurso médico (entrevista 2:151-153).

d) Si para algunas mujeres faltó la figura del médico, para otras faltaron las “redes de apoyo”, “¿quién nos acompañó en el camino?”:

[...] absolutamente faltaban aquellos que después ayudan a estas personas (entrevista 12:175).

Subrayan la dificultad de *estar afuera*, cerca de mujeres con expectativas, deseos y prácticas diferentes de quien está enfermo:

[...] lo que no encontré era solo el hecho de decir que esta fuerza que te viene, según yo te viene del amor que tienes por los otros, eso es todo, y que nadie me parece haya dicho, pero yo pienso que sea lo importante (entrevista 10:142-143).

¿Si y cuando dar el DVD a las mujeres con diagnóstico de tumor al seno?

Ver el DVD después de cinco años de la operación fue:

[...] una cosa desagradable [...] yo no me siento una sobrevivida [...] reviví otra vez cosas que has superado abundantemente y en cierta forma estás “obligada” a revivírtelas (entrevista 13:13 y 41-42).

Por lo tanto, es absolutamente inadecuado proponerlo después de tantos años de distancia de la operación; algunas lo encontraron falso, edulcorado e inútil como mensaje para las mujeres:

[...] pero también estas señoras [...] bellas, serenas, gentiles, pero nadie dijo lloré, tuve miedo de morir [...] no creo que sea positivo hacer así, el conocimiento ya es algo, hay que conocer el bien y el mal pero [...] no lo sé con que concepto lo habéis registrado, ¿para decir la verdad o para consolar a las futuras enfermas? (entrevista 1:98-98; 105-108).

Podemos identificar dos ventanas en el camino de enfermedad-tratamiento-rehabilitación que, por diferentes motivos, fueron señaladas como los momentos más difíciles, donde el DVD podría representar un papel importante: el momento de la diagnosis y el postoperatorio.

Yo lo daría en el momento de la diagnosis, exactamente para ayudar a entender lo que una mujer está viviendo (entrevista 15:17).

[...] cada una reacciona de diferente modo pero puede ser muy útil porque ayuda a comprender [...] la ayuda de los médicos en este sentido no existe, por lo menos yo hablo de mi experiencia personal, te dicen todo, te explican, te dicen lo que estás haciendo y lo que tendrás que enfrentar, pero todo desde un punto de vista puramente médico, desde el punto de vista psicológico nadie te lo dice (entrevista 15:25-29).

Algunas mujeres que aconsejaron el momento de la diagnosis como el más adecuado para ofrecer el DVD, reportaron experiencias difíciles con el personal sanitario. Ya sea por el lenguaje y el enfoque demasiado técnico, o porque los operadores evidenciaron solamente los aspectos dramáticos y difíciles del camino de la enfermedad. Les hubiera gustado poder ver y escuchar historias de otras mujeres que no obstante todas las dificultades, salieron adelante.

Por lo tanto, el DVD podría transformarse en un tipo de “consejero” psicológico o emocional, un *compañero*—que ofrece informaciones de lo vivido y de experiencias— que las mujeres no logran encontrar en otras partes o que no buscan por miedo a ser estigmatizadas o porque evocan sentimientos de compasión o para *evitarles* los dolores del tumor a las personas queridas, o porque escogieron vivir la enfermedad en soledad. Importantes las reflexiones de las mujeres que viven en la provincia de Florencia: en los pueblos pequeños con frecuencia hoy día todavía se prefiere no divulgar la propia enfermedad; por lo tanto, el DVD fue propuesto como un tipo de subrogado relacional con el cual compartir una experiencia difícil.

Se debe reflexionar acerca del papel que—más allá de las consideraciones y de los comentarios de las mujeres entrevistadas— el personal sanitario tiene en el momento de la diagnosis:

[...] sí, claro que hay que darlo (el DVD) cuando se diagnostica el tumor en el seno [...] pero depende de carácter a carácter [...] lo que es fundamental es el impacto con el médico [...] primero hablarlo para entender un poco más la situación, lo que implica para uno esta enfermedad, inmediatamente acercarse a una persona que pueda entender (entrevista 10:3-5; 84-87).

[...] me hubiera gustado hasta verlo antes (de la operación) porque uno se da cuenta que es una enfermedad que hasta se puede resolver porque cuando a uno le llega el garrotazo, dice “¡oh Dios ahora se acabó!”, uno puede pensar que ya no hay nada más por hacer [...] por lo tanto, si hubiera podido ver un DVD así, antes, talvez se hubiera dado cuenta que a fin de cuentas se puede resolver (entrevista 5:10-13; 25-25).

El otro momento más delicado es aquel identificado como el post-operatorio, mientras se espera la llamada para la quimioterapia y/o la radioterapia. Es el periodo en el cual la paciente *se para* después de las carreras de los análisis, de la selección del médico, del hospital, de la operación y empieza a pensar a la enfermedad, a darse cuenta que está enferma, y el sentido de abandono y soledad se vuelve con frecuencia insostenible.

[...] yo lo considero útil para las personas operadas, porque el momento de la operación es tan rápido que no hay tiempo para pensar, en cambio después yo pienso que oír otras historias posiblemente con final feliz sea una buena cosa, da un poco de ayuda psicológica, porque uno piensa en el tumor y piensa a la muerte, la asociación es veloz, por lo tanto ver personas que están bien y que han retomado su camino de vida normal, ayuda (entrevista 3:5-14).

Además de las dos posibles ventanas identificadas como momentos cruciales en los cuales podría ser importante recibir el DVD, podemos decir que la opinión de las mujeres entrevistadas fue unánime en señalar que el camino de la enfermedad-tratamiento-rehabilitación es tan *diferente para cada mujer* que se vuelve extremadamente difícil identificar un modo válido para todas:

[...] depende de persona a persona, lógico no habría que apoyarlo allí sobre la mesa, hay que estudiar el momento para darlo, después explicar qué es [...] no hay un momento, es más, hasta puede suceder que alguien conteste mal “¿Oye! Pero qué me quieres hacer ver?”; esto no quiere decir que talvez estas personas después de un rato querrán, “espera un poco, hazme ver esa película” [...] cada una de nosotras reacciona de manera distinta [...] deberían haber varios momentos para poderla proponer (entrevista 9:442-453, 233).

[...] ¿crear depresión? Esto podría suceder [...] talvez habría que juzgar a quién darlo [...] porque si una persona ya es un poco así desde el inicio es mejor no hacerla ver [...] si en cambio son personas como yo [...] pienso que puede ayudarla, pero también al Centro a mejorarse con las relaciones con las pacientes (entrevista 4:257-260).

Varias mujeres insistieron acerca de la importancia de proponer el DVD al mundo sanitario:

[...] yo pienso que se puede ayudar a la persona, pero también al Centro a mejorarse con las relaciones con los pacientes [...] estimulando a los médicos en la relación con los pacientes (entrevista 4:259-260; 279).

¿Quién podría dar el DVD a las mujeres?

No debería ser la figura del médico [...] porque un médico aunque haya estudiado, aunque sepa, estoy convencida que no tiene palabras como una persona que ya lo vivió (entrevista 9:247, 254).

No un médico, pero tampoco un psicólogo, la sugerencia es la del tutor, figura propuesta por las mujeres entrevistadas en el DVD que tendría la tarea de acompañar a la mujer durante todo el camino, un prototipo de figura de referencia que, mediante una fuerte relación empática, pueda también comprender el momento justo para proponer la visión del DVD.

[...] cuando el médico da la noticia, tal vez enseguida después presentarle esta persona que dice “ésta es una que te sigue, a la cual puedes hacer todas las preguntas que quieras” (entrevista 10:302-303).

La recepción del DVD por parte de los operadores

Para evaluar globalmente el DVD decidimos entrevistar también al personal sanitario (médicos y enfermeras que trabajan en oncología, radiología y en epidemiología, médicos de medicina general, cirujanos, psicólogos y directores sanitarios), mismo que había asistido a los encuentros en los que el DVD había sido proyectado; también lo habían usado en cursos de formación en Florencia y en otras ciudades italianas, en asociaciones y congresos científicos.

Además, el DVD fue varias veces adoptado en el ámbito formativo durante cursos de actualización y formación para el personal sanitario de las unidades sanitarias locales; en cursos para las asociaciones de voluntariado y en seminarios en varias facultades de la Universidad de los Estudios de Florencia y Roma, y frecuentemente hemos discutido los límites, la potencialidad y las respuestas por parte de los grupos que lo veían.

También llevamos a cabo entrevistas y grupos focales, según campos temáticos específicos, referidos al uso que cada uno hizo del DVD: al impacto que había tenido, ya sea en el ámbito personal o profesional; a los límites, a las dificultades y a los puntos de fuerza de este trabajo piloto, nacido como instrumento de investigación y estudio para el mundo sanitario.

Grupos focales y entrevistas a los operadores

[...] lo que pensamos nosotros no es exactamente lo que los pacientes piensan (focus 2S/07:242-243, IP oncología).

Las preocupaciones del paciente [...] pueden ser diferentes de las del médico: el médico se preocupa por la metástasis y la paciente porque pierde el cabello por la quimioterapia (entrevista 3S/07:61-63, MMG).

La *apreciación* del trabajo fue unánime; muchos recalcaron el hecho de que conocen bien las problemáticas de las mujeres que reciben una diagnosis de tumor en el seno, especialmente cuando es asintomático y en una edad en la que un tumor no hace parte de lo imaginario:

[...] es como irrumpir en la vida de una persona, para la mujer es pasar de manera dramática de una situación de bienestar, proyectos y de imaginar el futuro, talvez previendo problemas, pero problemas tipo pelear con el vecino, por las compras o por el calor, a un problema que anula, cancela todo aquello que es prioridad (focus 4S/07:233-238, radiólogo).

Confrontarse con tantas historias de mujeres diversas fue:

[...] ver y reflexionar rápidamente sobre las diferentes reacciones, sobre el modo de enfrentar la enfermedad (focus 2S/07:401, oncólogo).

La construcción del DVD a partir de un árbol temático favorece la comprensión de los diferentes argumentos enfrentados y, sobre todo, ayuda a suscitar reflexiones y discusiones inherentes a los diversos ámbitos explorados (la espera, los controles, la diagnosis, etcétera), proponiendo un *input* significativo (MMG).

Considerado por muchos como un instrumento que por el momento *no envejece*, el DVD podrá ser *útil todavía por varios años* o por lo menos hasta que cambie el impacto con el tumor, pero también en ese caso será interesante para comparar momentos y percepciones diferentes; después de todo, es un prototipo de fotografía de un periodo histórico, a través de las voces de algunas mujeres.

Reconocido por la mayoría de los sanitarios entrevistados como un eficaz instrumento de *formación a la comunicación*, que señala la importancia de escuchar en la relación sanitarios-paciente (tema discutido desde hace tiempo pero todavía considerado de gran interés) (IP oncología).

También se pone en discusión “lo que frecuentemente se repite en la Universidad”, el hecho de que el “paciente no tiene nada qué contarnos” (focus 2S/07: 369-370, oncólogo); mientras que el DVD muestra cómo el mundo subjetivo del enfermo tiene mucho que enseñar y que lo

primero que hay que hacer es *escuchar al paciente*, quien frecuentemente tiene una reacción a la diagnosis según la gravedad del tumor:

[...] yo creo que a menudo las personas no son escuchadas en su camino [...] la escucha existe con el paciente por el problema ¿pero quién es, quién decide el problema? El operador, que decide si ese problema es tal para dedicarle una hora, dos horas a esta cosa, viceversa, dice haga estas cosas nos vemos la próxima semana, pero para el paciente es lo mismo, que tú le hagas hacer la PET [tomografía por emisión de positrones] porque tienes la sospecha, o que tú le hagas hacer una ecografía porque tuvo una cistitis (focus 2S:113-135, oncólogo).

También en cuanto a la comunicación, es interesante la reflexión de un MMG:

[...] si uno se limita e este ambiente oncológico se habla mucho de comunicación y de relación, pero es suficiente que tú hagas 100 metros y que vayas a un consultorio oncológico para ver que la comunicación no existe, no existe tampoco entre los operadores [...] por lo tanto (este DVD) yo lo vería como una inspiración para volver a hablar de comunicación pero no sólo con el paciente, también entre los operadores (entrevista 3S/07:39-44).

Se subraya la dificultad que puede encontrar un usuario cuando al pedir información a varios sanitarios se encuentra con opiniones diferentes.

¿Qué es lo que agrega este instrumento a su práctica (formación) profesional?

[Por ejemplo] la posibilidad de ponerse en el papel de la mujer, eso seguramente no puede más que hacer bien [...] podría ser útil también a los operadores que se ocupan de psiconcología, otra carta talvez para las mujeres o para algunas mujeres bajo nuestra indicación (focus 4S707:157, 162-163 radiólogo).

Pero, sobre todo, *nos sirve porque de cada historia se ve la diferente reacción de las mujeres:*

[...] me impresionó cómo algunas mujeres dicen que están agradecidas a la enfermedad porque la enfermedad les permitió dar diversos valores a sus vidas, o sea, el antes, el pasado y el mañana todo es filtrado a través de un diverso, emocional, irracional, me gusta [...] también me sirve para reflexionar (focus 2S/07:75-75 y 55-58, enfermera oncología).

El DVD seguramente produjo momentos de reflexión sobre la capacidad de transformar eventos dramáticos en positivos, mostrando los recursos de las mujeres, pero también sobre algunas problemáticas que fueron varias veces recalçadas:

[...] falta el tiempo para escuchar, falta una relación, que (los sanitarios) se hagan cargo de la persona que tiene un problema (focus 2S/07:124 y 142, oncólogo).

Además, el DVD

[...] sugiere cómo presentarse frente a las mujeres, el respeto [...] aconseja cómo hacerse entender con las personas, hay indicaciones para entender en lo que hay que tener cuidado [...] nunca nadie nos lo había explicado (entrevista S/07:75 y 180).

También descubrió profundas reflexiones sobre la relación con la muerte, que cada operador vive diariamente y sobre la falta de preparación al respecto:

[...] la esperanza quiere que uno esté sano y encontrarse con la etiqueta de enfermo de tumor, en medio hay una zanja y en la zanja está la muerte [...] le puedes decir que menos invasivo e *in situ*, lo que quieras, pero de todas maneras siempre tumor maligno es, allí adentro van tantas cosas de lo que ha vivido, es claro que la primera cosa que uno piensa con una diagnosis de tumor es muerte, esto también hoy, es inútil hacer como si no fuera verdad [...] también como operadores (focus 2S/07:697-702, oncólogo).

Comentarios finales

El DVD no incluye *historias complicadas, casos más complicados con historias más complejas, recidivas, recaídas, de metástasis*, como sugirieron algunos operadores, y no profundiza los problemas de mujeres jóvenes, enfermas de tumor en el seno y las experiencias de las mujeres ancianas —*no entendí bien cómo incluyen esta enfermedad entre las otras enfermedades y en la soledad de la vejez*, nos comentó una oncóloga—, como tampoco toma en consideración a los familiares y a los sanitarios; nos parece que esta primera experimentación logra contar varias experiencias posibles para muchas mujeres que han tenido un tumor en el seno y abre las puertas a otros estudios multimediales.

Un punto de fuerza de nuestro trabajo es haber conjugado métodos cuantitativos y cualitativos; en el sistema etnográfico se abre a otras posibilidades de lectura. Por lo tanto, era necesario verificar el impacto del DVD sobre los operadores y las otras personas que habían compartido la misma diagnosis.

Profundizar cualitativamente permitió evidenciar las motivaciones para ver o no el DVD y la riqueza en las dinámicas de la visión; este instrumento facilita las explicaciones de momentos difíciles dentro de la familia o como soporte para volverse a ver después de un tiempo.

La sugerencia de encontrar un tutor puede ser retomada para pensar en las formas de uso del DVD como soporte para la mujer. Podemos concluir que, más allá de las dos ventanas que nos señalaron las mujeres entrevistadas para proponer el DVD —el momento de la diagnosis y el post-operatorio—, es extremadamente difícil generalizar y ofrecer este instrumento sin un profundo conocimiento de la mujer y de su camino personal y terapéutico.

Las sugerencias que recogimos nos permiten considerar al DVD “La palabra reconocida” como un medio válido en los cursos de formación para operadores sanitarios y reflexionar acerca de otros productos multimediales para las mujeres operadas, más centrados en las informaciones de tipo práctico, especialmente en el momento de la rehabilitación.

Bibliografia

- Beck, Ulrich (2000), *La società del rischio*, Carocci, Roma.
- Cheung, W.Y.; Neville, B.A.; Cameron, D.B.; Cook, E.F.; Earle, C.C. (2009), “Comparisons of patient and physician expectations for cancer survivorship care”, *Journal of Clinical Oncology*, mayo, 27(15):2489-95.
- Comune di Firenze (Assessorato alla Pubblica Istruzione/Progetto Donna, Assessorato alla Sanità), Lega italiana per la lotta contro i tumori/sezione di Firenze – Donna come prima, Centro per lo Studio e la Prevenzione Oncologica USL 10 E (1989), *Donna e salute. Dall'esperienza di malattia una diversa cultura*, Firenze.
- Database of Individual Patient Experience (DIPEX), Division of Public Health and Primary Health Care, University of Oxford [www.healthtalkonline.org, previously www.dipex.org].
- Donnelly, P.; Hiller, L.; Bathers, S.; Bowden, S.; Coleman, R. (2007), “Questioning specialists attitudes to breast cancer follow-up in primary care”, *Annals of Oncology*, septiembre, 18(9):1467-76.
- Giarelli, Guido; Byron J. Good; Mary-Jo Del Vecchio Good; Martini, M.; Ruozi, C. (2005), *Storie di cura. Medicina narrativa e medicina delle evidenze: l'integrazione possibile*, FrancoAngeli, Milano.
- Good, Byron J. (1994), *Medicine, Rationality and Experience: An Anthropological Perspective*, Cambridge University Press, Cambridge.
- Gordon, Deborah R.; Paci, Eugenio (1997) “Disclosure practices and cultural narratives: Understanding concealment and silence around cancer in Tuscany, Italy”, *Social Science & Medicine*, vol. 44, Issue 10, mayo, pp. 1433-1452.
- Gordon, Deborah R.; Peruselli, Carlo (2001), *Narrazione e fine della vita*, FrancoAngeli, Milano.
- Grunfeld, Eva *et al.* (2006), “Randomized Trial of Long-Term Follow-Up for Early-Stage Breast Cancer: A Comparison of Family Physician Versus Specialist Care”, *Journal of Clinical Oncology*, vol. 24, núm. 6 febrero, núm. 20, pp. 848-855.
- Kleinman, Arthur (1995), *Writing at the Margin*, University of California Press, Berkeley.
- Lock, Margaret y D. Gordon (eds.) (1988), *Biomedicine examined*, Kluwer Academic Publishers, Boston.
- Manca, Maria Cristina, Susini, N., Cicchetti, C., Documenta s.a.s. Milano (2005), “La parola riconosciuta. Storie di malattia di donne operate per tumore al seno”, *DVD del Centro Studio Prevenzione Oncologica*, Firenze.

- Manca, Maria Cristina (2006), "La parola riconosciuta. Storie di malattia di donne operate per tumore al seno. Un DVD del Centro Studio Prevenzione Oncologica racconta l'esperienza di 13 donne", *La Nostra Salute*, año XXIII, marzo.
- Manca, M.C., Susini, N., Miccinesi, G. Paci, E. (2009), "La parola riconosciuta. Storie di malattia di donne operate per tumore al seno. Uso e validità del prodotto multimediale", *Salute e Territorio*, año XXX, pp. 143-146.
- Menéndez, Eduardo L. (2002), *La parte negada de la cultura*, Bellaterra, Barcelona.
- Pizza, Giovanni (2005), *Antropologia medica*, Carocci, Roma.
- Quaranta, Ivo (2006), *Antropologia medica*, Raffaello Cortina Editore, Milano.
- Rojas M.P. *et al.* (2000), "Follow-up strategies for women treated for early breast cancer", *Review Cochrane Database of Systematic Reviews*.
- Searle, John Rogers (1995), *The Construction of Social Reality*, Free Press, Nueva York.
- Sontag, Susan (1977), *Illness as Metaphors*, Penguin Books Ltd.
- Stanton A.L. *et al.* (2005), "Outcomes from the Moving Beyond Cancer psychoeducational, randomized, controlled trial with breast cancer patients", *Journal of Clinical Oncology*, septiembre, 23(25):6009-18.
- Tamburini, Marcello, Santosuosso, A. (1999), *Malati di rischio*, Masson, Milano.