



Sumak Mama, historias de vida: Fotografía de retrato para concientizar sobre la cultura de la rehabilitación postquimio en mujeres que han padecido cáncer de mama

Sumak Mama, life stories: Portrait photography to raise awareness about the culture of post-chemo rehabilitation in women who have suffered from breast cancer

Laura Brigit Wisst Tait
PRIMERA AUTORA Y AUTORA
DE CORRESPONDENCIA
CONCEPTUALIZACIÓN - INVESTIGACIÓN
RECURSOS Y REDACCIÓN-BORRADOR ORIGINAL
laura.wisst@usil.pe
Universidad San Ignacio de Loyola
La Molina, Lima, Perú
ORCID: 0000-0002-0104-2179

Silvia Gisell Fonseca Falla
SEGUNDA AUTORA
RECURSOS Y REDACCIÓN
silvia.fonseca@usil.pe
Universidad San Ignacio de Loyola
La Molina, Lima, Perú
ORCID: 0000-0003-4022-2102

Recibido: 06 de marzo de 2023
Aprobado: 25 abril 2023
Publicado: 01 de octubre de 2023

Resumen

La presente investigación se enfoca en el análisis del cáncer de mama y su relación con las secuelas físicas y psicológicas que afectan la identidad femenina y el autoconcepto de las sobrevivientes, originando en ellas un desgaste emocional y una posible crisis de identidad. En Perú, durante 2019, se reportaron 6 985 casos nuevos de cáncer de mama, de los cuales 1 858 fueron letales y 5 127 lograron recuperarse (Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas [INEN], 2020). De acuerdo con esto, se formula la siguiente pregunta: ¿Qué sucede después de haber vencido la batalla contra el cáncer de mama?

En respuesta a esta situación nace *Sumak Mama, historias de vida*, un proyecto de diseño y fotografía que busca concientizar sobre las secuelas físicas y psicológicas del tratamiento oncológico mamario con base en los testimonios de las pacientes y sobrevivientes de la enfermedad. Utilizando el retrato fotográfico, el proyecto tiene como objetivos comunicar a las sobrevivientes la importancia de llevar una terapia psicológica que acompañe su recuperación física; y promover la prevención de la enfermedad, así como el respeto a las pacientes, dando a conocer su experiencia.

En ese marco, el proyecto evidenció la necesidad de crear espacios dedicados a exponer problemáticas relacionadas con la salud de la mujer que fomenten el diálogo y expongan aspectos que podrían mejorar la calidad de vida de las afectadas. Asimismo, se demostró la importancia del apoyo del entorno familiar y de la comunidad para lograr una rehabilitación integral en las sobrevivientes y pacientes de cáncer de mama.

Palabras clave: diseño gráfico, fotografía, exposición, cáncer

Abstract

The present research focuses on the analysis of breast cancer and its relationship with the physical and psychological sequelae that affect the female identity and self-concept of survivors, causing emotional exhaustion and a possible identity crisis in them. In Peru, during 2019, 6,985 new cases of breast cancer were reported, of which 1,858 were fatal and 5,127 managed to recover (National Institute of Neoplastic Diseases [INEN], 2020). Accordingly, the following question is asked: What happens after having won the battle against breast cancer?

In response to this situation, Sumak Mama, life stories, was born, a design and photography project that seeks to raise awareness about the physical and psychological consequences of breast cancer treatment based on the testimonies of patients and survivors of the disease. Using photographic portraits, the project aims to communicate to survivors the importance of undergoing psychological therapy to accompany their physical recovery; and promote the prevention of the disease, as well as respect for patients, making their experience known.

In this framework, the project highlighted the need to create spaces dedicated to exposing problems related to women's health that encourage dialogue and expose aspects that could improve the quality of life of those affected. Likewise, the importance of support from the family environment and the community was demonstrated to achieve comprehensive rehabilitation in breast cancer survivors and patients.

Keywords: graphic design, photography, exhibition, cancer

◆ Introducción

El proyecto analiza los efectos a nivel físico y psicológico en las mujeres que han padecido cáncer de mama; secuelas que afectan su autopercepción y resultan en un desgaste emocional y una potencial crisis de identidad. Es importante hacer hincapié en que, en la actualidad, los tratamientos oncológicos se han perfeccionado, por lo que la tasa de supervivencia es de 99% en un diagnóstico temprano y de 27% en etapas avanzadas (Sausa, 2019). En ese sentido, para combatir las secuelas de esta enfermedad se busca reforzar una cultura de rehabilitación integral desde el diagnóstico hasta el proceso de recuperación.

El tratamiento de esta enfermedad y su recuperación es debilitante, se refleja físicamente con la pérdida del cabello y de los senos, que, de acuerdo con Amayra, Etxeberria y Valdosedá (2001), generan en las afectadas una sensación de vacío, automutilación y decaimiento de la imagen corporal que, a su vez, en el aspecto emocional, se expresa en sentimientos relacionados con tristeza, soledad, desesperanza, impotencia, baja autoestima y depresión (Amayra et al., 2001). Lo descrito afecta negativamente a las pacientes, debido a que se enfrentan con las exigencias y los estereotipos de belleza marcados por la sociedad. Los senos son rasgos que definen el cuerpo femenino, cuya representación social se relaciona con la sexualidad y la experiencia de la maternidad, aspectos que son altamente valorados por las mujeres (Figueroa-Varela, Rivera-Heredia y Navarro-Hernández, 2016). La crisis de identidad e inestabilidad emocional se percibe en casi todas las pacientes, debido a la falta de un tratamiento que aborde integralmente los efectos de la enfermedad desde el diagnóstico hasta el proceso de rehabilitación. El entorno cercano —la familia, los amigos—, así como la sociedad en general, necesitan estar informados y ser conscientes del problema para ayudar a las sobrevivientes de cáncer en su proceso de recuperación.

En el Perú, la mayoría de las campañas están enfocadas en la prevención de la enfermedad, por lo que se necesita reforzar la importancia del acompañamiento emocional y psicológico en las pacientes para su recuperación y reintegración en la sociedad. De acuerdo con el Ministerio de Salud (Minsa, 2021), este padecimiento representa la segunda neoplasia más frecuente del país, siendo las más afectadas mujeres de 35 años

en adelante. Asimismo, de acuerdo con el Centro Nacional de Epidemiología, Prevención y Control de Enfermedades del Perú (CDC, 2022), su incidencia supera el cáncer uterino y colorrectal (*Cáncer de mama: si se detecta a tiempo, tiene un 90% de probabilidades de curación, 2022*).

Ante esta situación, el proyecto *Sumak Mama* busca ayudar a las pacientes a superar las secuelas psicológicas y emocionales relacionadas con el cáncer de mama, utilizando la fotografía como herramienta de comunicación visual. A través de una exposición fotográfica se diseña un espacio con el interés fundamental de reforzar la cultura de la rehabilitación respecto a esta enfermedad y crear conciencia sobre los efectos psicológicos en las mujeres que la padecieron.

◆ Fundamentación teórica *Cáncer de mama*

Es un tipo de cáncer que surge por el crecimiento descontrolado de las células mamarias. Regularmente, las células crecen y se dividen para generar nuevas, en algunos casos este proceso se desordena y el cuerpo no desecha las células viejas o dañadas, lo que permite que se formen masas de tejidos comúnmente diagnosticadas como tumores (American Cancer Society, 2019; INEN, 2020).

De acuerdo con un estudio realizado por la Organización Mundial de la Salud (OMS), en 2018, el cáncer de mama tuvo 25.2% de incidencia y 15.1% de mortalidad en todos los casos recogidos en América. Dos años después, 2.3 millones de mujeres fueron diagnosticadas con esta enfermedad, de las cuales 685 000 perdieron la vida. Sin embargo, se registró que 7.8 millones de mujeres diagnosticadas con cáncer de mama durante los cinco años anteriores sobrevivieron, lo que hace que el nivel de incidencia de este tipo de cáncer sea el mayor del mundo. Asimismo, se estima que para el 2030 los diagnósticos aumentarán en 572 000, con un índice de 130 000 muertes en América Latina y el Caribe (Organización Panamericana de la Salud [OPS], 2023).

El cáncer de mama afecta tanto a hombres como a mujeres; sin embargo, para los primeros es una enfermedad poco frecuente, menos de 1% de todos los casos presentados se producen en esta parte de la población. Las mujeres corren mayor riesgo de padecer esta enfermedad debido a factores relacionados con la edad, la herencia, entre otros aspectos fisiológicos. Por otro lado, el proceso de recuperación es complicado y no se detiene una vez vencida la enfermedad, sino que requiere un tratamiento que aborde el trauma psicológico y emocional producto de los cambios físicos experimentados.

En ese sentido, el presente proyecto se enfoca en las mujeres sobrevivientes de cáncer de mama, así como en las secuelas físicas y psicológicas que

afectan su autopercepción y que convergen en un deterioro emocional y una virtual crisis de identidad. El objetivo principal es propiciar la concientización —tanto en las mujeres que han padecido cáncer de mama como en sus familiares— de la importancia de la rehabilitación posterior a un tratamiento oncológico.

La imagen de la mujer y su relación con el cáncer de mama

El cáncer de mama presenta secuelas físicas que afectan la imagen corporal de la mujer y la enfrentan con el estereotipo físico de belleza impuesto por la sociedad. Esto puede generar sentimientos negativos en la persona afectada, como una percepción de pérdida de la femineidad y de la integridad corporal por no sentirse atractiva, demostrando dificultad para verse al espejo desnuda (Sebastián, Bueno y Mateos, 2002).

Varios especialistas recomiendan a las pacientes diagnosticadas con cáncer realizar una terapia psicológica desde el inicio de su tratamiento, ya que con ello pueden afrontar los cambios que su cuerpo va a evidenciar a lo largo de la enfermedad (Greer, 1992). Quienes sufren de cáncer experimentan un impacto significativo a nivel psicológico, debido a que lo asocian con la muerte, la discapacidad, el miedo a la desfiguración física, el aislamiento y la soledad (Juárez y Almanza, 2011). Incluso, un gran número de las afectadas sobrellevan las cinco fases de duelo del modelo de Kübler Ross (1992): negación, ira, negociación, depresión y aceptación. Algunos aspectos fundamentales para poder manejar este tratamiento están basados en el apoyo sociofamiliar, en la actitud luchadora y optimista, y en mantener una buena relación con los médicos (Barón, Ruiz, Alba, Saiz, Enguita y Bazaco, 2022).

En ese sentido, para combatir las consecuencias del cáncer de mama a nivel psicológico y emocional es importante informar y concientizar a la sociedad sobre el problema, para conseguir una rehabilitación integral que tenga como punto de partida la aceptación de la comunidad, y con esto lograr que las pacientes y su entorno cercano colectivamente logren reintegrarse a la sociedad al construir una percepción positiva del cuerpo femenino, un tipo de belleza que evidencia lucha y valentía. En ese aspecto, la fotografía es una herramienta determinante, porque, como afirma Múnera (2020), relatamos nuestra historia con imágenes, cuya fuerza proviene de que son realidades materiales con la capacidad de transformar lo que nos rodea.

La fotografía como herramienta de comunicación visual

La fotografía, considerada uno de los mayores inventos del siglo XIX, ha pasado por una larga evolución como parte del desarrollo tecnológico y comunicacional de la humanidad. De esta manera, se ha convertido en uno de los elementos activos de la historia, debido a su contribución como medio de representación visual y a su capacidad narrativa y de persuasión (Newhall, 1983).

Como afirma Dubois (1986): “Si hay en la fotografía una fuerza viva irresistible, si hay en ella algo que parece de una gravedad absoluta, es que, con la fotografía, nos resulta imposible pensar la imagen fuera del acto que la hace posible” (p. 36). Esto nos da a entender que el acto de realizar una fotografía no sólo se reduce al momento en el cual se presiona el disparador, sino que en el resultado interviene el contexto del momento capturado y la preparación e intención detrás del mismo. De las Heras (2011), en su libro *El testimonio de las imágenes*, menciona: “Mientras hacer una historia ‘de’ la fotografía, la convierte en el objeto mismo de la investigación, hacer una historia ‘desde’ o ‘a través’ de la fotografía, implica que se transforme en un instrumento de investigación, de análisis e interpretación de la Historia” (p. 22).

Ambos autores hacen hincapié en el uso de la fotografía como método aplicado y su utilidad como instrumento para dar a conocer historias que perduren en el tiempo con un propósito. En ese marco, la presente investigación utiliza el retrato social y *el visual storytelling*, debido a que son técnicas que permiten reforzar la participación y el compromiso de las personas involucradas, al facilitar la conexión emocional con el problema tratado. De acuerdo con Molinet (2016), el retrato fotográfico es una herramienta que, además de registrar o tergiversar la realidad, permite estudiar la identidad desde una dimensión visual. Indica que las representaciones fotográficas, además de describir al retratado, reflejan una identidad y un contexto definido, por lo que sobrepasan la realidad y motivan a la reflexión de lo observado.

◆ Metodología empleada

Los actores principales del proyecto son mujeres sobrevivientes al cáncer de mama, secundadas por sus familiares, oncólogos, cirujanos y psicólogos. Respecto a las herramientas, se emplearon testimonios, entrevistas a los actores, recopilación de la información y material visual como fotografías y videos.

Durante la investigación se buscó abordar el problema identificado utilizando la fotografía como herramienta de comunicación y sensibilización social. El proceso dio inicio con la convocatoria de las posibles participantes del proyecto. Para esto se realizó una publicación en Instagram y se aplicaron encuestas por medio de Google Forms.

El proyecto se vio limitado debido a la pandemia causada por el COVID-19, por ello, se seleccionaron tres mujeres sobrevivientes de cáncer de mama de manera virtual y las sesiones con ellas se realizaron en espacios abiertos y bajo los protocolos de bioseguridad. Primero se les realizaron entrevistas con el objetivo de conocer su historia y sus experiencias personales con la enfermedad. Luego se realizaron las sesiones fotográficas para transmitir la resiliencia y la superación desde un enfoque personal, con un estilo cálido y humano. Posteriormente, se inició el

proceso de edición y posproducción. Al finalizar, se diseñaron las piezas gráficas para la identidad del proyecto y su aplicación en redes sociales como Instagram y Facebook.

Además, como parte del proceso de investigación, se realizaron dos entrevistas a especialistas en Psicología Oncológica y Ginecología. Asimismo, para medir la aceptación del proyecto, se realizó una encuesta a 64 personas relacionadas con el problema de estudio. Finalmente, el resultado de la propuesta fue validado por expertos en Comunicación Visual.

Proyecto Sumak Mama

El proyecto *Sumak Mama* tiene como objetivo sensibilizar sobre las secuelas físicas y psicológicas del tratamiento oncológico en pacientes de cáncer de mama para promover la aceptación corporal, trascendiendo los estándares de belleza actuales. A través de una exposición fotográfica se refleja la superación y adaptación de las pacientes con cáncer de mama de la ciudad de Lima. El concepto del proyecto es identidad y motivación, con la finalidad de ser un incentivo para la esperanza que permita sobrellevar el tratamiento oncológico. De esta manera, se busca ayudar a las mujeres que lidian con aceptar su nueva apariencia física y superar las secuelas emocionales propias de la enfermedad.

En el Perú se han realizado campañas como *Mamá sabe*, que, a través de entrevistas a mujeres sobrevivientes, sensibiliza a la sociedad y promueve llevar a cabo acciones de prevención respecto al cáncer de mama. La Liga contra el Cáncer también realizó una campaña publicitaria denominada *#TETASCONPROPÓSITO* para incentivar la prevención de la enfermedad. Estas iniciativas son importantes, pero se enfocan en fomentar la prevención de la enfermedad y no exponen la necesidad de una rehabilitación psicológica postquimio para promover la autoaceptación a nivel físico y emocional.

El actual proyecto tiene como inspiración los retratos realizados por David Jay en 2011, *The Scar Project, breast cancer is not a pink ribbon*. En estas fotografías se muestra la cruda realidad de las secuelas físicas y psicológicas de pacientes y expacientes de cáncer de mama. El estilo usado por Jay resalta el alto contraste en blanco y negro sobre un fondo uniforme, por lo que expresa el problema desde un enfoque dramático. Por su parte, *Sumak Mama* lo refleja desde un contexto vibrante y esperanzador, para ello, se exponen fotografías de las sobrevivientes en un ambiente privado y personal, como su casa; un espacio en el cual se sientan cómodas y con el que tengan una conexión emocional. El formato planteado es un encuadre de retratos, aplicando desde planos detalle hasta el plano americano. En cuanto a la edición, se mantiene la fotográfica lo más parecido a la original, utilizando la luz natural y haciendo algunos ajustes necesarios para definir un estilo algo saturado y con poco contraste.

En ese marco, los retratos reflejan distintas emociones y cuentan historias únicas que buscan sensibilizar al espectador al ser expuestas, no sólo en el entorno físico de una exposición, sino también en una galería virtual y en las redes sociales del proyecto, para amplificar su impacto en el público en general. Asimismo, estas plataformas facilitan la participación de los involucrados porque permiten que se generen comentarios relacionados con las imágenes y los contenidos publicados, lo cual promueve la interacción entre el público objetivo con otras sobrevivientes a nivel nacional e internacional, favoreciendo el diálogo y la comunicación abierta y, con ello, construyendo una comunidad.

Relación del proyecto con el público objetivo

El proyecto va dirigido a mujeres sobrevivientes de cáncer de mama mayores de 30 años y residentes de Lima metropolitana, quienes han experimentado el proceso de rehabilitación y pueden servir de inspiración a las pacientes que tienen un tratamiento oncológico activo. Asimismo, se considera como público secundario a los familiares de las afectadas y al personal médico encargado, debido al contacto que mantienen estas pacientes y su presencia en cada pico emocional y físico del tratamiento.

Teniendo en cuenta estos puntos, se realizaron entrevistas que demostraban el problema expuesto. Muchas de las participantes indicaron que al inicio retomaron su vida con miedo debido a la incertidumbre de una recaída. Sin embargo, afirmaron que, con el tiempo y la debida rehabilitación, gradualmente lograron retomar sus actividades con normalidad. Muchas de ellas consideran que este episodio les permitió replantear diversos aspectos de su vida, como sus relaciones, el entorno laboral e, incluso, les dio la oportunidad de identificar hábitos nocivos.

En ese sentido, el proyecto visualiza los testimonios de las sobrevivientes y cómo afrontan el cáncer de mama desde contextos personales. Cada sobreviviente refleja una historia única e inspiradora que promueve la cultura de la rehabilitación postquimio y sensibiliza a la sociedad sobre las secuelas físicas y psicológicas del tratamiento oncológico.

Concepto del proyecto

Como se mencionó en líneas anteriores, el concepto del proyecto se centra en dos ideas: identidad y motivación. De acuerdo con el análisis realizado, se evidenció que el proceso de esta enfermedad para su sanación y rehabilitación genera un crecimiento personal en las pacientes, ya que el aprender a vivir con ella y a seguir una rutina diaria se convierten en acciones admirables no sólo debido a las secuelas físicas que son difíciles de superar, sino también considerando los efectos psicológicos que se deben enfrentar. Sobrellevar estos retos requiere de una motivación constante y de una resiliencia que resulta inspiradora para otras personas con el mismo diagnóstico.

Desde esa perspectiva, la identidad como una idea clave se refiere a no perder la esencia personal. A pesar de que un individuo experimente un proceso de mutilación, éste debe encontrar la fortaleza mental y emocional para no perder su individualidad y reconocimiento personal. A través de la fotografía se busca que las sobrevivientes de cáncer de mama se identifiquen consigo mismas y fortalezcan la idea de que ser mujer es más que el aspecto físico, que la belleza se expresa en libertad, salud, felicidad, empatía, inteligencia y fortaleza, entre otros aspectos positivos que se nutren y forman en el interior de la persona.

Por su parte, la motivación es el motor que les permite seguir adelante y va de la mano con la identidad, porque las sobrevivientes de cáncer deben superar el dolor y fortalecerse aceptando la realidad de la enfermedad. Encontrar esa fuerza interior, enriquecida con el apoyo de los médicos, de sus seres queridos y de la sociedad, es determinante para sobrellevar las diferentes etapas de este padecimiento.

Nombre del proyecto

Para la selección del nombre se consideraron diversos criterios como la fonética, la sonoridad y el uso de una lengua nativa del Perú, teniendo en cuenta los orígenes del proyecto y el público objetivo.

En ese sentido, de acuerdo con los conceptos identidad y motivación, se define el nombre del proyecto utilizando los siguientes términos en quechua: *SUMAK*, adaptada de la versión original *SUMAQ*: *sumaq*, adjetivo que refiere a lo bello, bueno, agradable, exquisito, simpático (por ejemplo: *sumaq runa*, “bella persona”; *sumaq sipas*, “muchacha bella”); y *MAMA*, expresión que tiene relación directa con el tema analizado, el cáncer de mama.

La imagen visual del proyecto es un imagotipo, compuesto por tipografía y pictografía. El isotipo se inspiró en circunferencias que hacen referencia al seno y al pezón. El trazo grueso simboliza la fuerza de la mujer por su admirable recuperación, mientras que los eslabones concéntricos grafican el soporte emocional representando la unión y la comunidad. Respecto a la paleta de color, se utilizaron el azul oscuro y el rosado tierra, asociados con lo femenino, lo elegante y lo sobrio, que a su vez expresan fuerza, delicadeza, naturalidad y seriedad.

El imagotipo representa la unión y el apoyo que debe existir en el entorno de las pacientes, la constante preocupación e involucramiento en el tratamiento oncológico y las relaciones cercanas entre el paciente, los familiares, los amigos y el personal médico, necesarias para un buen tratamiento y la supervivencia de esta enfermedad.



Figura 1. Proceso de creación del isotipo.
Fuente: Elaboración propia.



Figura 2. Logotipo Sumak Mama.
Elaboración propia.

Descripción del proyecto de diseño

En función del análisis realizado sobre los beneficios de la rehabilitación posterior a un tratamiento oncológico, con este proyecto se busca generar motivación y concientizar a la sociedad sobre el problema tratado, utilizando como medio la fotografía. Mediante la elaboración de retratos fotográficos se quiere reforzar la autopercepción positiva de las afectadas y normalizar algunos estándares de belleza relacionados con las mujeres para que socialmente la belleza trascienda la percepción física y refleje la resiliencia y la valentía de las sobrevivientes.

Considerando estos criterios, se diseñó una exposición fotográfica para mostrar los retratos y a través de ellos las historias de las mujeres sobrevivientes de cáncer de mama. Para su planeamiento se dividió el proceso en cuatro distintas etapas: lanzamiento y convocatoria, producción fotográfica y audiovisual, instalación, y mantenimiento.

Primera etapa: Lanzamiento y convocatoria

Para promover *Sumak Mama, historias de vida*, se crearon cuentas en redes sociales como Facebook e Instagram, para compartir información referente al cáncer de mama, así como para dar a conocer el propósito y los objetivos del proyecto.

Además, a través de estos medios, se abrió una convocatoria para captar la atención de las personas interesadas en sumarse al proyecto. Luego se realizaron las coordinaciones necesarias para definir las fechas de las sesiones fotográficas y las entrevistas.

Segunda etapa: Producción fotográfica y audiovisual

En primera instancia, con base en el análisis teórico de la investigación y la información recabada, se buscaron referentes fotográficos y de material audiovisual para poder formar un *moodboard* que reflejara el concepto del proyecto y con ese sustento comenzar a producir el material. A la par se creó una escaleta para organizar los contenidos de los videos y un guión con las preguntas base planteadas para las entrevistas.



Figura 3. Retratos a las sobrevivientes Silvia Diaz y Carla Saavedra.
Fuente: Elaboración propia.

Tercera etapa: Instalación

La tercera etapa del proyecto se enfoca en la exposición, el diseño y la realización. Este espacio vivencial, fotográfico y audiovisual se divide en cuatro segmentos: La entrada de la instalación, la primera parada con los libros colgantes, la segunda parada con las proyecciones a gran escala y el cierre con las fotografías expuestas en las paredes y los tótems.

En la entrada de la instalación se muestran pliegos de tela en desnivel con proyecciones de luz cálida en tonalidades rosadas y naranjas. La textura y los colores reflejan el lado femenino y la piel, mientras que los pliegues de la tela y el camino sinuoso expresan las vivencias y cicatrices de las pacientes y sobrevivientes al cáncer de mama.



Figura 4. Render de la instalación fotográfica.
Fuente: Elaboración propia.

En la primera parada se muestran libros colgados que tienen impresos los testimonios de las participantes, cada libro lleva como título el nombre de las entrevistadas, a quienes se les pidió que propusieran el título de su vida. Con ello se busca reflejar el proceso personal de cada sobreviviente. Esta etapa cierra con una invitación colgada en la pared: “cuenta tu historia”, así los asistentes y otras sobrevivientes tienen la oportunidad de compartir sus experiencias con la enfermedad. Esto debido a que muchas pacientes recopilan el proceso de su enfermedad en block de notas o agendas.

HISTORIAS DE VIDA



Figura 5. Libros con los testimonios.
Fuente: Elaboración propia.

En la segunda parte se exponen en las paredes de la sala proyecciones audiovisuales a gran escala que muestran los testimonios y las fotografías de las participantes. El video tiene una duración de seis minutos y está programado como una cinta sin fin, de esta manera las personas que interactúen con esta instalación podrán conocer todos los testimonios grabados sin un tiempo límite.



Figura 6. Video de los testimonios.
Fuente: Elaboración propia.

La última parte y pieza central es la exposición fotográfica. Las imágenes se encuentran impresas en tótems con una pequeña descripción de cada retratada en una cartilla. La muestra a gran escala tiene como objetivo lograr el mayor impacto en los visitantes y generar conversación sobre el tema.



Figura 7. Rrender de la instalación fotográfica.
Fuente: Elaboración propia.

Cuarta etapa: Mantenimiento

Esta etapa se enfoca en el mantenimiento del proyecto a través de las redes sociales, donde se comparten publicaciones diseñadas en relación con el tema y se suben fotografías acompañadas de los videos testimoniales (retratos y detrás de cámaras) de más sobrevivientes y pacientes de cáncer de mama. Estos medios permiten conocer las opiniones y los comentarios de los seguidores para lograr una retroalimentación objetiva sobre el proyecto.

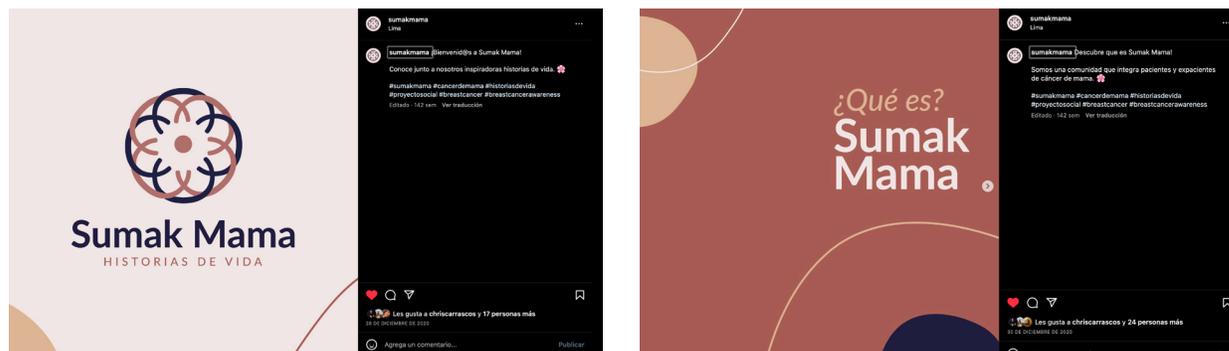


Figura 8. Post de Instagram de introducción a la página.

Fuente: Elaboración propia.

Resultados

Las entrevistas dirigidas al personal médico y los testimonios de las sobrevivientes evidenciaron lo siguiente:

- ❖ Los videos testimoniales de las sobrevivientes mostraron la importancia del apoyo emocional constante durante y de manera posterior al tratamiento oncológico. La presencia de los familiares y amigos es determinante en el proceso de recuperación de las afectadas.
- ❖ La muestra fotográfica evidencia la falta de un espacio para exponer temas relacionados con la salud y los problemas sociales contemporáneos, ya que, en el Perú, hasta el momento no se había visto una exposición de estas características.
- ❖ Los retratos a las sobrevivientes expresan la alegría y la voluntad de vivir tras este duro diagnóstico. Ellas hacen hincapié en la importancia del apoyo familiar y las terapias psicológicas después del tratamiento para lograr una estabilidad física y emocional y evitar cuadros de depresión o ansiedad.

Al culminar la puesta en marcha de *Sumak Mama, Exposición fotográfica como herramienta de concientización sobre el cáncer de mama*, se realizó una encuesta a 64 personas que permitió medir el impacto del proyecto en el público objetivo. En esta encuesta —basada en un público con perfiles y rangos de edades variados— se buscó reunir opiniones y conocimiento de las personas interesadas en la instalación fotográfica. Los resultados fueron los siguientes:

- ◆ 96.8% de los encuestados tienen un familiar que ha sufrido de una enfermedad oncológica y muestran un alto interés en acudir a una exposición de estas características, enfocada en los testimonios visuales y audiovisuales de mujeres sobrevivientes al cáncer de mama.
- ◆ 100% de los encuestados reconoce la importancia de las campañas de prevención referentes al cáncer de mama y realizaron comentarios positivos y alentadores sobre el proyecto y las piezas realizadas, concluyendo que existen personas interesadas en el estudio abordado.
- ◆ Cuando se les preguntó qué tan importante son las organizaciones y los proyectos sin fines de lucro para beneficiar a la sociedad en una escala del 0 al 5 —siendo el 0 nada importante y 5 muy importante—, 89.5% de los encuestados indicaron 5, lo que valida la importancia de la creación de proyectos como el planteado en esta investigación.
- ◆ Cuando se les preguntó qué tan importante son las organizaciones y los proyectos sin fines de lucro para beneficiar a la sociedad en una escala del 0 al 5 —siendo el 0 nada importante y 5 muy importante—, 89.5% de los encuestados indicaron 5, lo que valida la importancia de la creación de proyectos como el planteado en esta investigación.
- ◆ Solo 35.9% de los encuestados afirmó haber asistido a una exposición fotográfica sobre alguna problemática social, lo que revela la poca difusión y el índice de exposiciones relacionadas con temas sociales.
- ◆ 95.3% de los encuestados consideran que la fotografía es una herramienta visual que puede generar un cambio positivo en el pensamiento de la sociedad, por lo tanto, se interpreta que los retratos realizados son una herramienta de concientización efectiva.
- ◆ 93.8% afirmó que la fotografía es un medio que puede ser relevante para concientizar sobre el cáncer de mama, lo que valida el planteamiento y diseño de la instalación fotográfica del proyecto.

❖ **Conclusiones** El proyecto *Sumak Mama: historias de vida* es un medio para concientizar y, con ello, normalizar las secuelas que puede dejar el tratamiento oncológico mamario, motivando, informando e inspirando a otras pacientes oncológicas sobre la importancia de una rehabilitación posterior a un tratamiento oncológico.

Los resultados de la encuesta evidencian el potencial del proyecto como medio para impulsar a mayor escala los métodos de prevención. De esta manera, se podrán promover exámenes y mamografías preventivas y ayudar a aumentar la cifra de casos de diagnóstico temprano, el cual aumenta las probabilidades de sobrevivencia.

Para que *Sumak Mama* pueda mantenerse en el tiempo y tenga un crecimiento continuo se podrían plantear charlas y talleres con sobrevivientes y profesionales médicos especializados en oncología, en los cuales se expongan temas relacionados con la prevención y rehabilitación del cáncer de mama. 📍

❖ **Referencias** Amayra, I., Etxeberria A. y Valdoseda, M. (2001). Manifestaciones clínicas de las complicaciones emocionales del cáncer de mama y su tratamiento. *Gaceta Médica de Bilbao*, 98(1), 10-15. Recuperado el 18 de agosto de 2020 de <http://www.gacetamedicabilbao.eus/index.php/gacetamedicabilbao/article/view/594/600>

American Cancer Society. (2019). ¿Cuáles son las causas del cáncer de seno? Recuperado el 12 de enero de 2021 de <https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-seno/acerca/como-se-forma-el-cancer-de-seno.html>

Barón, D., Ruiz, M., Alba, S., Saiz, A., Enguita, J. y Bazaco, B. (2022). Las fases del duelo. *Revista Ocronos*, 5(6), 164. Recuperado el 20 de febrero de 2023 de <https://revistamedica.com/fases-duelo-kubler-ross/>

Cáncer de mama: si se detecta a tiempo, tiene un 90% de probabilidades de curación. (2022, octubre 19). *El Peruano*. Recuperado el 5 de noviembre de 2022 de <http://www.elperuano.pe/noticia/195218-cancer-de-mama-si-se-detecta-a-tiempo-tiene-un-90-de-probabilidades-de-curacion#:~:text=Según%20el%20último%20reporte%20del,de%20cuello%20uterino%20y%20colorrectal>

Centro Nacional de Epidemiología, prevención y Control de Enfermedades (CDC). (2022). *Boletín Epidemiológico*, (31), 93-94. Recuperado el 15 de diciembre de 2022 de https://www.dge.gob.pe/epublic/uploads/boletin/boletin_20214_16_203924.pdf

De las Heras, B. (2011). *El testimonio de las imágenes. Fotografía e Historia*. Madrid: Creaciones Vincent Gabrielle.

- Dubois, P. (1986). *El acto fotográfico, de la representación a la Recepción*. Barcelona: Paidós.
- Figueroa-Varela, M., Rivera-Heredia, M. y Navarro-Hernández, M. (2016). «No importa»: sexualidad femenina y cáncer de mama. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 15(6), 278-284. Recuperado el 21 de septiembre de 2020 de <https://www.elsevier.es/es-revista-gaceta-mexicana-oncologia-305>
- Greer, S. (1992). Terapia Psicológica Adyuvante para mujeres con cáncer de mama. *Boletín de Psicología*. Recuperado el 8 de octubre de 2020 de <https://www.uv.es/seoane/boletin/previos/N36-4.pdf>
- Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN). (2020). *Evaluación anual de implementación del POI 2019*. Recuperado el 3 de enero de 2021 de <https://portal.inen.sld.pe/wp-content/uploads/2020/03/EVALUACIÓN-ANUAL-DE-IMPLEMENTACIÓN-DEL-POI-2019-OGPP.pdf>
- Jay, D. (2011). *The Scar Project, breast cancer is not a pink ribbon*. Recuperado el 15 de septiembre de 2020 de <http://www.thescarproject.org>
- Juárez, I. y Almanza, J. (2011). Abordaje psicoterapéutico en pacientes con cáncer de mama. *Revista Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría*, 44(4), 133-141. Recuperado el 10 de octubre de 2022 de <https://www.medigraphic.com/pdfs/revneuneupsi/nnp-2011/nnp114e.pdf>
- Kübler-Ross E. (1992). *Sobre la muerte y los moribundos*. Madrid: Monardes.
- Ministerio de Salud (Minsa). (2021). *Situación del cáncer en el Perú, 2021*. Recuperado el 10 de diciembre de 2021 de <https://www.dge.gob.pe/portal/docs/tools/teleconferencia/2021/SE252021/03.pdf>
- Molinet, X. (2016). *El retrato fotográfico como estrategia para la construcción de identidades visuales: Una investigación educativa basada en las artes visuales*. [Tesis doctoral]. Granada: Universidad de Granada. Recuperado el 17 de octubre de 2022 de <http://hdl.handle.net/10481/44251>
- Múnera, B., Sanabria, C., Peña, M. y Chaves, I. (2020). Cuatro cuentos incidentes. *Question/Cuestión*, 1, e330. <https://doi.org/10.24215/16696581e330>
- Newhall, B. (1983). *Historia de la Fotografía*. Barcelona: Editorial Gustavo Gili.
- Organización Panamericana de la Salud (ops). (2023). *Cáncer*. Recuperado el 07 de febrero del 2023 de <https://www.paho.org/es/temas/cancer>
- Organización Mundial de la Salud (oms). (2018). *Cáncer de mama en las Américas*. Recuperado el 10 de enero de 2021 de <https://www.paho.org/sites/default/files/Cancer-mama-Américas-factsheet-ES%20%281%29.pdf>

Sausa, M. (2019, septiembre 6). Perú: Entre el 40% y 50% de casos de cáncer de mama se diagnostican en etapas avanzadas. *Perú 21*. Recuperado el 8 de julio de 2020 de <https://peru21.pe/vida/salud/peru-40-50-casos-cancer-mama-diagnostican-etapas-avanzadas-488762-noticia/>

Sebastián, J., Bueno, M. J. y Mateos, N. (2002). *Apoyo emocional y calidad de vida en mujeres con cáncer de mama*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales/Instituto de la Mujer.

Sobre las autoras *Laura Brigit Wisst Tait*

Magister en Gestión de Marca y licenciada en Arte y Diseño empresarial por la Universidad San Ignacio de Loyola. Cuenta con experiencia de cinco años como docente en educación superior. Es fotógrafa y diseñadora gráfica independiente.

Silvia Gisell Fonseca Falla

Maestra en Educación con Mención de Docencia en Educación Superior y licenciada en Arte y Diseño Gráfico Empresarial y en Ciencias y Tecnologías de la Comunicación. Cuenta con nueve años de experiencia en el ámbito educativo.



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional