



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL

“LOS ELEMENTOS SIMBÓLICOS DEL PADECIMIENTO EN
MUJERES CON CÁNCER CÉRVICOUTERINO ATENDIDAS EN EL
INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA”

TESIS QUE PARA OPTAR POR EL TÍTULO DE LICENCIADA EN
TRABAJO SOCIAL
PRESENTA

FABIOLA HUERTA ROMERO

DIRECTOR DE TESIS.

DRA. ALEJANDRA MONROY LÓPEZ

México, D.F.

2015



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Dedicada a ti:
Que me fortaleces durante el quebranto,
Tú, mi cobijo en las tribulaciones,
A ti que me has dado todo.
Gracias por sostenerme fuerte...

A mis papás, Guillermo y Catalina,
Por su incondicional amor.

A mis hermanas Myriam y Sandra,
Ustedes mi familia, fuente de amor,
Apoyo y confianza, los amo.

A ti mi tierna Lilien, mi amor.

Agradezco la valiosa experiencia compartida de las mujeres entrevistadas, vencedoras, las que siguen en pie de lucha y las que ya no se encuentran más.

A Miguel Ángel, porque gracias a ti soy mamá, somos papás, gracias por tan lindas experiencias, por el mejor de los regalos.

Sr. Miguel y Sra. Maricela, gracias por su apoyo, han contribuido generosamente a que cumpla parte de mis sueños.

Gracias a mis padrinos, Abraham Durán y Osvelia García, forman parte importante de mi vida.

A mis amigos, aquellos que han estado conmigo en los más felices y más tristes momentos, Fany, Fer, Ale, Liz y Paty, los quiero.

Agradezco de manera especial a mi tutora de tesis, Dra. Alejandra Monroy López, gracias por la generosidad al brindar sus conocimientos, su escucha y consejo, pocas personas mantienen esa sencillez, rectitud y pasión, sin duda ejemplo a seguir.

A quienes con sus revisiones y observaciones permitieron la mejora de este trabajo:
Dra. Aurora Zavala Caudillo, Mtra. Claudia García Pastrana, Mtra. Georgina S. Volkens Gausmann, Mtra. Blanca R. Ruíz Romero.

¡A mi querida Universidad Nacional Autónoma de México, gracias por formarme!

INDICE

Introducción	5
Antecedentes	8
Justificación	24
Capítulo 1 Lineamientos metodológicos.....	27
1.1 Objetivo general.....	27
1.2 Objetivos específicos.....	27
1.3 Axiomas	27
Metodología.....	28
Capítulo 2 Marco teórico conceptual.....	34
2.1 Definición de cáncer cérvicouterino	34
2.1.1 Signos y síntomas	35
2.1.2 Factores de riesgo	35
2.1.3 Diagnóstico.....	36
2.1.4 Estadios del cáncer cérvicouterino	37
2.1.5 Tratamiento.....	38
2.2 Marco Teórico	42
2.2.1 Antropología aplicada para la atención de los problemas de salud	42
2.2.2 Antropología simbólica	46
2.2.3 Antropología simbólica y el estudio de las neurociencias	47
2.2.4 El cuerpo humano y su concepción simbólica.....	49
2.2.5 Imagen corporal	51
Capítulo 3. La mujer diagnosticada con cáncer cérvicouterino	52
3.1 Primeras acciones de las mujeres con cáncer cérvicouterino en torno a la alteración de su salud	52
3.2 La mujer con cáncer cérvicouterino y el conocimiento que tiene sobre su enfermedad.....	56
CAPÍTULO 4. Primeras interpretaciones y significados acerca de la enfermedad.	59
4.1 Significados que las pacientes otorgan al cáncer cérvicouterino.	59
4.2 Causas de la enfermedad.	61
4.3 Sentidos que las pacientes dan a su enfermedad.....	64
4.3.1 Motivaciones durante el proceso de salud enfermedad.	66

4.4 Expectativas sobre el tratamiento y curso de la enfermedad de las mujeres con cáncer cérvicouterino.	67
4.4.1 Gravedad y duración de la enfermedad.....	69
4.5 Principales consecuencias sobre la paciente y su entorno social.	71
4.5.1 Efectos a nivel de recursos económicos.....	73
Capítulos 5. El cuerpo enfermo como símbolo.	74
5.1 La percepción corporal de la mujer diagnosticada con cáncer cérvicouterino.	74
5.1.1 Aflicciones durante el proceso salud-enfermedad.	76
5.1.2 Representación del órgano enfermo.	77
5.1.3 El cuerpo explorado, las revisiones médicas.....	78
5.2 La sexualidad de la mujer con cáncer cérvicouterino.	79
Capítulo 6. Medidas y estrategias de afrontamiento en torno a la enfermedad.	82
6.1 Terapéutica utilizada por las mujeres con cáncer cérvicouterino.	83
6.1.1 Comunicación sobre el uso de remedios con el médico.....	83
6.1.2 Reminiscencias de la cosmovisión corporal indígena.	85
6.2 Recursos personales. Fe, actitud y acción.....	86
6.3 El apoyo social de la mujer con cáncer cérvicouterino	87
6.3.1 Apoyo de la pareja.....	88
6.3.2 Soporte de la familia de origen y círculos sociales.....	89
6.4 Aspectos religiosos de la mujer con cáncer cérvicouterino.....	91
6.4.1 Métodos religiosos de afrontamiento a la enfermedad.	92
6.4.2 Beneficios obtenidos por la práctica religiosa.	93
6.4.3 Confrontación entre la religión y el Sistema de Salud.	94
Discusión.	96
Conclusiones:	98
Recomendaciones:	102
Observaciones metodológicas.	103
Referencias bibliográficas.	104
ANEXOS.	110
<u>1</u> Guía de entrevista	110
2 Carta de consentimiento informado.....	111

Introducción

El cáncer cérvicouterino (CaCu) es una de las enfermedades neoplásicas más frecuentes en los países en desarrollo. En México para el año 2012 se estimaron un total de 13,960 casos, así como un total de 3,840 defunciones a causa de este tipo de cáncer (Arreola y Ornelas, 2014). Aunque es un cáncer con relativa facilidad de detección, a través de estudios como el papanicolaou que permiten detectar anormalidades en el cuello uterino, existen factores de riesgo y pautas culturales que no permiten una detección temprana en todos los casos. El virus del papiloma humano (VPH) es uno de los factores de riesgo asociados más comúnmente al desarrollo de CaCu (<http://www.infocancer.org.mx/cncer-cervicouterino-con12i0.html>, consultado 6 de marzo de 2015) En México la frecuencia del cáncer invasor aumenta con la edad, es decir las mujeres que se encuentran entre 45 y 69 años de edad (Sanfilippo *et al*, 2007).

Es por ello que surge el interés de desarrollar la presente investigación, desde el enfoque cualitativo, esperando recuperar el orden subjetivo de la enfermedad, la manera en que viven y construyen su padecimiento las mujeres con cáncer cérvicouterino que son atendidas en el Instituto Nacional de Cancerología (INCan).

El Instituto Nacional de Cancerología es un hospital de tercer nivel de atención, es un órgano descentralizado que depende de la Secretaría de Salud y se especializa en atender a población mexicana mayor de edad sin seguridad social que tenga un diagnóstico de tipo oncológico. Realiza acciones de enseñanza e investigación dentro de su rubro y tiene como premisa el atender a enfermos oncológicos con calidad y calidez desde un equipo multidisciplinario.

Esta investigación contiene un apartado en el cual se hace una revisión de investigaciones previas sobre el tema, la búsqueda de antecedentes nos permite visualizar los aspectos teóricos y metodológicos a partir de los cuales se ha investigado al CaCu y sus implicaciones sociales particularmente desde enfoques como la sociología, psicología y antropología.

A partir de la revisión de antecedentes fue posible plantear el objetivo de esta investigación: analizar los elementos simbólicos que influyen en la construcción del padecimiento de las pacientes diagnosticadas con CaCu atendidas en el Instituto Nacional de Cancerología (INCan).

La metodología utilizada es de enfoque cualitativo, se lleva a cabo una fase documental en la que se realiza una revisión de antecedentes, se elaboran los objetivos, axiomas, metodología y marco teórico conceptual. Posteriormente se lleva a cabo la fase de campo, en la que se establece contacto con las pacientes invitándolas a participar en la investigación a través de una entrevista con profundidad para rescatar las subjetividades de su proceso y finalmente el análisis de la información proporcionada, a través de los aspectos teóricos indagados en la fase documental.

La investigación se conforma por seis capítulos, un apartado de conclusiones, otro de discusión, uno más de recomendaciones y finalmente los anexos. El capítulo I denominado Lineamientos metodológicos, contiene los referentes a partir de los cuales se estructura y desarrolla la presente investigación, así como la caracterización de los casos, es decir una breve descripción de datos sociodemográficos de las mujeres entrevistadas. El capítulo II Marco teórico conceptual aborda la información primaria para conocer el CaCu, cómo se denomina, cuáles son los factores de riesgo, signos, síntomas de la enfermedad, diagnóstico y sus tratamientos, de igual manera contiene los elementos y postulados teóricos que nos permiten abordar el problema. El capítulo III La mujer diagnosticada con CaCu, nos introduce a las acciones primarias de las mujeres al saberse con un problema de salud, así como el conocimiento con el que contaban sobre su diagnóstico al momento de ser entrevistadas. El capítulo IV denominado Primeras interpretaciones y significados acerca de la enfermedad se indagan los aspectos subjetivos del padecimiento, aquellos que permiten elaborar una visión y sentido de lo que las mujeres están viviendo, así como su visión del futuro y las consecuencias que ellas consideran ha tenido la enfermedad en su vida. El

capítulo V El cuerpo enfermo como símbolo, explora las percepciones y concepciones corporales de la mujer con CaCu, las representaciones corporales de tener cáncer y como objeto de intervención médica. Finalmente el capítulo VI Medidas y estrategias de afrontamiento en torno a la enfermedad, nos permite conocer la terapéutica que las mujeres utilizan para restablecer su salud, los apoyos sociales de la misma y las estrategias de índole personal como los aspectos religiosos utilizados para sobrellevar su proceso salud-enfermedad.

Finalmente encontraremos las conclusiones de la investigación, la discusión, recomendaciones y la bibliografía utilizada.

A continuación se exponen las investigaciones que se han llevado a cabo desde enfoques sociales, culturales y psicológicos, las cuales abordan distintas circunstancias de la enfermedad imaginarios y significados del CaCu y sus implicaciones con ello tendremos una perspectiva de los aspectos teóricos y metodológicos, así como de las herramientas utilizadas para investigar la problemática presentada.

Antecedentes

Un artículo que nos aporta elementos de índole social y cultural en el caso del CaCu, por Santillana Macedo Manuel A. *Elementos socioculturales en la prevención del cáncer cérvicouterino: un estudio en Hermosillo Sonora en el año 2001*. Estudio enfocado en saber cuál era el conocimiento que tenían las mujeres acerca de la prueba del papanicolaou y del CaCu en un sentido médico retomando las ideas de las mujeres acerca de la prueba y la enfermedad, así como la noción cultural del cuerpo femenino en construcción con su sexualidad, salud y enfermedad ginecológica. Cómo era la práctica de este examen (papanicolaou) y si las dimensiones de sector de pertenencia, escolaridad e información imprimían diferencias en sus respuestas.

Este estudio se llevó a cabo a través de dos metodologías, la cualitativa con entrevistas con profundidad y de tipo cuantitativo con la aplicación de cuestionarios a 331 mujeres entre mujeres que pertenecen a los sectores popular y sector medio, con lo que se llevó a cabo un muestreo de la población de los servicios de salud de Hermosillo Sonora.

Los resultados fueron que un elevado porcentaje¹ de las mujeres señaló no haber contado con información sexual y de su cuerpo por parte de su familia en la infancia, esto no importando el nivel socioeconómico, edad y escolaridad.

Las mujeres que nunca se han realizado la prueba (papanicolaou), comentan no haber tenido información sexual de ningún tipo, y aquellas que se la han realizado no la han llevado a cabo de manera apropiada, ya que se hace de manera irregular, no periódica y después de la maternidad no al inicio de su vida sexual.

Los servicios de salud particulares les brindan más seguridad y confianza para realizarse la prueba.

¹ No especifica cantidad

De manera general se concluye que un alto porcentaje² de la población de esta entidad, ve obstaculizada la prueba preventiva del cáncer cérvicouterino por factores de desconocimiento de la sexualidad desde la infancia y la adolescencia, así como una deficiencia por parte de las instituciones públicas para brindar la confianza de realizarla en sus instalaciones y con su personal. De esta manera se propone buscar nuevas alternativas que no sólo se basen en campañas de difusión en los medios como la radio y televisión, ya que esto no implica como consecuencia que las mujeres acudan a realizarse la prueba.

Otro aporte se llevó a cabo en el año 2008 con la publicación de *Para una epidemiología sociocultural en el estudio del cáncer cérvicouterino: experiencias de investigación*, por Aranda y Castro. El objetivo de dicho trabajo fue el de analizar seis investigaciones realizadas en el Colegio de Sonora, que abordan distintos aspectos desde la prevención, hasta la detección oportuna del cáncer cérvicouterino, a través de la sociología, la antropología y la epidemiología, haciendo hincapié en la necesaria complementariedad de los abordajes teóricos-metodológicos. Para ello se retoma la corriente de la epidemiología sociocultural (ESC), la cual plantea estudiar los problemas de salud, enfermedad y atención de los problemas de salud desde la complejidad, a través de la mirada de distintas disciplinas, considerando aspectos, sociales, culturales, políticos económicos y por supuesto biológicos, epidemiológicos y del entorno ecológico. Las investigaciones que se describen son: “Salud reproductiva en Sonora: Un estudio exploratorio(1994); 2) Elementos socioculturales en la prevención del cáncer cervicouterino: Un estudio en Hermosillo, Sonora (1996); 3) Prevalencia de VPH, clamidia y displasia cervical en la frontera entre Arizona y México (1997); 4) Proyecto binacional cáncer cervicouterino y enfermedades crónico- degenerativas en la frontera Douglas-Elfrida, Arizona-Agua Prieta, Sonora (1998); 5) Saberes y prácticas en la prevención del cáncer cérvicouterino: una propuesta educativa para Sonora y Arizona (1998); 6) Saberes sobre el papanicolaou y el cáncer cervicouterino de derechohabientes del IMSS: Estudio en dos UMF de Hermosillo, Sonora (2001).” (Aranda y Castro, 2008).

² No especifica cantidad

Como parte de las conclusiones, se rescata de la primera investigación:

- logra una sistematización de datos epidemiológicos, que permiten tener un antecedente para las investigaciones que abordan dichas problemáticas de salud.
- Permite complementar los resultados de las metodologías desde el enfoque cuantitativo y cualitativo, ampliando el panorama de la investigación. (Aranda y Castro, 2008).

En cuanto a las conclusiones para la segunda investigación:

- Se visualizan algunos factores por los que las mujeres entrevistadas no se realizan la prueba del papanicolaou, entre ellos, los tabúes y desconfianza de los servicios de salud.
- La complementariedad de los enfoques cualitativo y cuantitativo, en la medida que permite indagar temas que no se plantean en un primer momento al diseñar una encuesta o algún otro instrumento desde el enfoque cuantitativo (Aranda y Castro, 2008).

Las conclusiones para la tercera investigación:

- La investigación es un referente en cuanto al tema abordado (Prevalencia de VPH, clamidia y displasia cervical en la frontera entre Arizona y México).
- Permitted conocer la necesidad de realizar acciones preventivas en los grupos de mujeres de 40 años, ya que son las que cuentan con mayor prevalencia de CaCu. (Aranda y Castro, 2008).

Conclusiones de la cuarta investigación:

- Se encontró que el mayor número de muestras de papanicolaou es en mujeres menores de 45 años, por lo cual pueden realizarse estudios para saber las razones por las que grupos de mujeres mayores de 45 años, dejan de realizarse la prueba.

- Al comparar los resultados de las mujeres del lado mexicano y el estadounidense, se encontró que más mujeres del lado mexicano muestran más recurrentemente anomalías en su cuerpo durante la prueba del papanicolaou a pesar de llevar a cabo menos prácticas de riesgo, y uno de los posibles factores a los que se atribuye esto, es que las mujeres mexicanas optan mayoritariamente por métodos anticonceptivos definitivos, mientras que las de Estados Unidos optan por métodos de barrera. (Aranda y Castro, 2008).

Conclusiones para la quinta investigación:

- El primer aporte de la investigación, fue el indagar el conocimiento, así como las prácticas de las mujeres en torno al tema de CaCu, papanicolaou y menopausia, en un grupo de mujeres mayores de 45 años.
- Se elaboró una propuesta de taller a partir del análisis de los resultados, misma que se entregó a los establecimientos de salud en los cuales se llevaron a cabo las investigaciones. (Aranda y Castro, 2008).

En cuanto los aportes de la sexta investigación:

- Se conocen los conceptos que conocen las mujeres del procedimiento del papanicolaou, así como la importancia que otorgan al mismo.
- Se detectaron sentimientos y emociones que la prueba del papanicolaou causa entre las usuarias, entre ellos, vergüenza por mostrar su cuerpo, incomodidad de la postura que se necesita tener para la realización de la prueba, sentimiento de vulnerabilidad por la posición y las preguntas que les realiza el personal médico, así como invasión a su intimidad.
- Una reducción de mujeres mayores de 45 años que acuden a la realización de la prueba.
- Un sentimiento de realizarse la prueba de manera obligada, por ser necesaria para la detección de alteraciones en su salud, ya que se tiene una concepción de cáncer igual a muerte. (Aranda y Castro, 2008).

Finalmente las autoras realizan una breve semblanza de los enfoques abordados en las investigaciones:

- El enfoque de la epidemiología, estos estudios pueden describirse como el examen de la frecuencia, magnitud y distribución de las enfermedades en las poblaciones humanas. La epidemiología trabaja básicamente desde el enfoque biologicista, reconociendo el ambiente y la población en el que se desarrolla la enfermedad.
- El de la antropología médica que trabaja con el padecimiento, es decir una percepción intersubjetiva, mientras que la sociología médica aborda las relaciones sociales entre los actores de los procesos.
- Se cree que las mujeres adquieren los conceptos y significados médicos y biológicos tal cual se les dan en las instituciones de salud, dejando de lado los preceptos y significados culturales que ellas elaboran desde su cotidianidad
- Concluyen que es importante contar con una epidemiología que retroalimente sus hallazgos con elementos sociales y culturales con métodos como la ESC. (Aranda y Castro, 2008).

La investigación *Cáncer cérvicouterino ¿enfermedad femenina o feminización de la enfermedad?* Del año 2009 por Luna Blanco M. en San Luis Potosí, colonia Morelos, tiene como objetivo recuperar las relaciones de identidad y género en la concepción de las causalidades de la salud-enfermedad, así como rescatar los dramas individuales de las mujeres diagnosticadas con cáncer cérvicouterino (CaCu) para entender la realidad clínica y cultural de esta enfermedad.

Los aspectos cualitativos que se rescatan a continuación, se obtuvieron por medio de entrevistas abiertas, entrevistas con profundidad y observación participante de la investigación antes mencionada.

- Elementos culturales que permiten el menosprecio de la salud de las mujeres, ya que los síntomas son tomados como severos después de mucho *aguante* por parte de las mujeres, que se consideran como

enfermedad sólo si afectan la vida cotidiana, dejando fuera la detección oportuna del CaCu.

- Culturalmente se reflejan atributos patriarcales sobre la visión de la dualidad social de la mujer madre o *puta*, por lo que existe una estigmatización y por ende un ocultamiento en algunas ocasiones del CaCu.
- Se feminiza la enfermedad por el hecho de desarrollarse dentro del cuerpo y en partes del cuerpo completamente femeninas, sin embargo se excluyen los factores que rodean la vida de las mujeres, como cargas de trabajo, roles socialmente asignados, etc. Que sin duda repercuten en la manera de representarse como mujer con CaCu, y se responsabiliza totalmente a la mujer por lo que sucede en su cuerpo, aun dejando en un grado mucho menor la importancia del hombre en la transmisión del VPH
(Luna, 2009)

En el año 2010 se publicó el artículo *El Cáncer Cervicouterino, una mirada desde el Interaccionismo Simbólico*, bajo la autoría de Valencia Marleny de la Universidad de Antioquia. En este artículo lo que pretende la autora es abordar al cáncer cérvicouterino como un fenómeno en el que interactúan diversos actores y las significaciones que los mismos dan a su enfermedad, la relación entre subjetividades, intersubjetividades y contextos sociales. También señalan algunas de las particularidades que implican las investigaciones sobre el CaCu desde el enfoque médico, según la autora:

- Es un enfoque centrado en la patología, en donde el sujeto desaparece y el padecimiento toma su lugar como eje central de la atención.
- Se reduce el fenómeno complejo que es la enfermedad, en este caso el cáncer cervicouterino al punto de vista clínico, dejando a un lado el contexto en el que viven los sujetos que sufren de la alteración.
- Buscando la objetividad, el médico se ha deshumanizado a tal grado de convertir a las personas en objetos en los que sólo se tiene en cuenta a la

enfermedad y el análisis se basa solo en esta y no en la integralidad del sujeto.

- Se ha dado un status de superioridad al médico, ya que los pacientes son portadores de la enfermedad que necesitan de los conocimientos del médico, de esta manera lo han introyectado los sujetos desarrollando una actitud pasiva en su relación con el médico.
- Los recursos a partir de los cuáles se trata la enfermedad son estrictamente de índole científico y en adelantos tecnológicos, no habiendo cabida para saberes populares exigiendo al médico la autoridad de su conocimiento sin interferir con los de otro tipo.
- La sexualidad es construcción cultural y social, con diversas interpretaciones y comprensiones sobre la misma y los eventos cercanos a ésta, como lo es el cáncer cérvicouterino (CaCu) por la zona corporal en la que se desarrolla (Valencia, 2010).

Es por ello que en este artículo la autora propone analizar los significados de las acciones, las intersubjetividades, contextos, vivencias y relaciones del diario vivir de los sujetos. Específicamente de las mujeres con CaCu, y la manera en que las construcciones sociales pueden ir guiando el actuar de ellas, la manera de concebir la enfermedad y atenderla.

En el año 2010 Calderón Benavides Carmen presenta su investigación *La Vivencia del Cuerpo en el Cáncer Cervicouterino*. El objetivo de la investigación, es establecer los significados de la representación simbólica de la vivencia corporal de la sexualidad y el cáncer cérvicouterino, entender el significado que le dan las mujeres con cáncer, así como la influencia que se ha ejercido desde las instituciones de salud y sociales.

El estudio se llevó a cabo de manera aleatoria en quince mujeres durante la consulta externa de la Unidad de Tumores Ginecológicos del servicio de Oncología del Hospital General de México. Dentro de los criterios de inclusión estaba haber completado el tratamiento para cáncer cérvicouterino, con un tiempo

mínimo de tres meses, la investigación fue de corte cualitativo y se utilizó la entrevista a profundidad para la recopilación de la información (Calderón, 2010).

Algunos de los resultados obtenidos, muestran que las mujeres con CaCu:

- Pierden en un primer momento su cotidianidad, se ven trastocadas sus actividades de manera general.
- el cáncer es experimentado como un castigo ante varias conductas, se le atribuyen transgresiones de orden moral o religioso.
- Buscan una explicación para poder aceptar que tienen cáncer en el aparato reproductor.
- La relación con el propio cuerpo tiene que ver con el nivel de conciencia y la capacidad de concebirse a sí misma como dueña de un cuerpo que tiene funciones y merece atención y cuidados.
- Parecería que enfermarse de CaCu viene a confirmar su poca valía, confirma un pobre auto concepto.
- La representación de la mujer en función de utilidad y servicio, de la instrumentalidad, como si el cuerpo fuera una prestación para cumplir ya sea como madre o con funciones sexuales. (Calderón, 2010).

Una investigación que nos da pie a mirar la complejidad del proceso salud-enfermedad desde una visión social específicamente del cáncer cérvicouterino, es la llevada a cabo por Castañares Giménez Mireya Nuri en el año 2011, *El cáncer cérvicouterino a través del espejo*. En esta investigación se discute a nivel teórico como se ha concebido la enfermedad desde paradigmas predominantes como lo son lo medicina alópata, en una primera reflexión se manifiesta que dicha medicina apenas y considera al ser humano en su totalidad y la enfermedad, lo que más se ha llegado a aceptar es la relación psicosomática con algunas dolencias, sin embargo de manera general no se contempla la interferencia de factores sociales en la enfermedad, en este caso el cáncer.

Desde las perspectiva que se aborda en este texto, el cuerpo humano está en constante construcción, a partir de las normas sociales y la concepción que se

tenga del mismo en un tiempo-espacio determinado, esto permeará la subjetividad individual al formar parte de la colectiva (Castañares, 2011).

En primer lugar aborda la explicación del entorno social en la generación del cáncer. Si bien la enfermedad no tiene sexo, son innegables las características de la enfermedad (CaCu) ya que se dan en los órganos femeninos, lo cual implica una revisión de los elementos constitutivos de la vida de la mujer, ya que se define de manera biológica, cultural e ideológica, para comprender las diferencias biológicas, psicológicas y sociales.

Desde la visión occidental capitalista en la que vivimos, se ha dado prioridad a la razón sobre la existencia esto ha conllevado entre otras cosas que “los científicos reducen a una unidad íntegra en sus componentes elementales- sean estos genes, células o partículas elementales- y tratan de explicar todos los fenómenos desde el punto de vista de estos elementos, pierden la capacidad de comprender las actividades integradoras de todo el sistema” (Castañares, 2011). Esto para la autora ha conllevado a la pérdida del equilibrio y sentido de integridad en nuestra cultura.

En cuanto a la condición de la mujer se menciona que “científicos como Darwin, Wilson, Morris y Barash, han partido de una visión parcial (hormonas, genes, adecuación y sobrevivencia) dejando por un lado a la historia, la ideología, la cultura, la economía, la moral y la espiritualidad, que han determinado el significado de ser mujer y de ser hombre.” (Castañares, 2011) .A nivel social, según la autora, los médicos contribuyeron, desde su función de reguladores sociales a reforzar la práctica de confinar a las mujeres, al espacio doméstico, la interpretación que los médicos formulaban a los padecimientos presentados por las mujeres reforzó la concepción de un ser débil y a las enfermedades del útero se les imputó una etiología moral, por tal motivo la conducta sexual se debía regular a través de rutinas socialmente construidas para conservar la salud.

En cuanto a la construcción social de la enfermedad la autora menciona:

- Considerar al cuerpo como fruto del símbolo social-cultural y un proceso de construcción individual (el cuerpo es el espacio y la síntesis de una época, de un sistema político, de una concepción de vida y de la muerte).
- Lo corporal y las formas de vivir cambian en una estrecha relación con la industria del servicio y el consumo.
- Los ritos sociales y familiares casi siempre se empatan y amalgaman, En los espacios familiares se construyen ritos que se interiorizan y el sujeto no ve otras posibilidades en su vida ordinaria.
- Muy a menudo atributos físicos reales o imaginarios, partes de la imagen corporal, o de la imagen corporal entera, se convierten en un punto eje de identidad.
- Cuando una mujer asiste a una consulta ginecológica, lo hace incluyendo en ella a sus fantasmas, prejuicios, creencias y tabúes adquiridos a través de las prácticas sociales, la cultura ejerce su eficacia durante su vida y sus contenidos formarán parte de la construcción de la subjetividad femenina.
- El reto es construir opciones para nuestro tiempo basadas en la relación entre órganos, cuerpo, emociones y cultura.
- En cuanto a la metodología:
- El positivismo rechaza los planteamientos teóricos sin una fuerte base empírica que reducen la complejidad del comportamiento humano.
- Lo histórico-social es una herramienta interpretativa rompe con el dogmatismo, su conjugación con la cultura, la antropología, la semiótica y el universo de las relaciones intersubjetivas, son posibilidades que rompen con la verdad absoluta.
- El método biográfico nos permite rescatar el testimonio subjetivo del sujeto, su visión particular, de una vida como el reflejo de una época, normas sociales etc.
- La historia oral es una propuesta para estudiar, la historia de grupos subalternos o en este caso un grupo de mujeres que comparten una enfermedad, recoger y reconocer de voz propia, los hechos sociales y experiencias humanas.

- La entrevista, tiene por objeto los modos y maneras con los que un individuo particular construye y da sentido a su vida en un momento dado, destaca por su capacidad de recoger información concreta, detallada altamente cargada de significado, a las capas profundas de la identidad y personalidad del entrevistado (Castañares, 2011).

En este estudio llevaron a cabo entrevistas a mujeres diagnosticadas con CaCu y con el virus del papiloma humano de la Zona Metropolitana de la Ciudad de México. Las categorías de análisis tomadas en cuenta para las entrevistas, fueron las siguientes: familia, relación con la madre, relación de pareja, emoción predominante, sabor (tomado de la medicina tradicional china), alimentación, sexualidad, actitud hacia el rol femenino, enfermedades recurrentes, padecimiento, concepción del cuerpo (Castañares, 2011).

Como parte de las conclusiones de la investigación, destacan que al analizar el contexto histórico en el cual se desarrollaron estas mujeres se encontraron coincidencias significativas en la vida familiar.

- Sin importar la edad las participantes todavía se encuentra instituido el rol de madre en la mujer, sumisa, abnegada, buena madre, sumando el de mujer trabajadora ya que la relación con la madre es la base de la construcción de lo femenino.
- Por otra parte, las relaciones de pareja son otro indicativo de la materialización de los roles de género. Las mujeres entrevistadas han sufrido infidelidad en sus relaciones de pareja. Independiente de su estado civil.
- La ruta de la enfermedad significa hablar de un mismo padecimiento que se apropia y desarrolla de forma diferente, abordar una concepción de unidad donde las emociones en conjunto con lo que se apropia de la cultura se materializan en un padecimiento (Castañares, 2011).

En el año 2012 se llevó a cabo la investigación *Representación social sobre el cáncer cérvicouterino por mujeres jóvenes de 18 a 29 años de edad de Colima, México, a través de la aplicación de las redes semánticas naturales como estrategia metodológica*, por Méndez, Arellano, Tamayo *et al.*

Esta investigación planteó como objetivo conocer cuál es la representación social que sobre el cáncer cérvicouterino tienen las mujeres jóvenes de 18 a 29 años de edad de Colima-México se basaron en la utilización metodológica de las Redes Semánticas Naturales (RSN).

Primeramente habla de las aportaciones teóricas para la investigación, las representaciones sociales como aquellas imágenes que condensan una serie de significados según (Jodelet, 1984), es decir sistemas de referencia que permiten interpretar y generar categorías para clasificar circunstancias, fenómenos o individuos. Es por lo anterior que las representaciones sociales nos permiten conocer como los sujetos sociales aprehenden los acontecimientos de la vida cotidiana, es decir un conocimiento del sentido común.

Posteriormente se aborda la estrategia metodológica de las Redes Semánticas Naturales, a partir de esta teoría se define la memoria y la semántica, a través de la memoria se explican los mecanismos de selección de significados, palabras, conceptos o imágenes con la que los sujetos relacionan a los objetos (Zermeño *et al.*, 2005). Se obtienen los significados del sujeto directamente, evitando el uso de taxonomías artificiales creadas por el investigador.

Los resultados que obtuvieron en esta investigación a través de la aplicación de un instrumento fueron: respecto a la representación social, en cuanto a las palabras definidoras con mayor puntaje un 52% a enfermedad, 40% afectación a la salud que de no atenderse causa dolor y 37% que puede llevar hasta la muerte. (Méndez, Arellano *et al.*, 2012).

Resultados de la investigación:

- El CaCu representado como enfermedad está asociado a molestias, debilidad y algo interno. Representado por causas se asocia a descuido, tumor, relaciones sexuales, falta de prevención, ignorancia, desinformación, desconocimiento, quistes, transmisión sexual, células malignas, poca información, hereditario, castigo, papiloma y virus. Asociado a la prevención se representa por, cuidado de la salud, autoexploración, revisión, precauciones, información y papanicolaou.
- Asociado con conocimiento: matriz, útero, vagina, ovarios, aparato reproductor, cérvix, tratable, cuello uterino, órganos y trompas.
- A tratamiento con palabras como: quimioterapia, medicamentos, terapias, médicos, operación, cirugía, ginecólogo, calvicie, examen, citas diagnóstico y radioterapia.
- A las amenazas y los riesgos: muerte, peligroso, pérdida, esterilidad, riesgo, dañino, grave, tragedia, degradante, desgracia, nocivo, letal.
- Lo padecen: mujer, hijos, hermanos, madres, padres, pareja y hombre.
- Consecuencias económicas: gastos, hospital, dinero y costoso.
- Consecuencias emocionales: unión, amor, esperanza, apoyo, esfuerzo, fortaleza, reto, dolor tristeza, sufrimiento, depresión, miedo, malo, angustia, desesperación, preocupación, frustración e impotencia.

Como conclusiones de la investigación, se corroboraron que las representaciones sociales, pueden explicar formas simbólicas que se interrelacionan con aspectos biológicos, psicológicos y sociales que intervienen en el proceso salud-enfermedad (Méndez, Arellano *et al.*, 2012).

Otro estudio que nos proporciona elementos de construcción personal en cuanto a la situación del cáncer es la publicada en el año 2012 por Tinoco García Alicia M. *Cáncer de mama y de ovario: significados, dolor y sufrimiento en la cotidianidad de mujeres pacientes*. En este estudio se tiene como objetivo, conocer, explicar y comprender los significados del dolor y sufrimiento cotidiano de mujeres que padecen cáncer de mama y del ovario abordando la subjetividad y la

intersubjetividad de las pacientes tomando en cuenta su cotidianidad y contexto sociocultural.

La metodología utilizada, fue de corte cualitativo, que implica tener empatía para poder extraer las subjetividades de las pacientes, se hicieron entrevistas semi estructuradas, las pacientes se contactaron a través del Centro Oncológico Estatal de Seguridad Social del Estado de México y Municipios (ISSEM y M) y el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE). Se realizó observación directa de las condiciones e infraestructura de las instituciones de salud antes mencionadas y observación participante en el Centro Oncológico Estatal del ISSEM y M, cuenta con atención en psicooncología, psicología y tanatología.

Algunos aportes significativos para efecto de esa investigación son: más allá del dolor que causa la enfermedad, el cáncer conlleva un sufrimiento que parte de la vivencia subjetiva y dependerá de la cultura en la que se encuentre inserto la perspectiva que se tenga del problema, del sufrimiento y la elaboración de escenarios para superarlo o soportarlo.

A través de las entrevistas realizadas se da cuenta de la importancia de recuperar los aspectos subjetivos de las enfermedades tales como el cáncer, en este caso el de mama y el de ovario, son numerosas las mujeres que viven esta realidad a diario en las instancias de salud, el conocer los significados e importancia que las propias mujeres asignan a factores como hijos pequeños y familia. Va más allá de la atención con medicamentos o intervenciones quirúrgicas, y el dolor no sólo es en aspectos corporales, sino que se vive un sufrimiento emocional.

Por lo tanto se requiere de una comprensión y acompañamiento a nivel institucional de manera más integral, que sólo puede lograrse tomando en cuenta las subjetividades e intersubjetividades que las pacientes otorgan a su proceso salud-enfermedad, en este caso las pacientes equiparaban su diagnóstico de cáncer a muerte, y a un castigo y origen divino, es decir una prueba de Dios.

Con la revisión de los anteriores antecedentes, se puede tener un panorama general de algunos elementos sociales y culturales que impactan en la vida de las mujeres diagnosticadas con CaCu, las costumbres, roles socialmente legitimados, aspectos económicos y relaciones familiares entre otros.

Es de suma importancia el conocimiento del impacto biológico de la enfermedad en las mujeres que tienen esta enfermedad e igual de relevante es el conocimiento de los factores culturales que también impactan a la mujer enferma, esto con la finalidad de lograr una atención integral en base al conocimiento de la enfermedad, en este caso CaCu y su padecimiento.

Los aportes a partir de investigaciones desde el enfoque de investigación cualitativa visualizan distintos elementos de orden subjetivo, tales como el significado que las mujeres enfermas dan a su enfermedad, lo que representa el dolor y que la enfermedad se desarrolle en cierta parte del cuerpo, el contexto cultural y social permite generar estos símbolos que dan sentido a las acciones, pensamientos y sentimientos de las mujeres con CaCu.

En el INCan se han realizado investigaciones sociales sobre el cáncer, sin embargo no se ha realizado como tal alguna que aborde los símbolos del padecimiento en CaCu, por lo que no se toman en cuenta en los presentes antecedentes, ya que son de diversos diagnósticos, a continuación enlistamos las investigaciones realizadas a través de la Coordinación de Enseñanza e Investigación del Departamento de Trabajo Social del Instituto:

1. “Concepción de la enfermedad en los pacientes jóvenes de 15 a 24 años, con diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda (LAL), atendidos en el Instituto Nacional de Cancerología”.
2. “Percepción de los pacientes con cáncer de mama sobre su enfermedad, una vez que el costo de su tratamiento ha sido subsidiado por el Programa de Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos dentro del Instituto Nacional de Cancerología”.

3. “El cáncer gástrico en el contexto sociocultural y económico de los pacientes atendido en el Instituto Nacional de Cancerología”.
4. “La visión social y cultural del cuidador primario sobre el proceso de muerte de su paciente con cáncer gástrico terminal atendido en el servicio de cuidados paliativos del Instituto Nacional de Cancerología”.
5. “Análisis socio-cultural de las modificaciones en la convivencia social de los pacientes con diagnóstico de cáncer laríngeo sometidos a la laringectomía en edad productiva, atendidos en el Instituto Nacional de Cancerología”.
6. “Representaciones sociales de las mujeres con diagnóstico de cáncer cérvicouterino in situ atendidas en el Instituto Nacional de Cancerología (INCan), sobre la causalidad de su enfermedad”. Cabe señalar que dicha investigación se encuentra actualmente realizándose.
7. “El estilo de vida en los hábitos alimentarios de los pacientes atendidos en el INCan como factor que incide en el diagnóstico de cáncer de colon.
8. “Imagen corporal y sexualidad después del tratamiento de la mastectomía en mujeres atendidas en el Instituto Nacional de Cancerología”.
9. “Afrontamiento religioso en las pacientes con diagnóstico de cáncer de mama atendidas en el Instituto Nacional de Cancerología”.
10. “Estudio sociocultural de la experiencia del cáncer en el Instituto Nacional de Cancerología”.
11. “Estudio del comportamiento psicosocial del paciente con carcinoma de ovario y su familia”.
12. “Constructos socioculturales de la imagen corporal en las mujeres mastectomizadas en el Instituto Nacional de Cancerología (INCan)³”.

³ Para mayor referencia se pueden consultar algunas de las investigaciones en la Biblioteca Central de la Universidad Nacional Autónoma de México, otras se pueden consultar directamente en la Coordinación de Enseñanza e Investigación del Departamento de Trabajo Social del INCan.

Justificación

El CaCu es una enfermedad que representa grandes retos para la salud pública no solo en nuestro país, ya que a nivel mundial la infección genital con el virus del papiloma humano (VPH) es la enfermedad de transmisión sexual más frecuente, y también es el factor de riesgo más importante para desarrollar lesiones del cuello uterino.

Se calcula que en nuestro país, cada dos horas fallece una mujer a causa del CaCu, lo cual se traduce en 12 muertes al día y en un año aproximadamente 4,400 (Di Castro, 2015). Se realizan esfuerzos a partir de las políticas de salud, para la prevención y detección oportuna del CaCu, día a día se diagnostican mujeres en todo el país con esta enfermedad y en muchos de los casos cuando el cáncer ya se encuentra en etapas avanzadas. La problemática no sólo implica el nivel biológico de la persona, aunque la detección de alteraciones en el cuello del útero es fácil a través de la prueba del Papanicolaou, que es la más común y con más promoción dentro de los servicios de salud, es también reconocido que existen factores sociales que influyen de manera determinante en que una mujer acuda a realizarse la prueba o no y con ello que se pueda detectar el cáncer de manera oportuna o tardía, de igual manera existen circunstancias sociales y culturales que determinarán la manera en que la mujer diagnosticada actuará durante el transcurso de su enfermedad.

Estamos ante una problemática multifactorial que no puede dejar de lado los componentes psicológicos, sociales y culturales que rodean a las mujeres, es por ello que se deriva la importancia de ahondar en esta temática desde una visión social y cultural aportando conocimientos para la atención de las mujeres con CaCu.

En el INCan se brinda atención a mujeres mayores de edad que tienen un diagnóstico oncológico, se cuenta con personal capacitado para brindar el servicio de una manera profesional, es por ello que a partir de la observación de este tipo de población se ha optado por investigar cuáles son los factores simbólicos que

las mujeres con CaCu reconocen como parte de su proceso salud-enfermedad, con la finalidad de lograr aportes desde la perspectiva social, específicamente desde Trabajo Social, para su mejor comprensión, atención y conocimiento a partir del estudio de algunos aspectos sociales y culturales, ya que el significado de la enfermedad, las estrategias de afrontarla y la significación del cuerpo, parten de constructos sociales, aprendidos y reproducidos a nivel micro y macro social.

Parte de las funciones de Trabajo Social es la investigación social, al ser una disciplina que se enriquece de los distintos métodos, técnicas y teorías de las ciencias sociales puede generar conocimientos que coadyuven al ejercicio profesional en el ámbito de la salud, indagando la relación entre los factores económicos y sociales con las distribuciones de las enfermedades, caracterizando los perfiles de los pacientes, evaluando la calidad de los servicios de salud, elaborando multidisciplinariamente diagnósticos de salud, detectando las causas de falta de apego al tratamiento (Galeana, 2005) y por último que es donde encontramos la presente investigación, identificando los factores socioculturales que influyen en la construcción del padecimiento, desde un área (salud) considerada tradicional para Trabajo Social, es decir que “atienden problemas sociales que desde el inicio de la profesión han sido abordados” (Galeana, 2005:146). Es por ello que se investiga planteando las siguientes interrogantes:

¿Cuáles elementos simbólicos conforman el padecimiento de las pacientes con CaCu que son atendidas en el Instituto Nacional de Cancerología?

¿En qué consisten los elementos simbólicos que son parte del padecimiento de las pacientes con CaCu atendidas en el Instituto Nacional de Cancerología (INCan)?

Es indudable la importancia de atender médicamente a las mujeres con CaCu, sin embargo planteando una atención integral se deben generar conocimientos desde los distintos paradigmas de las ciencias sociales no sólo desde el punto de vista médico, ya que el ser humano no implica solamente un ente biológico y la complejidad en la atención de un diagnóstico oncológico abarca diversas

vertientes. El análisis de los componentes simbólicos presentes en el padecimiento de las mujeres con CaCu permite conocer los significados que ellas atribuyen a su enfermedad, así como de sus prácticas u omisiones en torno a la misma, la importancia que juegan los factores culturales en los que se ven inmersas y de qué manera la relación con el médico repercute en su subjetividad. El trabajador social como parte de los profesionales de la salud se encuentra ante la posibilidad de realizar estudios sociales para dar seguimiento al padecimiento, es decir las cuestiones socioculturales que se presentan durante el transcurso de la enfermedad, de una manera más precisa y puntual a través de sus elementos y herramientas metodológicas.

Se pretende indagar el padecimiento como una vivencia única, permeada por la cultura, que permita conocer más a fondo las representaciones y significados de las pacientes sobre ellas mismas y la situación por la que atraviesan, con la finalidad de aportar conocimiento para una futura atención que tome en cuenta sus necesidades biológicas, psicológicas y de tipo social, en este sentido la contribución de Trabajo Social como una disciplina de las ciencias sociales, es la de aportar elementos al conocimiento cultural y social de las mujeres que son diagnosticadas con CaCu. El Trabajo Social abordando la cotidianidad de los sujetos, a través de la aplicación de técnicas, como la entrevista con profundidad, las visitas domiciliarias, la observación y el uso de instrumentos como guías de entrevista, diarios de campo e informes sociales, genera conocimientos sobre el proceso salud-enfermedad de los pacientes entendiendo que “el sentido común permite a las personas, en su cotidianidad, explicarse sus conductas y acciones a sí mismas, así como entender la de los otros y adecuar en consecuencia sus acciones” (Kisnerman, 2005). No se pretende validar o descalificar las acciones y creencias de las pacientes, sino analizar los significados que tienen dichos elementos para las mujeres con CaCu.

Capítulo 1 Lineamientos metodológicos

1.1 Objetivo general

Analizar los elementos simbólicos que influyen en la construcción del padecimiento de las pacientes diagnosticadas con CaCu atendidas en el Instituto Nacional de Cancerología (INCan).

1.2 Objetivos específicos

- Conocer los elementos simbólicos que conforman el padecimiento de las mujeres diagnosticadas con CaCu atendidas en el Instituto Nacional de Cancerología (INCan).
- Indagar la relevancia que asignan las pacientes a los elementos simbólicos para determinarlos como parte de su mejoría o deterioro en su proceso salud-enfermedad.
- Identificar qué elementos simbólicos consideran las pacientes con CaCu que repercuten en la relación médico-paciente en el Instituto Nacional de Cancerología (INCan).

1.3 Axiomas

- Las mujeres diagnosticadas con CaCu viven su padecimiento en función de los elementos simbólicos, como la representación de la enfermedad, la causa y sentido de la misma entre otros que incorporan y dan significado a su enfermedad.
- Las mujeres diagnosticadas con CaCu que son atendidas en el Instituto Nacional de Cancerología conciben mejoría o deterioro de su enfermedad de acuerdo a las significaciones de las redes de apoyo con las que cuentan.
- La concepción personal del cuerpo repercutirá en el significado que le asignan a la enfermedad que padecen las mujeres con CaCu.

- La percepción que la paciente tiene del médico como proveedor de bienestar durante el proceso de atención, definirá la adherencia terapéutica de la misma.

Metodología

La investigación es de tipo exploratoria, transversal y cualitativa comprendida por tres fases, la primera es la documental, en la que se obtiene información preexistente acerca del tema, una búsqueda exhaustiva que nos permita desarrollar el objeto de la investigación llevando a cabo el análisis y conocimiento que existente sobre del tema. Posteriormente se realiza la fase de trabajo de campo en la cual se efectúa el contacto y la realización de las entrevistas al margen de los criterios de inclusión para esta investigación, para ello se hace una revisión en los registros del Instituto en los cuales se encuentran los datos personales de toda persona que comience su atención en el INCan, así se eligen aquellas que coinciden con los criterios de temporalidad de atención y el servicio al que son referidas (ginecología), posteriormente se revisa el expediente electrónico del Instituto (INCanet) para elegir aquellas con diagnóstico de CaCu y que vivan dentro de la Zona Metropolitana de la Ciudad de México, lo cual nos proporciona el rango de edad de las mujeres y los posibles casos a entrevistar, se contacta con las pacientes por vía telefónica o cuando acuden al Instituto a una cita, explicando de qué se trata la investigación e invitándolas a participar en ella, en caso de aceptar, se establece una fecha para la entrevista. Se elabora una guía de entrevista que permite rescatar los elementos propios para los fines de la misma, tomando en cuenta las categorías de análisis de la información. Esta guía se estructura a partir del trabajo de campo (Instituto) en el cual se hacen notas de campo, observación, búsqueda de información y finalmente el diseño de preguntas, retomando algunas que permiten rescatar el padecimiento elaboradas por (Kleinman, Einsenberg, Good, 1978), las cuales más tarde fueron agrupadas

y modificadas mínimamente por (Vargas, Campos, Casillas, 2010)⁴. Durante la entrevista se proporciona una hoja de consentimiento informado, en la cual se detallan los objetivos, usos de la información obtenida, así como la manera en que se resguarda la identidad de las pacientes. Se especifica que la entrevista será grabada (voz) y finalmente se explica cualquier duda que surja del proceso.

La tercera etapa comprende el análisis de la información proporcionada por las pacientes durante las entrevistas con profundidad retomando la información de la primera etapa de la investigación. El proceso a partir del cual se analizan los datos obtenidos es el siguiente:

Obtener información: a través del registro sistemático de notas de campo, búsqueda de documentos de diversa índole, y la observación en trabajo de campo.

- Capturar: transcribir y ordenar la información.
- Codificar la información, agruparla en categorías que conservan las ideas, conceptos o temas similares, descubiertos por el investigador y que se relacionan con el tema central de la investigación.
- Integrar la información: relacionar las categorías obtenidas entre sí y con los fundamentos teóricos de la investigación. (Álvarez-Gayou,2005; Miles y Huberman,1994; Rubin y Rubin,1995)⁵

Al referirnos a la investigación como exploratoria expresamos al conocimiento que se genera a partir de esta investigación, ya que no existen como tal antecedente que aborden los elementos simbólicos del padecimiento de las mujeres con CaCu.

Transversal porque se realiza en un tiempo único sin pretender analizar la evolución en el tiempo del fenómeno estudiado, y de corte cualitativo, ya que los

⁴ Ésta información ha sido retomada de las sesiones académicas impartidas en el INCan por la Dra. Alejandra Monroy López, agosto del 2012.

⁵ Ésta información ha sido retomada de las sesiones académicas impartidas en el INCan por la Dra. Alejandra Monroy López, junio de 2015.

elementos que conforman los objetivos de esta investigación son de orden subjetivo no cuantificable, y para obtenerlos nos valemos de la entrevista con profundidad, en las cuales se rescatan los elementos subjetivos de las mujeres con respecto a su padecimiento.

Las entrevistas con profundidad son semi estructuradas, se cuenta con una guía de entrevista eje para la realización de las mismas, de acuerdo a la dinámica de la entrevista y a conveniencia de la información que se pretende rescatar, se pueden incluir preguntas al momento de la misma.

El tipo de muestra es no probabilística, esto indica que los resultados no son generalizables; no obstante representan características particulares de acuerdo al tipo de población entrevistada, por lo que, a continuación se hace una breve caracterización de los cuatro casos a partir de los cuales se desarrolla la presente investigación. Los nombres de las pacientes entrevistadas han sido modificados, con la finalidad de salvaguardar su identidad de acuerdo a los principios éticos del INCan y del investigador.

ABRÍL

Mujer de 57 años de edad, vive bajo el régimen de sociedad de convivencia, religión católica, económicamente inactiva (es profesora voluntaria en una institución religiosa), su madre asume el rol de proveedor económico, residente del Distrito Federal, en cuanto a su instrucción educativa cuenta con licenciatura completa, es miembro de una familia monoparental, funcional, moderna, urbana, en etapa de nido vacío de acuerdo al ciclo vital de la familia. Sin hijos.

LAURA

Mujer de 28 años de edad, separada, religión católica, económicamente activa (se emplea como trabajadora del hogar) tiene rol de proveedor económico, residente del Distrito Federal, cuenta con instrucción educativa de secundaria incompleta, es miembro de una familia monoparental, disfuncional, moderna, urbana, organizada,

incompleta, en etapa de formación de los hijos de acuerdo al ciclo vital de la familia.

El subsistema fraternal está integrado por tres miembros, dos mujeres de 11 y 4 años de edad y un hombre de 9 años de edad.

CAROLINA

Mujer de 35 años de edad, en unión libre, de religión Testigo de Jehová, económicamente inactiva, su pareja asume el rol de proveedor económico, residente del Distrito Federal, con instrucción educativa de preparatoria incompleta, es miembro de una familia reestructurada nuclear, funcional, tradicional, urbana, organizada, completa, en etapa de formación de los hijos de acuerdo al ciclo vital de la familia.

El subsistema fraternal está integrado por dos miembros, un hombre de 17 años de edad y una mujer de 4 años de edad.

LUCÍA

Mujer de 56 años de edad, viuda, de religión católica, económicamente inactiva (previo a la enfermedad se desempeñaba como comerciante de alimentos), el proveedor económico es su cuñado, residente del Distrito Federal, cuenta con instrucción educativa de primaria incompleta, forma parte de una familia nuclear semi extensa, funcional, tradicional, urbana, organizada, incompleta en etapa de desprendimiento de acuerdo al ciclo vital de la familia. Sin hijos.

Posteriormente se lleva a cabo la transcripción de las entrevistas, la interpretación y análisis de la información obtenida en las mismas, finalizando con la socialización de los resultados.

Para ello se utiliza el método etnográfico, el cual es un método utilizado principalmente en la Antropología y retomado por diversas profesiones como Trabajo Social. Consiste en una función teórica orientada a la construcción de conocimiento a través de las lecturas y de la interpretación de realidades

directamente observadas, es por ello que implica un gran rigor a nivel teórico, metodológico y técnico. Es una construcción conceptual de patrones que explican el orden social a partir de la búsqueda de significados. En esta investigación se pretende conocer y describir los elementos simbólicos que conforman el padecimiento de las mujeres con CaCu, sus concepciones y significados, a continuación se muestran las fases del método, para el análisis de los resultados.

- Describir. En esta primera fase se lleva a cabo una descripción densa (Geertz, 1973) que apunta que los aspectos sociales y culturales constituyen un elemento aislado y reflejarán la trama de la cultura de las pacientes con cáncer cérvicouterino, de esta manera las prácticas cotidianas y los discursos de las pacientes tal y como se inscriben en su forma de vida. Se particularizan las acciones del sujeto respecto a su enfermedad y se establecerán relaciones significativas al respecto.
- Traducir. En esta fase el investigador transcribe la cotidianidad del paciente a partir de un conjunto de categorías de análisis. Implica ordenar de manera secuencial las concepciones, comportamientos y actitudes de las mujeres diagnosticadas con CaCu en torno a su enfermedad, para ello se sitúan en tiempo- espacio y socializarlos en un orden cronológico.
- Explicar. Se establecen relaciones causales sobre lo indagado en las fases anteriores, de tal manera que brinde una comprensión del fenómeno estudiado.
- Interpretar. En esta etapa final se analizan las formas culturales y se descifran los códigos o pautas sociales y culturales que establecen el grupo de pacientes estudiadas en relación a su manera de vivir la enfermedad y construcción de su padecimiento generando conocimiento que permitirá la atención integral (biológica y sociocultural) así como transdisciplinar de las mismas.⁶

⁶ La información presentada ha sido retomada de las sesiones académicas impartidas en el INCan por la Dra. Alejandra Monroy López, septiembre de 2012.

Criterios de inclusión

- Mujeres diagnosticadas con CaCu atendidas en el Instituto Nacional de Cancerología
- Acceder a participar en la investigación
- Contar con atención mínima de un mes en el Instituto Nacional de Cancerología.
- Tener un rango de edad de 28 a 36 años
- Tener un rango de edad de 50 a 65 años
- Vivir dentro de la Zona Metropolitana de la Ciudad de México (ZMCM)

Criterios de exclusión

- Tener un diagnóstico oncológico que difiera de CaCu
- No contar con condiciones de salud óptimas para la realización de la entrevista con profundidad.
- No ser de nacionalidad mexicana
- No concluir la entrevista con profundidad

Consideraciones éticas

- La investigación se realiza estrictamente con fines académicos.
- Se informa en todo momento la paciente sobre el proceso, objetivos, usos de la información y/o cualquier duda.
- Se solicita su autorización voluntaria por medio de una carta de consentimiento informado.
- Los datos de identificación de las pacientes participantes no serán revelados en los resultados de la investigación.
- Las pacientes participantes tienen el derecho de abandonar la investigación no teniendo como obligación justificar su decisión.

- La entrevista se lleva a cabo en un espacio reservado e íntimo con la finalidad de generar confianza y respetar la confidencialidad de la persona y de la información proporcionada.
- La persona entrevistada puede contestar o no todas las preguntas planteadas, sin dar alguna explicación y sin que con ello se vea afectada su atención en el INCan.

Capítulo 2 Marco teórico conceptual

En el presente capítulo se abordan los elementos teóricos que guían la presente investigación, datos básicos referentes al CaCu así como postulados teóricos de la Antropología aplicada a los problemas de salud, la Antropología simbólica y la construcción del padecimiento. Se retoma la visión simbólica del cuerpo y por último los elementos que componen la imagen corporal, con ello se pretende exponer los componentes teóricos que nos permiten explicar los procesos de salud-enfermedad en mujeres con cáncer cérvicouterino desde una visión sociocultural.

2.1 Definición de cáncer cérvicouterino

La palabra cáncer es utilizada para clasificar un conjunto de enfermedades en las que hay proceso de crecimiento y diseminación incontrolados de células. Puede aparecer en cualquier lugar del cuerpo, las células no dejan de dividirse por lo que invaden y destruyen los tejidos normales. El tumor suele invadir el tejido circundante y puede provocar metástasis en puntos distantes del organismo (De la Torre, Cobo, *et al.*, 2008)

Se denomina CaCu a la alteración celular que ocurre en el epitelio del cérvix, manifestándose de manera inicial con lesiones de lenta y progresiva evolución, quedando confinando a la superficie epitelial (cáncer in situ) o traspasando la

membrana con células malignas (Torres, 2011) Sin embargo a diferencia de otros tipos de cáncer, éste es prevenible (OMS, 2013). La causa principal de este tipo de cáncer es la infección por uno o más de los denominados tipos oncógenos (o de alto riesgo) del virus del papiloma humano.

2.1.1 Signos y síntomas

En una etapa inicial el carcinoma de cérvix suele ser asintomático, conforme va avanzando se pueden presentar los siguientes síntomas:

Sangrado vaginal anómalo

Sangrado postcoital

Flujo vaginal anómalo

En una fase aún más avanzada las mujeres pueden presentar:

Molestias difusas o dolor pélvico

Síntomas digestivos o urinarios

Presencia de fístulas en el aparato urinario o recto (González, 2007).

2.1.2 Factores de riesgo

Los más importantes son, el comienzo temprano de la actividad sexual, múltiples parejas sexuales, o tener parejas sexuales de alto riesgo (promiscuidad o exposición de la pareja a infección por virus de papiloma humano, historia de enfermedades de transmisión sexual) tabaquismo, entre otros.

Por lo regular las mujeres se infectan con el Virus del Papiloma Humano en edades entre los 20 y 30 años, aunque no todas necesariamente desarrollan cáncer, incluso la infección del VPH desaparece sin recibir tratamiento alguno.

Otros factores de riesgo son: el que las mujeres no se realicen pruebas de detección periódicamente, tener antecedentes familiares de cáncer cervicouterino;

el uso de anticonceptivos orales incluso el bajo nivel socioeconómico (Montalvo, 2011)

2.1.3 Diagnóstico

Lo más común es diagnosticar a través de la citología cervical (papanicolaou), que tras ser sospechosa obliga a la realización de la colposcopia y biopsia directa de lesiones anómalas, tumores que son visibles (Montalvo, 2011).

La prueba del Papanicolaou consiste en tomar una muestra de las células y mucosidad del cuello del útero con una espátula, dado que es en ésta zona donde se desarrollan las lesiones de mayor grado, posteriormente las muestras son enviadas a un laboratorio para que sean examinadas y una vez examinadas las envían para que los agentes de salud sean los encargados de explicar a la mujer sus resultados y orientarla sobre el proceso que debe seguir.

Cuando en los resultados del Papanicolaou se muestran anomalías, los médicos pueden valerse de varios métodos:

Colposcopia: las pacientes con papanicolaou positivos son derivadas a esta segunda prueba. Con ella se puede detectar hasta un 90 por ciento de las lesiones displásicas. El colposcopio es un instrumento con una lente de aumento destinado a visualizar ciertas lesiones. Se toman muestras para biopsia de las zonas anormales. También puede emplearse rutinariamente la colposcopia como método complementario al papanicolaou.

Inspección visual con ácido acético: permite visibilizar a la inspección ocular directa las lesiones cervicales anormales, al tornarse blancas las células anormales. Varios estudios han demostrado que este método tiene una capacidad de detección similar o mejor que el examen de Papanicolaou.

Citología en líquido: en este procedimiento se extrae una muestra y se la somete a un proceso que elimina la mucosidad y otras células, de manera que la muestra se

ve como una capa muy delgada de células aisladas, lo que permite una mejor visualización del material. Existen máquinas que realizan este procedimiento de manera exacta, pero también se puede hacer en forma manual.

La biopsia: consiste en la extirpación de un trozo del tejido que se observa alterado, al que se le hará examen de laboratorio (Isla, 2002).

2.1.4 Estadios del cáncer cérvicouterino

Estadio, tipo y grado histológico, como en el resto de las neoplasias ginecológicas: a mayor estadio, mayor grado, menor supervivencia.

El CaCu está clasificado en diversos estadios con el principal fin de que al momento de ser diagnosticadas se pueda detectar hasta donde se ha propagado la enfermedad. Dicha clasificación es vital para el tratamiento y las posibilidades de recuperación, las cuales van a depender en gran medida del estadio en el que se encuentren.

Escalas Estadificación del cáncer cérvicouterino FIGO 2009	
ESTADIO	HALLAZGOS PATOLÓGICOS
Estadio 0	Primario. Carcinoma in situ
ESTADIO 1	El cáncer está estrictamente confinado al cerviz, la extensión del cuerpo debe ser descartada
Estadio 1 ^a	Carcinoma invasivo el cual puede ser diagnosticado sólo por microscopía, con una invasión de profundidad 5 milímetros y una extensión no \geq 7mm La invasión del cáncer solo puede valorarse por microscopía. Todas las lesiones macroscópicamente visibles, aún con invasión superficial son etapas 1B.

Estadio 1A1	Invasión estromal de ≤ 3 mm en profundidad no mayor de 7mm en su extensión horizontal
Estadio 1A2	Invasión estromal de 3 a 5mm de profundidad y no mayor de 7mm en su extensión horizontal
Estadio 1B	Tumor clínicamente visible confinado al cérvix o lesión macroscópica mayor a 1A2
Estadio 1B1	Tumor clínicamente visible, menor de 4cm. En su dimensión mayor
Estadio 1B2	Tumor clínicamente visible, mayor de 4cm. En su dimensión mayor
Estadio II	Tumor que invade más allá del útero, pero no alcanza la pared pélvica o el tercio inferior de la vagina
Estadio IIA	Sin invasión parametrial
IIA1	Lesión clínicamente visible ≤ 4 cm en su dimensión mayor.
IIA2	Lesión clínicamente visible > 4 cm en su dimensión mayor
Estadio IIB	Con invasión parametrial obvia
ESTADIO III	Tumor que invade hasta la pared pélvica o el tercio inferior de la vagina y/o provoca hidronefrosis o riñón y ri funcional
Estadio IIIA	Tumor que invade el tercio inferior de la vagina, no invade la pared pélvica
Estadio IIIB	Tumor que invade la pared pélvica, que causa hidronefrosis o riñón no funcional
ESTADIO IV	El cáncer se ha extendido más allá de la pelvis verdadera o infiltra (confirmación histológica) la mucosa del recto y la vejiga. (La presencia de un edema bulloso no permite clasificar el tumor como estadio IV)
Estadio IVA	Invasión a órganos adyacentes
Estadio IVB	Metástasis a distancia

Fuente. Torres, 2011.

2.1.5 Tratamiento

El tratamiento va a depender del estadio en la que se encuentre el CaCu, la edad de la paciente y el estado de salud en el que se encuentre la misma, tomando en cuenta lo anterior se presentan las opciones de tratamiento para combatir el

CaCu, entre los que se encuentran, procedimientos quirúrgicos, de radioterapia y quimioterapia.

Tratamiento quirúrgico

La cirugía es la primera opción en pacientes jóvenes sin contraindicaciones quirúrgicas.

Con la realización de la cirugía se obtiene muchos factores pronósticos que incluye el tamaño del tumor primario, profundidad de la invasión estromal, presencia o ausencia de márgenes del tumor cerca de la vagina o parametrios y estadio ganglionar.

Para los estadios tempranos la cirugía conserva los ovarios evitando la menopausia temprana, vagina más corta y fibrosa preservando la función sexual, en comparación con la radioterapia radical.

La opción de tratamiento depende de algunos factores que incluyen:

- Preferencia del paciente
- Preservación de la función vaginal y ovárica

Las mujeres con deseo de preservación de la fertilidad el cono es el tratamiento de elección

Criocirugía: Es la congelación de las células cancerosas mediante la aplicación de un disco muy frío sobre ellas, se usa para tratar el cáncer cervicouterino pre invasor. Generalmente causa un dolor tipo cólico.

Cirugía láser: Mediante un láser se queman las células o se extrae una pequeña muestra del tejido para ser estudiado, al igual que el anterior, sólo aplica para el cáncer de cérvix pre invasor.

Conización: Es la extirpación de una porción del tejido del cuello uterino en forma de cono.

Histerectomía simple: Es la extirpación quirúrgica del útero mediante una incisión en la parte inferior del abdomen o a través de la vagina. Los ovarios y las trompas solo se extirpan cuando tienen un aspecto anormal.

Histerectomía radical: en esta cirugía se extirpa todo el útero, los tejidos contiguos al útero, la parte superior de la vagina y los ganglios linfáticos de la pelvis, lo anterior se asocia a una tasa de curación más alta. En general los ovarios no se extirpan, ya que rara vez el cáncer se extiende hasta esa zona.

Radioterapia

La radioterapia desempeña un papel muy importante durante el tratamiento de los tumores malignos más invasores del cuello uterino, se aplica cuando los tumores son muy voluminosos y cuando los pacientes con tumores malignos no toleran la anestesia general.

El tumor se trata con radiación ionizante que daña y destruye las células cancerosas, dañando en menor grado a las células normales. Ésta puede ser a través de radiación externa o interna. Además de su función curativa, la radiación puede asimismo aliviar síntomas, especialmente el dolor óseo y la hemorragia vaginal. (Torres, 2011).

Quimioterapia

La quimioterapia constituye uno de los tres pilares fundamentales en el tratamiento del cáncer. La finalidad que tiene es destruir las células tumorales mediante el empleo de una gran variedad de fármacos, que se denominan antineoplásicos o quimioterápicos.

Las células que componen los distintos órganos se dividen de manera ordenada con el fin de reemplazar a las células viejas, procedimiento regulado bajo un estricto mecanismo de control. Los tumores malignos se caracterizan por estar formados por células cuyos mecanismos reguladores de la división se han alterado, por esto son capaces de multiplicarse descontroladamente e invadir y afectar órganos vecinos.

Dado que durante la división, la célula es más frágil a cualquier modificación que pudiera surgir en su entorno, en esta fase actúa la quimioterapia, alterando la división de las células tumorales e impidiendo su multiplicación y por tanto destruyéndolas. Con el tiempo esto se traduce en una disminución o desaparición del tumor maligno.

Algunos de los efectos secundarios que se presentan son: malestar estomacal, vómitos, pérdida del apetito, caída temporal del cabello, probabilidad de mayores infecciones, sangrado, hematomas, dificultad para respirar, cansancio, infertilidad y menopausia. (Centro Nacional de Excelencia Tecnológica en Salud CENETEC, 2005)

Braquirradioterapia

En la braquirradioterapia la fuente de radiación está en contacto directo con el tumor esto es, dentro del útero y en la bóveda vaginal. Las fuentes de radiación se colocan en el interior de un aplicador dentro del útero y la cavidad vaginal.

La radiación es dirigida hacia el cáncer localizado en el cuello del útero, útero, la parte superior de la vagina y el tejido que rodea el cuello del útero, sin embargo se debe tener mucha precaución a fin de evitar la radiación de la vejiga y el recto para que sigan manteniendo su función normal.

Cualquier tratamiento del cáncer tiene efectos secundarios, uno de los más comunes son el cansancio, convertido en agotamiento (Claeys, Broutet *et al.*, 2007).

2.2 Marco Teórico

2.2.1 Antropología aplicada para la atención de los problemas de salud

La antropología aplicada para la atención de los problemas de salud, más comúnmente conocida como antropología médica, torna sus investigaciones al conocimiento de las formas con las que las sociedades y los seres humanos afrontan, viven y representan el sufrimiento y la enfermedad (Lisón, 2007).

La antropología médica en los años 40 partió de elementos empíricos como teóricos que nos invita y nos permite abordar cuestiones de índole sociocultural con respecto a la medicina, a sus practicantes y a los pacientes, entre ellos se encuentran los siguientes planteamientos:

- Existe racionalidad en los sistemas médicos indígenas.
- Es real la eficacia simbólica de las estrategias terapéuticas locales.
- Es real la existencia inicial de una separación pragmática e ideológica entre enfermedades tradicionales y enfermedades de los médicos.
- Es correcta la propuesta de utilizar los recursos propios como alternativas en áreas donde no existe cobertura y aún donde existe la atención médica científica.
- Es correcto pensar en la enfermedad y la cura como procesos que no pueden ser explicados en sí (biológicamente) sino que deben ser relacionados con el juego de relaciones sociales e ideológicas que las constituyen en lo que son (Menéndez, 1985).

Es indispensable entender que el término de antropología médica es cuestionable, para ello el Dr. Alberto Vargas Guadarrama expone la importancia de denominarla antropología aplicada para la atención de los problemas de salud, comenzando por definir primeramente lo que es el problema de salud como el “Conjunto de alteraciones que la persona percibe en su cuerpo, tanto de manera subjetiva como objetiva y que califica como una desviación de su salud” (Vargas, 2006: 83). Debemos tomar en cuenta que la persona puede acudir para ser diagnosticada no

solo ante un médico (como lo entendemos comúnmente) sino ante cualquier persona reconocida socialmente, que desde su propia construcción socio cultural le proporcione un diagnóstico, dependiendo de las características de su enfermedad, por ello:

Todas las enfermedades, aún las más clásicas de la biomedicina son un constructo de la mente humana, hecho con fundamento en la observación minuciosa de personas afectadas por un problema de salud y agrupados por su semejanza...En otras palabras, la biomedicina depende de una determinada cosmovisión, al igual que cualquier otro sistema para la atención de los problemas de salud (Vargas, 2006:81).

Finalmente Vargas considera inadecuado el término antropología médica, ya que como explica los problemas de salud no son únicamente del dominio médico, y resalta la importancia de denominar antropología aplicada para la atención de los problemas de salud.

Tomando en cuenta las consideraciones anteriores retomamos que el estar bien o estar mal no depende únicamente del estado de nuestro organismo, de un evento biológico, la antropología aplicada para la atención de los problemas de salud reconoce las variadas concepciones, visiones, imágenes, significados y representaciones de los males no solo en las diferentes culturas sino de las individualidades, de esta manera también los distintos sistemas terapéuticos de atención e incluso la compaginación de la medicina occidental científica con las medicinas tradicionales en algunas culturas. (Aparicio, 2007).

La antropología norteamericana desde este enfoque permite distinguir en una misma enfermedad dos dimensiones enfermedad (*disease*) y padecimiento (*illnes*) (Berenzon *et al*, 2006). La enfermedad se refiere a la anomalía en el funcionamiento de los órganos, sistemas o estructuras del cuerpo, es la forma de abordar e interpretar desde el punto de vista biomédico. Por otra parte el padecimiento se basa en cómo la persona enferma enfrenta y reacciona ante su

enfermedad, así como la manera en que es percibida por su entorno social “el padecimiento es la experiencia subjetiva de los síntomas y del sufrimiento...los padecimientos se refieren al conjunto de conceptos, experiencias y sentimientos comunes de un determinado grupo social, constituidos de manera múltiple, y que relacionan el contexto social e histórico con la experiencia biopsíquica (Berenzon, *et al*, 2006).

La atención al padecimiento como un factor coexistente con la enfermedad implica que los médicos dispongan del interés por atender a personas entendiendo estas como una “unidad hecha de pensamientos, conocimientos creencias, valores, sentimientos y conductas que emergen de la materia del cuerpo humano y que se valen de él para expresarse... no solamente cuerpos, en este sentido los síntomas de la enfermedad son únicamente una parte de la manifestación del problema de salud, el padecimiento es la otra” (Martínez, 2002:114). El conocimiento de la persona, amplía el horizonte de los estudios sociales dentro de las instituciones de salud en donde no se excluyen los factores socioculturales que impactan en la comprensión y atención de la enfermedad.

Como se ha mencionado el padecimiento es una vivencia personal y un constructo de la cultura (Vargas, 2006) el cual se compone de los siguientes elementos:

PADECIMIENTO	
1	El cuerpo tal como es percibido, sentido, vivido por el paciente en tanto organismo biológico.
2	La biografía del paciente, que modela, interpreta, le da sentido a la percepción del cuerpo, a sus características físicas... sus dolores y sufrimientos.
3	El mundo de las personas que en sus componentes científico y cultural aporta conocimientos empíricos y científicos, normas conductas, criterios,

	respecto a la imagen corporal, a sus alteraciones somáticas o funcionales.
4	El mundo humano y afectivo de la persona que hace que ésta viva de determinada manera lo relativo al cuerpo.
5	El mundo económico social, donde el cuerpo es “herramienta” de trabajo y sus enfermedades deterioro de esa “herramienta”.
6	El mundo religioso, generador de fe y esperanzas, de aceptación y resignación ante deformaciones, dolores y demás sufrimientos corporales.
7	El mundo de la medicina con su particular interpretación del cuerpo y sus dolencias, y su capacidad para evitarlas, aliviarlas o curarlas.

Fuente: Elaboración propia con información de Martínez, 1995.

Es posible entonces tomar en cuenta los hechos científicos (observables y cuantificables) y de igual manera la experiencia narrada y vivida de quienes padecen las enfermedades. De este modo la persona que vive una enfermedad es capaz de tomar decisiones sobre su cuerpo y sobre la terapéutica, no se deja totalmente en manos del otro sin la posibilidad de hacer algo por el restablecimiento de su salud, equilibrio, o la atención de algunos síntomas. Toma todos los recursos con los que cuenta (conocimientos, creencias entre otros) y obtiene el beneficio simbólico de no sentirse desprotegido, sin decisión, es capaz de hacer algo por sí mismo.

Con ello no se pretende anular a la medicina biomédica institucionalizada, por el contrario, se expone los beneficios de lograr integrar y dar reconocimiento de todos los aspectos socioculturales que juegan un papel importante en las personas que están en un proceso de salud-enfermedad.

La intervención médica oficial pretende únicamente proporcionar una explicación experimental de los mecanismos químico-biológicos de la enfermedad y de los medio eficaces para dominarlos, las medicinas populares aportan una respuesta integral a una serie de insatisfacciones...no solamente somáticas sino también psicológicas, sociales, espirituales para algunos, y existenciales para todos (Laplantine, 1999:352)

Partiendo de estas premisas, la manera de rescatar el entramado socio-cultural a partir de un evento biológico es indagando el padecimiento, es decir las preocupaciones, temores, malestares e impresiones de cada persona con respecto a la situación que está enfrentando, de manera más breve, la reacción de la persona ante la pérdida de salud (Martínez, 1995).

Como podemos observar es sumamente complejo el indagar los padecimientos, ya que implican situaciones, pensamientos, sentimientos, acciones u omisiones del paciente, con respecto a la situación que está viviendo, entran en juego una serie de factores tales como, la historia de vida del paciente, la institución o personas con que se atiende, los recursos financieros, las redes de apoyo, las creencias, toda la cosmovisión del sujeto, es decir su manera de entender y ver el mundo, tomando en cuenta que los factores anteriores no son estáticos sino cambiantes en el tiempo.

2.2.2 Antropología simbólica

Por otra parte la vertiente teórica que nos permitirá profundizar en el conocimiento de la construcción de significados es la antropología simbólica, de la cual el principal exponente es Clifford Geertz, él hace énfasis en considerar a la cultura no como una ciencia que busca leyes, sino una ciencia interpretativa en busca de significaciones, a través de una interpretación densa, “lo que nosotros llamamos nuestros datos son realmente interpretaciones de interpretaciones de otras personas sobre lo que ellas y sus compatriotas piensan” (Geertz, 1973: 23). En el presente estudio se parte de las narraciones de las mujeres con CaCu para desentrañar los significados que atribuyen al proceso que están viviendo, no teniendo preconcepciones ni la finalidad de corroborar teorías o postulados.

Hablar de lo simbólico es hablar de la abstracción del pensamiento humano que se hace presente en la persona y la sociedad a través del discurso, las creencias, las acciones, la cultura material y en el cuerpo (Durham, 1984), la particularidad del género humano, es la de tener capacidad para asignar sentidos y valores a todos los componentes de su vida. El ser humano no sólo se mueve en el mundo

físico, converge con el mundo simbólico, sus acciones están llenas de significados y códigos que hay que desentrañar, el lenguaje es sólo uno de los recursos de los que se vale para comunicar sus sentimientos, pensamientos y todos aquellos comportamientos aprendidos socialmente.

Ésta visión del mundo a la que se aludía previamente puede ser rescatada a través de la etnografía, que nos permite encontrar esas tramas y significados creados por el hombre, a través del análisis antropológico de la información como una forma de conocimiento, no por sí misma como método pero sí por el esfuerzo intelectual, la “descripción densa” (Bohannan y Glazer, 2007).

La cuestión semiótica o simbólica de la cultura nos da pauta a entender los hechos culturales como el proceso de continua producción, actualización y transformación de modelos simbólicos (en su doble acepción de representación y de orientación para la acción) a través de la práctica individual y colectiva, en contextos históricamente específicos y socialmente estructurados. (Giménez, 2005). De esa manera podemos comprender que toda acción u omisión por parte de las pacientes con CaCu es el reflejo de la historicidad y características de determinados grupos sociales en cierto tiempo y espacio, que no sólo permean en las instituciones y políticas, sino en la visión y vivencia del cuerpo humano, específicamente del cuerpo enfermo.

2.2.3 Antropología simbólica y el estudio de las neurociencias

El estudio del cerebro humano ha sido uno de los grandes retos de la medicina, se han logrado grandes avances en las últimas décadas, cómo funciona, qué partes se activan y qué funciones llevan a cabo las zonas y componentes del cerebro. Sin embargo el tema de la conciencia nos lleva a muy diversas teorías desde el enfoque de la neurobiología que han tratado de dar respuesta al cuestionamiento de ¿en dónde se encuentra la conciencia? en este sentido para el tema que abordaremos desde un aspecto sociocultural es importante destacar que al hablar

de la conciencia nos referimos a la autoconciencia o consciencia de ser consciente.

Se ha demostrado que el cerebro cuenta con plasticidad neuronal, la cual le permite adaptarse y reconstruir redes neuronales en zonas no afectadas del cerebro. Socialmente esto también constituyó un gran avance ya que permitió al ser humano enfrentar retos (como un cambio de hábitat) y sobrepasar incluso los elementos con los que contaba biológicamente en ese momento; para ello se sirvió de una “prótesis cultural”. Ésta prótesis se basa en una porción del contorno externo que funciona como parte de los circuitos neuronales, es decir compensa las disfuncionalidades del circuito cerebral a través de funcionalidades y capacidades de índole cultural (Bartra, 2007). Desde esta perspectiva el circuito neuronal incompleto necesita de un complemento externo, los símbolos creados por el hombre.

La prótesis cultural puede definirse como: un sistema simbólico de sustitución, originado por un conjunto de mecanismos compensatorios que reemplazan a aquellos que han sido deteriorados o que tienen deficiencias ante un medio ambiente muy distinto, es decir que ciertas regiones del cerebro humano adquieren una dependencia neurofisiológica del sistema simbólico de sustitución, éste último transmitido por mecanismos culturales y sociales (Bartra, 2007). Los circuitos neuronales internos y los eventos culturales externos serían el puente entre el cerebro y la conciencia.⁷

Es decir que la interacción del nivel fisiológico humano, y el nivel simbólico son copartícipes de las reacciones del cuerpo y de la mente ante una situación adversa, y los elementos sociales y culturales son una herramienta de supervivencia. Es por ello que retomamos este postulado para entender por qué ante la adversidad, en este caso una enfermedad, los significados atribuidos y

⁷ Para profundizar sobre el tema se sugiere consultar Bartra, Roger. Antropología del cerebro. La conciencia y los sistemas simbólicos.

todo el sistema de símbolos de cada paciente será parte esencial del padecimiento y de su enfermedad.

2.2.4 El cuerpo humano y su concepción simbólica

La visión del cuerpo no ha sido ni es la misma para cada sujeto, pero podemos encontrar una serie de factores que nos permiten entender de qué manera la teoría y los pensamientos acerca del cuerpo encarnan y modifican al mismo; ejemplo de ello es la visión en la que el alma y el cuerpo son uno mismo y como posteriormente con Descartes se hace una separación de estos componentes, comparando al cuerpo con una máquina, noción que tomaría aún más arraigo y legitimidad con Vesalio quien a partir de sus estudios anatómicos retoma y legitima la idea del cuerpo-máquina (Le Bretón, 2002). Para efectos de esta investigación daremos relevancia al cuerpo como una construcción cultural, en el que la ideología se hace tangible a través de la acción, “el cuerpo humano desde la perspectiva de la significación cultural, es el eje en donde se articulan los procesos públicos y privados... no es comprensible más que como parte integral de la cosmovisión” (Aguado, 2011:32). La construcción social del estar enfermas de cáncer, del ser mujer, soltera, casada, con hijos o sin hijos, no son más que factores que tomados en cuenta desde las propias y particulares formas de vida de las mujeres entrevistadas permiten la comprensión social de su enfermedad.

El cuerpo encarna nuestra existencia, es aquello que compartimos como seres humanos, sin embargo también es aquello que nos distingue de los otros. Para la antropología el cuerpo es un sustrato existencial de la cultura, no es un objeto, es un sujeto que es necesario para ser. El cuerpo desde la cultura es analizado desde la experiencia corporizada, punto de partida para analizar la participación humana en el mundo cultural (Citro, 2010) Indagando el cuerpo como ente construido de manera cultural y social, podemos encontrar significados, sentidos y la visión del mundo de los sujetos, a través de la representación del cuerpo, los saberes y conocimientos del mismo; el cuerpo como una construcción simbólica,

no una realidad en sí mismo (Le Bretón, 2002). Es por ello que el *sentirse enfermo* o el padecer, no es lo mismo que *estar enfermo*, puesto que la enfermedad puede estar presente en el cuerpo pero ser silenciosa y no causar estragos ni síntomas hasta después de cierto tiempo, sin embargo, el sentirse enfermo es el cuerpo presente que ha dejado de ser silencioso para manifestar, una molestia como un dolor, amenazas para seguir viviendo en plenitud (Moreno, 2009), las mujeres entrevistadas se enfrentan a cambios de rutina al saberse enfermas, pero también transforman los significados que tienen sobre la vida y sobre su cuerpo.

La complejidad de abordar el cuerpo simbólico radica en que el cuerpo moderno, sobre todo el occidental es una dualidad, un todo pero también una división de partes; particularmente la especialización de las diversas disciplinas lo han dividido cada vez más, esto ha sido necesario hasta cierto punto (sobre todo para la atención fisiológica), sin embargo el cuerpo, a la vez no puede dejar de ser un todo, no pierde su condición. Por ello través del cuerpo visto como un ente simbólico podemos interpretar el mapa del camino social y culturalmente recorrido, de determinados sujetos.

Como bien nos menciona (Aguado, 2011) desde la perspectiva de la antropología, las prácticas sociales sólo son comprensibles al incluir los siguientes elementos, actos, acciones y objetos con su respectivo sentido, con ello resulta inseparable el significado de la práctica.

Tomando en cuenta siempre el tiempo-espacio y momento histórico, es posible reconocer los aspectos ideológicos que dan pie a la acción de los sujetos, de esta manera la concepción del cuerpo simbólico dependerá de ello. “La conducta humana, en la perspectiva ideológica (que permite recrear prácticas) requiere de un contexto de significación cultural que establece las posibilidades de acción, este contexto es el cuerpo en primer término como espacio” (Aguado, 2011:45) Sabiendo que el cuerpo humano ha tenido diversas concepciones y que éstas repercuten en la vivencia del mismo, tomaremos en cuenta que para efectos de

esta investigación al cuerpo entendido como un constructo biológico, histórico, social y cultural, “un organismo vivo constituido por una estructura físico-simbólica, que es capaz de producir y reproducir significados” (Aguado, 2011: 25).

2.2.5 Imagen corporal

El concepto de imagen corporal es el que nos permite visualizar los significados que atribuimos a nuestro cuerpo a través de procesos de identidad, esto es que en la interacción con otros cuerpos somos capaces de reconocernos y reconocer al otro a través de nosotros mismos. La imagen corporal es parte fundamental de la cosmovisión de los sujetos, por lo tanto es aquella entidad orgánica y funcional integrada por una parte simbólica fundamental para la identidad (Aguado, 2011).

Es primordial tomar en cuenta las consideraciones que (Aguado, 2011: 50) nos propone al abordar el concepto de imagen corporal.

1. La imagen corporal como proceso. Un intercambio entre el sujeto y su medio, la estructura simbólica de sí mismo.
2. Integrada por funciones orgánicas, sensaciones, emociones, percepciones, interpretaciones y pautas de movimientos relacionadas a partir de la experiencia vital.
3. La experiencia vital comprendida por: sucesos experimentados y significados (conscientes o inconscientes), es decir memoria e historia.

Como se puede entender la imagen corporal aterriza en el ser humano la visión y la concepción propia (y ajena), el proceso histórico de los sujetos, la identidad, es decir las interacciones y significados reproducidos acerca del cuerpo una introspección de nuestro ser humano, este concepto nos permite examinar a través del discurso de las pacientes, la manera en que elaboran el padecimiento y la visión que tienen sobre su cuerpo, así como la manera en que éstas concepciones son elaboradas desde su entorno social.

Capítulo 3. La mujer diagnosticada con cáncer cérvicouterino

En este capítulo se analizarán las primeras impresiones y reflexiones acerca de la enfermedad que tienen las mujeres al momento de ser diagnosticadas, así como las primeras acciones y el conocimiento que tienen de su enfermedad, diagnóstico, pronósticos y posibles tratamientos, pero sobre todo lo que representaba para ellas, los sentimientos que se generaban, sus pensamientos y la manera en que esto les hacía actuar.

3.1 Primeras acciones de las mujeres con cáncer cérvicouterino en torno a la alteración de su salud

El CaCu es una enfermedad que como bien se ha expuesto anticipadamente no muestra síntomas ni signos en etapas tempranas, sin embargo su detección oportuna es posible a través del papanicolaou o una colposcopia, estos estudios son relativamente de fácil acceso y bajo costo, incluso de manera gratuita, es importante indagar en la experiencia relatada por las mujeres entrevistadas en torno a la pérdida de la salud, el momento y las circunstancias en las que fueron diagnosticadas.

El momento en el que acuden al médico y éste las diagnostica, las palabras, la manera en que se comunica el diagnóstico y el conocimiento previo con que las mujeres cuentan acerca del mismo, conduce a una serie de imaginarios o prejuicios sobre la enfermedad. Las palabras son la expresión de los arraigos culturales de ciertas sociedades en un espacio/ tiempo determinado. Es por ello que se ha de tomar en cuenta la exaltación social que existe de la *fortaleza* de la mujer ante el dolor, es decir que la mujer no es merecedora de prestar atención preventiva a su cuerpo y sí cuando los malestares le impiden realizar sus actividades cotidianas.

En las entrevistas realizadas a las mujeres con CaCu, las mujeres comparten que acudieron a los servicios médicos al presentar sangrados anormales, tomando en cuenta que el CaCu no tiene sintomatología en etapas iniciales esto se considera como norma, aunque acotamos que el motivo por el que acudieron a obtener atención médica no fue por una visita de rutina para explorar el estado de su salud, ni tampoco por la realización periódica de papanicolaou, que como se mencionó anteriormente es uno de los estudios preventivos, considerados como de rutina y que deben de realizarse periódicamente. Por lo que el cuidado de la salud a pesar de contar con la información sigue siendo una cuestión secundaria en la vida de estas mujeres, como a continuación comentan.

Laura: yo tenía ya sangrados, fui por los sangrados más que nada porque vi que era no normal.

Lucía: me vino una hemorragia, y pues yo no me daba cuenta pues, no me dolía nada.

Abril: tuve dolor en el hígado y en la vesícula, con un médico antes de venir aquí, me dijo hazte un ultrasonido y una tomografía, y fue cuando aquí estaba que era cáncer.

Carolina: uno se da cuenta hasta que hay sangrados... y eso fue lo que me puso en alerta... y muy fuertes porque fueron muy fuertes, fue lo que me llamó la atención, al principio ningún síntoma, dolor nada, nada, más que los sangrados fue ahora si los que me avisaron.

En este sentido es importante tomar en cuenta la manera en que el cuerpo se hace presente en el sujeto, es decir el cuerpo tiene presencia en el punto en que causa molestia, antes no se toma consciencia del mismo, no se le presta atención; los modos somáticos de atención nos permiten entender “los modos culturalmente elaborados de prestar atención a, y con, el propio cuerpo, en entornos que incluyen la presencia corporizada de otros” (Citro, 2010:87). El hecho de que el cuerpo se encuentra en un entorno nos hace siempre estar en contacto con diferentes sensaciones y estímulos exteriores, no somos seres dentro del cuerpo,

es por ello que las sensaciones nos permiten encontrar la relación de nuestro cuerpo con el exterior, es decir la elaboración cultural de nuestras sensaciones.

El que las mujeres entrevistadas reaccionaran ante los sangrados no es más que por la elaboración cultural de un significado, ya sea de anormalidad, de miedo, gravedad, entre otros. De igual manera las acciones que llevan a cabo dependen del entorno sociocultural en el que se encuentran, por ello también son susceptibles de modificarse.

Al entrevistar a las pacientes sobre lo que hicieron al saber que algo estaba pasando con su salud, de manera general acudieron a los servicios médicos del primer y segundo nivel de atención tanto públicos como privados, exponiendo que optaron por los servicios privados para la realización de sus estudios (papanicolaou- colposcopia) por la rapidez de los mismos, además de que ninguna paciente se había realizado ninguno de estos estudios de manera periódica, como narran a continuación.

Laura: estuve una semana internada, no, tres días porque por mi aparato yo tenía el DIU, yo tenía sangrados, volví a sangrar y fui al mismo hospital general...mucho antes de que naciera mi hija me hice el estudio (papanicolaou) pero nunca fui por los resultados... por culpa de uno, de no ir, la desidia más que nada, y tampoco fui y ya dejé y o sea ni síntomas ni nada.

Abril: pues es que como es muy silencioso, eso es lo que leí en internet, es un tumor silencioso y yo tuve metástasis en el hígado, tengo seis pequeños tumores, entonces con el dolor en el hígado y en la vesícula, con los estudios fue que me descubrieron el cáncer, pero antes de eso pues no me hice exámenes ni nada.

Lucía: asistimos al centro de salud más cercano y a un particular para realizar los estudios... hace tiempo que yo no me hacía el papanicolaou ni nada de eso... tenía dos años que no iba pues yo me sentía bien, pues dije no, pues yo me sentía bien, y dije pues no pues luego voy, lo dejé y ahorita pues ya me pasó esto.

Carolina: acudí en primera instancia con un médico particular, pues por más rápido, el doctor me pidió más estudios, como hace tiempo que yo no me hacía el papanicolaou, pues por desidia, por lo que sea, por mil pretextos, no me hice los estudios como en 7 años más o menos, me sentía bien y no di atención a ese punto.

Como lo mencionan las mujeres entrevistadas tenía tiempo que no se realizaban el estudio preventivo de papanicolaou o la colposcopia, algunos de los motivos refieren es sentirse bien, no tener ningún síntoma, o haber ido a realizarse el estudio pero no recoger los resultados, la desidia o desinterés. Con ello podemos concluir que aunque existe conocimiento sobre la importancia del papanicolaou o la colposcopia, lo que hay es una falta de conciencia o valoración del cuidado de la propia salud, buscando atención sólo cuando hay síntomas o signos que aquejan la vida de las mujeres, es decir solamente cuando se cree que la vida está en peligro. La relación con el cuerpo es indudablemente el reflejo de la relación que los sujetos guardan con el exterior, lo que socialmente se ha aprendido, “las concepciones del cuerpo son más integrales y se relacionan con sus trayectorias de vida, a la vez que expresan las limitaciones para apropiarse de sus cuerpos, nombrarlos, tocarlos, mirarlos” (Citro, 2010:87) como a continuación se presenta.

Laura: me observaron tres médicos y me dijeron que sí, que tenía muy duro mi...bueno me tocó aquí (señala zona de bajo vientre) luego porque te detectaron un cáncer ahí, te hacen menos.

Abril: sé que las mujeres solteras, porque yo entregué mi vida a Dios, no estoy casada, corremos un riesgo de cáncer tanto de mama como de ovario, porque no se han utilizado esos órganos.

Lucía: entré a quirófano y completamente no se hizo nada, principalmente donde había aparecido el primero este... se podía hacer operación de quitar y hacer el tratamiento ya un poquito menos agresivo, ya después se dieron cuenta de que se extendió eso, se extendió a otra zona.

Carolina: sabía que había una posibilidad de que yo me enfermara, yo, mi esposo y yo estamos conscientes de por qué da esta enfermedad, es como si me la paso comiendo comida grasosa se me va a subir el colesterol, es obvio que el estilo de vida afecta también, por las parejas y eso, lo tenemos bien claro... es difícil para uno, le dicen a uno, pues no sé, está extendido hasta tal lugar, ya agarró esto, ya se extendió hasta acá o agarró esto, ya se extendió hasta acá o agarró éstos órganos, es difícil para uno vivir con eso.

Como vemos en las narraciones se habla del cuerpo y de la enfermedad como entes separados de la persona, con expresiones como “ahí”, “eso” “agarró esto” entre otras, sólo una de las pacientes nombró “ovario y mama” para referirse a partes de su cuerpo, demuestra la relación entre las mujeres y su cuerpo, así como la concepción de la enfermedad, ya que asignan a ella significados negativos acerca de sus estilos de vida sobre todo en el ámbito de la sexualidad.

Destacando que a pesar de contar con conciencia sobre la responsabilidad de llevar a cabo los estudios preventivos como medios para detectar tempranamente el cáncer cervicouterino, ninguna de ellas llevaba a cabo estos estudios de manera regular, esto permite visualizar que aun existiendo información a través de las instituciones de salud y medios de comunicación, no se han logrado modificar los patrones culturales en los que la prevención no es prioritaria, mucho menos tratándose de la salud en las mujeres.

3.2 La mujer con cáncer cérvicouterino y el conocimiento que tiene sobre su enfermedad.

En este apartado analizaremos la información con la que contaban al momento de ser entrevistadas las pacientes acerca de su diagnóstico. Así como la importancia que ellas asignan al conocimiento que se les brinda en la institución en la que están siendo atendidas en este caso, el INCan. Ello nos permite conocer los fundamentos sobre los cuales basan su toma de decisiones, así como los posibles

escenarios e imaginarios que se plantean durante su proceso de atención (los cuales se analizan en el capítulo 4).

Al indagar sobre el conocimiento acerca de su diagnóstico comenzando por el nombre del mismo nos dijeron lo siguiente.

Laura: cáncer cérvicouterino... Pues no, o sea nada más me dijeron que me iban a atender y que necesitaba estudios.

Abril: sé el nombre del tumor pero como es muy largo no me lo he aprendido, pero sí me lo han dicho... aquí no me dijeron nada, yo me metí a internet y vi que era un tumor en la fase IV, que es de alto riesgo el diagnóstico y lo que sé es que con la quimio se puede reducir.

Lucía: cáncer de endometrio... cáncer en la matriz... me hace falta información, hemos escuchado de casos pero en el instituto no nos han dicho nada, también un poco de información hemos buscado.

Carolina: cáncer cérvicouterino, no estoy segura de la etapa... pero por los comentarios de los doctores entendí que se encuentra creo en la etapa II... es asintomática, generalmente uno se da cuenta hasta que hay sangrados... los tratamientos son largos... hasta que yo me puse a investigar me di cuenta que se divide en cuatro etapas y cada etapa en A o B y de ahí ya mucho más detalles.

Con las experiencias narradas las pacientes comparten que no cuentan con la información suficiente y clara acerca de su diagnóstico, con ello no se pretende afirmar que al médico no le interese informar, es posible que los términos médicos científicos que él maneja no sean expresados de manera sencilla clara y entendible para las personas con las que trata y para las que está a su servicio, en este caso las pacientes y sus familiares, también ha de tomarse en cuenta que los mismos pacientes al enfrentar éste tipo de diagnósticos no establezcan la comunicación necesaria con su médico, no pregunten y no expongan sus dudas. Por lo que las pacientes tratan de informarse a través de otros medios (internet y pláticas con otros pacientes, son de los más comunes), sin embargo estas

acciones generan información distorsionada acerca de lo que cada caso requiere, así como pronósticos basados en imaginación más que en información real, concibiendo expectativas, miedos, conflictos por falta de información veraz, y contextualizada a las necesidades de cada paciente.

Es importante realizar mayor esfuerzo para proporcionar información suficiente y clara para las mujeres y sus familias, de otra manera se dará lugar a lo que Pierre Bourdieu entiende como violencia simbólica, la desigualdad en la relación médico-paciente, una relación asimétrica por la falta de comunicación o una muy deficiente mediada por el lenguaje técnico poco entendible para las mujeres atendidas y sus familias.

La violencia simbólica, violencia amortiguada, e invisible para sus propias víctimas, que se ejerce esencialmente a través de los caminos puramente simbólicos de la comunicación y del conocimiento o, más exactamente, del desconocimiento, del reconocimiento o, en último término del sentimiento (Bourdieu, 2000:12)

Debemos tomar en cuenta que este ejercicio de poder sobre las pacientes no es con una intención personal de dañar al otro, es una relación que ha sido naturalizada a través de mecanismos sociales e institucionales, en el que la opinión médica científica toma protagonismo a tal grado que incluso en el uso del lenguaje ha sido excluido el otro (las pacientes).

Reflexionar que las mujeres que acuden a atenderse cuentan con diferentes niveles de instrucción escolar o distintos niveles socioeconómicos, y que de ello no depende su nivel de racionalidad, es decir son capaces de entender su diagnóstico, siempre y cuando el equipo de salud sea capaz de informar, explicar y comunicar tomando en cuenta estos factores sociales. Esto permitirá una toma de decisiones basada en el conocimiento y expectativas de las pacientes, así como de las opciones médicas más óptimas en ese momento. Los beneficios

inmediatos serían una correcta comunicación entre médico-paciente, la toma de decisiones conjunta y de esta manera una mejor adherencia terapéutica:

Una conducta compleja que consta de una combinación de aspectos propiamente conductuales, unidos a otros relacionales y volitivos que conducen a la participación y comprensión del tratamiento por parte del paciente y del plan para su cumplimiento, de manera conjunta con el profesional de la salud, y la consiguiente respuesta modulada por una búsqueda activa y consciente de recursos para lograr el resultado esperado (Martín, 2004)

En el siguiente capítulo se abordan los aspectos simbólicos de la enfermedad, los significados y posibles interpretaciones de la misma tomando en cuenta las concepciones y elaboraciones a través de la cultura complementado lo expuesto en el presente capítulo.

CAPÍTULO 4. Primeras interpretaciones y significados acerca de la enfermedad.

En el presente capítulo se analizan las primeras significaciones en el plano simbólico referentes a la elaboración del padecimiento, tomando en cuenta aspectos como el significado y el sentido que las mujeres otorgan a la enfermedad que tienen, con ello podremos comprender de qué manera se va elaborando la experiencia personal de tener CaCu y qué elementos sociales y culturales influyen en la elaboración de dichos conceptos.

4.1 Significados que las pacientes otorgan al cáncer cérvicouterino.

Exploramos los primeros significados que las mujeres tuvieron acerca de la enfermedad, sobre todo al momento de ser diagnosticadas, este significado puede modificar durante el proceso, por distintos factores como la información por parte

de los médico, así como el curso de la enfermedad a causa de los tratamientos a los que sea sometidos la persona.

Laura: me dijo el doctor que tenía la posibilidad de que fuera cáncer y cuando te dicen, pues lo primero es que chin, me voy a morir.

Abril: no me explicaron mucho solamente me dijeron que había nacido en el útero así que pensé, ok tengo la enfermedad, estoy atendida, ahora me toca a mí dejarme servir un poco.

Lucía: cuando me dijeron lo que tenía, yo dije, bueno, vine a pensar ¿eso qué es?, yo no sabía y menos pues que me iban a hacer.

Carolina: Lo primero que pensé cuando me dijeron que era el cáncer, dije no pues voy al Instituto, es su especialidad, de una vez. Pensaba, bueno es que hay muchas posibilidades de que yo no salga de esta enfermedad o también de que salga bien, yo de daba más posibilidades de que no.

A través de las narrativas se muestra que, de acuerdo a los recursos con los que las mujeres cuentan al momento de ser diagnosticadas expresan una serie de representaciones y creencias alrededor de la palabra cáncer, partiendo del conocimiento previo de la enfermedad, ya sea por experiencias con familiares o dentro del círculo social en el que se encuentran. Podemos ver que el cáncer es concebido en algunos momentos como muerte, una enfermedad con pocas posibilidades de recobrar la salud, también una enfermedad en la cual se va a necesitar de la disposición de la mujer para utilizar distintos recursos, tratamientos y procedimientos para su atención. Por otra parte cuando no existen referentes acerca de la enfermedad, se enfrenta el diagnóstico con una serie de interrogantes que no permiten como tal elaborar un imaginario del tratamiento o desenlace de la enfermedad, ya que no se cuenta con la información básica acerca del cáncer.

4.2 Causas de la enfermedad.

El ser humano, animal racional, social y cultural, se circunscribe en un entorno natural y artificial que el mismo modifica y significa a partir de su historicidad y los procesos socio-culturales en los que se desarrolla. La enfermedad de igual manera adquiere sentido y significado para la persona que la vive y los que la rodean; el diagnóstico y la manera en que lo representa, permiten determinadas actitudes ante su propio cuerpo, ante los síntomas, el tratamiento y hacia el entorno social.

Es importante comenzar por explorar qué sucede en el momento en que las mujeres con CaCu son informadas de su diagnóstico, lo que representa la enfermedad en ese momento y las expectativas que se van generando a partir de las opiniones del equipo de salud, así como del entorno social. Al enfrentarse a una situación adversa que trastoca la cotidianidad de la mujer diagnosticada, el encontrar un sentido a la enfermedad permite plantear estrategias para adaptarse a la nueva realidad, el sentido dado dependerá del contexto social y cultural, en el que esta vive y de las herramientas del medio social y personal con las que cuenta, como nos compartan a continuación.

Laura: pues sí, me he preguntado muchas veces y digo ¿por qué?, ¿por qué a uno? ¿Por qué a mí si tengo tres niños? ¿Por qué? si tuve una niña que tiene tres años y estuve yendo a consultas ¿por qué no me dijeron nada? Y empiezas a pensar y dices ¿yo tan chica? O sea ¿cómo?

Abril: la enfermedad para mí bueno fue una sorpresa ni la quería ni la pedí, me dio y voy a trata de vivir lo mejor posible.

Lucía: yo llego a pensar ay, ¿por qué me paso eso?, y pues no sé, hora sí que no sé.

Carolina: una consecuencia de algo que yo hice mal o que no hice, si uno hace lo que sea, si tiene una acción buena o mala va a haber consecuencias buenas o malas.

Se observa distintos niveles de aceptación de la realidad de las mujeres, aquellas pacientes que aún no han logrado visualizar algún factor o circunstancia en su vida para haber desarrollado el cáncer, aquellas que ven la enfermedad como una injusticia, algo totalmente inesperado por factores como la edad y la etapa que se está viviendo, por último la enfermedad como una consecuencia por el estilo de vida que llevaban.

Es así, como (Helman, 1994) nos proporciona algunas categorías útiles para entender de mejor manera las causas que los sujetos pueden atribuir a la enfermedad, como veremos a continuación la experiencia que compartieron las pacientes puede asociarse de la siguiente manera:

- La primera consiste imputar las causas a la persona afectada.

Carolina: pues el descuido mío, las mujeres sabemos que cada año debemos de hacernos esa clase de estudios, el papanicolaou, la colposcopia...eso es todo un descuido, me lo dijo el ginecólogo y es cierto... lo que yo tengo es debido a una consecuencia de algo que yo no hice, que no me cuidé, entonces debido a eso me enfermé.

En el caso de las mujeres con CaCu aplica un sentido personal de responsabilidad, ya sea por tener estilos de vida poco saludables o no llevar a cabo actos preventivos que generalmente son socializados por un sistema de salud *formal*. Desde esta perspectiva, la mujer con CaCu es responsable de su estado de salud al no haber realizado de manera sistemática los estudios preventivos, o por llevar a cabo conductas de riesgo.

- Otra variante atribuye las causas de la enfermedad al mundo social, como se ejemplifica a continuación.

Lucía: yo creo que si... por muchas causas, se vivieron muchos problemas económicos, murió mi esposo... la pérdida de la casa y después pues el encontrarme sola.

Las relaciones personales y circunstancias difíciles que las mujeres con cáncer han vivido son parte de la explicación del por qué tienen cáncer, a lo que atribuyen la pérdida de su salud, desde este punto de vista, emociones y contextos fuertes que han marcado sus trayectorias de vida y que ahora son visualizados como factores desencadenantes de su enfermedad.

- También la causa puede ser atribuida al mundo sobrenatural, entidades del orden sobrenatural o espiritual, como lo expresan las mujeres entrevistadas.

Laura: empiezo a pensar... a veces ¿por qué? ¿Dios por qué me castigaste?... Es un castigo, por todo lo mal que nos hemos portado y todo lo vamos a pagar aquí... bueno porque me porté mal ya por eso me pasó, no sé.

Abril: si Dios permite que yo esté enferma de cáncer, pues alguna cosa habrá detrás de eso... para mi representa como una oportunidad de unirme más a Dios

Observamos las formas de entender el porqué de la enfermedad a partir de la creencia en un ser superior (Dios) sin embargo estamos ante dos connotaciones opuestas, una en la que la enfermedad es parte un castigo, por las malas acciones que la mujer ha llevado a cabo en su vida. Por otra parte la evocación de la enfermedad como una oportunidad que Dios da para crecer más espiritualmente, de unirse más a él, un significado positivo a pesar de las circunstancias.

A partir de las categorías analizadas, observamos que existen distintas maneras de explicar y comenzar a dar significados a cerca del proceso que las mujeres con cáncer están viviendo, esto depende de las trayectorias de vida, así como los elementos culturales que permean su actuar, sentir y pensar, algunas se enfocaron en una responsabilidad directa en cuanto al descuido de su salud y no utilización de estudios preventivos como el papanicolaou, otras aún no elaboraban una explicación del porqué de su enfermedad aunque si referían confusión al exaltar características por las cuales no creían estar proclives, como lo es la edad (ser joven). Las circunstancias difíciles de la vida, como las pérdidas de seres queridos o de bienes materiales que trastocan el modo de vida, también

son concebidas como factores que propiciaron la enfermedad, y por último en el plano de las creencias en Dios, la enfermedad como un castigo, como una consecuencia de las inadecuadas acciones que han hecho y por la enfermedad como aquella circunstancia que da oportunidad de purificarse y acercarse de mejor manera a Dios, de tal forma:

Los pacientes caracterizan su enfermedad desde una visión sociocultural, así mismo adquiere una dimensión personal en el contexto de su cultura, es decir un proceso de tipo fisiológico u orgánico lo explican y conciben desde su contexto social y cultural (Monroy, 2014: 87).

Es importante reconocer las concepciones de la enfermedad que tienen las mujeres desde sus particulares experiencias y aprendizajes sociales y culturales, no únicamente desde la explicación biomédica, ya que indudablemente sus nociones acerca de la enfermedad estarán relacionadas con sus estrategias para afrontar la misma. Aunque existe un predominio por expresar el problema de salud a partir de cualquiera de las categorías anteriormente expuestas, puede ser que no sólo se atribuya a una de ellas, sino a la convergencia de varias.

4.3 Sentidos que las pacientes dan a su enfermedad.

Ante un evento adverso como lo es enfermarse de CaCu, el sentido asignado a lo que se está viviendo es vital para así actuar y visualizar con qué herramientas y de qué manera se hará frente a dicha situación, así como entender cuáles fueron los motivos que las llevaron a vivir ésta situación, éstas representaciones se convierten en “Una poderosa conciencia individual, en lugar de quedar paralizado... de manera principal el habla y el uso de símbolos...compensadas por funcionalidades y capacidades de índole cultural” (Bartra, 2007:23). Entonces a través de los símbolos y representaciones que las pacientes interpretan sobre su

enfermedad es como adquieren estrategias y herramientas para superar la enfermedad y lo que conlleva. Ésta puede ser vivida desde distintas perspectivas, un evento negativo el cual no puede tener consecuencias positivas en ningún área de su vida, o la oportunidad de realizar cambios de manera positiva, ya sea con los hijos, en un ámbito espiritual o de responsabilidad con el autocuidado, así lo vemos en las siguientes narrativas.

Laura: *una nueva experiencia, disfrutar con mis hijos...ya no soy la misma fuerte que antes los regañaba, muy estricta y ahora, ya veo y ya no, cuando me duele de repente agarro a mis hijos y vámonos a los juegos.*

Abril: *para mi representa como una oportunidad de unirme más a Dios, de estar más cerca de él, de abandonarme más a lo que es su voluntad, mi medio de santificación.*

Lucía: *ahorita no sé (llora)*

Carolina: *lo veo, pues como decirlo, dicen popularmente, como un jalón de orejas, aunque yo debido a mis creencias sé que Dios no castiga, no pone cosas malas... estoy trabajando en eso, tratando de verlo positivo.*

A partir de las narraciones anteriores observamos los diversos sentidos que se otorgan a la enfermedad, este sentido puede ser una estrategia para no rendirse ante las circunstancias, existen cambios en la manera de visualizar a la familia, tratando de elevar la calidad de la relación, mejorar la convivencia con los miembros, también la enfermedad es vista como una oportunidad para reflexionar sobre la vida llevada hasta antes de saberse enfermas de cáncer.

En el aspecto religioso, la enfermedad es una oportunidad para limpiarse de aquellas acciones negativas, es una manera de purgar la existencia terrenal y así poder acercarse más a Dios, también es visto como una reprimenda por parte de él, sin embargo en el sentido de vivir una situación coyuntural para vivir de mejor manera y más agradable al ser superior en el que creen.

Por otra parte una de las mujeres entrevistadas mencionó que aún no sabía cuál era el significado que otorgaba a su enfermedad y comenzó a llorar, mostrando un cúmulo de emociones que aún no le permitían visualizar un sentido como estrategia para enfrentar la misma.

4.3.1 Motivaciones durante el proceso de salud enfermedad.

La pérdida de salud es un factor desequilibrante en la vida de las mujeres con CaCu, es por ello que la adaptación a las nuevas circunstancias en ocasiones depende de los significados que atribuyen a las personas, relaciones y entornos que las rodean, es decir se vuelven un elemento que les da fuerza para continuar durante su enfermedad, como comparten a continuación.

Laura: tengo tres bebés, y creo ellos son los que, si me deprimó la verdad, pero ellos son los que me dan ánimos, le voy a echar ganas por mis hijos. Digo, tengo que curarme por mis hijos... Veía yo a mis hijos y decía, bueno pero si ellos no tienen la culpa y pensaba no, hay que echarle ganas, trato de hacer mis cosas, de estar lo más tranquila posible.

Abril: la enfermedad es mi medio de santificación, yo como le digo, tengo muchas ganas de vivir, entonces me dejaría operar aunque como bolas de helado me empezaran a sacar los tumores.

Lucía: Pues ahora sí que como tengo el apoyo de ellos (hermana y cuñado) pues adelante, y llega una señora y ya se me pasa y adelante porque si uno se encierra, pues no.

Carolina: debido a mis creencias sé que Dios no castiga...voy a salir bien y teniendo mi fe en Dios... siendo como te decía al principio positiva, mi familia y mis amigos todos dicen que voy a estar bien, que siga adelante que no me desanime y dije ¿y por qué yo no? o sea que soy la única que piensa así dije, pues si es cierto, pero ahí seguiremos, seguiremos dándole la lucha.

Las motivaciones que las pacientes nos comparten forman parte principalmente de las redes primarias, es decir el círculo familiar, dentro del que destacan los hijos como un factor determinante que motiva a las mujeres con cáncer, sobre todo cuando los hijos se encuentran en etapa de formación, ya que implica una preocupación el dejarlos desamparados. También la familia cercana como son hermanos y las amistades que brindan un apoyo, contención y ánimo en la situación que enfrentan las pacientes son de gran importancia al dar ánimos e invitan a las mujeres a no darse por vencidas. Por último, el aspecto religioso, sigue brindando significados para continuar a las mujeres, por una parte el sentido de que los sufrimientos o adversidades que el cáncer provoca en sus vidas, tiene la finalidad de ayudar a expiar la vida que han llevado, así como el creer que Dios proveerá de los medios y les permitirá salir triunfantes de la enfermedad.

4.4 Expectativas sobre el tratamiento y curso de la enfermedad de las mujeres con cáncer cérvicouterino.

La información que se les proporciona a las mujeres que están siendo atendidas sobre la enfermedad y el tratamiento o procedimientos que son planteados por el personal médico, no solamente integran un conocimiento en una fase meramente objetiva (diagnóstico, tratamiento y pronóstico) también formarán parte de una serie de representaciones de una determinada realidad en la vida de la mujer y de su entorno, que sin lugar a dudas impacta en la toma de decisiones y la manera de vivir su padecimiento. La información precisa (en un lenguaje accesible y personalizado) es un derecho de las mujeres atendidas en la Institución de Salud, es un deber ético profesional de todas las personas parte del equipo de profesionales de la salud, a continuación lo que nos compartieron las pacientes al respecto.

Laura: no sé si me vayan a medicar, o qué procedimiento siga, si me gustaría saber realmente qué medidas tomar, qué vaya a pasar estoy, consciente por lo que voy a pasar, si me da miedo. O sea veo tantas personas y o sea digo, este a

lo mejor voy a pasar por esto, este pues ni modo, pero bueno espero que se me quite y no vuelva la enfermedad, porque supuestamente dicen que te ataca, que se te puede ir al seno, ¿no? pues no se muchas cosas, pero igual digo me voy a curar, me tengo que curar.

Lucía: vengo a ver qué nos dicen los ginecólogos...ahora el procedimiento es lo de las terapias de radio y lo de las quimio, no sé qué me vayan a dar ahorita, sé que me voy a sentir un poco débil, con recaídas y todo eso, a mí no me recetan nada y pues no, digo voy a ir tal fecha y a ver qué me dicen, por lo pronto ahorita no tomo pastillas ni nada, pero a ver qué pasa ahora sí que tengo que tengo salir bien, curarme.

Cuando las mujeres inician su tratamiento las expectativas del acerca del tratamiento son elaboradas con insuficiente información por el corto periodo de atención que han tenido, sin embargo coinciden en que esperan llegar a buen término con su tratamiento y quedar completamente sanas.

Las mujeres llevan un periodo de tiempo más extenso en la Institución, su conocimiento acerca de los procedimientos y tratamientos es más amplio, y denotan más seguridad porque visualizan el futuro a través de lo que conocen de su situación y de la información proporcionada por su médico como lo reflejan los siguientes testimonios.

Abril: Después de la cuarta terapia, ya se decide si con operación o con otro tratamiento de quimio o qué...y después de esto pienso que voy a quedar completamente bien.

Carolina: Me van a dar radiaciones y quimioterapia...yo tengo mucha confianza en la opinión médica...y si ellos dicen que son dos tratamientos, entonces yo acepto los dos tratamientos y con eso voy a estar bien.

Podemos afirmar que durante el proceso de atención de las mujeres se van dando distintos niveles de comunicación con el personal de salud, y como pudimos entender a través de las entrevistas esto impacta directamente las expectativas de

las mujeres que se encuentran en tratamiento. De igual manera es posible generar múltiples beneficios cuando la comunicación no es de manera vertical es decir del que dispone (profesional de la salud) y del que asume (paciente), una verdadera comunicación implica el respeto absoluto de la individualidad, en este caso de la mujer con CaCu, a partir de ello se generará una relación de confianza y con ello una mejor adherencia terapéutica como nos plantea el humanismo médico a continuación “En la comunicación hay adhesión porque al comprender al otro y asumir sus problemas me adhiero al él, lo acompaño, estoy con él” (Martínez, 2005:28). Se presentan miedos sobre el avance de la enfermedad y los procesos por lo que tendrán que atravesar, basándose en las experiencias de otros pacientes, esto es visible en aquellas mujeres que tiene un periodo corto de atención en el Instituto, sin embargo las mujeres con cáncer que han sido atendidas por un lapso de tiempo mayor destaca la confianza en el personal que las atiende, cuentan con una mayor seguridad de los procedimientos y tratamientos que llevaran a cabo. En general las pacientes entrevistadas las que apenas comienzan su tratamiento y las que llevan más tiempo coinciden en el deseo de recobrar su salud y con ello la normalidad en su vida.

4.4.1 Gravedad y duración de la enfermedad.

En este ámbito se exploran las ideas y representaciones que las mujeres con cáncer cérvicouterino tienen acerca de su problema de salud, si es grave o no y cuánto tiempo contemplan que durará la situación que está viviendo. Estas expectativas pueden partir tanto de las opiniones que los médicos les han externado, así como de lo que conocen o desconocen de la enfermedad, incluso de las ilusiones o miedos personales, es decir se sitúan tanto en el ámbito racional, como en el de la subjetividad como nos comparten en las siguientes narrativas.

Laura: pues si grave... supuestamente recorre todo el cuerpo ¿no? Una prima tenía una cuñada internada y me decía, es que le duele, es que le arde y

empiezas ¿me va a doler? ¿me va a arder?... Pues poco tiempo, a lo mejor va a durar muy poco, o no, pero así que diga, va a durar una eternidad, pues no.

Abril: yo pienso que mi problema es ya bastante leve, una cuarta parte se ha reducido o más del tumor, y pienso que después de esto (quimioterapias) voy a quedar completamente bien.

Lucía: yo creo que va a ser rápido, no creo que sea tan fuerte esto, no sé, un medio año o menos de medio año, no puedo decir... A lo mejor pues va a ser rápido, a lo mejor más tiempo.

Carolina: Si considero que es grave porque no se trata de una simple gripa... hay gente como uno que tenemos la iniciativa de investigar, yo si pregunto todo, aunque también soy consciente que pues esa clase de enfermedad es impredecible y puede desaparecer o puede regresar.

A partir de lo que compartieron las pacientes, aquellas que piensan que no es grave su enfermedad tienen dos factores por los cuales es posible que aseveren esa cuestión, una de ellas lleva un proceso de atención en el Instituto de mayor tiempo, ha visto los resultados y avances que han tenido para el restablecimiento de su salud a través del tratamiento, posiblemente este sea un factor por el cual considere no grave su problema, la otra paciente que no considera grave su problema tiene poco tiempo de atención y también manifestó un menor conocimiento acerca de su enfermedad y aunque es notable la duda con respecto al tiempo que durará la misma, posible causa de la falta de información.

Aquellas que consideran que su problema de salud es grave, la primera también apenas comenzaba su atención en el Instituto, por lo cual aún no conocía su esquema de tratamiento, sin embargo por experiencias previas de personas que habían tenido cáncer, consideraba que sí era grave, aunque también dudó acerca de la duración de su enfermedad. La otra paciente llevaba más tiempo de atención y se había documentado sobre la enfermedad consultado internet, también refirió preguntarle a los médicos si algo no le quedaba claro, por lo cual sus expectativas

estaban más basadas en información sobre su caso y lo que conocía de la enfermedad.

Las pacientes elaboran sus concepciones de la enfermedad partir de múltiples factores, uno es el conocimiento o desconocimiento acerca de la enfermedad, las experiencias previas en su mundo social sobre el cáncer, el tiempo que llevan de atención y los resultados de sus tratamientos, así como la información que obtienen con el personal médico, la paciente considera grave o no grave su enfermedad, con ello vemos que no solo la información proporcionada por el médico es a partir de la cual las mujeres elaboran sus expectativas sobre la enfermedad, sino desde múltiples habilidades, herramientas y experiencias personales.

4.5 Principales consecuencias sobre la paciente y su entorno social.

Al indagar la percepción de las mujeres entrevistadas acerca de lo que consideraban las principales repercusiones de la enfermedad en su entorno social o en ellas, cabe destacar que aquellas que tienen hijos, centran como principal afectación situaciones en el núcleo familiar, como lo exponen en las siguientes narrativas.

Laura: ay, económicamente, dejé de venir yo tres meses porque pues no tenía dinero, dejé pasar y apenas vine a que me dieran mi cita, igual el laboratorio y todo. *Por otra parte sí, a mis hijos, el niño me dice, “ma” si tú te mueres yo me voy contigo...la niña me pregunta ¿mami, tú te vas a morir?...la chiquita pues no, pero me pregunta ¿te duele mamá?*

Carolina: *pues más que nada en la atención de mi familia, porque ahora los he descuidado mucho...lo que más siento que me afecto fue pues, en cuanto a mi familia los he descuidado mucho.*

Abril: a mí, ni me ha afectado en mi vida social, familiar, sigo casi haciendo vida de familia...o sea vida normal lo único es que me canso un poco.

Lucía: pues realmente aquí el único problema sería económicamente... yo puedo hacer algo pero pues dicen, no hagas esto, no levantes esto ¿cómo voy a estar acostada y encerrada?

Algunos de los factores en el que refieren un impacto, es el hecho de ver disminuida su capacidad para realizar las actividades diarias que demanda tradicionalmente el rol de la mujer (esposa y madre) dentro de los cuales destaca el trabajo doméstico y el cuidado de los hijos sobre todo si estos se encuentran en edades tempranas. Por otra parte las mujeres entrevistadas que no fungían con roles de madre o esposa centraban como principales afectaciones, situaciones de índole económico o en relación directa con el deterioro de su salud (síntomas). Con ello se puede observar que los roles socialmente asignados como relevantes (madre-esposa) influye en la construcción del padecimiento, a través de mecanismos sociales como lo explica Bourdieu:

Las apariencias biológicas y los efectos indudablemente reales que ha producido en los cuerpos y en las mentes, un prolongado trabajo colectivo de socialización de lo biológico y biologización de lo social se conjugan para invertir la relación entre las causas y los efectos, y hacer aparecer una construcción social naturalizada (los <géneros> en cuanto que hábitos sexuales) como el fundamento natural de la división arbitraria que está tanto en el principio tanto de la realidad, como de la representación de la realidad (Bourdieu, 2000:14)

Las pacientes entrevistadas señalan el hecho de no poder servir o atender a los demás, poniendo de relieve la gran importancia que aún tiene el cumplir con los roles y tareas de servicio al otro, mientras que las que no son madres recientes la pérdida de autonomía en su cuerpo causada por la enfermedad y los tratamientos a los que son sometidas.

4.5.1 Efectos a nivel de recursos económicos.

Es importante mencionar el impacto económico que las mujeres con cáncer cervicouterino mencionan, ya que desde el momento en que notaron una alteración de la salud, la visita a los médicos, así como los estudios, tratamientos y traslados han implicado una pérdida de recursos monetarios. Contribuyendo en menor o mayor grado, según su situación, a preocupaciones y cambios en el ámbito familiar como veremos a continuación.

Laura: me dijeron que necesitaban estudios entonces dejé de venir yo tres meses, porque pues no tenía dinero...ayer nada más contaba con 200 pesos y tenía que comprarme una jeringa con "oín" algo así y me salía en 491 pesos y pues no, y ya no entré... me dieron mi consulta para dentro una semana ya que cuente bien con el dinero.

Abril: me tuve que hacer estudios médicos cuando no estaba en Cancerología y pues cualquier estudio 1000, 1200 pesos que hay que desembolsar, entonces yo estoy buscando negocios o cosas para poder sostenerme económicamente, pero si ha sido un poco dura la situación económica.

Lucía: Económicamente el poco dinero que tenía pues ya no lo tengo y ahora sí que dependo de ellos (hermana y cuñado).

El aspecto económico es uno de los elementos que se señalan como principales afectaciones, a pesar de que el diagnóstico de CaCu se encuentra subsidiado por el Seguro contra gastos catastróficos en el INCan. Las mujeres atendidas y sus familiares ven mermados sus recursos, por lo que implica los gastos secundarios (movilidad, alimentos, algunos procedimientos médicos), el impacto es mayor cuando la mujer con cáncer es la principal proveedora económica y ve disminuidas sus posibilidades de tener ingresos propios. Las condiciones materiales y apoyos familiares son cambiantes, como el hecho de terminar con los ahorros, así como el dejar de trabajar por los mismos síntomas de la enfermedad. Por ello se requiere de un seguimiento social de las condiciones de las mujeres durante el transcurso

de la enfermedad. En el siguiente capítulo abordaremos algunos de los significados que las mujeres con CaCu elaboran en torno al cuerpo y el desarrollo de la enfermedad.

Capítulos 5. El cuerpo enfermo como símbolo.

La pérdida de la salud se hace presente en el momento en el que el cuerpo se percibe de manera diferente, cuando los síntomas de la enfermedad vuelven consciente al sujeto de los cambios en el mismo. Implica el percatarse del cuerpo, de lo que era y de lo que es, se le concede un significado a partir de la enfermedad, una modificación de la imagen corporal, en este capítulo abordaremos algunas de las concepciones que las mujeres elaboran sobre su cuerpo a partir de la enfermedad con que fueron diagnosticadas.

5.1 La percepción corporal de la mujer diagnosticada con cáncer cérvicouterino.

Podemos observar como el cuerpo es resignificado a partir de la enfermedad, pasar de un estado de funcionamiento normal por llamarlo de alguna manera, en el sentido de no procurarlo y no llevar a cabo medidas para su cuidado, y pasar a un estado en el que se hace palpable la experiencia del cuerpo a partir de los signos y síntomas del cáncer como un ente que se va deteriorando con el paso del tiempo como nos comparten las pacientes a continuación.

Laura: decir yo tan joven ¿por qué a mí?... Piensas y dices nunca me va a pasar nada...ya cuando te dicen (se refiere al diagnóstico) dices chin...pienso que se va terminando, se va acabando (el cuerpo). Yo digo que la "diabetis" es menos mala, dices bueno la "diabetis" pero ya que te dicen es cáncer dices nunca pensé, pero soy de las personas que me duele, lo tengo que hacer.

Abril: el cuerpo para mí, es un instrumento muy importante, un instrumento de trabajo, para desarrollar y sobre todo de servicio para poder ayudar a otras personas, el cuerpo es parte importante de mi persona, es parte importantísima no, yo trato de cuidar las medidas que todo el mundo pone, por los medios para descansar, para alimentarlo bien.

Lucía: por lo pronto no me duele nada, ni mis pies, ni mis brazos, yo puedo hacer algo pero dicen que no puedo hacer cosas, no hagas esto, no levantes esto, si pienso ay me duele esto no puedo hacer nada, ya pues, yo quisiera hacer algo pero no puedo hacer cosas pesadas o hacer algo ¿cómo voy a estar acostada y encerrada?

Carolina: mientras uno no sufra de nada, pues uno no se cuida como debe ser, hasta que te pasa, ahora pues muchas cosas ya dejé de comerlas porque yo sé que son malas para la salud y si estoy enferma pues más daño me van a hacer, y si ahora que quiero hacer ejercicio, cosa que cuando podía no hacía y ahora que estoy enferma quiero, en este momento no puedo por los problemas que tengo.

A partir de las experiencias de las mujeres entrevistadas, podemos encontrar algunos de los significados que otorgan al cuerpo a partir de su enfermedad, primeramente la edad es uno de los factores por el que una de las pacientes no pensaba en que podía enfermar, un cuerpo joven es difícil de concebir como un cuerpo predispuesto a las enfermedades, también se compara al CaCu con otras enfermedades comunes en la población mexicana, como lo es la diabetes, en el sentido de ser preferible esa enfermedad por concebirla menos peligrosa o agresiva para el cuerpo. Por otra parte el cuerpo también es interpretado como un instrumento de trabajo, aunque no la totalidad de la persona, pero sí una herramienta de servicio que hay que cuidar, cuando el cuerpo es intervenido a causa del cáncer el cuerpo es vivido como algo que no deja ser libre a la persona, por llevar a cabo reposos y medidas de recuperación, por ello el cuerpo también puede ser visto como un impedimento para continuar las actividades diarias. También observamos que el cuerpo es revalorado después de la pérdida de la

salud, se hacen conscientes las medidas que no se habían tomado en cuenta para procurar la salud, como la alimentación y el ejercicio.

5.1.1 Aflicciones durante el proceso salud-enfermedad.

Al pensar en la enfermedad y de acuerdo a la información que cada mujer va teniendo a su alcance surgen una serie de miedos, angustias o pensamientos de lo que puede pasar con su cuerpo y por lo tanto con su ser, como refieren las narrativas siguientes.

Laura: digo que me voy a curar, pero piensas “chin” va a acabar poco a poco conmigo, y a la ves dices bueno no, no acaba y si yo me atiando no va a pasar nada, pero si de repente pienso va a acabar. Soy muy miedosa y entrar así, digo las quimioterapias, y decir no, no voy a aguantar.

Abril: si yo tuviera la desgracia de perder algún órgano por ejemplo una pierna, un brazo... la cabeza es lo que más me importa, no me importa trabajar sin un brazo o una pierna, bueno lo peor es el hígado, que a lo mejor como también tiene metástasis, que el hígado se vea reducido, incluso que necesite un trasplante de hígado.

Lucía: pues me abrieron pero mis pies y mis manos no me duelen nada, ya quisiera hacer algo, pero que no puedo hacer cosas pesadas.

Carolina: lo peor es pues que me ataque algún otro órgano quizá que sea vital y a consecuencia de eso muera, para mí creo que sería lo peor que se mueva a algún lugar que ya no se pueda hacer nada.

A partir de las narrativas exponen los miedos de concebir al cuerpo como aquello se va deteriorando, y el temor a que la enfermedad avance sin que se pueda hacer algo al respecto. Por otra parte que los tratamientos sean tan fuertes que el cuerpo no resista, sin embargo también en esta cuestión de los tratamientos y procedimientos, observamos que se espera que a pesar de los escenarios trágicos

que pudieran imaginar, como la pérdida de algún miembro del cuerpo, puedan continuar de cierta manera con su vida normal. Dentro de los principales miedos o angustias se encuentra que la enfermedad avance de tal manera que a pesar de estar atendidas las opciones de tratamiento se vean reducidas y que ello tenga como consecuencia la muerte.

5.1.2 Representación del órgano enfermo.

El CaCu al desarrollarse en una parte corporal con una alta carga sexual con todos los valores generalmente negativos que se atribuyen a las mujeres (promiscuidad y el no ejercer la maternidad) implica una serie de representaciones que se asignan a quienes lo padecen. Cabe destacar que aunque algunas cuestiones mencionadas sí forman parte de los factores de riesgo aunque a nivel social son vistos como atributos negativos de la persona.

Laura: Te empiezan a hacer preguntas, ¿cuántas parejas tuviste?, no te dicen por qué, pero empiezas a decir tal vez si fue por eso, te ven feo y pues siempre hay que decir y si ya te hacen de menos dices bueno, pues ¡ay soy yo! , yo voy a pasar por el procedimiento ustedes que, igual no me baso en lo que dice la gente y que hablen misa, lo que sea.

Abril: Es que las mujeres solteras, tenemos un riesgo de cáncer por no utilizar esos órganos, pero como me dio en un órgano que se puede ir como es la matriz, bye bye, no pasa nada, o sea pienso que es más fácil haber tenido cáncer en la matriz, que si lo hubiera tenido en la sangre o en el cerebro.

Lucía: pues es que yo no tuve hijos ni nada, por eso.

Carolina: uno sabe que cierto tipo de vida que uno lleva (parejas sexuales) puede derivar en tal cosa... si me dio coraje, sentí mucho coraje contra mí misma y hasta cierto punto contra mi esposo le echaba la culpa a él, me echaba la culpa yo.

En torno al desarrollo del CaCu existen una serie de explicaciones y representaciones que las mujeres entrevistadas nos compartieron, aunque ninguna de ellas nos confirmó que el médico les haya dicho que sus suposiciones son acertadas o no, de acuerdo a la experiencia de cada una de ellas, nos comentan que el cáncer se desarrolló en esa zona del cuerpo posiblemente por haber tenido varias parejas sexuales durante el transcurso de la vida, motivo por el cual también pueden ser señaladas socialmente, por otra parte al no haber tenido hijos y no haber utilizado esos órganos, la manera en que se afrontan este tipo de concepciones depende del entorno sociocultural de la paciente, de esta manera impactará como algo positivo o negativo en su vida.

5.1.3 El cuerpo explorado, las revisiones médicas.

Es un hecho que las mujeres que están siendo atendidas a causa del cáncer cérvicouterino, han pasado por una serie de estudios y revisiones médicas en mayor o menor grado (dependiendo su proceso de atención). Sin embargo no hay que obviar que esta situación sea vivida como algo sin importancia, como lo reflejan a continuación.

Abril: cuando acudo a mis revisiones yo puedo estar relajada, cerrar los ojos, oír música, prefiero pensar otra cosa, pero si se necesita la confianza de decirle los síntomas y no hay una mirada que se cruce, para por lo menos saber, bueno eso, se necesita un poco más de contacto, cuando menos la mirada y que sepa el nombre del paciente.

Lucía: pues yo siento que cuando me revisan (suspira), pues ya estoy... pienso que voy a estar bien...no te desesperes, pero llega otro y otro (médicos), pero mientras esté bien de salud, después de todo es su trabajo explicarle a uno.

Carolina: Lo único que se me viene a la mente cuando me revisan es ¿habrá crecido?... las doctoras, prefiero que me atiendan ellas, porque creo que ellas entienden mejor lo que uno siente.

Al momento de las revisiones médicas durante su proceso, las mujeres llevan a cabo una serie de estrategias para mitigar las sensaciones, ya sea distraer la mente con afirmaciones positivas, pensando en que lo que están pasando servirá para saber cuál es su situación e incluso por otros medios como los son escuchar música, también se expresa la necesidad de saber que hay empatía por lo que siente, por parte de quien la está revisando, se menciona el hecho de que no sea un solo doctor el que dé seguimiento a las pacientes. Ser revisadas en varias ocasiones por personas distintas puede ser un factor estresante a la hora de acudir a sus revisiones.

Por otra parte una de las mujeres entrevistadas comenta que prefiere que sea una mujer quien la revise porque puede comprender de mejor manera lo que ella siente. Es importante resaltar que el uso de estrategias para suavizar el estrés que pueden generar durante una revisión médica, implica que el equipo médico tenga presente que las concepciones culturales del cuerpo, no son las mismas que el profesional tiene, que hay situaciones como el pudor, la vergüenza y la preocupación que las mujeres enfrentan al desnudarse y que pueden ser mitigadas como ellas mismas comentan, con elementos de comunicación más cálida y asertiva por el personal de salud.

5.2 La sexualidad de la mujer con cáncer cérvicouterino.

Es importante analizar de qué manera vive su sexualidad la mujer que ha sido diagnosticada con CaCu, teniendo en cuenta que la zona en que se desarrolla el cáncer es una importante en el ámbito sexual, exploraremos algunas situaciones y significados que las mujeres viven en este ámbito.

Laura: nos cuidamos, tampoco me obliga de órale yo quiero, tampoco no, la primera vez seguía yo con sangrado, un sangrado que dices tú no manches por qué, y ese día nos dimos cuenta y me dijo, oye no es normal ¿qué te han dicho? ¿qué te han dado para que tomes? y ya no tratamos.

Abril: no, yo entregué mi vida a Dios.

Carolina: yo no puedo cumplir como esposa con mi esposo.

De acuerdo a las experiencias que nos compartieron las pacientes, es importante retomar la particularidad que cada caso tiene, ya que como observamos las pacientes que contaban con una vida sexual activa antes de su enfermedad, han tenido modificaciones en este aspecto a causa de los síntomas de la misma, lo cual hace necesario que cuenten con información y orientación en este ámbito, de tal manera que la pareja tome las mejores decisiones en cuanto su sexualidad. Por otra parte también encontramos el no ejercicio de la sexualidad como una decisión personal no circunstancial, como un ofrecimiento a Dios, o por la etapa de la vida que se está viviendo como la viudez.

Algunas actitudes por parte de la pareja en el ámbito de la sexualidad permiten a las mujeres sentirse más apoyadas, comprendidas y tranquilas. Aquellos hombres que demuestran respeto a sus dolencias, condición y a la falta de deseo de tener relaciones sexuales, representan para la mujer una actitud de amor. Aunque también es de señalarse que se expresan de los deseos sexuales como si fueran exclusivos de la pareja en este caso del hombre. Por ello la enfermedad viene a entorpecer la satisfacción de ellos y no la de ellas (como si fuera inexistente), como lo reflejan las siguientes expresiones.

Laura: no tratamos porque él dice, yo siento que a lo mejor te lastimo, que no te sientes cómoda... pero la vez que tratamos pasó eso (sangrado) y me dijo, perdón fue mi culpa, a lo mejor por lo que pasó, discúlpame, yo lo que le digo, quiero salir ya de esto... No me obliga hay personas que a la fuerza y dicen no oye como estés, bueno me han contado amigas que dicen, estoy así y él a fuerzas quiere.

Carolina: mi esposo es una persona demasiado, demasiado comprensible, demasiado paciente, ha entendido la gravedad de ésta enfermedad y él dice que sabe esperar... Yo me siento muy afortunada porque conozco a otras, que sus esposos son ¡uy no!... estoy bien estamos bien en ese aspecto.

Durante la entrevista ninguna de las mujeres expresó prácticas sexuales que no se refirieran al coito, es decir, acciones que les permitan seguir su vida sexual-afectiva de manera activa, sin que de ello dependiera la penetración de la pareja.

En cuanto a las demostraciones de amor y apoyo que las mujeres refieren por parte de su pareja, está la preocupación de no lastimarlas al momento de tener relaciones sexuales, y finalmente la decisión de no llevarlas a cabo. Es importante señalar que “la espera” por parte de la pareja es traducida por la mujer como una demostración de afecto hacia su persona. En este aspecto es importante señalar aunque existe en mayor o menor medida nivel de comunicación entre las parejas, falta orientación por parte del equipo de salud en el aspecto sexual, al expresar que como tal no existe una recomendación por parte de ellos, de igual manera las mujeres no opinaron abiertamente si ellas sentían o no deseos de tener relaciones sexuales y se enfocaron a hablar de sus parejas, por ello se considera de suma importancia se tome en cuenta el aspecto sexual de las mujeres que acuden al Instituto, de manera que estos vacíos de información puedan ser abordados por el equipo de salud.

Las expresiones nos muestran la importancia asignada a la idea de ser aceptadas por sus parejas. Por lo anterior, la respuesta sexual de la pareja también tiene una serie de representaciones positivas, significados que las mismas mujeres comentan:

Laura: *eso me hace sentir bien, digo, sí me quiere.*

Carolina: *es mucho amor, sus actos me lo demuestran, no necesita decírmelo.*

Es importante destacar que no solo hablamos de mantener o no una vida sexualmente activa con la enfermedad, sino de la alta carga simbólica que refiere a las mujeres, es un reflejo del apoyo y amor que sienten o contrariamente el rechazo que pueden vivir por parte de su pareja, cuestión que indudablemente repercute en su estado anímico y que requiere de atención y orientación de acuerdo a la evolución de las circunstancias. En el siguiente capítulo analizaremos algunas de las estrategias que las mujeres con CaCu utilizan para vivir de mejor

manera su enfermedad y las implicaciones simbólicas que conllevan complementado la información obtenida en el capítulo presente.

Capítulo 6. Medidas y estrategias de afrontamiento en torno a la enfermedad.

En este capítulo se abordan las estrategias y recursos de los cuáles se valen las mujeres con CaCu para hacer frente a su proceso de salud-enfermedad. Debemos señalar que el padecimiento es cambiante y con base a ello las estrategias de afrontamiento también lo son. Algunas de ellas incluyen los significados otorgados a la religión, el apoyo de la familia y amigos así como el uso de *remedios*⁸ basados en la medicina tradicional, u otras opciones diferentes a la medicina biomédica. Acotamos que las estrategias, no solamente se refieren a recursos humanos, institucionales o monetarios que apoyen de cierto modo a la mujer con CaCu, una estrategia hablando ampliamente a nivel simbólico será toda acción u omisión, pensamiento o representación a la que se le otorgue un significado para hacer frente a la enfermedad, es decir el uso del entramado cultural de las mujeres para la acción, por ello una estrategia es “seleccionar ciertos elementos culturales y dotarlos de significados particulares en circunstancias concretas de la vida. La cultura es una caja de herramientas compuesta de símbolos, rituales, historias y visiones del mundo, mediante la cual los actores construyen estrategias de acción” (Chiahu, 1999: 41). Partiendo de este concepto, las estrategias que se presentan a continuación, no pretenden validarse o descalificarse, nos referimos a ellas como formas de actuar dotadas de significados, los cuales es importante indagar para comprender los elementos que las sustentan.

⁸ Nos referimos a los métodos, acciones o tratamientos basados en conocimientos de índole popular, que se van transmitiendo principalmente de manera oral y que son llevados a cabo con la creencia de que ayudan a mitigar síntomas de la enfermedad, incluso que reforzarán el tratamiento prescrito por el médico.

6.1 Terapéutica utilizada por las mujeres con cáncer cérvicouterino.

Como una estrategia para afrontar la enfermedad se hace presente en las prácticas de las mujeres con CaCu el uso de *remedios* que coadyuven durante la enfermedad principalmente para disminuir síntomas de la misma y de los tratamientos, como vemos a continuación.

Laura: tomo agua de pepino aunque me he sentido normal, me dijeron, no es que si es bien bueno háztelo, pero no te lo tomes con azúcar.

Abril: tengo un parche que es un poco de disminución del dolor, y procuro tomar sábila y papaya en ayunas.

Carolina: hace poco me enteré de un té para curar esto, pero le pregunté a la nutrióloga y pues ella me dijo que no lo haga, pero no sé después, porque yo consulto a los doctores antes de tomar una decisión.

Como principales acciones, las pacientes llevan a cabo los procedimientos que les indica el médico del INCan, sin embargo aún existen prácticas tradicionales que viviendo en contextos urbanos son llevadas a cabo por las mujeres entrevistadas como medida de soporte a los tratamientos prescritos en el Instituto. Si bien es cierto no tienen la certeza de su efectividad, son medidas que les permite hacer algo por su salud, acciones que las coloca como sujetos activos en el proceso de su enfermedad. De igual manera vemos que el reconocimiento y confianza en los profesionales de la salud también puede llevarlas a desertar de buscar o realizar alguna acción que no sea parte del tratamiento.

6.1.1 Comunicación sobre el uso de remedios con el médico.

Como se mencionó anteriormente las personas buscan alternativas que les permitan sentirse sujetos activos durante su proceso y como lo relatan, todavía existen una serie de elementos culturales relacionados con la medicina tradicional

u otro tipo de opciones para atenderse. Algunas mencionan al médico de su doble tratamiento, aunque existe una resistencia por el equipo médico a aceptar este tipo de acciones, razón por la cual pueden llevarse a cabo sin comentarlo al saberse como motivo de descalificación de la persona, sus creencias y sus herramientas para enfrentar la enfermedad, tal como se muestra en sus relatos.

Laura: Qué tal si me dice el médico ¿por qué se estuvo tomando esto? creencias de las abuelitas, por eso le cuento a una amiga y me dice, no es que si es bueno háztelo.

Abril: El doctor se molestó cuando le dije que tenía una doctora que me trataba como la clínica del dolor, pero yo le dije al doctor, doctor me duele el pie y me dice, pues ya se le había advertido, y la doctora con quien voy es una persona de mucha calidez y de mucha calidad y yo me siento como comprendida o podríamos decir, para suplir lo que le falta al doctor.

Carolina: Me dijo que no lo haga, que como voy a iniciar mis tratamientos pues puede interferir... y si en dado caso llegara a quedar bien, no vamos a saber si fue el té o los tratamientos, pero ahora sí que lo que uno quiere es curarse no importa cómo.

El uso de remedios u otras acciones diferentes al tratamiento en el INCAn son comunes por parte de las pacientes, algunas prefieren no decir nada a su médico para no escuchar comentarios que las exhorten a abandonarlos, aquellas que lo han hecho han enfrentado el descontento por parte del mismo, así como comentarios negativos hacia sus recursos, pero es importante señalar que como bien comenta una de las pacientes puede ser una estrategia para suplir la calidez y empatía que buscan por parte del equipo de salud, así como el pasar de un estado pasivo a ser sujetos activos y poseedoras de elementos para restablecer su salud o simplemente mitigar el impacto de la enfermedad, de los síntomas y de los tratamientos, de manera que el médico podría analizar si las prácticas o remedios que llevan a cabo las pacientes, de verdad son un riesgo o interfieren en su tratamiento y aconsejar en base a ello y no en base a una relación de poder.

6.1.2 Reminiscencias de la cosmovisión corporal indígena.

Como se mencionó aún existen en la población que acude al Instituto prácticas culturales de atención a la salud, como lo son los tés, mezclas de plantas y frutas que se cree ayudaran a disminuir dolores, cansancio y síntomas en general de la enfermedad, así como una serie de creencias que van relacionadas con el funcionamiento del cuerpo, que han perdurado desde la cosmovisión indígena de nuestro país en cuanto al funcionamiento del cuerpo y la sintomatología de la enfermedad, como nos comenta una paciente.

Carolina: ya no me puedo acercar al fuego, porque bueno, creo que me hace daño estar mucho tiempo cerca del calor, los dolores no me dejan. Yo había escuchado comentarios de que es malo estar cerca del fuego, me puse como normalmente a cocinar y cociné ese día casi por dos horas y me dio un dolor muy, muy intenso, pienso que de alguna manera el fuego contribuyó a que con el calor me diera ese dolor tan intenso, son muy intensos, dolores muy feos y fuertes que no me dejan hacer nada, haz de cuenta que siento como si me pusieran un hielo, un hielo frío, frío ahí, no sé cómo si me estuvieran picando con algo y en el vientre siento inflamación y caliente algo feo.

Lo mencionado por la paciente nos ejemplifica que sin pertenecer a alguna adscripción indígena y vivir en una zona urbana existen una serie de conocimientos y representaciones de la enfermedad que forman parte de elementos indígenas como vemos a continuación.

Existe una clasificación entre dos extremos opuestos, de alimentos, enfermedades, medicinas y tipos de personas. La polaridad tiene como base la distinción entre naturaleza fría y naturaleza caliente de los hombres, de los estados patológicos y de los productos. No es una diferencia entre grados de temperatura, sino de cualidades de cosas, personas, procesos... El hombre es concebido como un ser en el que el equilibrio es básico para su salud. (López, 2012:304).

Dichos elementos se transmiten y forman parte del conocimiento popular, por ello deben de tomarse en cuenta ya que forman parte de la explicación y la realidad que la paciente está viviendo e interfiere en sus tareas cotidianas lo cual nos permite entender que “el dolor, incluso de causa neoplásica no debe ser visto únicamente como un estímulo fisiológico, sino como un hecho social y cultural porque involucra una serie de significados” (Monroy, 2014:128). Como nos describe la paciente un aspecto fisiológico, puede ser interpretado y vivido a partir de los elementos culturales y sociales que le permitan verbalizar su sentir y la manera en que ello le afecta.

6.2 Recursos personales. Fe, actitud y acción.

Existen una serie de alternativas que las mujeres con CaCu exploran y utilizan con la finalidad de complementar el tratamiento oncológico que llevan en el INCan, en un primer término hablamos de las medidas terapéuticas. En este apartado se indaga la percepción sobre sí mismas y su participación en el proceso salud-enfermedad, si creen tener aportaciones y de qué tipo para mejorar su condición de salud, como manifiestan en sus narraciones.

Laura: El médico y la fe de uno, la fe que uno tenga, porque igual todo dejárselo al doctor de usted me cura y ya, usted me tiene que curar no, la fe, yo vengo bien como ahorita ser positiva, digo me tengo que curar.

Abril: Yo pienso que la actitud de una persona puede influir en la salud, o en la enfermedad, no es definitiva, pero si ayuda, o sea yo digo el tratamiento de quimio está funcionando, yo sigo con esto, pero con ánimo de seguir o sea como que a uno le echan porras y se anima uno hasta la cuarta quimio y lo que siga después en manos del médico y en la actitud que uno tome ante el tratamiento.

Lucía: Pensar positivamente o distraerse en otras cosas, pensar que el tratamiento va a ser difícil pero no recaer en eso, echarle muchas ganas porque si es necesario.

Carolina: Creo que es un poco de todo, un poco de ellos (médicos), un poco de lo que yo haga, yo también me tengo que cuidar ¿no? alimentarme bien, seguir las indicaciones médicas y no faltar a las citas o sea es un poco de ambas partes.

Los recursos personales se refieren a las actitudes, acciones y confianza que ante la enfermedad las mujeres ponen en acción, son elementos que consideran como un aporte personal hacia su proceso de atención y de mejoría, una actitud positiva a pesar de las circunstancias, la fe y autoafirmación de que su proceso terminará de la mejor manera posible. Como mencionamos anteriormente algunas llevan a cabo remedios a la par de reconocer al médico como el profesional que con base a sus conocimientos les proporciona las mejores alternativas de la biomedicina. Por ello es importante que los médicos no juzguen de manera preconcebida las acciones y saberes que las pacientes realizan, logrando así una mejor eficacia simbólica (Levi-Strauss,1987) , es decir lograr un impacto psicológico en la persona enferma, lo que podríamos llamar coloquialmente confianza en el médico tratante y con ello una adecuada adherencia al tratamiento.

6.3 El apoyo social de la mujer con cáncer cérvicouterino

Ahora analizamos las relaciones personales que la mujer diagnosticada con CaCu tiene, aquellas que puedan brindar algún tipo apoyo emocional o de otra índole durante el transcurso de la enfermedad es decir la suma de relaciones que el individuo percibe como relevantes (Fernández, 1998). Exploramos principalmente los significados que las mujeres atribuyen como importantes en éstas interacciones entre los cuales están la comunicación, escucha y el consejo.

En cuanto al tema de la comunicación, cada mujer entrevistada cuenta con un círculo de personas o una en específico con la cual se siente con más confianza de dialogar acerca de lo que está viviendo, de cómo se siente y cuáles son sus pensamientos al respecto, esto permite liberar cargas emocionales o expresar necesidades que van surgiendo durante la enfermedad. En cuanto a la confianza

para dialogar de manera más íntima sobre la situación vivida, las mujeres mencionaron a sus parejas sentimentales, familiares y algunas amistades.

6.3.1 Apoyo de la pareja

Las mujeres entrevistadas que cuentan con una pareja sentimental comentan que la pareja es la primera persona que toman en cuenta, su principal apoyo emocional durante la enfermedad, con ella comparten su sentir, brindan opiniones y puntos de vista de acuerdo a las situaciones que se les presentan lo cual implica que son un factor anímico importante y también un factor en la toma de decisiones como lo reflejan las expresiones siguientes.

Laura: ahorita ando con una persona, el muchacho me da ánimos, él es de ánimo, por tus niños, échale ganas o sea me levanta el ánimo, dice voy a estar contigo hasta donde tengas que pasar, voy a estar contigo hasta el fin, pero habla Laura, dime tengo una consulta y yo te acompaño, no te voy a dejar sola. Nos llevamos bien y pues más que nada en este proceso quieres a alguien que te anime, que te diga ay te quiero.

Carolina: yo escucho opiniones de mi esposo, él es la primera persona con quien consulto algo, acepto sus puntos de vista, sus comentarios, yo puedo escuchar los consejos de quien sea pero principalmente de él.

Como podemos observar uno de los factores por el que las mujeres destacan el apoyo por parte de sus parejas durante el proceso que están enfrentado es el apoyo emocional, una actitud positiva para que ellas sigan adelante de manera entusiasta, la confianza de tener un apoyo incondicional. Por otra parte la pareja como una de las principales personas a quien se consulta las opiniones, los acuerdos, miedos y consejos, puesto que ellas consideran que ellos conocen y viven de manera cercana el transcurso de la enfermedad y atención. Aunque no es el caso de las mujeres que se entrevistaron, es importante tomar en cuenta que de acuerdo a los antecedentes que se revisaron y a las experiencias en el INCAN,

sí es común el abandono de la pareja en las mujeres que sufren este tipo de cáncer.

6.3.2 Soporte de la familia de origen y círculos sociales.

Otras personas que son mencionadas como relevantes durante el proceso, por brindar apoyo, son las amistades y familiares consanguíneos principalmente, con ellos mantienen conversaciones sobre la enfermedad, su sentir entre otras cuestiones personales, así como consejos y principalmente apoyo emocional, como nos comparten.

Abril: todas mis amigas siempre, todo mundo está rezando por mí, les tengo mucha confianza entonces a veces les cuento en reunión o a veces en particular, entonces yo estoy cansada, me voy a acostar y entonces todas, pues sí, que se vaya a acostar, y me dicen ¿y cómo estás? ¿cómo te has sentido con la quimio? Y yo, perfecto.

Lucía: gracias a Dios mis familiares me están apoyando, me apoyan, ¿qué te pasa? ¿Qué tienes?... igual una señora me dice ¿te sientes mal?... me dice no te desesperes, échale, ponle ganas.

Como observamos es importante que las mujeres que están viviendo la enfermedad tengan una serie de recursos emocionales que les brinden contención y apoyo, consejos y ánimos para vivir de la mejor manera posible este proceso, la pareja, la familia consanguínea y amigos son principalmente aquellos que cumplen con esta función.

Otro tipo de recursos que la familia pone a disposición de las mujeres enfermas de cáncer son los económicos, situación que se ve deteriorada al comenzar a atenderse el cáncer no solamente por el costo de la atención y medicamentos, así como estudios e intervenciones, que dentro del Instituto se encuentran subsidiados por el Fondo de Protección Contra Gastos Catastróficos , también cuando la mujer por el deterioro físico es incapaz de seguir trabajando y aportando

al gasto familiar y con más razón cuando ella es el principal sostén económico como las pacientes comentan.

Laura: yo trabajo, pero al igual eso no me alcanza... *mi pareja actual me dice ¿qué necesitas?, vente vamos a comprarles algo, cómprales yogurt (a los hijos de ella).*

Lucía: *tenía un puesto de quesadillas, pero ahorita no trabajo, la cuestión económica, como le digo ahorita, el poco dinero que tenía ya no tengo, y ya dependo de ellos (familiares).*

Generalmente la familia es el principal sostén y apoyo emocional, así como la proveedora de recursos económicos en situaciones críticas, sin embargo existen casos en los que las relaciones entre los miembros se encuentran deterioradas, motivo por el cual también puede ser un factor de estrés para la mujer con cáncer, como nos comparten.

Laura: *el papá de mi hija me dice, tú te ves bien, no estás enferma, me estás vacilando, y yo, no, en realidad estoy enferma, y me dice, mucha gente enferma se acaba y tú estás bien, y eso con él pero no me hablo ahorita muy bien con mis hermanos, porque peleamos ahorita lo de la casa...las mayores igual viven lejos, tuvimos una discusión y fueron de sabes qué pues es tu problema.*

La dinámica familiar fracturada lejos de proporcionar contención y apoyo emocional a las mujeres con cáncer, pasa ser un factor determinante para que la mujer viva su padecimiento de una manera más negativa al no contar con las redes primarias de apoyo.

Laura: *tuvimos una discusión y mi hermana me decía, ruégale a Dios que sea un papiloma humano, porque si es un cáncer ya te fregaste, ¿y esos niños piensa qué vas a hacer con esos niños? por si te llegas a morir, O sea dices, momento ¿me vienes a ver, me vienes a dar ánimos, o me vienes a bajar la moral? Yo creo que mil veces recibes de otra gente que de tu propia familia.*

6.4 Aspectos religiosos de la mujer con cáncer cérvicouterino.

La religión no puede ser excluida del análisis de los elementos simbólicos que las mujeres incorporan a su padecimiento, ya que como observaremos más adelante sigue siendo uno de los elementos que permiten mirar de cierta manera la enfermedad, así como vivir y significar la experiencia del cáncer.

Es una estrategia para afrontar situaciones difíciles en la vida como lo es en este caso la pérdida de la salud, algunos de los elementos que la religión proporciona para (Pargament, 1997) son los siguientes:

- Buscar significado existencial para ciertas situaciones estresantes de la vida.
- Construir o reconstruir los eventos o problemas de la vida en términos de significado.
- Aportar un sistema de orientación existencial a los procesos de afrontamiento.
- Trasladar el sistema de orientación en métodos específicos de afrontamiento.
- Buscar significado en el proceso de afrontamiento a través de mecanismos de conservación y transformación de significado de los acontecimientos vitales.
- Tratar de solucionar los problemas mediante diversas formas que son convincentes para ellos.
- Resolver los problemas a través de mecanismos que están insertados en su sistema cultural.

Las mujeres entrevistadas creen en una divinidad y se reconocen como practicantes de una religión, aunque en mayor o menor grado de participación dentro de la comunidad religiosa, como comentan.

Laura: Sí creo en Dios, aunque no necesito ir a una iglesia.

Abril: soy católica, sirvo a la iglesia como un fiel común y corriente, asisto al Opus Dei que significa la obra de Dios, la formación que se recibe en el Opus Dei ya es para santificarse en medio de las actividades, una persona puede irse al cielo realizando bien su trabajo.

Lucía: soy creyente nada más y con esto me he acercado más a Dios.

Carolina: *sí, soy testigo de Jehová.*

El nivel de participación dentro de una comunidad religiosa es variable, se puede llevar a cabo de forma más institucionalizada, es decir participando activamente dentro de las actividades y preceptos que la religión indique, o de manera esporádica reconociéndose sólo como creyente.

6.4.1 Métodos religiosos de afrontamiento a la enfermedad.

Exploramos las acciones que llevan a cabo las mujeres con cáncer para apoyarse en sus creencias religiosas y afrontar la enfermedad.

Laura: *diario me encomiendo, digo cuídame mis dolores, no cúrame, pero sí quítame el dolor. Ayúdame, hazme fuerte por mis niños.*

Abril: *yo rezo, lo que he tratado es ofrecer las molestias de la enfermedad a Dios, me abandono más a él, más en lo que es su voluntad, veo la mano de Dios detrás de todo esto, veo ya un súper alivio,*

Lucía: *me he acercado un poco orando, prendo una veladora.*

Carolina: *yo afirmo que soy testigo de Jehová, entonces a mí me dijeron que tenía el apoyo ahí también, y obviamente me instaron a que no deje de reunirme con ellos.*

La creencia en un ser superior permite sentir la confianza en la existencia de una fuerza, en este caso proveniente de Dios que les permite exponer lo que están sintiendo físicamente y emocionalmente buscando minimizar las molestias y síntomas de la enfermedad. El ofrecer el sufrimiento ya sea físico y/o emocional, como una ofrenda a Dios, otorgar un significado y una finalidad de purificación facilita la asimilación de las circunstancias que se presentan durante el transcurso de la enfermedad tomando en cuenta que forman parte de la voluntad de Dios. Otra estrategia es reunirse con miembros de su religión, que de manera colectiva apoyan emocionalmente y por medio de la oración. Los principales medios por los

cuales las mujeres hacen llegar sus peticiones u ofrecimientos a Dios, son la oración y los rezos.

6.4.2 Beneficios obtenidos por la práctica religiosa.

Aunque las mujeres entrevistadas coincidieron en apoyarse de una creencia religiosa para afrontar la enfermedad existen diferencias entre aquellas que participan más activamente dentro del grupo religioso al que pertenecen y las que llevan a cabo acciones de manera más aislada, como vemos a continuación.

Laura: yo misma en casa prendiendo una vela, pidiéndole mucho... Pues ahora sí que me tranquiliza.

Lucía: creer en Dios me ha ayudado me da esperanzas.

Abril: yo doy gracias a Dios que me pudieron descubrir el cáncer, que me están tratando y que si Dios quiere, yo salgo adelante. Es lo que me sostiene. Y en caso de que muriera, pues también, voluntad de Dios, yo ya estoy preparada para lo que Dios quiera, si Dios quiere que ya me vaya al cielo pues ya me voy, y si dice que me quede aquí, pues ya me quedo trabajando o haciendo lo que Dios quiera.

Carolina: si no fuera por Dios creo que hubiera caído en depresión, no sé, no sé en mil cosas, porque veo a otras personas, he escuchado otras experiencias de pacientes que dicen que hasta se han querido volver locas, por eso en lo personal, mi religión, mis creencias me han dado mucha fuerza para salir adelante.

La religión forma parte de un importante medio de apoyo para las mujeres con cáncer, aquellas que se encuentran más involucradas (acudiendo a templos y actividades formadoras dentro de la religión) expresan aceptación en torno a las circunstancias que se puedan presentar en el transcurso de la enfermedad, también expresan menor angustia y mayor esperanza acerca del futuro. Al respecto (Allport, 1967) comenta que la religión provee de seguridad, consejo,

sociabilidad y autojustificación. Es por ello que debe de tomarse en cuenta como un factor importante durante la enfermedad.

6.4.3 Confrontación entre la religión y el Sistema de Salud.

Así como la religión es proveedora de herramientas positivas durante el proceso salud-enfermedad, también puede influir en sentimientos negativos como la culpa, particularmente cuando se llevan a cabo acciones contrarias a lo que establecen las creencias de las pacientes aún con la finalidad de restablecer la salud a través de medios sugeridos por el personal médico, como refleja la narrativa siguiente.

Carolina: tardé para recibir la transfusión por mis creencias,⁹tuve que hacer que todo lo que creía y pensaba, dejarlo a un lado y pues es importante para mí lo que yo creo.

Aunque no existe como tal la obligación de llevar a cabo los procedimientos médicos, en este caso la transfusión de sangre, a través del discurso se puede ejercer presión para que acceda a realizarlos.

Carolina: cada vez que tenía oportunidad un médico al ver mi expediente me volvía a recordar el tema ¿va a aceptar la transfusión? ¿Va a aceptarla? Y yo pues ahora sí que hasta donde más puede. Los notaba indiferentes o quizá hasta molestos eso me hizo tomar la decisión de aceptar.

Existen también una serie de valores derivados de las creencias religiosas, los cuales repercuten en el estado anímico de la persona. Cuando el personal de la salud que atiende en la Institución no conoce o no toma en cuenta la importancia a nivel simbólico de las creencias personales puede obtenerse un beneficio a nivel fisiológico, pero una pérdida a nivel anímico de la persona como comenta.

Carolina: soy Testigo de Jehová, pero en este momento después de haber aceptado algo que va en contra de lo que yo creo, no, no digo que no lo soy, pero

⁹ Testigo de Jehová

me siento un poco alejada, pues por lo mismo de que hice algo que sabía que no tenía que hacer, afecta mi conciencia, porque es como que yo dijera, sé que no debo matar y lo hice, en ese aspecto sí, sí me afecta.

Es destacable el papel que la religión tiene en el espacio simbólico de la persona, así como el conocimiento de las prácticas y creencias de las mujeres que están siendo atendidas, este conocimiento es una herramienta que puede ayudar a generar y fortalecer actitudes y acciones positivas para el bienestar de las mujeres con cáncer, practicando el respeto y empatía por parte del equipo de salud, recordemos que cuando las pacientes sienten confianza en el médico ello tendrá como resultado una mayor adherencia al tratamiento.

Discusión.

El CaCu es una enfermedad con un alto grado de mortalidad en nuestro país y a nivel mundial, por ello desde el punto de vista de la biomedicina es objeto de estudio en numerosas investigaciones. La importancia de abordar esta enfermedad desde la perspectiva social ha generado investigaciones que indagan desde la psicología, enfermería, y antropología principalmente, algunos elementos que permiten concebir la enfermedad y sus implicaciones más allá del deterioro biológico.

La presente investigación presenta la construcción simbólica del padecimiento de las mujeres diagnosticadas con CaCu. Los elementos del contexto sociocultural donde se encuentran inmersas las pacientes, determina la manera en que ellas viven y afrontan su enfermedad. La edad y etapa de la vida en que se encuentran al momento de ser diagnosticadas influye en el impacto del diagnóstico y en las expectativas sobre el transcurso de la enfermedad, abordar el padecimiento es necesario para comprender las construcciones sociales de la enfermedad. Conocer los significados que la mujer atribuye a su enfermedad, así como las estrategias que lleva a cabo durante su proceso de atención permiten al trabajador social ser conciliador de posturas y visiones, logrando una mejor adherencia al tratamiento. Es importante indagar la información que cuenta la paciente acerca de su diagnóstico, así como sus miedos y concepciones sobre la enfermedad, de esta manera conocemos su visión sobre lo que está viviendo y podremos proyectar estrategias de atención, desde un enfoque social. Precisamente tomar en cuenta la vivencia de las mujeres permite disminuir las relaciones asimétricas que se han naturalizado en los sistemas de salud de la biomedicina.

La experiencia sobre la enfermedad, es un constructo social que variará de acuerdo a los elementos culturales de cada mujer, es decir los elementos de índole simbólico como los significados de la enfermedad, las afectaciones, expectativas, confianza en el médico (eficacia simbólica), miedos y estrategias de

afrontamiento, se verán acotadas a los conocimientos, costumbres y prácticas que cada mujer ha aprehendido del medio social en el que se desenvuelve, de igual manera estos simbolismos pueden modificarse de acuerdo al transcurso de la enfermedad y del proceso de atención del mismo.

El Trabajador Social como profesional del equipo de salud cuenta con la formación teórica y metodológica que le permite visualizar ampliamente los procesos que las pacientes viven durante su atención en el INCan u otra institución de salud, las necesidades a nivel personal, familiar y de recursos económicos, también es el enlace entre las pacientes y los médicos, elabora diagnósticos sociales y clasificaciones socioeconómicas, así como gestión de apoyos y elaboración de evaluaciones de satisfacción, por mencionar algunas de las funciones dentro del área de salud, esto puede complementarse tomando en cuenta la realización de estudios más amplios sobre el padecimiento, para en un segundo momento generar estrategias de atención pensadas desde la particular visión de los grupos a los que se atiende.

Conclusiones:

- Los elementos simbólicos que construyen el padecimiento de las mujeres con CaCu son.

1. La representación que la paciente tiene sobre la enfermedad basándose en los aprendizajes socioculturales del medio en el que vive. Es decir la conjugación de experiencias y conocimientos previos que tenga o no sobre la enfermedad, la cual asociará en un primer momento con su diagnóstico.
2. El imaginario sobre el transcurso de la enfermedad. La mujer visualiza los posibles escenarios que vivirá, basándose en la representación de la enfermedad, en la información que va obteniendo con el médico, conversaciones con otros pacientes e información que busca en medios electrónicos como internet. Así observamos que el cáncer sigue asociándose en un primer instante a la *muerte*, a tratamientos que implican *quitar* partes del cuerpo y que al tener más información acerca de su caso específico, la mujer va reelaborando sus primeras concepciones sobre la enfermedad. También encontramos que la idea de no haber tenido hijos, implica relacionarlo con el desarrollo de la enfermedad.
3. La representación sobre el rol social de la mujer. Al trastocar las actividades que las pacientes realizaban cotidianamente como parte de sus roles: madre (cocinar, cuidar y atender a los hijos), esposa-pareja (afectaciones en el ámbito sexual), el cáncer es vivido como una enfermedad que no permite cumplir cabalmente con los roles socialmente establecidos.
4. Las creencias religiosas. Pueden brindar sentidos positivos o negativos a la experiencia del cáncer, sin embargo en los casos presentados proporcionan seguridad y esperanza durante el proceso de atención, así como resignación a los posibles desenlaces a causa de la enfermedad. También como medio de apoyo a través de grupos sociales del entorno religioso.

5. Los saberes populares. Remedios que son transmitidos como consejos, con los cuales se busca atenuar los síntomas de la enfermedad, así como los efectos secundarios de los tratamientos. No se llevan a cabo con la finalidad de sustituir un tratamiento (biomédico) por otro (remedio), la finalidad no es curarse a base de remedios, llevar ambos tratamientos, conjugando elementos y saberes culturales en el desarrollo de procesos biológicos complementarios, por lo que continúan su atención en el INCan.
6. Las redes de apoyo, y el significado otorgado a éste tipo de relaciones; principalmente las redes primarias, los familiares consanguíneos, proporcionan contención, apoyo emocional y apoyo económico, fungen como cuidadores de las pacientes, no obstante también pueden ser un factor de estrés cuando las relaciones son conflictivas.
7. Finalmente, la concepción y significado del órgano enfermo a partir de los arquetipos y señalamientos culturales hacia el cuerpo de la mujer. Quienes aún nos expresan el temor de ser *mal vistas*, por haber desarrollado cáncer en esa parte corporal, refiriendo señalamientos de orden moral. Así como la necesidad de sentirse comprendidas durante las revisiones médicas, por el pudor que pudiese existir al mostrar su cuerpo.

- Concebir el proceso de atención en salud más ampliamente que el carácter fisiológico de las enfermedades. La experiencia de estar enfermo, en este caso de CaCu implica una serie de concepciones y significados que las mujeres poseen, éstas construcciones sobre su situación son reflejos y parte del entramado social y cultural en el que viven y que permean sus actitudes, pensamientos y acciones. Por lo tanto, la enfermedad no puede considerarse meramente como algo corporal, sino como una elaboración cultural.

- La representación simbólica de la enfermedad depende de algunos factores como son, la información con la que la paciente cuenta, ya

sea por experiencias cercanas de personas que han tenido cáncer, búsquedas por iniciativa propia sobre el tema, la información que les brinda su médico y las experiencias que entre pacientes se comparten en el Instituto. Estas elaboraciones acerca de la enfermedad se hacen presentes como miedos y expectativas, aunque no se basan únicamente en la información proporcionada por el médico tratante.

- Las concepciones del cuerpo son trastocadas cuando se tiene una enfermedad, ya sea el cuerpo como herramienta de trabajo, el cuerpo como instrumento de servicio, el cuerpo como prueba de amor, la visión del cuerpo es un reflejo de las vivencias sociales de las mujeres, y al ver modificadas sus actividades habituales, por causa de la enfermedad, el cuerpo pasa de ser una experiencia prácticamente imperceptible a ser realidad palpable, evidente, deteriorada, un cuerpo intervenido, que debe ser procurado y cuidado, para permitir a la mujer realizar sus prácticas cotidianas e incluso aquellas que no había visualizado antes de su enfermedad, ante esto, el cuerpo es concebido de diversas maneras, no implica únicamente ser un cuerpo con cáncer, sino ser un cuerpo que permite o no vivir cumpliendo con ciertas expectativas.
- No existe una única manera de conocer y entender la enfermedad. En la presente investigación corroboramos que la explicación biomédica de la enfermedad no es la única en la que se basan las mujeres para entender su problema de salud, ya que atribuyen ciertos factores que no son únicamente de índole fisiológico, entre ellos, situaciones difíciles en sus relaciones personales, consecuencias de actos y hábitos negativos que descuidan la salud. Estas visiones nos permiten, conocer elementos socioculturales que permean el imaginario sobre la enfermedad, entre ellos la imagen

corporal, la construcción social del ser mujer y la religión, todos ellos aportan elementos en los que se da sentido y razón de la enfermedad.

- La religión sigue siendo una importante estrategia de afrontamiento, brinda, esperanza, fortaleza y aceptación ante la enfermedad todas las mujeres comentaron haberse acercado más a Dios, por ello generalmente es uno de los principales elementos junto con el núcleo familiar primario que provee de apoyos emocionales y económicos, razón importante para indagar con mayor profundidad, este recurso de afrontamiento, en las pacientes con creencias religiosas.
- El uso de remedios basados en la medicina tradicional mexicana sigue siendo un recurso utilizado por las mujeres con CaCu, más allá de demostrar o no su eficacia, debemos tomar en cuenta, que significa ser activas realizando acciones que se encuentran dentro de los recursos sociales y culturales de las pacientes, esperando contribuir al tratamiento que el médico les prescribe, sin embargo al saber desaprobadas sus prácticas por el personal de salud, generalmente se llevan a cabo de manera reservada.
- El indagar el padecimiento nos permite conocer desde una perspectiva social un hecho fisiológico repercute en todos los ámbitos de la vida social y emocional de las mujeres que lo tienen, conocer cómo se conforman sus realidades sobre la enfermedad, también nos permitirá formular estrategias de intervención basadas en el respeto y en el conocimiento de los elementos socioculturales que construyen dichas representaciones simbólicas.

Recomendaciones:

La presente investigación al ser exploratoria permite continuar con el abordaje del tema presentado, por lo que se recomiendan algunas para futuras investigaciones.

- Realizar investigaciones que aborden de manera más puntual los elementos simbólicos sobre el cuerpo que están presentes en las pacientes con CaCu durante el proceso salud- enfermedad, con la finalidad de conocer aquellos que interfieren negativamente al momento de las revisiones médicas.

- Abordar los cambios en la relación de pareja de las mujeres con CaCu, de manera que se obtengan elementos que sirvan como orientación durante su proceso de atención, tomando en cuenta que el aspecto sexual y de pareja se ve trastocado por la enfermedad.

- Efectuar investigaciones que profundicen sobre las acciones y remedios que llevan a cabo las mujeres con CaCu contrastando la visión del equipo médico al respecto, con la intención de generar conocimiento que permita entender las posturas y posibles puntos de conciliación sin demeritar los saberes de cada uno de los actores.

- Al Departamento de Trabajo Social del INCan se recomienda integrar en los diagnósticos sociales, preguntas clave que permitan abordar el padecimiento de las mujeres atendidas en el Instituto y de esta manera atender con base a las necesidades particulares de cada caso, permitiendo consultar esta información en el expediente electrónico del Instituto.

Observaciones metodológicas.

El presente apartado tiene como finalidad compartir las experiencias del investigador respecto a los diferentes momentos de la investigación, así como puntualizar algunas limitantes observadas al momento de realizar las entrevistas con profundidad, de manera que éstos elementos se tomen en cuenta para futuras investigaciones.

- Se recomienda que al momento de realizar el primer contacto con las pacientes, ya sea por vía telefónica o personalmente, se especifique, que la invitación para participar en la investigación no tiene que ver con alguna complicación en su estado de salud, ni con el grado de su enfermedad, sino que se realiza de manera aleatoria tomando en cuenta únicamente el diagnóstico.
- Exhortamos a revisar el expediente de los posibles casos a entrevistar, con la finalidad de conocer los procesos clínicos y el estado de salud de las pacientes, así como citas y fechas próximas en las que asistirán a la institución de salud, logrando aprovechar los traslados de las mismas para el contacto inicial o la realización de las entrevistas.
- Recomendamos realizar las entrevistas con profundidad a las pacientes sin acompañantes, ya que aunque sean personas que consideren “de confianza” pueden ser un factor que no permita expresar libremente la opinión de las pacientes en temas tan sensibles como, la sexualidad y cuestiones corporales.
- En cuanto al lugar en que se realicen las entrevistas, consideramos importante, sea un espacio íntimo, sin interrupciones de terceras personas, tomando en cuenta que las pacientes pueden acudir antes de lo programado o contrariamente más tarde por diversos factores, por lo que se debe tomar en cuenta la flexibilidad del lugar para la aplicación de la entrevistas, así como del investigador.

Referencias bibliográficas.

Aguado Vázquez José Carlos
2011 *Cuerpo humano e imagen corporal. Notas para una antropología de la corporeidad*. Ed. UNAM- IIA, México .

Allport GW, Ross MJ.
1967 *Personal religious orientation and prejudice*. Journal of personality and social psychology , vol. 5 (4), Apr, pp 432-443.

Álvarez Juan L. y Jurgenson Gayou.
2003 *Cómo hacer investigación social cualitativa: fundamentos y metodología*. Ed. Paidós. México.

Aparicio Mena Alfonso
2007 *La antropología aplicada, la medicina tradicional y los sistemas de cuidado natural de la salud. Una ayuda intercultural para los padecimientos crónicos*. Gazeta de Antropología No 23.

Aranda G. Patricia, Castro Ma. Del Carmen
2008 *Para una epidemiología sociocultural en el estudio del cáncer cervicouterino: experiencias de investigación*. Región y Sociedad, vol. 20, pp.93-126.

Arreola Ornelas Knaul .
2014 *Numeralia: Sobre cáncer de cérvix y mama en México. Tómatelo a Pecho*. México, D.F., Marzo.

Bartra Roger.
2007 *Antropología del cerebro. La conciencia y los sistemas simbólicos*. Fondo de Cultura Económica, México.

Berenzon Gorn, Shoshana, Emily, Ito Sugiyama Vargas Luis Alberto.
2006 *Enfermedades y padeceres por los que se recurre a terapeutas tradicionales en la Ciudad de México*. Salud Pública, Méx. Vol. 48, No 1 pp.45-56.

Bohannan Paul, Glazer Mark.
2007 *Lecturas Antropología*. Mc Graw Hill. Madrid.

Bourdieu, Pierre.
2000 *La dominación masculina*. Editorial Anagrama, Barcelona.

Calderón Benavides Carmen.
2010 *La vivencia del cuerpo en el cáncer cervicouterino*. Tesis de doctorado en Antropología Social. UNAM, México.

Castañares Giménez Mireya Nuri.

2011 *El cáncer cérvicouterino a través del espejo*. Tesis de Licenciatura en Psicología. UNAM, México.

Centro Nacional de Excelencia Tecnológica en Salud CENETEC

2005 *Guía Rápida. Diagnóstico y Tratamiento del cáncer cérvicouterino. Guía práctica clínica*. CIE-10:C53 X, México.

Chiahu Amparán Aquiles

1999 *Estrategias simbólicas y marcos para la acción colectiva*, en POLIS, Anuario de sociología, UAM- Iztapalapa. México.

Citro, Silvia.

2010 *Cuerpos plurales. Antropología de y desde los cuerpos*. Ed. Biblos Culturalia. Buenos Aires.

Claeys Patricia, Broutet Nathalie y Ullrich Andreas.

2007 *Control integral del cáncer cérvicouterino. Guía de prácticas esenciales*. OMS, Suiza.

De la Torre Gálvez Isabel, Cobo Dols Manuel y Vicente Peralta Luz Inmaculada.

2008 *Cuidados enfermeros al paciente oncológico*. Editorial Vértice. España.

Di Castro 2015 en <http://www.saludymedicinas.com.mx/centros-de-salud/cancer-cervicouterino/articulos/cancer-cervicouterino-causa-comun-de-muerte-en-mexicanas.html>

Consultado 01- junio- 15

Durham Eunice.

1984 *Cultura e ideología*. Revista de Ciencias Sociais vol. 27 No 1, Rio de Janeiro.

Fernández G.

1998 *Las redes en la prevención de la drogodependencia*. Revista Perspectivas Sistémicas, año 11 No especial II, Buenos Aires.

Galeana de la O, Silvia.

2005 Campos de Acción del Trabajo Social. En M. Sánchez Rosado (Coord.) *Manual de trabajo social*. Editorial Plaza y Valdéz, ENTS-UNAM, México.

Geertz Clifford.

1973 *La interpretación de las culturas*. Ed. Gedisa, Barcelona.

Giménez Gilberto.

2005 *La teoría y el análisis de la cultura. Volumen 1*. Ed. CONACULTA, México.

González Barón Manuel.

2007 *Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte del paciente de cáncer*. Ed. Médica panamericana 2ª edición, Madrid.

Helman Cecil.

1994 *Culture, health and illness*. Ed. Butterworth-Heinemann, Michigan.

Isla Valeria.

2002 *Cáncer cérvicouterino. El cáncer que no debe matar*. Agenda Salud. Isis Internacional, No 25, Santiago de Chile.

Jodelet Denise

1984 *Psicología social. Influencia y cambio de actitudes*. Tomo I. Ed. Paidós. Barcelona.

Kisnerman Natalio.

2005 *Pensar el Trabajo Social. Una introducción desde el construccionismo*. Ediciones Edward, Lumen, Hvmánitas 2ª edición. Buenos Aires-México.

Kleinman Arthur, Eisenberg León y Good Byron.

1978 *Clinical lesson from anthropologic and cross-cultural research*. Annals of Internal Medicine 88 (2) pp. 251-258.

Laplantine François.

1999 *Antropología de la enfermedad*. Ediciones del sol. Buenos Aires.

Le Bretón David.

2002 *Antropología del cuerpo y modernidad*. Ed. Nueva Visión, Buenos Aires.

Levis-Strauss, Claude.

1987 *Antropología estructural*. Ed. Paidós. Barcelona.

Lisón Tolosana Carmelo.

2007 *Introducción a la antropología social y cultural. Teoría método y práctica*. Ed. Akal, Madrid.

López Austin Alfredo.

2012 *Cuerpo Humano e Ideología. Las concepciones de los antiguos nahuas*. Instituto de Investigaciones Antropológicas, UNAM, México.

Luna Blanco Mónica.

2009 *Cáncer cérvicouterino ¿enfermedad femenina o feminización de la enfermedad? Opciones médicas culturales frente al Drama Social de enfermar en la Colonia Morales, SLP*. Tesis de Maestría en Antropología Social. San Luis Potosí.

Martín Alfonso Libertad.

2004 *Acerca del concepto de adherencia terapéutica*. Revista Cubana de Salud Pública. Vol. 30 No 4, pp. 89-99. La Habana.

Martínez Cortés Fernando.

1995 *El hombre y su padecer, centro de una nueva medicina*. Médico moderno, Año XXXIV, No 2 Octubre, México.

Martínez Cortés Fernando.

2002 *Enfermedad y padecer. Ciencia y humanismo en la práctica médica*. Anales médicos, Vol. 47. No 2. Abril-junio.

Martínez Cortés Fernando.

2005 La relación médico-paciente en la práctica médica centralizada en la persona. En O. Rivero (coord.). *El ejercicio de la medicina en la segunda mitad del siglo XX*. Tercera parte. Ed. Siglo XXI, México.

Méndez, Arellano et al.

2012 *Representación social sobre el cáncer cérvicouterino por mujeres jóvenes de 18 a 29 años de edad de Colima, México a través de la aplicación de las redes semánticas naturales como estrategia metodológica*. En:

<http://www.oei.es/congresoctg/memoria/pdf/ChavezMendez.pdf>

Consultado 9- abril-2013

Menéndez Eduardo.

1985 *Aproximación crítica al desarrollo de la Antropología Médica en América Latina*. Nueva Antropología Vol. VII No 28, octubre, Asociación Nueva Antropología A.C, México.

Monroy López Alejandra.

2014 *Estudio antropológico de la experiencia del cáncer y del dolor. El caso de los pacientes indígenas y no indígenas atendidos en el Instituto Nacional de Cancerología*. Tesis de Doctorado. Instituto de Investigaciones Antropológicas, UNAM, México.

Montalvo Esquivel Gonzálo.

2011 *Cáncer cérvicouterino*. En

<http://www.incan.org.mx/revistaincan/elementos/documentosPortada/1327324533.pdf>

Consultado 17 julio 2014

Moreno Altamirano Laura.

2007 *Salud-padecimiento-enfermedad-atención: una mirada socioantropológica*. Salud Pública de México Vol. 49, No 1, enero-febrero, México.

Moreno Altamirano Laura.
2009 *Enfermedad, cuerpo y corporeidad: una mirada antropológica*. Gaceta Médica de México, Vol. 146, No 2, México.

OMS en <http://www.who.int/topics/cancer/es>
Consultado 3 mayo 2013

Pargament Kenneth.
1997 *The psychology of religion and coping: Theory, Research, Practice*. The Guilford Press, New York.

Sanfilippo José *et al.*
2007 *El ejercicio actual de la medicina. Cáncer cérvicouterino*.
En http://www.facmed.unam.mx/sms/seam2k1/2007/sep_01_ponencia.html
Consultado 17 mayo 2015.

Santillana Macedo Manuel.
2001 *Elementos socioculturales en la prevención del cáncer cérvicouterino. Un estudio en Hermosillo Sonora*. El Colegio de Sonora, Cuadernos Serie Cuarto Creciente No 7.

Tinoco García Alicia.
2012 *Cánceres de mama y de ovario: significados, dolor y sufrimiento en la cotidianidad de mujeres pacientes*. Espacios Públicos. Vol. 15 No 33, enero-abril, UAEM, México.

Torres Arreola María Del Pilar.
2011 *Guía de práctica clínica*. Secretaría de Salud. México.

Valencia Arredondo Marleny.
2010 *El cáncer cérvicouterino, una mirada desde el interaccionismo simbólico*. Revista electrónica de Psicología Social "Poiésis" No 19 junio.

Vargas L., Campos R., Casillas L.
2010 *La atención a los pacientes en los servicios de salud para poblaciones indígenas*. Bol Mex His Fil Med 13 (1) pp. 21-26.

Vargas Luis Alberto.
2006 *Antropología y Medicina. Una contribución para conciliar un doble recorrido*. THULE, Rivista italiana di Studio americanistici, No 20/21, aprile/ottobre.

Zermeño Flores, Arellano Ceballos y Ramírez Vázquez.
2005 *Redes semánticas naturales: técnica para representar los significados que los jóvenes tienen sobre la televisión, internet y expectativas de vida*. Estudios sobre culturas contemporáneas XI No 22.

http://www.facmed.unam.mx/sms/seam2k1/2007/sep_01_ponencia.html
Consultado 8-noviembre- 2014

<http://www.infocancer.org.mx/cncer-cervicouterino-con12i0.html>
Consultado 6- marzo- 2015

www.paho.org/Spanish/DPM/GPP/GH/Cervical/cancersp.PDF
Consultado 23-febrero- 2013

<http://www.tomateloapecho.org.mx/Pdfs/Numeralias/2014/CAMA-CACU2014.pdf>
Consultado 01-junio-15

ANEXOS.

ANEXO1

A continuación se muestra la guía de entrevista elaborada a partir de las categorías de análisis que se analizan en la presente investigación.



GUÍA DE ENTREVISTA

Objetivo: Analizar los elementos simbólicos que influyen en el padecimiento de las mujeres diagnosticadas con cáncer cérvicouterino atendidas en el Instituto Nacional de Cancerología (INCan).

Datos sociodemográficos de la paciente

Nombre		
Edad:		Estado civil:
Ocupación:		
Lugar de residencia:		

Conocimiento de la persona sobre su diagnóstico.

- 1 ¿Sabe el nombre de su diagnóstico?
- 2 ¿Qué conoce sobre el problema de salud que tiene?
- 3 ¿Cómo se dio cuenta de que su estado de salud estaba alterado?
- 4 ¿Cuál ha sido su recorrido por los servicios de salud para atenderse?
- 5 ¿La información que se le ha brindado sobre su enfermedad es suficiente? ¿Por qué?

Opiniones y expectativas personales sobre el diagnóstico

6 ¿Cuál considera usted es la causa de su problema de salud?

7 ¿Por qué considera que su problema de salud comenzó en el momento en el que lo hizo?

8 ¿Qué tan grave es su problema? ¿Considera que va a durar mucho o poco tiempo?

9 ¿Qué le ocasiona o cómo le afecta el problema?

10 ¿Cuál es el tratamiento que considera debe de recibir?

11 ¿Cuáles son los resultados más importantes que espera del tratamiento?

12 ¿Cuáles son las principales consecuencias del problema de salud sobre usted y su familia?

Representaciones y significados de la paciente sobre su problema de salud

13 ¿Qué significa para usted su cuerpo?

14 ¿Cómo la hace sentir el hecho de que la enfermedad se desarrollara específicamente en esa parte de su cuerpo?

15 ¿Qué conocía de la enfermedad antes de padecerla?

16 ¿Qué pensó en el momento de recibir el diagnóstico?

17 ¿Que le representa su enfermedad?

18 ¿Cuándo termine el tratamiento su vida seguirá como siempre o cambiará en algo?

19 ¿Qué es lo que usted más teme como resultado de su problema de salud?

Iniciativas de la paciente y redes sociales

20 ¿Quién más le ha atendido sobre este problema de salud?

21 ¿Qué otros tratamientos ha empleado de manera alternativa al que lleva por parte de esta institución?

22 ¿Quién le aconseja con respecto a su problema de salud?

23 ¿Forma parte de algún grupo de apoyo para personas con su misma enfermedad?

24 ¿Practica alguna religión? ¿Le ha sido de ayuda durante el proceso que está viviendo?

25 ¿Considera al apoyo de alguna persona como importante en el proceso que está viviendo?

26 ¿Cómo es la relación con su pareja?

27 ¿Ha cambiado en el aspecto sexual la relación con su pareja?

Relación médico- paciente

28 ¿Tiene confianza de externarle al médico sus dudas sobre el tratamiento?

29 ¿En algún momento el médico le ha pedido su opinión sobre el tratamiento?

30 ¿Usted cree que puede hacer algo por su salud en este momento o todo está en manos del médico?



ANEXO 2

INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO



“Los elementos simbólicos del padecimiento en mujeres con cáncer cérvicouterino atendidas en el Instituto Nacional de Cancerología”

A través del presente documento se le invita a participar en la investigación social: “Los elementos simbólicos del padecimiento en las mujeres con cáncer cérvicouterino atendidas en el Instituto Nacional de Cancerología”

Antes de rechazar o aceptar participar es necesario que conozca y comprenda los siguientes puntos. Si en alguno de los puntos tiene dudas, siéntase segura de preguntar para aclarar cualquier situación.

JUSTIFICACIÓN

Si bien la atención del aspecto biológico es relevante y prioritario en las pacientes con cáncer cérvicouterino, es de igual manera importante que el equipo de salud que atiende a las mujeres con cáncer cérvicouterino conozca y atienda el padecimiento así como las repercusiones relacionadas a los factores sociales, culturales y simbólicos que pueden ser coadyuvantes o por el contrario representen un obstáculo para que las mujeres sigan un tratamiento y mejoren en su estado de salud.

Es por ello que con la finalidad de aportar el conocimiento desde el punto de vista social de la enfermedad y trascender en la atención social de las mujeres con esta enfermedad se han planteado las siguientes preguntas de investigación: ¿Cuáles elementos simbólicos conforman el padecimiento de las pacientes con cáncer cérvicouterino que son atendidas en el Instituto Nacional de Cancerología (INCan)? ¿En qué consisten los elementos simbólicos que son parte del padecimiento de las pacientes con cáncer cérvicouterino atendidas en el Instituto Nacional de Cancerología (INCan)

Ya que al momento de ejecutar y al obtener los resultados, se podrá socializar la información y así poder mejorar la calidad de los servicios de salud, específicamente los que atienden los casos de cáncer cervicouterino.

PROPÓSITO GENERAL

Se le está invitando a participar en un estudio de investigación que tiene como objetivo: conocer los elementos simbólicos del padecimiento de las mujeres con cáncer cérvicouterino atendidas en el Instituto Nacional de Cancerología

PROCEDIMIENTO

En caso de aceptar participar en el estudio, se realizará una entrevista con profundidad que durará de 30 minutos a 2 horas, es decir, se entablará una plática convencional sobre usted y su proceso de la enfermedad. El estudio no representa ningún gasto extra, ya que solo consiste en observar y analizar las experiencias que usted comparta. Este proceso no implica ninguna medida terapéutica o de experimentación que repercuta en su salud.

BENEFICIOS

No existe un beneficio directo para la paciente, sin embargo su valiosa experiencia contribuirá para el futuro mejoramiento y atención integral de los servicios de salud, especialmente en pacientes con cáncer cérvicouterino.

CONSIDERACIONES ECONÓMICAS

La participación de la paciente no le generará ningún costo extra dentro del Instituto Nacional de Cancerología (INCan), así como tampoco recibirá ningún apoyo económico.

DERECHOS DEL PACIENTE

La decisión de participar en el estudio será completamente voluntaria.

Si decide participar en el estudio podrá retirarse en el momento que así lo desee, informando o no las razones por las cuales tomo dicha decisión, lo cual será respetado por el investigador y por ningún motivo influirá en la atención que reciba en el Instituto Nacional de Cancerología.

Durante el trascurso del estudio la paciente podrá solicitar información sobre el mismo a los investigadores responsables.

Para mayor información o aclaración sobre su participación en la investigación, puede ponerse en contacto con el Lic. Manuel Sosa Ponce, Titular de la Coordinación de Enseñanza e Investigación en Trabajo Social al teléfono 56280400, ext. 238.

Si considera que no existen más dudas acerca de su participación, puede, si así lo desea, firmar la carta de consentimiento informado que forma parte de este documento.

AUTORIZACIÓN

Yo _____ he leído el presente documento, se me han resuelto mis dudas, y conozco la posibilidad de que los resultados de esta investigación sean difundidos y/o publicados, manteniendo mi anonimato, por lo cual:

Acepto _____

No acepto _____ Firma _____

TESTIGO 1

Nombre: _____ Parentesco: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____ Firma: _____

TESTIGO 2

Nombre: _____ Parentesco: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____ Firma: _____

PACIENTE

Dirección: _____

Teléfono: _____

Firma: _____