



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE CIENCIAS POLÍTICAS Y SOCIALES

**El cáncer de mama desde la óptica
sociológica:**

**Las condiciones estructurales y significaciones
de la enfermedad**

TESIS

**Para obtener el título de
Licenciada en sociología**

P R E S E N T A

Mayra Cifuentes Enriquez

DIRECTORA DE TESIS

Sandra Soria Cortés



Ciudad Universitaria, Cd. Mx., 2022



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



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.

A mi madre.

Donde sea que te encuentres, te amo.

Agradecimientos

En primer lugar, quiero agradecer y reconocer a mi tutora Sandra Soria Cortes. Fue ella quien con mayor claridad y pasión me ayudó a comprender el quehacer sociológico; con sus conocimientos y apoyo me guio a través de cada una de las etapas de este proyecto de investigación.

También quiero agradecer a FUCAM, especialmente al doctor Alberto Tenorio por facilitarme los recursos y herramientas que fueron necesarios para llevar a cabo el proceso de investigación. Su apoyo fue fundamental para lograr culminar esta tesis.

A las pacientes Alma, Perla, Ariadna, Ana por haber confiado en mí para compartir una vivencia tan personal y dolorosa como es la enfermedad. Gracias por compartir sus sentires de manera honesta, gracias por permitirme conocerlas y escucharlas.

Al doctor Fernando Zaldívar y a la doctora Malagón por la cercanía de tantos años, el haber brindado a mi mamá la mejor atención posible y por tomarse el tiempo de escucharme y regalarme una entrevista.

A mis lectoras Amelia, Patricia, Guadalupe y Georgina porque fueron sus observaciones quienes me ayudaron a profundizar mis cuestionamientos, perfeccionar mis argumentos y afinar mis conclusiones.

A Carolina Espinosa porque sin conocerme se tomó el tiempo de leerme y brindarme apoyo en el momento que más lo necesitaba, fueron sus palabras las que me motivaron a continuar.

Agradezco a mi hermano Luis y hermana Isabela por ser quienes siempre me ayudan a salir adelante, su existencia ilumina mis días, incluso los más grises.

A mi papá, por su apoyo incondicional. A pesar de nuestras diferencias es en él en quien más confié, quién me ha apoyado e impulsado a superarme a mí misma.

Irma y Alma, por todo el cariño sincero que me han brindado. Y, sobre todo, por haber cuidado de mi hermana ante la ausencia de mi madre, sin ustedes probablemente yo no habría podido seguir estudiando.

A mis amigas y amigos, por acompañarme en mi camino de formación como socióloga, por compartir sus conocimientos, por las tardes de estudio y las noches de fiesta.

Muchas gracias a todas y todos.

Índice

Agradecimientos.....	3
Introducción.....	7
El cáncer de mama como objeto de estudio social y cultural	7
Sociología interpretativa y sociología de la salud	20
Capítulo 1. Panorama de acceso a la salud	28
1. 1 Acceso a la Salud	28
1.2 Dimensiones de acceso a la salud para pacientes con cáncer mamario en México.....	31
1.2.1 Disponibilidad de los servicios	31
1.2.3 Reconocer la existencia de diferentes tipos de barreras para la utilización de los servicios	35
1.2.2 Capacidad de los servicios de salud para ofrecer atención equitativa... ..	38
1.2.4 Evaluación de resultados.....	42
Capítulo 2. Género y salud.....	44
2.1 El género en el espectro de la salud	44
2.2 Ser mujer y enfermar	47
2.2.1 La feminidad en las campañas de prevención	48
2.2.2 Cuerpos enfermos, cuerpos disidentes.....	54
2.2.3 La paciente perfecta	57
Capítulo 3. Redes sociales de apoyo	60
3.1 El cuidado	60
3.2 Tipos de cuidado para las personas enfermas	63
3.2.1 Atención paralela	67

3.2.2 Más allá de la atención médica: experiencias de pacientes FUCAM.....	71
Conclusiones.....	74
Bibliografía	80
Anexos	84
Transcripción de entrevista a profesionales de la salud.....	85
Entrevista a la doctora especialista en ginecología Malagón.....	85
Entrevista al doctor especialista en oncología Fernando Saldívar.....	90

Introducción

El cáncer de mama como objeto de estudio social y cultural

La organización internacional del cáncer de mama define que, al igual que cualquier otro tipo de cáncer, es el resultado de mutaciones o cambios anómalos en los genes que regulan el crecimiento de las células y las mantienen sanas, es decir, se refiere al crecimiento descontrolado de células mamarias generalmente ubicadas en las glándulas productoras de leche o lobulillos. Es importante acentuar que el cáncer de seno no puede prevenirse, aunque se sabe que existen factores de riesgo tanto sociales como naturales, que predisponen a la mujer a padecerlo, entre ellos se encuentra el llevar una vida sedentaria, hacer poco ejercicio, el uso prolongado de anticonceptivos, menstruar antes de los 12 y después de los 40 años, ausencia de embarazo y lactancia, tener un primer embarazo después de los 30 años y padecer de obesidad, tener mamas densas, así como haber padecido alguna enfermedad en las mamas (Breast Cancer , 2017) sin embargo, el factor natural del crecimiento descontrolado de células se vincula al factor social del modo de vida que acentúa o regula el envejecimiento y desgaste, por ello, aunque una mujer no presente los factores de riesgo sigue siendo candidata para contraer cáncer de mama.

Hablemos de números: el cáncer de seno es el tumor maligno más frecuente entre las mujeres de todo el mundo. En México se detectan al año 23 mil nuevos casos (El Financiero, 2018) -la mayoría de ellos en etapas avanzadas-, al día mueren en promedio 15 mujeres de este padecimiento (Excelsior, 2018), lo que convierte a este tumor maligno en la causa número uno de muertes en mujeres mexicanas mayores de 25 años. Las cifras no son alentadoras porque, a pesar de las campañas de prevención, los indicadores van en aumento y se estima que 1 de cada 8 mujeres (Excelsior, 2018) tiene o va a desarrollar este tipo de cáncer. La supervivencia de la paciente depende del acceso que tenga a los servicios médicos, es decir, al

diagnóstico oportuno y tratamiento óptimo; según el Consenso Nacional sobre Diagnóstico y Tratamiento del cáncer mamario, la probabilidad de supervivencia de 5 años en situación de pobreza es de un 30% mientras que si se cuenta con los recursos económicos suficientes esta probabilidad aumenta hasta un 80%. (Juntos contra el cáncer, 2017).

El cáncer de mama puede ser mortal si no se detecta a tiempo o si quien lo padece no recibe un tratamiento adecuado. Para aumentar la esperanza de vida de pacientes de cáncer de seno es crucial una detección temprana. Sin embargo, una de las particularidades de este tumor es que los síntomas no suelen presentarse en etapas tempranas, comúnmente, se manifiesta en los estados más avanzados cuando el cáncer adquirió un gran tamaño. La falta de evidencia temprana de células cancerígenas en el cuerpo representa un desafío para la detección oportuna puesto que, si no existen señales que alerten a la mujer sobre la presencia del cáncer ¿para qué acudir al médico? En las etapas avanzadas los síntomas más comunes son los siguientes: anomalías como bordes irregulares, cambio de forma del pezón, cambios en la piel o forma del seno, secreciones ajenas a la leche materna y dolor en los pechos (American Cancer Society, 2018). Con o sin síntomas, el saber médico considera necesario que las mujeres se realicen estudios “de rutina” que permitan detectar cualquier irregularidad a tiempo.

Además de la ausencia de síntomas en las primeras etapas, el cáncer se distingue de otras enfermedades porque el especialista puede no dictaminar un diagnóstico de cáncer a menos que, mediante una biopsia, se haya analizado el tejido mamario y resulte positivo en presencia de células cancerígenas, es decir, a simple vista, un médico no puede diagnosticar cáncer de seno, como podría diagnosticar una infección estomacal; si bien existen síntomas que en conjunto pueden levantar sospechas, se tiene que hacer estudios clínicos para confirmar o descartar la presencia del tumor maligno. Una vez realizados los exámenes clínicos, en el caso de obtener un diagnóstico no favorable, existen múltiples tratamientos que pueden llegar a curar la enfermedad. El tratamiento se elige dependiendo de qué tan

avanzado sea el cáncer, es decir, en qué etapa se encuentra, el tipo de cáncer, la edad de la mujer, entre otros factores.

Los tratamientos a los que se someten los pacientes de cáncer forman parte de un proceso que comúnmente comprende de una cirugía para remover el tejido canceroso, la administración de quimioterapias, terapias de radiación y hemoterapias; además, si la paciente lo desea, puede incluir la cirugía reconstructiva de mamas (Breast Cancer, 2018). El tipo de tratamiento se elige dependiendo de cada paciente, lo mismo pasa con la duración, pues varía en cada persona. Es importante señalar que el tratamiento suele tener una duración de meses que se puede extender incluso años, es un tratamiento de largo plazo que requiere de constante vigilancia médica, incluso cuando el tratamiento haya sido exitoso.

Evidentemente el proceso de atención a pacientes con cáncer mamario supone un costo. Según la doctora Cecilia González Robledo en su texto colaborativo *Costos de la atención del cáncer de mama en México: análisis en dos escenarios de cobertura* (2002), establece que dichos costos son “de magnitud y variabilidad considerable”, sobre todo si la comparación se realiza entre costos de cobertura entre sector público y privado. El mismo texto también señala que en México, el cáncer de seno “*es una enfermedad que además de contribuir a la mortalidad y a la discapacidad, integra una importante carga económica tanto pública como privada (ésta última generadora de gasto de bolsillo debido a procesos de la atención no incluidos dentro del paquete de atención o gastos indirectos que podrían traducirse en gastos empobrecedores para los hogares que tienen menos recursos económicos)*”. Dichas afirmaciones corresponden con el diagnóstico de la OCDE realizado en 2012, organismo que emite la recomendación de aumentar y regular el gasto público en salud porque de la totalidad de países que integran la organización, México ocupa el primer lugar de pagos por cuenta propia de los ciudadanos para el cuidado de la salud (OCDE, 2012).

Recapitulando, el cáncer de seno es la causa número uno de muertes de mujeres mayores de 25 años en México, comúnmente no presenta síntomas en las primeras etapas, puede ser diagnosticada únicamente mediante una biopsia, el tratamiento de la enfermedad es un proceso que conlleva meses, además de ser costoso. Sumando estas características bajo el panorama de oferta sanitaria mexicana, no es difícil imaginar el tipo de escenarios sociales y económicos que una mujer paciente de cáncer mamario puede llegar a enfrentar. Por otra parte, además de las condiciones estructurales e institucionales de atención a la salud, existen factores relacionados a la agencia de los sujetos que también afectan y forman parte del proceso de detección, por ejemplo, los tiempos que tarda una mujer en acudir al médico, ya sea por un chequeo de rutina o ante sospecha de una masa extraña o anomalías en sus pechos y por qué lo hace.

La doctora Claudia Infante publicó parte de los resultados de su investigación sobre la atención de mujeres con cáncer de mama, los cuales arrojan que el reto más grande para las mujeres en busca de diagnóstico oportuno es vencer las barreras de acceso del sistema de salud (Infante Castañeda, 2018). En su estudio, también señala que los factores ajenos a la oferta sanitaria están relacionados con las subjetividades de las mujeres, en donde aparecen factores populares como creencias sobre el cáncer, el miedo y la negación, los cuales están asociados a la atención tardía, aunque en un porcentaje mucho menor. Asimismo, Infante reconoce cómo las redes sociales de apoyo con las que cuenta cada mujer pueden ser facilitadores de atención oportuna.

El estudio realizado por la doctora Infante vislumbra cómo incluso antes de las barreras que pueden provenir de un precario sistema sanitario, existen factores que repercuten en el acceso al diagnóstico. Es del interés de la presente investigación retomar la propuesta de la doctora Infante para analizar desde una óptica sociológica los factores de acceso a la salud, como los de género y las redes sociales de apoyo que, siendo totalmente ajenos a la biología tumoral, repercuten en el cómo se vive y trata el cáncer mamario. El análisis partirá de la experiencia

de mujeres pacientes de cáncer mamario desde el momento de sospecha o aparición de síntomas, hasta el proceso de tratamiento de la enfermedad.

Se han elegido los factores de acceso a la salud, género y redes sociales de apoyo, porque ellos enmarcan la experiencia en cada mujer y su vivencia de la enfermedad. El *acceso a la salud*, como ya se ha mencionado anteriormente, puede constituir la barrera más importante para las mujeres mexicanas que buscan atención médica, dicha barrera repercute directamente en el desarrollo de la enfermedad. El *género* será tomado en cuenta porque la enfermedad del cáncer mamario afecta principalmente a mujeres, por ello es importante analizar cómo las especificidades del sistema sexo-género impactan en la percepción que se tiene de la enfermedad, tanto las pacientes como la sociedad en general. Las *redes sociales de apoyo* son tomadas en cuenta como parte del engranaje que configura la experiencia de ser paciente de cáncer porque en ellas las pacientes pueden encontrar cuidados y apoyo paralelos a la atención médica profesional.

El engranaje entre los factores de género, acceso a la salud y redes sociales de apoyo pretende demostrar cómo el estudio científico de la salud no se agota en el ámbito médico, y, por el contrario, señalan el enfoque sociológico que haremos aquí. Autores como Figueroa han descrito a la salud como un proceso dinámico resultado de la interacción entre procesos biológicos, culturales y socioeconómicos que influyen sobre ella y la modifican (Figueroa Perea, 1998). *“Si bien una red multicausal es la que determina la salud, enfermedad y muerte en todas las etapas del ciclo vital, el peso de los factores no se distribuye uniformemente en todos los individuos, ni a lo largo de su existencia”* (Figueroa Perea, 1998, pág. 33). Por ello, el cáncer de mama no se vivirá de la misma manera en ninguna mujer, puesto que la complejidad de los factores en juego determinará cómo se vive la experiencia porque, *“el desarrollo de la salud no es un problema individual, sino una condición y consecuencia de la acción social, pero que, a su vez, tiene una respuesta individual que depende del tipo de afección, la personalidad y el funcionamiento de las mediaciones sociales ante la enfermedad”* (Rojó & García, Diciembre 2000).

Ante este panorama se puede comprender el interés sociológico por los temas de salud, entendiendo que la enfermedad, más allá de un cambio en la situación biológica, es también un cambio social, pues supone una alteración en lo que los sujetos perciben como “lo normal”, modificando la manera en que perciben, significan y representan su experiencia con los otros y con su propio cuerpo. Dicho interés por la salud no es nuevo en las ciencias sociales, Roberto Castro mediante un recorrido histórico en su libro *Teoría social y Salud* (2011) da cuenta cómo ya desde los años sesenta surge en México una inquietud por analizar la salud desde la cuestión sociológica, y específicamente la salud de la mujer. Si bien estos esfuerzos son las bases para una sociología de la salud, el tema está lejos de agotarse puesto que las investigaciones relacionadas a la salud de la mujer suelen enfocarse en la salud reproductiva y materno infantil. Existen investigaciones que profundizan sobre la violencia hacia las mujeres en el *habitus* médico y otras tantas relativas al estudio del papel de las mujeres en la medicina; sin embargo, estas investigaciones son reducidas en cantidad si las comparamos con los estudios en relación a la salud reproductiva.

Es pertinente profundizar acerca de los procesos salud-enfermedad de las mujeres más allá del ámbito reproductivo puesto que, como la cuestión del sistema sexo-género permea todas las capas sociales, el enfermar no tiene las mismas repercusiones entre mujeres y hombres. Lejos de nuestras diferencias biológicas, las construcciones socioculturales de género crean diferentes expectativas para cada uno. El encasillar la salud de la mujer en la salud reproductiva o materna es justamente síntoma de las asimetrías provocadas por una visión masculina sobre las mujeres, por ello es necesario investigar cómo dicho factor sociocultural forma parte la complejidad de los procesos salud-enfermedad. En palabras de Figueroa:

“Los condicionantes biológicos corresponden a la anatomía y a la fisiología de la mujer: en otras palabras, a la presencia de órganos y tejidos únicos y diferentes a los del sexo masculino, y a las funciones relacionadas con la sexualidad y

reproducción. Por su parte, las condicionantes sociales y culturales se relacionan con las oportunidades de la mujer de acceder a la educación, la alimentación y los servicios de salud; aportación monetaria de la mujer al ingreso familiar, su carga de trabajo, y al poder de decisión en la familia y la sociedad". (Figueroa Perea, 1998, pág. 37)

El cáncer de mama es tema de interés sociológico porque permite expandir el debate social de la salud de la mujer fuera de ámbito sexual y reproductivo, sin dejar de considerar la perspectiva de género. La comprensión sociológica de la enfermedad de cáncer de seno permite entender la configuración del factor social del género dentro de los procesos salud-enfermedad. El género como categoría analítica para abordar esta fenómeno nos permite analizar las expectativas que se tienen sobre las mujeres al enfermar, sobre todo aquellas generadas dentro de sus redes sociales de apoyo y las propias autopercepciones de las mujeres enfermas.

Por otra parte, es importante pensar en la enfermedad cáncer mama más allá de las cifras para comprender el fenómeno desde las cuestiones más subjetivas que no pueden ser cuantificables, sino interpretables. Mario Luis Fuentes destaca que en el discurso dominante comúnmente la cuestión social ha sido analizada desde una lógica económica donde el individuo moderno toma decisiones racionales, dejando de lado las categorías ajenas a las interpretaciones cuantitativas. *"Así, la muerte, el dolor, el sufrimiento, el clamor de los necesitados son categorías que se asumen ajenas al discurso "científico", y que sin lugar a dudas "no caben" en la lógica del análisis de las variables económicas y de las categorías relativas al poder; se les ubica, en cambio, en lo que bien podría denominarse genéricamente "discurso filosófico de la existencia"* (Fuentes, 2018, pág. 28). Desde esta perspectiva, la sociología interpretativa otorga las herramientas para interpretar, comprender y explicar las diversas formas en que las personas conciben su experiencia, en este caso de posibilidad de muerte, de enfermedad y de dolor.

Roberto Castro vislumbra un sendero para comprender la sociología de la salud desde el interaccionismo simbólico. Castro destaca la importancia del “*punto de vista del actor*” y niega la posibilidad de utilizar conceptos definitivos, apelando a usar conceptos analíticamente sensibles para poder capturar la multiplicidad de significados que los objetos tienen, en este caso la enfermedad cáncer de seno, para los individuos (Castro, 2011). La presente investigación sobre el cáncer de seno pretende aplicar el espectro de los postulados de la sociología interpretativa que propone Roberto Castro, quien parte de la idea de que la sociología debe ahondar en los aspectos interpretativos de la enfermedad para llevar la cuestión sanitaria más allá de los estudios de corte cuantitativo.

Para lograr abordar la enfermedad cáncer de mama como un problema sociológico, se debe entender a la enfermedad como un proceso que es consecuencia de una red multicausal (Figuroa Perea, 1998, pág. 33), compuesta no sólo por cuestiones biológicas, sino que además existen causas relacionadas a la cuestión social y cultural que forman parte del complejo engranaje de la salud. “*Considerar la salud como necesidad esencial significa confrontar las causas y mecanismos que deterioran o destruyen el organismo humano, más allá de su manifestación biológica individual, buscando la explicación social e histórica que dé cuenta de la distribución de los daños a la salud entre la población*” (Necesidades esenciales en México: Salud, 1998, pág. 13).

Bajo una óptica social, el cáncer de mama debe abordarse a partir de las determinantes sociales de la enfermedad que, en conjunto con los factores biológicos, conforman la complejidad del proceso salud-enfermedad. No obstante, el interés sociológico no se agota en dichos determinantes, puesto que también busca entender cómo cada mujer otorga significado a su proceso de salud-enfermedad. En otras palabras, a la sociología le incumbe tanto el diálogo que existe entre las determinantes de las macroestructuras sociales e históricas que dan origen a la exclusión social y a las instituciones que atienden al proceso salud-enfermedad,

como también las formas diferenciadas de significar la experiencia de cáncer en cada paciente.

Cabe destacar que algunas de las particularidades de la biología del cáncer mamario repercuten directamente en lo social: en primer lugar, debemos enfatizar que en las etapas iniciales el cáncer escasamente se presenta como doloroso, por el contrario, en la mayoría de los casos es asintomático hasta etapas avanzadas lo cual, para los sistemas públicos de salud, representa un desafío la detección temprana, sobre todo si consideramos que el diagnóstico sólo es posible mediante una biopsia. Por ello surgen incógnitas en torno al acceso a la salud: ¿Las mexicanas cuentan con la información necesaria para la prevención? ¿Existen las condiciones materiales suficientes para que el grueso de mujeres pueda acudir a una cita médica preventiva? ¿Cuántas mujeres tienen acceso a este tipo de diagnósticos? ¿Pueden las mexicanas realizarse una mastografía cada año como recomienda la Organización Mundial de la Salud (OMS)? ¿El sector salud es capaz de ofrecer cobertura para las pacientes diagnosticadas con cáncer de mama?

Otra de las características del cáncer de seno es que principalmente afecta a mujeres que ya no están dentro de lo que en el discurso médico se conoce como edad fértil, lo cual se confirma en la tesis de Figueroa que señala que la atención médica de la mujer está construida en torno a la salud reproductiva y materno-infantil. Dicho lo anterior, es pertinente preguntarnos cómo significan la salud y la enfermedad de las mujeres, así como analizar cómo es que los procesos salud-enfermedad son afectados por la socialización del género y cómo el ser mujer repercute en la experiencia del cáncer de mama. Lo anterior mediante el estudio de diversos diarios de mujeres pacientes de cáncer y sus reflexiones en torno al ser mujer enferma de cáncer.

Considerando las interrogantes anteriores podemos comenzar a pensar el cáncer de mamá desde las ciencias sociales y entender cómo la cuestión social y cultural tiene cabida en el engranaje multicausal del proceso salud-enfermedad. Partiendo

del entendimiento que la enfermedad, además de ser un fenómeno biológico, es también un fenómeno social sujeto a múltiples interpretaciones.

Es del interés de esta investigación trazar un esbozo amplio de las condiciones estructurales del sistema sanitario en nuestro país, desde cómo se entiende y delimita el derecho a la salud, la oferta sanitaria que existe en México; las políticas públicas para prevenir y atender el cáncer mamario. De manera descriptiva se tratarán las condiciones objetivas del panorama de salud para las mujeres, mediante la observación del fenómeno cáncer de mama en términos de marcos legales de salud y datos estadísticos. Posteriormente el debate se vuelca a la agencia y trataremos de entender cómo las pacientes conciben y experimentan la enfermedad a partir de tres variables: estar fuera o dentro de un sistema de acceso a la salud, tipo de redes sociales de apoyo y la vivencia de la enfermedad vista desde la perspectiva de género.

El acceso a la salud se eligió determinante de la salud considerando que el concepto implica factores que van mucho más allá de la oferta médica. El acceso a la salud, además de contemplar políticas públicas, engloba factores como la educación, cultura y su inequitativa distribución en la población. Tal como se señala en libro *Las necesidades esenciales en México (1998)*, las condiciones estructurales moldean la demanda del servicio sanitario: *“El árbol de opciones y decisiones que una persona puede recorrer involucra desde la necesidad percibida de solicitar un servicio (en la cual influyen educación y cultura entre otros factores) hasta su uso, el cual está condicionado por la oferta en cuanto a la accesibilidad geográfica, económica, la disponibilidad, suficiencia y continuidad de la atención y la aceptabilidad de la oferta por parte de la población usuaria.”* (Necesidades esenciales en México: Salud, 1998, pág. 127).

El género es tomado como factor que compete en el tema de la salud porque, además de las ya comprobadas diferencias biológicas entre hombres y mujeres, el género crea roles sociales específicos para cada sexo, así como relaciones

desiguales entre ambos que provocan asimetrías antes la enfermedad, se puede entender como que *“afecta la capacidad de las personas para evitar, responder, hacer frente o recuperarse de las exposiciones los riesgos para la salud.”* (Tetlacuilo & Farga, 2016, pág. 6). Además, los roles de género crean distintas expectativas de enfermar entre mujeres y hombres.

Yuridia Rodríguez en el libro *La perspectiva de género en salud (2016)*, asegura que *“se puede afirmar que la salud de las mujeres y los hombres tiene diferencias derivadas de su conformación biológica por sexo, aunque también tiene circunstancias socioculturales derivadas del género que les coloca y expone de manera diferente a riesgos y condiciones de vulnerabilidad específica para la salud”* (Tetlacuilo & Farga, 2016, pág. 5). En la enfermedad cáncer de mama la exposición biológica pone a la mujer en un mayor riesgo de padecer del tumor maligno. Sin embargo, no es el único factor de asimetría entre géneros, sino que también cuestiones como el acceso a ser derechohabiente de un seguro médico es más fácil para el hombre, por lo que una mujer se encuentra en una posición más vulnerable.

Por último, se consideran las redes sociales de apoyo con que cada mujer cuenta en el proceso salud-enfermedad porque son fuente de intercambio de bienes no materiales como consejos, orientación y apoyo moral e incluso servicios como cuidados médicos no formales lo que repercute en los tiempos que la paciente tarda en buscar atención médica formal, e incluso el tipo de redes sociales puede llegar a determinar la posibilidad de la paciente para atenerse a los tratamientos (Infante Castañeda, 2018).

En el marco de las condiciones estructurales y objetivas del acceso a la atención del cáncer de seno, es importante señalar que dichas condiciones no serán interpretadas de la misma manera puesto que cada mujer significa la enfermedad dentro de su marco de referencia cultural que incluye el cómo *ser mujer*, las redes sociales de apoyo con las que cuenta y el grado de acceso a la salud que posee. La problemática del cáncer de mama parte del trazo de los determinantes objetivos

y materiales para continuar adentrándose en las subjetividades de cada paciente: el cómo vivir el cáncer no será igual para ninguna mujer. Por ello, el objetivo general de esta investigación es explicar cómo los factores sociales de género, acceso a la salud y redes sociales de apoyo interactúan, de modo que configuran cómo las pacientes viven el proceso del diagnóstico y tratamiento en la Ciudad de México.

El objetivo general podrá trazarse no sin antes lograr los objetivos específicos que son los siguientes: identificar las condiciones generales de acceso a la salud para las mujeres en la Ciudad de México para elaborar un mapa estructural y material. Posteriormente, analizar cómo la construcción social de los roles de género y redes de apoyo en el proceso salud-enfermedad repercuten en la manera de significar la enfermedad y por lo tanto en la manera de vivirla y de actuar en consecuencia.

Para alcanzar estos objetivos partiremos desde una óptica cualitativa que nos lleve a entender los procesos interpretativos de las pacientes con cáncer. La finalidad es explicar y comprender cómo cada paciente experimenta el cáncer de forma diferente y dentro de un marco definido por las condicionantes sociales: género, acceso a la salud y redes sociales de apoyo, así como la revisión de datos y cifras institucionales que permitan vislumbrar el panorama para las personas enfermas de cáncer.

La metodología considerada para la presente investigación comienza trazando las condiciones objetivas del acceso a la salud en México y para ello se revisará la literatura relacionada a la historia de los servicios de salud en México a partir del año 2000 así como un análisis de discurso de las políticas públicas contemporáneas dirigidas para la atención del cáncer mamario. Este primer acercamiento permitirá comprender cómo se entiende y ofrece la salud desde el punto de vista de los actores institucionales y desde qué marcos normativos es interpretada.

Un segundo momento será realización e interpretación de dos entrevistas semiestructuradas a especialistas de la salud, específicamente en el tema cáncer de mama. La finalidad de las entrevistas es recolectar información acerca del

proceso concebido por los médicos respecto a lo que deben vivir las mujeres con sospecha de cáncer para obtener un diagnóstico, y que buscan obtener un tratamiento en caso de que el diagnóstico sea no favorable. Entrevistar a médicos especialistas en el tema será también un acercamiento a sus formas de significar la enfermedad, si bien los especialistas no son la población objetivo de la investigación, sí pueden enunciar las limitantes que las mujeres encuentran en la búsqueda de obtener un diagnóstico, por ejemplo, la visión masculina sobre una enfermedad vivida principalmente por mujeres en sus cuerpos.

La tercera etapa, la más importante y sustanciosa de la investigación, es la de realizar entrevistas a profundidad a una muestra de cuatro mujeres pacientes diagnosticadas con cáncer de seno en los últimos 5 años y que residan en la Ciudad de México, si bien la cifra de mujeres entrevistadas no es significativa dentro del universo estadístico de pacientes con cáncer mamario en la ciudad -según los informes más recientes, en México se detectan cerca de 20,000 nuevos casos cada año (Rodríguez, 2019)¹-, se parte de la premisa metodológica que las generalidades no pueden englobar la experiencia de enfermar de este padecimiento maligno. Más bien partimos del hecho que existe un espectro de experiencias diferentes para cada paciente, mismas que pueden ser captadas interpretativamente, por ello la información obtenida de la voz de las pacientes sirve como ejercicio interpretativo controlado en el que se permite a las participantes hablar en su propio lenguaje para verter significados-incluso compartidos- y desmenuzar las relaciones con su entorno desde nuestro interés y método sociológico, así como desde nuestro marco teórico.

Con la interpretación que hacemos del testimonio de las pacientes, se analizará la información recabada creando categorías sensibles analíticamente en torno a las determinantes: acceso a la salud, género y redes sociales de apoyo, así como

¹ Fuentes como la Organización Mundial de la Salud (OMS) aseguran que a nivel mundial se diagnostica un nuevo caso de cáncer mamario cada 30 segundos.

aquellas que las pacientes utilicen para describir la enfermedad. Las entrevistas a profundidad servirán para entender cómo las mujeres significan la enfermedad de cáncer de mama y darles rostro a las cifras de pacientes diagnosticadas año con año, así como la obtención de categorías sensibilizadoras de dichas entrevistas permitirá entender cómo las condicionantes sociales de la salud forman parte del proceso social de cada paciente entrevistada.

Así, se tejerá un diálogo entre las condiciones objetivas de acceso a la salud y la significación que cada paciente otorga a dichas determinantes. El diálogo entre agencia y estructura se logrará gracias a la triangulación metodológica entre revisión de literatura, revisión de datos oficiales institucionales, entrevistas a especialistas y la voz de las pacientes contando su experiencia. Como ya se mencionó, cuatro pacientes como muestra representativa pueden parecer poco significativos, sin embargo, el reto de la investigación es dar respuestas sin dejar de lado la lógica cuantitativa, material y estructural, sino observando cómo se relacionan. Se trata, entonces, de la construcción de un estudio interpretativo de mujeres, que viven y experimentan su enfermedad, pero que también están situadas materialmente ante servicios institucionales de salud.

Sociología interpretativa y sociología de la salud

El título “El cáncer de mama desde la óptica sociológica” surge del concepto de la *mirada u observación* acuñada por diversos sociólogos. En las ciencias sociales la observación es el evento en el que el científico social selecciona e interpreta su objeto de estudio, es en el acto observar donde se ponen en práctica los saberes sociológicos (teorías y métodos) puesto que la selección sobre el qué observar y cómo hacerlo presupone una interpretación guiada y controlada y, por ende, una construcción del contexto. Autores como Simmel, señalaban que la sociología es un

nuevo modo de observación que permite descifrar lo significativo de las formas de lo social. Como señala Luis Enrique Alonso:

“Podemos decir que la mirada no es un hecho natural – vemos lo que somos, queremos y podemos-, se mira la sociedad desde la sociedad misma, y esto hace que nuestra percepción sea selectiva y, por ello creativa: Nuestra mirada está formada, esto es educada -y, por tanto, se puede educar más y reeducar mejor- y esta educación de la mirada es fundamental hasta para definir la propia realidad social, pues como dice el sociólogo norteamericano Richard Sennet, la conciencia del ojo actúa como conexión entre lo visual y lo social, y constituye la experiencia de los límites.” (Alonso, 1998, pág. 20).

Alonso también recuerda el texto de Miguel Beltrán en el que define a la sociología como aquella ciencia que descubre el mundo social mediante categorías que construyen conceptualmente la realidad. A manera de mapa, la sociología interpreta lo social. Así, la visión sociológica es consecuencia “de la perspectiva que es siempre selección y construcción” (Alonso, 1998, pág. 20).

Dicha visión nos permite vislumbrar las propias selecciones de los sujetos (interpretación de las interpretaciones). En primer lugar, para “dar cuenta del horizonte de las formas simbólicas que toman apariencia codificada (...) y segundo, a examinar las producciones significativas de los propios sujetos” (Alonso, 1998, pág. 24). Para conseguir examinar dichas producciones de significados la mirada sociológica debe servirse de la orientación cualitativa. Ella examina las relaciones cotidianas y le permite adentrarse “en su espacio comunicativo a partir de sus productos icónicos o textuales, ya sea reconstruyendo la dinámica interpersonal de acciones y comunicaciones que crean y recrean la realidad social” (Alonso, 1998, pág. 26).

El abordaje sociológico para el estudio del fenómeno de la salud surge, también, desde la creación de las categorías que construyen conceptualmente a la salud y a la enfermedad. Como señala Durkheim en *Las Reglas del método sociológico*, "si encontramos un criterio objetivo inherente a los hechos mismos y que nos permita distinguir científicamente la salud de la enfermedad, en los diversos órdenes de los fenómenos sociales, la ciencia se encontrará en situación de iluminar la práctica permaneciendo fiel a su propio método" (Durkheim, 1986, pág. 93). Durkheim utiliza los conceptos de lo normal y lo patológico para describir la concepción social de la salud, señalando que ésta se entiende como aquel hecho social normal porque cumple con tres reglas que, él considera, son las que nos permiten saber si un hecho social es normal o patológico:

1. Un hecho social es normal para un tipo social determinado, considerado en una fase determinada de su desarrollo, cuando se produce en el promedio de las sociedades de esta especie, consideradas en la fase correspondiente de su evolución.
2. Se pueden comprobar los resultados del método anterior mostrando que la generalización del fenómeno depende de las condiciones generales de la vida colectiva en el tipo social considerado.
3. Esta comprobación es necesaria cuando ese hecho se relaciona con una especie social que no ha efectuado aún su evolución integral. (Durkheim, 1986, pág. 111)

Aunque esta visión durkhemiana es una propuesta de sociología estructural y estadística, sirve a esta investigación en la medida en que confirma la idea de que la salud y la enfermedad no son un hecho natural sino de construcción y reconocimiento social. De ahí que podamos servirnos de esta distinción en la

medida en que se apropia de la óptica de la sociología cualitativa para describir el proceso salud-enfermedad de las pacientes con cáncer mamario, mediante la comprensión de cómo actúan y da sentido a sus propias experiencias con la enfermedad, es decir, partiendo del marco de las concepciones sociales de la salud y enfermedad. Las aproximaciones de la sociología cualitativa a los temas relacionados con la salud han sido realizadas por autores como Roberto Castro, quien ya mencionamos, y quien ha resaltado la importancia de echarse mano de la voz de los sujetos para aproximarse al objeto de estudio para darle un giro explicativo a la idea dominante del “individuo moderno.” (Fuentes, 2018).

Castro propone que, desde el interaccionismo simbólico, la sociología de la salud debe siempre preguntarse “*por el significado que tienen las cosas para los sujetos y por la forma que estos significados afectan sus conductas y la interacción de unos con otros.*” (Castro, 2011, pág. 71). Eso quiere decir que el objeto de estudio, para la sociología de la salud con un enfoque que destaque el punto de vista de los actores, es el hecho de comprender cómo los sujetos significan el proceso salud-enfermedad, partiendo de las estructuras simbólicas o estructuras de significación ya sean de los pacientes, de quienes brindan servicios de salud o de quienes diseñan las políticas públicas en materia de salud.

Desde el punto de vista de los actores o de las instituciones, no hablamos de enfermedad o salud como unidades separadas porque ambos son conceptos simultáneos y ambiguos. Por ejemplo, la salud ha sido definida por instituciones internacionales, tales como la OMS, como un estado de bienestar físico, mental y social, lo cual representa un desafío, porque espacial y temporalmente es complicado homologar lo que entendemos por bienestar. Por ello, la salud comúnmente se mide en relación a la carencia de enfermedad, la incapacidad o la muerte, es decir, se mide en la ausencia.

El texto *Las necesidades esenciales en México* (1998) destaca que el concepto *salud* debe entenderse siempre en relación con el concepto *enfermedad*, ya que en

conjunto manifiestan la unidad de dos contrarios que permiten insertar a los sujetos en su dinamismo social sin dejar de lado las cuestiones biológicas y psicológicas. El concepto del proceso social de la salud también permite entender el engranaje de las condicionantes sociales que toman partida en la red multicausal, como lo son el acceso a la salud, el género y las redes sociales de apoyo.

Existen diversos estudios, como el *“Informe Black”* (1980), que revelan la relación entre la salud y las condiciones sociales de los grupos menos favorecidos, dichas investigaciones han demostrado cómo la exclusión social tiene repercusiones en la salud. *“Hace mucho que se reconoce que la salud está fuertemente ligada a las condiciones de vida y el desarrollo económico de los grupos poblacionales. Desde 1700 Ramazzini demostró la asociación entre el trabajo y la enfermedad; Valermé y Engels demostraron que la asociación entre pobreza y enfermedad no era fortuita; en el siglo XX, el feminismo demostró que los roles de género determinan la magnitud y frecuencia de muchas enfermedades”* (Arellano & Moreno, 2015, pág. 52).

La OMS también señala que la salud es síntesis de un conjunto de fenómenos políticos, económicos, sociales, así como el resultado de las acciones estatales encaminadas a mejorar los niveles de bienestar social, que, como ya se mencionó, convierte a la salud en un concepto poco claro. *“En este sentido, la salud puede considerarse como la variable dependiente de este conjunto de factores, y los servicios de salud, públicos e individuales, como los elementos que median entre los determinantes sociopolítico-económicos y la salud de la población”* (Rafael Lozano, págs. 25-26).

Específicamente, en el marco normativo mexicano, la definición de salud parte de que pueda ser medible y comparada (Fuentes, 2018, pág. 22), es decir, la salud se entiende a partir de un corte cuantitativo que facilita las metodologías de estimación desde una concepción política-administrativa. Este tipo de conceptualización suele ser muy aceptada y bajo la proyección de datos empíricos pocas veces llega a

cuestionar su objetividad; no obstante, los parámetros de medición son construcciones supeditadas al espacio tiempo, por lo tanto, varían de una época a otra y la dimensión de salud se medirá en función de los recursos disponibles en cada región.

Desde el punto de vista cuantitativo, la salud puede ser un ente independiente a otras esferas de lo social, en contraste con el concepto del proceso de salud-enfermedad que reconoce que la salud es “*resultado de la satisfacción de las necesidades esenciales: vivienda, alimentación y la educación como condicionantes*” (Necesidades esenciales en México: Salud, 1998, pág. 19). Es importante hacer este tipo de distinciones porque nos permite entender cómo está diseñada la oferta de servicios de salud en nuestro país. Por ello, en el marco legal mexicano se regula el derecho a la protección de la salud y no el derecho a la salud. En el artículo 4to se establece de la siguiente manera:

Toda persona tiene derecho a la protección de la salud. La ley definirá las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud y establecerá la concurrencia de la federación y las entidades federativas en materia de salubridad general, conforme a lo que dispone la fracción XVI del artículo 73 de esta Constitución.
(Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, 2019)

Dicho artículo únicamente exige al Estado mexicano garantizar la prestación de los servicios de salud, mientras que el derecho a la salud implica la regulación total de los factores que forman parte de la red multicausal del proceso salud-enfermedad. El entender cómo el Estado mexicano define a la salud nos permite tener una idea más clara de la oferta en servicios sanitarios para las pacientes con cáncer mamario.

La salud en México está supeditada a las necesidades del aparato productivo (*Necesidades esenciales en México: Salud, 1998, pág. 19*). Es así como la

derechohabienda a los seguros de salud pública no es universal, sino que funciona con base a la situación laboral de las personas, si son trabajadores o no, si pertenecen al sector formal o informal, etcétera. Esto quiere decir que uno de los determinantes más significativos del acceso a la salud es la situación laboral. Por otro lado, la desigualdad de condiciones laborales entre los trabajadores formales e informales o bajo régimen de *outsourcing*, con el modelo de seguridad social actual de México, provoca que dichas desigualdades se traduzcan en condiciones asimétricas e inestables de acceso a la salud.

Es importante analizar los escenarios institucionales de acceso a la salud en el país porque, este factor representa una de las primeras barreras que las pacientes con cáncer mamario deben enfrentar para recibir un diagnóstico y tratamiento. Como se analizará más adelante, el acceso a la salud no engloba únicamente la prestación de servicios, sino que también contempla la cobertura de otras necesidades esenciales que facilitan o no este derecho, tales como incapacidades justificadas para ausentarse al trabajo. Tal es el caso de las mujeres con sospecha de padecer cáncer mamario, quienes no pueden acceder a los servicios formales de salud, buscan otras maneras de atención, de modo que el acceso a algún tipo de atención médica se encuentra diversificado.

En un estudio realizado sobre la auto-atención y apoyo social para la salud emocional se enumeran cuatro estructuras básicas de atención: “a) *autocuidado y autoatención*, b) *autoayuda y autogestión*, c) *atención alternativa* y d) *atención médica profesional*.” (Berenzon-Gorn, 2009). Aunque dicho estudio está dirigido a las mujeres y a su salud emocional, puede servir para entender cómo la atención sanitaria no se restringe en la oferta de servicios públicos, por el contrario, los servicios formales son apenas una de las cuatro fuentes de atención. De ahí surge la relevancia de las redes sociales de apoyo, es en estas donde las mujeres comenzarán a significar la enfermedad a través de la interacción y actuando a conciencia.

En las redes sociales de apoyo las pacientes con cáncer pueden encontrar cuidadores o cuidadoras, así como personas a quién delegar sus deberes mientras ellas reciben el tratamiento. El tipo de redes sociales de apoyo entran en juego incluso antes de que la mujer tenga sospecha de padecer cáncer, puesto que para sospechar habría que detectar señales en el cuerpo, que a su vez implica haber tenido tiempo de autocuidado. Como se señala en el texto “Perspectiva de género en la salud”: *“Se debe considerar la influencia del género en el cuidado de la salud, lo cual dificulta la práctica para sí mismas respecto de los cuidados que realizan para otras personas.”* (Tetlacuilo & Farga, 2016, pág. 19).

El género debe ser considerado como factor de análisis porque repercute a lo largo del proceso de salud-enfermedad, pues las expectativas culturalmente aprendidas de roles afectan la vivencia de los *“síntomas, malestares, buscar atención médica, recibir un diagnóstico oportuno y tratamiento adecuado, así como, lograr la adherencia al tratamiento indicado, además del autocuidado de su salud y el cuidado de la salud de otras personas”* (Tetlacuilo & Farga, 2016, pág. 19)

Estudiar el cáncer de mama desde la óptica sociológica que incluya la construcción interpretativa (y la construcción social del hecho en general), nos habilita para reconocer las necesidades y concepciones específicas de cada mujer. Dichas necesidades surgen de factores como el acceso a la salud, género y redes sociales de apoyo que, en conjunto, afectarán la experiencia del cáncer en cada paciente. Es de incumbencia de la sociología aproximarse al fenómeno de estudios desde un enfoque crítico, también, que conceda atención coloque a la voz de las pacientes y las sitúe en el centro de la investigación, las cifras y datos empíricos como forma de conocer un fenómeno social. El cáncer de mama es la primera causa de muerte en nuestro país, por ello es urgente y pertinente para la sociología dar respuestas descriptivas e interpretativas del fenómeno social y cultural del cáncer de mama más allá de la medicina y biología.

Capítulo 1. Panorama de acceso a la salud

1. 1 Acceso a la Salud

Uno de los determinantes de la salud pertinentes para la revisión en la presente investigación es el acceso a la salud porque, como se explica anteriormente, en la medida que no es de carácter universal, constituye una de las barreras o posibilidades más importantes para las mujeres mexicanas que buscan atención médica, y repercute directamente en el desarrollo y desenlace de la experiencia de enfermar de cada paciente. Siendo así, es necesario precisar qué se entiende por acceso a la salud y sus diversas dimensiones de análisis para, posteriormente, describir las condiciones de oferta y demanda sanitaria de pacientes con cáncer mamario en Ciudad de México, entrelazando el panorama institucional de políticas públicas para la atención sanitaria con las narraciones de pacientes obtenidas a través entrevistas a profundidad semiestructuradas.

En el documento *Informe Proceso social del cáncer de mama en México Perspectiva de mujeres diagnosticadas, sus parejas y los prestadores de servicios de salud* (Tómatelo a pecho, 30 de abril de 2009) diversos autores proponen múltiples abordajes para el concepto de acceso a la salud. Aparece, por ejemplo, el trabajo de Aday y Andersen quienes consideran dos dimensiones del proceso de acceso sanitario, el primero es el *acceso potencial*, el cual se refiere a crear condiciones de uso de los servicios mediante la disponibilidad y organización de la oferta, así como las características de la población, dentro de las cuales se destacan creencias, información, dotaciones y necesidades. En segundo lugar, describen el *acceso real*, que se refiere a la utilización efectiva de servicios por parte de los pacientes, asociada además a la percepción de calidad y satisfacción del usuario.

Otra perspectiva interesante presente el informe es la de Penchansky y Thomas, donde señalan cuatro posibles dimensiones del acceso a la salud comenzando por la disponibilidad, es decir, la relación entre la cantidad y el tipo de los servicios existentes para atender la cantidad y diversos tipos de necesidades de los pacientes. Como segunda dimensión aparece la accesibilidad, refiriendo la relación entre la ubicación de la oferta sanitaria y la ubicación de los pacientes. Así mismo, Penchansky y Thomas consideran el aspecto económico o la asequibilidad; esta dimensión permite vislumbrar la relación entre el costo de los tratamientos y la capacidad de pago de los usuarios. Por último, se considera la aceptabilidad, que es el cruce entre las expectativas de los pacientes usuarios con las características reales que pueden ofrecer los proveedores de salud.

Las propuestas anteriores centran el estudio del acceso a la atención sanitaria en la relación oferta y demanda entre usuarios y prestadores. Sin embargo, el Informe de *Tómatelo a pecho* también destaca otro tipo de aproximaciones que se basan en la significación que los individuos hacen a partir de su interacción con el sistema sanitario, ubicando el concepto *acceso a la salud* como hecho y acción social. Así lo demuestra Gustavo Nigenda con un enfoque que puede estudiarse desde tres niveles: 1. La necesidad de atención médica, que se compone por la percepción del individuo y el personal de salud en cuanto a la gravedad de la enfermedad; 2. Los beneficios y barreras percibidas por el paciente que predisponen la búsqueda para la atención; y 3. Condiciones materiales que facilitan o restringen la búsqueda de la atención como ingresos, ahorros, seguros médicos, disponibilidad y accesibilidad.

Mechanic, por su parte, propone el estudio del uso de los servicios médicos desde la conducta del enfermo, explicando que ésta depende de la visibilidad, frecuencia y grado de severidad de los síntomas; así como de la existencia de servicios alternativos para interpretar los síntomas y de las características de los servicios de salud.

Los autores presentes en el informe dejan entrever que el acceso a la salud es un concepto complejo que, acorde a la *Royal Society of Medicine* debe considerar las

personas que necesitan atención médica, las que ingresan al sistema y las que no ingresa y que, además, abordarse cuando menos en cuatro dimensiones (Fajardo-Dolci, 2015):

1. Disponibilidad de los servicios, que se refiere, por ejemplo, a la cantidad médicos, camas de hospital, equipamiento disponible.
2. Capacidad de los servicios de salud para ofrecer atención equitativa.
3. Reconocer la existencia de diferentes tipos de barreras para la utilización de los servicios. Estas pueden ser:
 - a. Barreras de tipo personales. Estas se refieren a la capacidad de reconocimiento que tiene el paciente sobre sus necesidades de servicios y su necesidad de buscar atención médica.
 - b. Barreras de tipo económicas. Los obstáculos de acceso a la salud de tipo monetario no se agotan en el poder o no pagar un servicio médico privado porque incluso en los servicios públicos que aparentemente son gratuitos, los usuarios deben absorber otro tipo de gastos como el transporte a las instalaciones médicas o el ausentarse un día al trabajo.
 - c. Barreras organizacionales. Diferimientos y tiempos de espera a causa de sobredemanda o una utilización ineficiente de los recursos.
 - d. Barreras sociales y culturales. Se refieren a las disposiciones sociales para acceder a los servicios de salud y los factores culturales de los individuos o grupos que limitan el acceso a los mismos.
4. Evaluación de resultados, que consta de analizar que se otorgue el servicio correcto, en el tiempo correcto, en el lugar correcto y con el mejor resultado posible.

Las cuatro dimensiones de la *Royal Society of Medicine* permiten pensar el acceso a la salud como la síntesis de una compleja conjugación que considera la oferta de los prestadores de servicio y demanda de los pacientes -tomando en cuenta las condiciones materiales existentes y las posibles significaciones personales de los pacientes-, lo cual, posibilita el análisis de las narraciones de las pacientes con cáncer y la información emitida por instancias oficiales bajo un mismo espectro, es por ello se ha elegido este abordaje como pertinente para esta investigación.

1.2 Dimensiones de acceso a la salud para pacientes con cáncer mamario en México

1.2.1 Disponibilidad de los servicios

En México, el Artículo 4to de la Constitución otorga a la población el derecho de protección a la salud, el cual garantiza modalidades para el acceso a los servicios de salud y establece la concurrencia de la federación y las entidades federativas en materia de salubridad general. Dicho artículo puede catalogarse como una provisión programática, es decir, que establece un “deber ser” o plan de ejecución de la norma, pero el lenguaje jurídico no exige al Estado que ejecute con lo establecido, a diferencia con las provisiones o disposiciones positivas que generan derechos y obligaciones, o las provisiones organizacionales que, como su nombre lo indica, establecen pautas y normativas de organización para las instituciones (Frenk & Dantés, 2020). En otras palabras, el Artículo cuatro constitucional ofrece a los ciudadanos atención a la salud más no obliga al Estado mexicano a garantizarla. Además, dicho derecho está concebido bajo el sistema Bismarck, el cual, consiste en una relación bilateral donde dependiendo del tipo de aportación que el ciudadano otorgue al Estado, será el tipo de prestación de servicio de salud que recibe del

mismo (Castañeda, 2012). Actualmente, existen 6 tipos de afiliación a los servicios de salud estatales, todos supeditados al tipo de contratación laboral.

Los trabajadores del sector formal de la economía que pueden ser atendidos por IMSS, ISSSTE, PEMEX, SEDENA O SEMAR. La cobertura desglosada en porcentajes puede observarse en la Figura 1. Otro grupo se compone por los trabajadores del sector informal, autoempleados, los desempleados y las personas que se encuentran fuera del mercado de trabajo, así como sus familiares y dependientes.

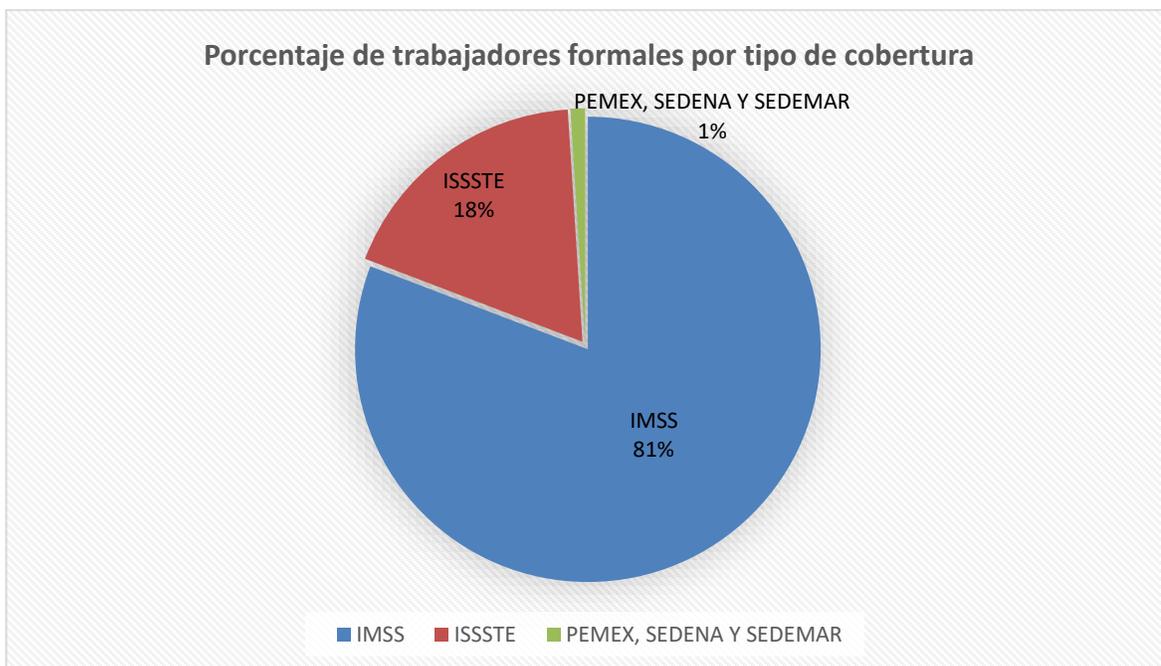


Figura 1. Elaboración propia. Fuente: Dantés, Octavio Gómez, Sesma, Sergio, Becerril, Victor M., Knaul, Felicia M., Arreola, Héctor, & Frenk, Julio. (2011). Sistema de salud de México. *Salud Pública de México*, 53(Supl. 2), s220-s232. Recuperado en 15 de mayo de 2020, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342011000800017&lng=es&tlng=es.

Hasta el año 2003, este sector de la población podía acceder a los servicios públicos de salud a través de la Secretaría de Salud (SSa), los Servicios Estatales

de Salud (SESA) y el Programa IMSS-Oportunidades, ese mismo año el congreso aprobó una reforma a la Ley General de Salud que dio origen al Sistema de Protección Social en Salud (SPSS) estableciendo la cobertura por medio del Seguro Popular, el cual era financiado por recursos federales en suma de una aportación estatal y una pequeña fracción de la contribución familiar que realizaban los afiliados según su nivel económico. Este tipo de cobertura entró en operación el 1° de enero de 2004, hasta que en octubre de 2019 el presidente de México, Andrés Manuel López Obrador, anunció sería reemplazado por un nuevo organismo llamado INSABI Instituto Nacional de Salud para el Bienestar (INSABI), el cual entró en funciones a partir del 1 de enero de 2020. (Dantés, 2011)

Bajo este esquema en el 2016, la OCDE destacó en 10 años la inversión pública en el sistema de salud había aumentado de 2.4% a 3.2% del PIB y que los gastos empobrecedores en salud bajaron de 3.3% a 0.8% de la población mexicana. Sin embargo, el informe hace hincapié en la persistencia de problemas importantes tales como la inequidad del acceso a la salud derivados del desarticulado sistema de salud de México caracterizado por un conjunto de distintos tipos de cobertura, “más crítico aun es que la afiliación a un subsistema no está determinada por la necesidad de atención, sino por el empleo de la persona”, señalan los expertos (Estudio de la OCDE sobre el Sistema de Salud de México , 2016). Aunado a esta desigualdad, las ineficiencias son abundantes. Por ejemplo, millones de mexicanos pertenecen a más de un esquema de aseguramiento y muchos millones más, al momento de la encuesta, parecían no saber si estaban protegidos por alguno de estos esquemas. Además, la OCDE sugiere que México debe reducir el porcentaje del presupuesto de salud destinados a gastos administrativos pues eroga el 10% del mismo, convirtiendo a México en el país perteneciente a la ODCE con el mayor porcentaje de gasto administrativo en materia de salud.

Otro problema señalado en Estudio el elevado porcentaje de “gasto de bolsillo”, es decir, el porcentaje que la población destina de su salario para el cuidado de la salud, lo cual revela un déficit de respuesta por parte del sistema público de salud

para proporcionar una cobertura que satisfaga las necesidades de sus usuarios, orillándolos a emplear sus propios recursos. Ejemplo de ello, es que durante el 2016 se detectó que al menos 1 de cada 3 recetas emitidas en el Seguro Popular no pudieron surtirse por falta de medicamentos, siendo los propios pacientes quienes asumen dicho gasto.

Un estudio más reciente de la OCDE, *“Health at a Glance 2019: OECD Indicators”*, indica que México cuenta con 2.4 médicos por cada mil habitantes, mientras que el promedio para el resto de los países pertenecientes a la organización es de 3.5 médicos. Por otro lado, las estadísticas señalan que el promedio de camas de hospital por cada mil habitantes es de 4.7 para los países miembros de la OCDE, sin embargo, México cuenta con apenas 1.4 camas de hospital por cada mil habitantes (OECD, 2019).

Los datos recolectados por la OCDE no se encuentran desplegados por cada uno de los tipos de cobertura del sistema de salud mexicano. No obstante, para dimensionar la oferta de atención a la salud para las pacientes con cáncer de mama afiliadas al Seguro Popular, ahora Instituto de Salud para el Bienestar (INSABI), podemos hacer una revisión de la partida presupuestal destinada a dicha población: En el año 2015 la Comisión Nacional de Protección Social en Salud, destinó alrededor del 25 por ciento de los recursos del Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos (FPGC) para la atención del cáncer de mama con la finalidad de impulsar la cobertura médica total de manera gratuita.

Sin embargo, con la sustitución del Seguro Popular ha desaparecido el FPGC y con ello se ha desvanecido el apoyo económico que el gobierno proporcionaba a instituciones como la Fundación De Cáncer De Mama (FUCAM) cuyo trabajo de atención integral a las pacientes con cáncer mamario ha destacado por más de 20 años. En un comunicado oficial del INSABI publicado el 20 de febrero del 2020 se destaca que la atención a las personas afiliadas al Seguro Popular que ya recibían atención en FUCAM continuaría hasta que terminen los tratamientos, apuntando

que “los nuevos casos diagnosticados en 2020 serán atendidos en el Hospital Juárez de México, el Hospital General de México y el Instituto Nacional de Cancerología con la prontitud que cada caso amerite y de manera totalmente gratuita” (Instituto de Salud para el Bienestar, 2020).

Ante este panorama, vale la pena preguntarse si la disponibilidad de servicios de atención a las pacientes de cáncer mamario no pertenecientes sectores laborales formales, será la misma que podían recibir en una clínica subrogada a la que recibirán en hospitales federales ya de por sí saturados y si los servicios ahora ofertados contemplan una visión de atención integral donde las pacientes tengan acceso a asesoramiento, atención psicológica, redes de apoyo y acompañamiento durante el tratamiento.

En conclusión, la disponibilidad de servicios de atención a la salud para las mujeres con cáncer está supeditada en primer lugar no al tipo de necesidad de la persona sino al tipo de cobertura asignado acorde al tipo de sector laboral este adscrita la paciente. En segundo lugar, la disponibilidad de servicios dependerá de qué hospital se le asigne a la paciente y si éste cuenta o no con los recursos materiales y humanos para la atención adecuada que, según las estadísticas, lo más probable es que sea una atención deficiente debido a la saturación hospitalaria.

1.2.2 Reconocer la existencia de diferentes tipos de barreras para la utilización de los servicios

La capacidad de atención por parte de los servicios de salud no es la única barrera para el acceso sanitario, como ya se ha citado anteriormente la “accesibilidad geográfica, económica, la disponibilidad, suficiencia y continuidad de la atención y la aceptabilidad de la oferta por parte de la población usuaria” (*Necesidades esenciales en México: Salud*, 1998, pág. 127) forman parte del complejo laberinto de acceso a la salud. Estos factores pueden analizarse desde el enfoque

interseccional para reconocer cómo las desigualdades pueden afectar a cada sujeto o grupo social de forma distinta y así lograr descifrar el mejor camino para la atención sanitaria.

En el caso del acceso a la atención de las pacientes con cáncer mamario es necesario dar cuenta de algunas barreras de acceso a la salud -inherentes a la enfermedad misma-: En primer lugar, el cáncer de seno a diferencia de otras enfermedades tiene factores de riesgo que favorecen el desarrollo de la enfermedad, pero aún si una mujer no presenta ninguno de ellos, puede contraer cáncer, por ello en *Mujeres, Salud y Poder*, la autora señala que uno de los retos más grandes de la medicina primaria, de salud pública y de oncología es identificar estrategias e intervenciones eficaces para prevenir el cáncer de mama y desarrollar estrategias de prevención primaria. En este sentido, Carme Valls agrega que “hasta que no existan métodos de detección para los primeros cambios malignos de las células mamarias, la estrategia sólo puede ser identificar los factores de riesgo e intentar evitarlos, individual o socialmente.” (Valls, 2009). Al respecto, el oncólogo Fernando Saldívar, señaló que “vida sana, evitar hormonas, comer sano, ultrasonido y puede que, aunque cumplas todo esto te de cáncer, aun así, la herencia es la herencia [haciendo referencia los genes BRCA1 y BRCA2].

Otra de las barreras para la atención a la enfermedad es el perfil sintomático porque el cáncer en las primeras etapas no suele causar dolor o molestia a las pacientes, eso reduce la posibilidad de que las mujeres acudan a revisión médica por sospechar de cáncer de seno. Es importante destacar la percepción que tiene paciente sobre la enfermedad porque experimentar dolor en una parte del cuerpo puede ser asumido de maneras diferentes según la sintomatología de cada persona. La dolencia y su posible significación asigna al individuo un rol social: el del enfermo, así lo menciona el informe realizado en 2009 por la asociación Tómatelo a pecho asumirse en dicho rol es indispensable para que la persona recurra a un especialista para calmar la dolencia.

Siguiendo el informe, la percepción de la enfermedad dependerá sobre el conocimiento que le individuo tenga respecto a la misma, por ello no es de sorprender que Perla² paciente de FUCAM de 59 años originaria de Morelos y madre de dos hijos, refirió que cuando sintió una punzada en el pecho acudió al médico porque conocía las posibles causas de su dolor. Como Perla menciona; *“No soy ignorante, tengo un buen nivel académico”*

Pero ¿qué pasa cuando las pacientes no tienen punzadas en los senos? ¿O cuando atribuyen dicho sentir a la menstruación? ¿Qué hay de las mujeres que desconocen las dolencias asociadas a la enfermedad? Probablemente, no buscarán atención médica oportuna.

En tercer lugar, para contar con un diagnóstico oportuno el personal médico debe contar con equipo adecuado para determinar la presencia de tejido canceroso en el cuerpo de la mujer, puesto que no basta con el “ojo médico” para diagnosticar si la paciente tiene cáncer o no, por el contrario, es necesario hacer un análisis del tejido en cuestión. Durante las entrevistas semiestructuradas a médicos especialistas en el tema, la Dr. Malagón y el Dr. Saldívar coinciden en que, para lograr un diagnóstico oportuno, las pacientes deben tener acceso a una máquina de ultrasonido y un experto que logre determinar si existe sospecha o no de cáncer. El Dr. Saldívar señala que “existen clasificaciones para determinar qué lesión es sospechosa y cuál no, del BIRADS, que es la asociación imágenes de mama para un diagnóstico oportuno, por sus siglas en inglés, BIRADS, hay de 0 al 6. Cero como hallazgos no contundentes, 1 es normal, 2 es normal con cierto grado de inflamación, el 3 inflamado con cierto grado de sospecha, 4 es sospechoso, 5 prácticamente es cáncer y 6 es cáncer diagnosticado ya por histología. El cuatro como no era no elocuente de subdivide en A, B, C para darle precisión.”

² El nombre ha sido modificado a voluntad de la entrevistada.

Mientras que la ginecóloga Malagón resalta que *“En los pueblos, en las comunidades, lejos de las ciudades, las mujeres no se las hacen, ellas se autoexploran, probablemente, por enseñanza de los médicos que van a las comunidades, pero ellas están limitadas a los métodos de estudios como es la mastografía, como no hay estos métodos de estudio ellas se tienen que trasladar a las ciudades. Entonces a ellas las limita y probablemente haya una mayor incidencia de cáncer en esas pacientes que no tienen la comunicación para entender la importancia de hacerse ese tipo de estudio.”*

Ambos expertos también coinciden en que las campañas de prevención deben invitar a las mujeres a acercarse a un profesional y no limitarse a promover la autoexploración porque como dice la Dra. Malagón, *“esta no es una prueba en la que se va a detectar cáncer, es para que la mujer se conozca.”* El oncólogo Saldívar agrega que para detectar una malformación cancerosa en el seno esta debe medir por lo menos medio milímetro cuando se puede detectar de menos tamaño con el uso de aparatos médicos.

1.2.3 Capacidad de los servicios de salud para ofrecer atención equitativa

Como ya se ha destacado anteriormente, la OCDE ha señalado que el sistema de atención a la salud mexicano es notoriamente inequitativo porque está compuesto por diversos subsistemas que garantizan distintos tipos de cobertura derivados del sector laboral. Autores como Mario Luis Fuentes, señalan que dicho acceso a la salud es diferenciado, es por tanto, una expresión de la desigualdad inherente al modelo civilizatorio de nuestra sociedad en la que, en algunos casos, existen los medios para evitar, curar o sobrellevar la enfermedad, mas no todas las personas tienen acceso a dichos medios; *“cualquier persona, en cualquier lugar del mundo,*

puede enfermar en cualquier momento; sin embargo, la diferencia se encuentra en el conjunto de posibilidades reales que esa persona tiene de prevenir, de recibir atención y tratamiento médicos y de tener acceso a cuidados paliativos de calidad, cuando es necesario" (Fuentes, 2018, pág. 119).

En otras palabras, el acceso a la salud depende de la afiliación a un subsistema sanitario cuya capacidad de respuesta no es proporcional a la necesidad de atención de la paciente sino correspondiente a la situación laboral del individuo. Si bien el derecho a la protección a la salud es de todos los mexicanos, la capacidad de protección y atención a la salud no es equitativa para todos los mexicanos porque varía según el tipo de cobertura asignado por las diferentes modalidades de aportación que el individuo otorga al Estado, esta situación, deja en desventaja a la población que pertenece al sector informal de trabajadores y a la población sin ocupación laboral frente al resto.

Los trabajadores informales, *freelance*, las personas sin empleo y toda aquella persona sin seguridad social, puede buscar atención médica gratuita del INSABI, antes Seguro Popular. Este nuevo modelo de cuidado a la salud no demanda a los usuarios afiliarse para beneficiarse de los servicios médicos en el primer nivel de atención, y de ser necesario, el personal médico evaluará si requiere transferir al usuario a otro nivel de atención. En teoría el INSABI, a diferencia del Seguro Popular, supone un avance en materia de salud, sin embargo, esto no siempre conlleva un avance en la práctica puesto que la cobertura de servicios para las personas sin seguridad social ha mostrado grandes deficiencias que no han quedado resueltas.

Tomemos uno de nuestros casos seleccionados y veamos cómo impactan las acciones del sistema de salud mexicano que estamos describiendo: Ariadna³, mujer

³ El nombre ha sido modificado a voluntad de la entrevistada.

de 52 años, residente del Estado de México, madre soltera de un hijo de 18 años y trabajadora informal de limpieza; tomando su caso, podemos vislumbrar las barreras al sistema de atención sanitaria del que supuestamente ella es beneficiaria. Ariadna -por ser trabajadora informal- no tiene derecho a la seguridad social por eso, cuando notó unas bolitas en sus senos hace cinco años, acudió al centro de salud más cercano donde personal médico le indicó que las protuberancias en sus senos eran producto de una fibrosis quística. En ese momento, Ariadna quedó satisfecha con el diagnóstico, no hubo una cita para darle seguimiento, tampoco le prescribieron ningún medicamento. Dos años después, seguía notando 'bolitas' y decidió acudir "a los carritos de servicios médico del gobierno del Estado de México" donde le realizaron una mastografía de la que jamás supo los resultados porque le dijeron que no entregaban los estudios salvo se detectara algo inusual. –*Siempre que pedía mi resultado me decían que no que, si algo malo sale, me llamaban*". Nunca la llamaron.

Fue hasta 3 años después de cuando Ariadna acudió al centro de salud ante la sospecha de cáncer que, en el Hospital General del municipio de Naucalpan, durante una consulta externa, Ariadna explicó al médico que le dolían mucho los senos y que desde hacía tiempo se notaba muchas bolitas, en esa consulta, la doctora mandó hacer una biopsia. Después, otro docto entregó sus resultados y confirmó sus sospechas, algo andaba mal, posiblemente tenía cáncer de mama en una etapa avanzada, y luego le sugirió acudir a FUCAM.

-Entonces me dijo [La doctora en Naucalpan] pide tus laminillas, traje [a FUCAM] mis laminillas de allá, pagué la revisión acá de 350 pesos, sale y me dijo el doctor que los resultados de la laminilla no eran míos, que era de matriz, que no era de mis senos y era de otra persona e inmediatamente aquí me dieron atención, no traía dinero, costaba 850, pero me dijo el médico que cuando viniera por los resultados, la pagaría.

Adriana no es la única paciente que refiere una experiencia donde la atención a la salud para las personas sin seguridad social falla en responder de manera adecuada y oportuna. A través de la experiencia concreta de Adriana, podemos hacer una distinción entre la buena voluntad de atención a la salud por parte de las instituciones y la realidad con que efectivamente éstas actúan. Sara Mesa le llamaría el ‘laberinto burocrático’ porque en teoría, Adriana debió haber recibido atención adecuada desde que acudió al centro de salud y no tres años después, casi como resultado de una mera casualidad.

Mesa explica que esto sucede porque casos como el de Adriana se pierden entre cientos de expedientes diarios que la institución atiende, y nos invita a preguntarnos ¿Cómo entienden las instituciones la urgencia o situación? En teoría, desde el 2015, las mujeres como Adriana, diagnosticadas con cáncer de mama, tienen derecho a una cobertura total de la enfermedad gracias a la creación del Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos del Seguro Popular, empero, para acceder a dicho diagnóstico las mujeres pasan por este ‘laberinto’ que, si bien está trazado con buena voluntad, se ve entorpecido por una alta demanda por parte de los usuarios y ahondado con la falta de personal médico, administrativo, de equipo y de instalaciones necesarias. Por ello, como Sara Mesa propone, es importante “describir una realidad a través de una experiencia concreta, experiencia que se centra en la situación actual y no en la deseable” (Mesa, 2019, pág. 79). Es en la práctica donde verdaderamente se puede detectar la capacidad para brindar atención igualitaria.

Mientras existan casos como el de Adriana, donde las instituciones se ven rebasadas por la demanda de atención a la salud, no habrá un pleno ejercicio del derecho de protección a la salud y el acceso equitativo a la misma se verá truncado por la falta de un sistema sanitario competente y homologado para todos los ciudadanos porque, para aquellos sin seguridad social, la atención oportuna más que un derecho queda a la suerte.

1.2.4 Evaluación de resultados

Autores como Paul Farmer han señalado que, la existencia masiva de padecimientos está relacionadas con la ausencia de mecanismos de protección institucional (Fuentes, 2018, pág. 119) lo cual comienza a complejizarse si añadimos cuestionamientos tales como ¿hasta dónde se extiende la responsabilidad del Estado de brindar acceso a la salud?, ¿cuándo comienza la responsabilidad individual de buscar un diagnóstico oportuno?

Los esfuerzos del sector salud mexicano por procurar la salud de las mujeres con cáncer se han calificado como insuficientes en el documento “Control del cáncer, acceso y desigualdad en América Latina: Una historia de luces y sombras” (The Economist Intelligence Unit, 2017), donde se destaca que “el financiamiento del tratamiento es obviamente necesario, pero ciertamente no basta. El gasto en sí mismo debe ser apropiado, cubrir una diversidad de actividades de atención primaria y especializada para que estén a disposición del mayor espectro posible de personas”.

En otras palabras, es fundamental que el acceso a la atención del cáncer -además de tener una importante presencia presupuestal- cuente con una planificación adecuada y contemple la recolección de datos e información necesaria para que las autoridades sanitarias conozcan las intervenciones merecen prioridad. Ejemplo de ello es la fundación *Tómatelo a Pecho*, que presentó una herramienta de control y monitoreo del cáncer de mama bajo el nombre de Observatorio de Cáncer de Mama en México, con la intención de señalar las fallas existentes en el sistema de salud y sus posibles mejoras, por ejemplo, la distancia entre el momento de detección y el de recepción del primer tratamiento para combatir la enfermedad.

Las posibilidades reales de acceso a la atención de la salud para las pacientes de cáncer mamario en México dependen del conjunto de relaciones entre individuo y

Estado donde pesar de que la Constitución garantiza la protección a la salud para todos los mexicanos, la organización de las instituciones de salud en México no garantiza el ejercicio equitativo de dicho derecho. Así mismo, diferentes organismos internacionales han señalado en múltiples informes y diagnósticos la incapacidad de los servicios de salud mexicanos para ofrecer atención oportuna, denunciando desigualdad estructural, aquellos que viven con graves carencias, son quienes con mayor frecuencia encuentran obstáculos en el acceso a la salud.

A los anterior podemos agregar las barreras de acceso al diagnóstico derivadas de la misma enfermedad en sí, una enfermedad que aún al evitar los factores de riesgo no existe garantía alguna de que se exente de la misma, puesto que sus síntomas pueden pasar por desapercibidos en las primeras etapas y para el diagnóstico de un profesional es indispensable para dar inicio a un proceso de análisis. El acceso a la atención médica es un determinante de la salud que, en el caso de las mujeres con cáncer mamario sin seguridad social, supone un laberinto de obstáculos inherentes a las instituciones de salud y a la enfermedad misma.

Capítulo 2. Género y salud

Audre Lorde escribe en sus *Diarios del Cáncer*: “cada mujer responde a la crisis que trae a su vida el cáncer de mama a partir de un esquema general, que es el diseño de quién ella es y cómo ha sido vivida su vida. El tapiz de su existencia diaria es el campo de entendimiento para manejar la crisis” (Lorde, *Los diarios del cáncer*, 2008, pág. 1). Afrontar la enfermedad cáncer de mama es diferente para cada mujer porque la experiencia de cada paciente está compuesta por un complejo cúmulo de capitales -tanto sociales como de conocimiento y poder adquisitivo-. Sin embargo, el género es un factor común que puede atravesar su vivencia.

En este capítulo, se abordará el concepto de género como una categoría analítica para comprender la experiencia de vivir el cáncer de mama a través de la voz de las pacientes entrevistadas y textos de diversas autoras que relatan su experiencia con la enfermedad. Para este fin, en primer lugar, se explicará qué se entiende por el concepto de género y sus implicaciones como herramienta para el análisis social y como perspectiva para abordar las problemáticas en los estudios de la salud. Después, se profundizará en cómo el cáncer de mama está asociado con la feminidad, el cómo esta asociación repercute en las expectativas de roles de las pacientes.

2.1 El género en el espectro de la salud

El género es el conjunto de significaciones, roles, funciones y valores que fundamentan la organización social del sexo. Al ser una construcción social, el género se ve determinado según el contexto cultural espacial y temporal. Retomado

el trabajo de autoras como Lagarde, García-Peña y Scott, el género es una categoría racional que busca explicar una construcción diferencial entre seres humanos de tipos femenino y masculino. Para Lagarde, dicha diferenciación conlleva una significación social del cuerpo sexuado con una carga de roles asignados para vivir en sociedad. El género como sistema social y cultural asigna modos de comportarse y vestirse, temperamentos, capacidades, intereses y, sobre todo, valores y jerarquías diferentes a las personas según su sexo, es decir, según su presunta capacidad reproductiva. (Lagarde, *Género y feminismo: Desarrollo humano y democracia*, 2018).

Según García-Peña, la categoría de género es adecuada para analizar y comprender la *condición femenina* y la situación de las mujeres porque, como herramienta analítica y categoría sociocultural, nos ayuda a descifrar que las relaciones entre los sexos no están establecidas biológicamente y más bien, son resultado de procesos sociales, culturales e históricos, una vez superado el reduccionismo biologicista, el género hace visibles las formas concretas, múltiples y variables de la experiencia, valores, costumbres y tradiciones, de las actividades y representaciones sociales de los hombres y de las mujeres (García-Peña, 2016, pág. 7). En las relaciones sociales, el género es un elemento constitutivo en las diferencias percibidas entre los sexos y una forma primaria de las relaciones simbólicas de poder (García-Peña, 2016, pág. 8). En concreto, el género es aquello dotado de sentido que se impone a un cuerpo sexuado y otorga sentido a diversas formas de interacción social jerarquizadas según su tipo masculino o femenino.

Joan Scott señala al género como aquel que produce significados para el sexo y la diferencia sexual. Además, hace hincapié que el género establece todo un conjunto de significaciones que definen roles y funciones sociales para cada sexo, especificando que los significados de las categorías “hombre” y “mujer” varían según la época, el contexto y el lugar, creando diversas definiciones de masculinidad y feminidad (Scott, 2010, pág. 97).

Recopilando las definiciones de las diversas autoras, se puede decir que el género como categoría analítica permite vislumbrar las diversas significaciones sociales y culturales que se asignan de manera artificial a cada género según el sexo. Dicha perspectiva de género permite demostrar que existen condiciones de desigualdades entre sexos cuyo origen no es una condición biológica sino un ordenamiento sociocultural que impacta en la forma de acceder a la salud.

Para Pilar Serrano, la perspectiva de género permite el análisis profundo de las relaciones sociales entre hombres y mujeres, con el fin de esclarecer las diferencias e inequidades en salud que están vinculadas al género (Serrano, 2012). Sin excluir los factores biológicos, la perspectiva de género en la salud posibilita entender cómo las dinámicas entre sexos juegan un rol clave en promover, proteger y/o recuperar la salud de las personas.

Al ser el género un eje de organización de la vida social determina cómo se divide socialmente el trabajo, la asignación de recursos y la distribución del poder; estas concesiones enmarcan el grado de acceso a la salud que tienen las personas. De este modo, poner énfasis en la perspectiva de género nos permite desentrañar cómo existen prácticas sociales que crean formas determinadas de entender y vivir los procesos de salud-enfermedad.

Norma Blázquez señala que el análisis a la salud desde el enfoque de género permite comprender los orígenes de ciertas enfermedades, la forma en que son enfrentadas por quienes las padecen, la manera en que son tratadas desde los sistemas sanitarios y la calidad de los servicios de salud y prevención. Blázquez denuncia que históricamente muchos estudios médicos se han concentrado en estudiar a la población masculina y han hecho generalizaciones que enmascaran las diferencias y desigualdades entre la salud de hombres y mujeres. Para la autora, abordar la salud bajo la óptica de la perspectiva de género permite poner a las mujeres como centro de análisis y al hacerlo se corrigen las distorsiones y sesgos de las investigaciones médicas (Blázquez, 2014, pág. 151).

De esta manera, surge la crítica a la denominada “salud de la mujer” que únicamente incluye prácticas relacionadas a la salud ginecológica y obstetra. Dicha clasificación, encasilla a las mujeres en su función reproductiva y materna, es decir, agota la salud de la mujer de acuerdo con los roles impuestos por el género. Además, esta visión reduccionista de la salud femenina somete al cuerpo de las mujeres a un proceso de medicación donde los eventos fisiológicos como la menarquia, la menstruación y la menopausia son tratados como enfermedades (Hillesheim, Somavilla, Lara, & Dhein, 2005, pág. 179).

La perspectiva de género en salud permite constatar que, además de los factores de riesgo biológicos, los procesos de salud-enfermedad entre hombres y mujeres son diferentes porque la percepción y valoración de los síntomas, así como la capacidad de buscar atención médica oportuna está relacionado con las cualidades asignadas según el género y responde también a los diversos estilos de vida.

En otras palabras, en el ámbito sanitario existen inequidades derivadas de las brechas sociales y culturales entre género, mismas que se ven reforzadas por un enfoque limitado con énfasis en la función reproductiva de la mujer. El análisis a la salud desde la perspectiva de género posibilita la comprensión de las diferencias y desigualdades de acceso a la salud entre mujeres y hombres porque permite vislumbrar los factores de riesgos asociados a la percepción de los síntomas, la habilidad de buscar atención sanitaria y la respuesta de las instituciones dedicadas a atención de la salud.

2.2 Ser mujer y enfermar

2.2.1 La feminidad en las campañas de prevención

El cáncer mamario afecta preponderantemente a la población de mujeres, según estudios del Centro Médico Nacional 20 de noviembre, en hombres equivale a menos de 1% de los cánceres en los hombres y a sólo 1% de todos los cánceres de mama (Chávez-Hernández & Salamanca-García, 2014), como resultado de la pronunciada asimetría en la incidencia de casos, comúnmente se piensa que la enfermedad cáncer de seno únicamente impacta a las mujeres.

Además de la disparidad de casos entre hombres y mujeres la enfermedad cáncer de mama se ha concebido como una *enfermedad femenina*, porque afecta un órgano sexualizado como son los senos. El ser una *enfermedad femenina* conlleva una carga simbólica asociada a qué es ser mujer y qué significa vivir una enfermedad de mujeres. Autoras como Porroche, Ehrenreich y Lorde han hecho críticas contundentes sobre las expectativas asociadas a la feminidad que han sido impuestas en las pacientes con cáncer mamario y han denunciado la ultrafeminización de las campañas preventivas.

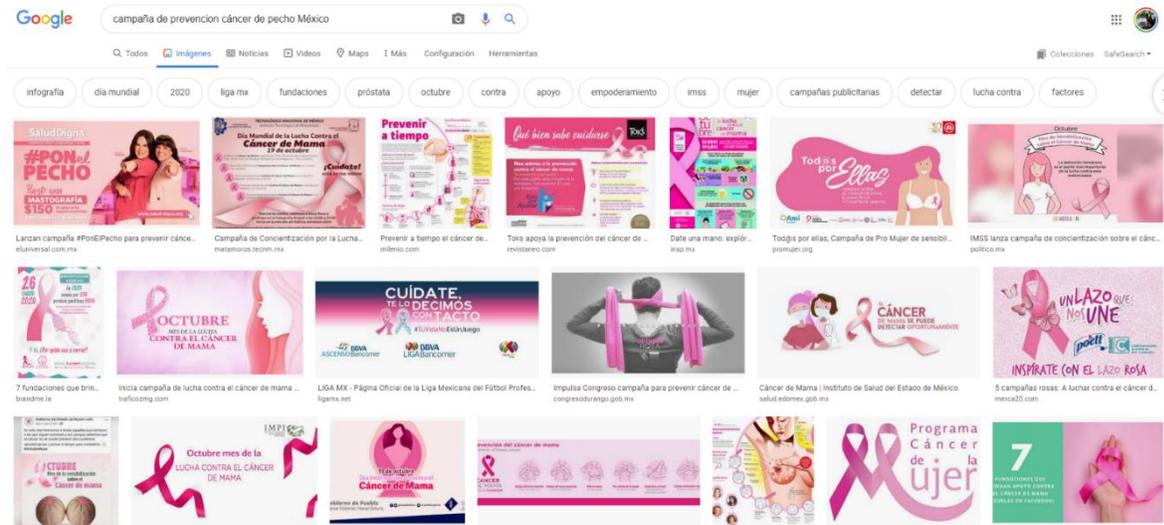
Para Porroche-Escudero la enfermedad cáncer de mama ha sufrido de un proceso de hipervisibilización a consecuencia de campañas preventivas masivas que recuerden a la sexualización y cosificación de los pechos, señalando que “durante décadas, críticas feministas han denunciado que este tipo de cáncer ha conseguido atraer la atención pública simplemente porque es una ‘enfermedad sexy’. Es una enfermedad que vende. La industria del cáncer representa y escudriña los pechos y cuerpos de las mujeres de una manera casi pornográfica.” (Porroche-Escudero, 2019, pág. 159). Para ilustrar su punto, la antropóloga feminista pone de ejemplo la campaña de prevención lanzada por CoppaFeel para la revista Cosmopolitan y acusa que la campaña de prevención emite un mensaje de que los pechos son un

atributo que vuelve a las mujeres deseables para los hombres, por lo tanto, tienen que cuidar sus pechos no por salud sino para conservar su feminidad.



Mel B posa con el torso desnudo frente a su esposo Stephen Belafonte para la campaña de prevención de cáncer mamario de CoppaFeel! (Fuente: Cosmopolitan UK)

Si bien la visibilización de la enfermedad responde a los alarmantes números de muertes por cáncer mamario a nivel global y no es únicamente a consecuencia de las campañas preventivas cosificantes, Porroche-Escudero señala que existe una sexualización de la enfermedad donde el cáncer mamario es tratado como un tema de mujeres más que un tema de salud público. Una búsqueda en Google con las palabras “campaña de prevención” “cáncer de pecho” y “México” nos permite percibir tal afirmación.



(Captura de pantalla realizada el 12 de febrero del 2021).

Los resultados de búsqueda desglosan un predominante uso del ya emblemático listón rosado y de slogan como “lucha contra el cáncer” que otorga carácter bélico a la enfermedad y la constante invitación a realizarse una autoexploración de senos como mecanismo de prevención que parece responsabilizar la tarea de detección temprana en pequeñas acciones individuales. El hecho de que los resultados arrojados por Google muestran una asociación entre cáncer de pecho y el color rosa no son casualidad; existe un porqué de la asociación cuyo origen no tiene que ver con la salud pública sino con una campaña lanzada por una revista de modas.

El origen del listón rosa se lo debemos a Charlotte Hayley, paciente de cáncer que tomó el ejemplo de la lucha de los pacientes con SIDA para presentar el concepto de una cinta de color durazno que pudiera concientizar sobre el cáncer de mama. Hayley repartió en centros comerciales miles de listones junto con inscripciones que decían: “El presupuesto anual del Instituto Nacional del Cáncer es de 1.800 millones de dólares y solo el 5 por ciento se destina a la prevención del cáncer. Ayúdanos a despertar a nuestros legisladores y a Estados Unidos usando esta cinta” (Pink Ribbon International, 2021).

El movimiento iniciado por Hayley llegó a oídos de Alexandra Penney, editora en jefe de la revista *Self*, que estaba trabajando en la edición del 1992 sobre el Mes Nacional de Concientización sobre el Cáncer de Mama de la revista *Self* y decidió invitar a la activista a colaborar en el proyecto. Pero Hayley rechazó la oferta diciendo que la iniciativa de *Self* tenía fines comerciales. Al no poder usar la cinta color durazno de Hayley por razones legales, la revista *Self* decidió hacer grupos focales para investigar qué color resultaba ‘reconfortante y femenino’ para ser usado en la campaña publicitaria, los resultados concluyeron que las mujeres se sentían identificadas con el color rosa y por ello fue seleccionado para reemplazar el color que Hayley había promovido (Porroche-Escudero, 2019).

Además de uso de color rosa, estas campañas apelan al uso de imágenes de mujeres jóvenes, caucásicas, que encajan en los estereotipos de belleza impuestos. Pocas veces podemos encontrar campañas de prevención que den voz a las pacientes o sobrevivientes de la enfermedad, porque ellas no perfilan en el modelo de feminidad impuesto de cuerpos sanos, simétricos y con pechos. Es por ello, que en “*Sonríe o muere: La trampa del pensamiento positivo*” (2009), Barbara Ehrenreich acusa que el cáncer de seno se ha convertido en una enfermedad *ultrafemenina* que refuerza los estereotipos impuestos a las mujeres.

Otra cuestión problemática de las campañas de prevención radica en que muchas de ellas delegan a las mujeres la responsabilidad de detección temprana a través de la invitación a realizarse una autoexploración de senos cuando dicho mecanismo no es eficiente para la detección oportuna del cáncer, como hemos expuesto. La ginecóloga Malagón señaló en una entrevista para la presente investigación, que la autoexploración sirve para que las mujeres conozcan sus cuerpos y reconozcan señales de alerta, más no para un diagnóstico oportuno de cáncer mamario, mientras que el oncólogo Fernando Saldívar asegura que un tumor maligno en el pecho será palpable cuando este tenga un tamaño mayor a 5 mm, lo que supone una etapa avanzada de cáncer y puntualiza que la mejor forma de detección

temprana comprende de una tardía tarea de sondeo que debe realizarse por parte de los servicios públicos de salud.

Dr. Saldívar: Para que un tumor (sea) de mama de metástasis tiene que tener cuatro milímetros, entonces, ya varía mucho, de dos a cuatro mm el tumor ya puede dar metástasis, pero tú no puedes tocar ese tumor. A ver, vamos a regular las campañas ¿Por qué? Porque cuando tú ya tocas un tumor en tu busto, este tumor ya pudo haber dado metástasis, entonces ya no es un diagnóstico oportuno, es un diagnóstico tardío.

Ambos profesionales de la salud puntualizan que la manera óptima para la detección temprana del cáncer sería que las mujeres en edad de riesgo acudan por lo menos una vez al año a centros especializados donde pueden realizarse un ultrasonido mamario y una mastografía. Existen campañas que sí invitan a las mujeres a realizarse este tipo de estudios, sin embargo, la prevalencia de campañas de concientización, cuyo mensaje exhorta a las mujeres a autoexplorarse como herramienta de prevención, es síntoma de que aún se mantienen los discursos que delegan toda la responsabilidad del diagnóstico oportuno a las acciones individuales, lo que deslinda al Estado de garantizar el acceso a la salud.

El discurso de la responsabilidad individual deslinda a las autoridades de la salud pública de cumplir sus obligaciones con la población y creando campo fértil para que existan casos como los de Ana y Adriana, quienes narran el laberinto burocrático que tuvieron que cruzar antes de poder obtener un diagnóstico certero y tratamientos adecuados.

Ana: - Desafortunadamente a mí sí me tocó el trato de los médicos muy groseros porque de entrada yo llegué a trabajo social, la trabajadora social ella sí muy linda me dijo que le iba hablar a la doctora y me dijo: "Pase a la sala 1, la está esperando la doctora, el director del centro de salud y un médico más." Llegué y la doctora

me dijo “pues de verdad no puedo creer que sea tan descuidada” y le pregunté de qué me está hablando y me dijo que gente como yo no merecería tener servicio médico. “Con la novedad, señora que se está muriendo y si dura dos meses es mucho.” Dijo la médica. Yo me realizo estudios de todo, no sabía de qué me estoy muriendo. La doctora me dijo: “Pues tiene cáncer mamario, le vamos a dar un papel para que se vaya a cancerología nada más le van a dar unas cuantas dosis para que no le duela”. Y le respondí que no me dolía y que no tenía ningún síntoma. A lo que ella continuo: “Claro que sí, usted tiene un cáncer terminal y cuando mucho dura dos meses o tres”. Y me aventó mis estudios.

Adriana: - Antes de los cuarenta me detecté bolitas en los senos, en ambos senos, acudí a centro de salud. Me indicaron que era fibrosis quística, residuo de leche que todavía tenía de que había amamantado. Yo dejé pasar unos dos años luego, no conforme, acudí a los carritos de servicios médicos del gobierno del Estado. Cada año me hacía mi revisión y siempre me decía que si salía algo malo me llamaría. Siempre que pedía mi resultado me decían que no que, si algo malo sale, me llamaban.

Hace tres años me lo volví hacer, constantemente me lo hacían y caí enferma en el Hospital General de la ciudad de Naucalpan con hemorragia. Me mandaron hacer otro estudio (...) pero no me podían operar porque decían que yo tenía el corazón grande. Ya cuando me dieron de alta iba yo a mis consultas externas, le comenté a una médico, le dije que yo tenía el último estudio hace un año y que me habían mandado llamar a Toluca para hacerme un estudio más a fondo, y de ahí me dijeron que no tenía nada pero yo estaba con mi duda porque me dolían mucho los senos y me notaba muchas bolitas y ella amablemente me mandó hacer una biopsia en

Naucalpan, me dio mis resultados, me dijo otro médico que me atendió que no había nada que hacer por mí por allá, que me viniera a otro hospital a Ciudad de México. Me indicó que me tenía que venir para acá para FUCAM entonces me dijo pide tus laminillas, traje mis laminillas de allá, pagué la revisión acá de 350, sale y me dijo el doctor que los resultados de la laminilla no eran míos, que era de matriz, que no era de mis senos y era de otra persona e inmediatamente aquí me dieron atención, no traía dinero, costaba 850 pero me dijo el médico que cuando viniera por los resultados, la pagaría.

La hipervisibilización feminizada de la enfermedad a través de las campañas de prevención produce lo que Porroche-Escudero nombra como una invisibilización de la situación de las pacientes porque la visibilización exhibe una manera muy concreta de cómo vivir la enfermedad y dónde se reproducen estereotipos impuestos por el género y que resultan ajenos a la realidad de las pacientes. Al mismo tiempo, sucede que dichos discursos desdibujan la complejidad de la enfermedad y recargan la responsabilidad de un asunto de salud pública en las acciones individuales de cada mujer permitiendo que casos como los de Ana y Adriana sucedan.

2.2.2 Cuerpos enfermos, cuerpos disidentes

—Tengo algo que decirte que no es nada agradable —le dije apenas se acomodó en el sillón de mi casa.

—No me asustes. ¿Qué pasa? —preguntó.

—*Me hice una mamografía de control y me encontraron un tumor en la teta izquierda de casi dos centímetros. Es malo. Me tienen que operar y...*

—*¡Ay no! ¿Te van a sacar la teta?* —*me interrumpió con un alarido.* (Rumeau, 2020, pág. 20).

En “*Sonríe o muere*”, Ehrenreich relata su experiencia como paciente de la enfermedad, reflexiona acerca de sus vivencias y denuncia las expectativas impuestas a las pacientes para perpetuar los estereotipos de feminidad aún durante el tratamiento contra el cáncer. Por ejemplo, señala que en la conjunción de “pecho” está asociada con el sexo y la crianza -ambos pilares para la construcción de la feminidad-, el tener una enfermedad en los senos transgrede las expectativas del *ser mujer*, dando pie a que muchas pacientes vivan su enfermedad en silencio o apenas de su condición (Ehrenreich, 2016, pág. 22).

Perla: -La mutilación de la mama fue muy fuerte, eso sí me hace llorar. Me sentí un monstruo, fue un shock muy fuerte el verme en el espejo, pero fue momentáneo, es decir uno o dos días y volví a esa actitud fuerte.

La feminista Audre Lorde comparte un punto de vista muy similar, ella acusa que los tratamientos para la enfermedad tienen un efecto en el imaginario colectivo de *mutilación de la feminidad* porque existen expectativas de cómo debe verse un cuerpo femenino (Lorde, *Los diarios del cáncer*, 2008). En muchos casos, incluyendo el suyo, los efectos del tratamiento contra el cáncer de seno provocan que las mujeres pierdan atributos vinculados a la construcción social *ser mujer* (como el cabello largo y las mamas). Esto genera en las pacientes una presión por ocultar los síntomas y secuelas de los tratamientos para seguir cumpliendo las expectativas de género.

La periodista Giselle Rumeau, ilustra con una experiencia personal el proceso de mutilación de la feminidad al usar la palabra “verduga” para referirse a la persona

que cortará su cabello: “Alejandra, la dueña del local, me estará esperando con una bella peluca confeccionada especialmente para mí. Ella será mi amable verduga. Permaneceré en silencio hasta que llegue mi hora y seguramente me sentaré de espaldas al espejo. No voy a tener las agallas suficientes como para ver mi castración” (Rumeau, 2020, pág. 45).

No es casualidad que en el relato de Giselle Rumeau aparezca el uso de una peluca el mismo día que se despoja de su cabello. Marcela Lagarde explica que los cuerpos no son sólo productos biológicos y que en ellos se depositan cargas sociales para convertirlos en cuerpos eficaces y programados para reproducir el orden social (Lagarde, *Género y feminismo: Desarrollo humano y democracia*, 1996, pág. 77). Acorde al género, cada cuerpo sexuado contiene una expectativa de cómo debe verse que no obedece a un orden biológico sino a normas sociales y culturales. En el caso de las mujeres de la actualidad, el estereotipo de cómo deben verse versus cuerpos obliga a las mujeres enfermas a recurrir a la bisutería y cosméticos porque, como relata Ana, una de las pacientes entrevistadas, perder uno de los elementos que socialmente te constituyen como mujer es una pérdida de la identidad.

Ana: -Nunca me preparé para quedarme sin pelo, y nadie se preparó. Yo creo que el ser mujer también es tener una cabellera bonita. Y, por ejemplo, un seno te lo quita y no se ve porque te pones una prótesis. Pero el hecho de que se te caigan las pestañas, las cejas, el pelo, todo y luego yo soy estilista. Fue muy triste.

La política sobre los cuerpos de las mujeres enfermas sustenta la existencia de un mercado posquirúrgico *ultrafemenino* que oferta productos cosméticos con la finalidad ocultar los efectos que mujeres tras someterse a los tratamientos que requieren. (Ehrenreich, 2016, pág. 26): Para Lorde, el énfasis en los productos cosméticos posquirúrgicos funciona como un mecanismo para reforzar los estereotipos de género impuestos sobre las mujeres: “somos sólo nuestra

aparición, así que es el único aspecto de nuestra existencia que necesitamos resolver” (Lorde, 2008, pág. 46).

Ehrenreich relata como la American Cancer Society tiene un programa llamado *Look Good... Feel Better* dedicado a enseñar trucos de belleza a las mujeres con cáncer para que tengan una ‘buena’ imagen durante el proceso de tratamiento (Ehrenreich, 2016, pág. 34). No sólo eso, existe todo un espectro de ofertas cosméticas como pelucas, tratamientos para que vuelva a crecer el cabello, cremas para cuidar la piel durante las quimioterapias, reconstrucción de mamas o tatuajes para cubrir la cicatrices.

El amplio abanico de productos disponibles en el mercado sirve para que las pacientes logren cubrir los rastros del cáncer porque las secuelas en el cuerpo no cumplen las expectativas y estereotipos asignados al género, deviene en exclusión, rechazo y desvalorización (Lagarde, *Género y feminismo: Desarrollo humano y democracia*, 1996, pág. 85). El cáncer de mama es una trasgresión al cuerpo femenino, más allá de sus consecuencias biológicas, las mujeres que lo padecen también padecen secuelas en lo social porque transgrede la construcción de cómo debe verse una mujer.

2.2.3 La paciente perfecta

3 octubre 1979

No me siento con ganas de ser fuerte, pero ¿tengo opción? Duele cuando incluso mis hermanas me miran en la calle con ojos fríos y silenciosos. Soy definida como otra en cualquier grupo del que formo parte. La de afuera, la extraña, a la vez fortaleza y a la vez debilidad. (Lorde, 1992, pág.5).

Los estereotipos sobre cómo deben verse las mujeres enfermas de cáncer están acompañados de expectativas respecto a cómo deben comportarse y afrontar la enfermedad. Porroche-Escudero dice que de las pacientes se espera aparentar una “sonrisa brava” para no incomodar a los familiares y amigos con los efectos secundarios del tratamiento. Las mujeres con cáncer de senos, además de afrontar la enfermedad, llevan la carga de *ser para los demás* (Lorde, 2008) al ocultar el dolor y la fatiga para no propagar entre sus seres queridos el miedo de saber que pueden morir.

Alma: - La reacción de mi familia, de mi esposo, cuando yo les comenté (que padecía de cáncer), fue de dolor porque soy el primer caso en la familia que da el cáncer.

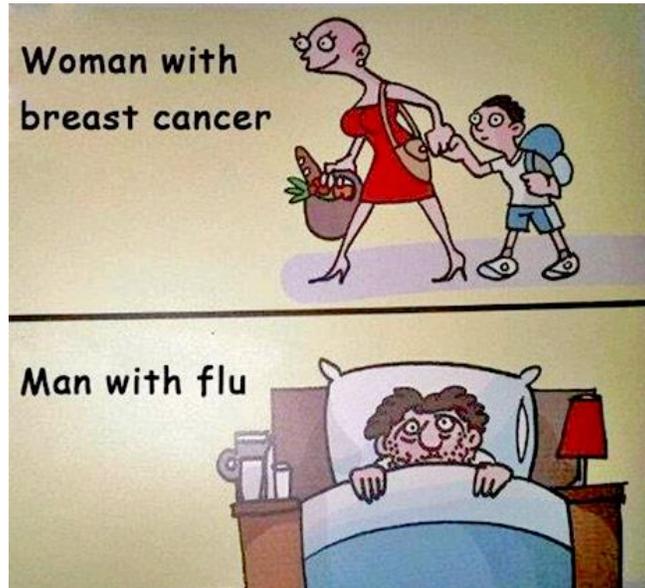
Ana: -Tras el diagnóstico mi preocupación fueron mis hijos, porque no había aprendido que primero era yo. Ahorita, y no es egoísmo, pero cualquier cosa primero pienso en mí.

A su vez, la sonrisa brava y la actitud valiente y positiva son actitudes esperadas para lograr afrontar la enfermedad porque en las pacientes muchas veces se delega -como si fuera a voluntad- la responsabilidad de sobrevivir al cáncer. De las pacientes se espera que acepten con valentía y optimismo el tratamiento contra el cáncer e incluso que durante el proceso se vuelvan personas más fuertes, más sabias o, que por lo menos, se lleven algún aprendizaje. Inclusive, como señala Susan Sontag en *Las metáforas de la enfermedad*, el mismo lenguaje le otorga al cáncer un carácter casi bélico, se habla de pacientes que ‘luchan’ o están ‘pelando’ contra el cáncer, mientras si la paciente muere a causa de este mal se dice que ‘perdió la batalla’ como si fuera una decisión meramente individual ajena a factores como el acceso a la salud y tratamientos adecuados.

La percepción meritocrática deposita en las pacientes la responsabilidad de afrontar la enfermedad como si se tratara de una disputa uno a uno donde **se** depende

únicamente de su voluntad el sobrevivir o no. Hacer del cáncer de mama una batalla individual es invisibilizar el complejo universo multicausal alrededor de la enfermedad y reducir la posibilidad de sobrevivencia a cuestiones como la actitud de las pacientes durante el tratamiento.

La paciente perfecta es aquella que se resigna a vivir lo 'que le tocó' y emprende con 'buena actitud' la 'lucha' contra el cáncer de mama, silenciando ante sus amigos y familiares el dolor y los efectos del tratamiento, haciendo esfuerzos por ocultar las evidencias que el cáncer deja en su cuerpo y así cumplir las expectativas impuestas sobre el cómo es una mujer enferma.



Ejemplo de expectativas sobre cómo las mujeres deben afrontar el cáncer. Fuente desconocida.

Capítulo 3. Redes sociales de apoyo

3.1 El cuidado

Las redes sociales son factores fundamentales para la configuración del engranaje de la salud porque pueden proveer a las pacientes de apoyo monetario y cuidados que posibilitan sobrellevar la enfermedad. Es en las redes sociales de apoyo donde las pacientes pueden encontrar -o no- proveedores y proveedoras de los cuidados necesarios tras el infortunado diagnóstico de cáncer de mama porque, si bien esta enfermedad no necesariamente imposibilita el realizar las actividades habituales, no significa que no se requiera de acompañamientos que amortigüen las diversas problemáticas que conlleva vivir una enfermedad crónica (Durán, 2002).

En el texto *Mujeres con cáncer de mama: apoyo social y autocuidado percibido*, las autoras señalan que “factores como el autocuidado y el apoyo social son retomados como importantes para los niveles de prevención, adaptación al diagnóstico y afrontamiento del tratamiento del cáncer de mama” (Schneider Hermel J. &, 2015, pág. 441). Durán señala que las redes sociales de apoyo complementan a los sistemas de salud pública con los cuidados de las personas enfermas porque de manera paralela a la atención que las pacientes pueden recibir en un hospital, el capital social de las pacientes despliega una fuente de cuidados “imprescindibles para que los recursos sanitarios sean utilizados con mayor eficacia social y económica” (Durán, 2002, pág. 245).

Las redes sociales de apoyo son diversas y complejas pues pueden albergar distintos tipos de formas de cuidado: desde acompañar a una cita médica hasta aportar monetariamente para cubrir los gastos del tratamiento. De igual manera, las redes sociales pueden contener una variedad de agentes proveedores de cuidados,

cada uno de ellos con un aporte distinto que responde a su propia capacidad de accionar. Para poder analizar la variedad y complejidad de las redes de apoyo debemos precisar qué entendemos por cuidado.

En *Los costes invisibles de la enfermedad*, la autora comienza por adentrarse en el significado de los cuidados a través del Diccionario de la Real Academia Española (1989) donde su definición como sustantivo es: «solicitud y atención para hacer bien alguna cosa»; en su forma verbal: «poner diligencia, atención y solicitud en la ejecución de una cosa». La autora destaca que ambas definiciones implican un ejercicio intelectual más que una acción física y puntualiza que Moliner (1970), además de definir el cuidado como “interés y atención que se pone en lo que se hace”, agrega cuatro acepciones negativas que enmarcan la definición como una acción que busca prevenir o evitar situaciones adversas: “a) para que salga lo mejor posible; b) para evitar un riesgo; c) para evitar un mal efecto; d) para que no se estropee una cosa delicada” (Durán, 2002, pág. 252). Durán concluye diciendo que las definiciones de la RAE son insuficientes para describir los componentes de las acciones del cuidado, lo cual es síntoma de que aún no se ha profundizado sobre el tema en la investigación social, económica y jurídica.

En el texto *¿Qué significa cuidar?*, las autoras señalan que *cuidar* representa un conjunto de acciones realizadas con el propósito de mantener la vida de los seres vivos, también señalan que el tema de cuidado vinculado con el concepto de responsabilidad desde una perspectiva político-social y cultural, (Gattino, Silvia; Guevara, Luciana E.; Isoglio, Rosana; Lanza, Graciela; Lungo, Teresita; Peticarari, Marisa, 2011). Por su parte, Nancy Fraser, asegura que los trabajos de cuidado posibilitan la reproducción social por lo cual son indispensables para la sociedad pese a que en muchas ocasiones se realizan sin remuneración: “sin ellos no podría haber cultura ni economía ni organización política” (Fraser, 2019, pág. 96).

Irma Arriagada, en *La organización social de los cuidados y vulneración de derechos en Chile*, define al cuidado como “la gestión y a la generación de recursos para el

mantenimiento cotidiano de la vida y la salud: a la provisión diaria de bienestar físico y emocional, que satisfacen las necesidades de las personas a lo largo de todo el ciclo vital” (Arriagada, pág. 2). Para la socióloga chilena, el cuidado abarca todos aquellos bienes, servicios y actividades necesarias para la manutención del bienestar de una persona, no obstante, reconoce que la delimitación de qué actividades, qué tipo de servicios y qué bienes forman parte del cuidado, así como quién, cuándo y dónde se gestionan aún no se encuentran definidos, lo cual representa un obstáculo para su dimensionar su alcance.

El concepto de cuidado y sus complejidades han sido constantemente objetos de interés para la sociología. Pilar Carrasquer (2013) hace un recorrido por los trabajos en torno al cuidado desde la sociología contemporánea en el contexto de la denominada crisis de los cuidados y bajo el prisma de las desigualdades de género en su artículo *El redescubrimiento del trabajo de cuidados: algunas reflexiones desde la sociología*.

La autora señala que los cuidados formaron parte de la agenda académica desde años ochenta del siglo pasado inscritos en un marco donde las mujeres accedieron al ámbito público cuando se sumaron a las fuerzas laborales remuneradas. Sin embargo, esto no conllevó que se abandonara el ámbito privado y que las mujeres se dejaran de ocupar de las tareas del hogar, por el contrario a partir del siglo XX, de las mujeres se esperaba que cumplieran una doble jornada laboral. Este nuevo escenario social se conoce como crisis de los cuidados (Carrasquer Oto, 2013, pág. 92).

La socióloga española comienza su recopilación de los trabajos sobre el cuidado retomando el trabajo de Laura Balbo (1978) quien acuñó el término de la “doble presencia” para referirse a la crisis de los cuidados y la carga de trabajo extra para las mujeres, así mismo, Carrasquer recupera el trabajo de Rodríguez Cabrero (2011), McInnes y Pérez Díaz (2008), Agulló y Martín Palomo (2011), (Lewis (2009), Cameron y Moss (2007) quienes encuentran que los cambios demográficos

conlleven modificaciones en las necesidades de cuidados y hace referencia a otros trabajos que se centran en los cambios en las formas familiares y en los roles e identidades de género, por ejemplo, el trabajo de Constanza Tobío (2002).

La autora concluye que, en los análisis hechos desde la sociología contemporánea, se le ha denominado “crisis de los cuidados” al fenómeno que surge a partir de la incorporación de las mujeres al ámbito laboral, porque a pesar de contar con una jornada de trabajo fuera del hogar, se espera que las mujeres cumplieran una segunda jornada realizando los labores de cuidados . La exhaustiva revisión de trabajos sociológicos realizada por Pilar Carrasquer deja entrever que definición del concepto cuidado continúa siendo un debate vigente que, a palabras de la autora, excede el terreno académico (Carrasquer Oto, 2013, pág. 105).

Los diversos aportes al tema de cuidado permiten entrever la complejidad conceptual de trazar los límites de quién, cuándo y cómo se cuida. Si bien no existe una definición universal, dentro del espectro de aproximaciones al cuidado, existen similitudes que permiten a las ciencias sociales delimitar un campo de estudios. Por ejemplo, varios de los trabajos mencionados vinculan íntimamente al cuidado con los conceptos de división sexual del trabajo, género, afecto y reproducción social. Podemos concluir entonces que el cuidado abarca todos aquellos servicios y bienes que tienen como fin mantener y procurar el bienestar de las personas, dichos servicios o bienes pueden tener una motivación instrumental, como la remuneración económica, o afectiva; si bien los límites y posibilidades no se encuentran institucionalizadas sí están insertas en un orden social que impone expectativas sobre quién debe realizar las tareas del cuidado.

3.2 Tipos de cuidado para las personas enfermas

Como ya se mencionó, abordar y problematizar los conceptos de cuidado comprende un nivel de complejidad al no existir una definición universal de cuidado o una delimitación de qué tareas forman parte de éste y quién es responsable de realizarlas. Si entendemos que *cuidar* engloba al conglomerado de acciones, servicios y bienes que tienen como propósito mantener el bienestar y la vida de los seres vivos, es importante señalar que será un marco social y cultural lo que definirá el cómo y cuándo se llevarán a cabo acciones dirigidas al cuidado, así como quién y por qué las realizará.

Al igual que las diferencias culturales y sociales en torno al cuidado existen abordajes particulares sobre cómo se percibe la enfermedad. Acorde a las condiciones materiales que permitan o no acceder a la cura de la enfermedad, así como el pensamiento mágico religioso que exista sobre la misma, será definida la gravedad, importancia y tipo de atención que se presta al diagnóstico del paciente, sin olvidar, claro está, el afecto que se le tenga al mismo. Es así como -dependiendo del entendimiento que se tenga de determinada enfermedad- serán definidos los tipos de cuidados y atenciones que se les ofrecerán al paciente (Pezo, Souza, & Stefanelli, 2004, pág. 13).

Durán (2002) señala que los cuidados que reciben las personas enfermas pueden provenir de servicios domésticos o extradomésticos. Los servicios domésticos proporcionan cuidados y prediagnósticos que activan los cuidados extradomésticos de atención a la salud. Es decir, en un primer momento, los pacientes utilizan los medios de su entorno inmediato para intentar emitir un diagnóstico no profesional que profese cierto entendimiento sobre su padecimiento, así, decidirán si es necesario o no buscar atención en instituciones formales o informales de salud. Si los pacientes encuentran necesario buscar ayuda más allá de sus redes inmediatas, activan los servicios extradomésticos para encontrar diagnósticos e intervenciones y tratamientos.

La búsqueda de los servicios extradomésticos será encaminada por el entendimiento que el paciente y sus redes inmediatas puedan tener sobre la enfermedad o padecimiento. De la misma forma, la decisión de acudir a instituciones formales de salud (como un hospital) o informales (como una limpia), será tomada desde la significación y percepción de la enfermedad. Ejemplo de ello, en la entrevista a pacientes, Perla relata cómo, al sentir una molestia en el pecho, externó su padecimiento y su hijo le recomendó acudir al médico. Además, Perla puntualiza que, debido a su nivel académico, podía dimensionar la gravedad de su dolor y comprendía que debía buscar un servicio extradoméstico.

Perla: -Yo una semana antes de que se me deformara el pezón, una semana antes, estando con uno de mis hijos le dije: "¿Sabes qué? Tengo una punzada en el pecho". Pero yo lo atribuí a que había trabajado mucho, haciendo mil cosas, yendo a la tintorería, yendo a la universidad con él. Estaba muy agotada. Mi hijo me dijo que debería ver al doctor y le dije que sí. No soy ignorante, tengo un buen nivel académico, me queda claro todo eso.

Si un agente de los servicios extradomésticos emite un diagnóstico, cuya percepción del paciente y sus redes enmarcan como una enfermedad que necesita cuidados especiales, se activan las redes sociales para establecer -de manera formal o no- tiempos y tareas de cuidado. Esta asignación se hace, en primer lugar, según el número de cuidadores disponibles y, en segundo, acorde la edad y el género de las personas que forman parte de la red de apoyo (Durán, 2002, pág. 276). La aportación de personas que cuidan y acompañan, no solo recae en la atención directa de la persona enferma, también puede llegar a consistir en sustituirla en sus obligaciones cotidianas.

La literatura permite identificar a las mujeres como protagonistas de las tareas de cuidado, tanto cotidiano como en situaciones extraordinarias como la enfermedad. En el caso de los servicios domésticos, es decir en las redes inmediatas a los

pacientes, usualmente las mujeres asumen las responsabilidades de cuidado de manera orgánica, sin acuerdo tácitos de por medio. De igual forma es común que en los servicios extradomésticos encontremos una población compuesta principalmente por mujeres que asumen, de manera remunerada o no, los cuidados.

En el caso de las mujeres pacientes de cáncer mamario, por su condición de género, se les deposita, previo a la enfermedad, expectativas que las empujan a asumir los roles de cuidado en el hogar, por lo cual es especialmente importante preguntarnos: ¿Quiénes cuidan a las cuidadoras? ¿A quién delegan sus responsabilidades cotidianas? ¿Qué pasa cuando las cuidadoras necesitan asumir el rol de paciente?

Ma. Ángeles Durán pone de ejemplo a las mujeres amas de casa y pronostica que cuando ellas enferman, la probabilidad que reciban atención y cuidados es menor que la que tienen el resto de los miembros de la familia (*Ibidem*). Por su parte, Castro y Arellano, argumentan que, más bien, las mujeres toman experiencias previas para definir la expectativa de apoyo que pueden recibir por parte de sus redes. (Castro Vásquez & Arellano Gálvez, 2014, pág. 219).

Las pacientes entrevistadas para la presente tesis comprueban lo dicho por Durán. Perla, por ejemplo, admite haber delegado sus responsabilidades, sin embargo, no delegó tareas hacia ninguno de los miembros de su familia porque al ser todos hombres, ella percibe que no podía recibir apoyo adicional de ellos, así que contrató un servicio.

Perla: -Las tareas domésticas las hace la persona contratada solamente, no tengo familiares cercanos más que mi esposo y mis hijos. O sea, nadie adicional que me pueda ayudar.

Por su parte, Alma señala haber delegado sus tareas a miembros de su misma familia, todas mujeres.

Alma: -Sí he delegado responsabilidades, tengo mucho apoyo de mis hermanas y mamá". Me ayudan con la escuela de mis hijas, tareas, comida.

Las autoras Castro y Arellano explican este fenómeno como una consecuencia de los roles de género diferenciados, donde ubican que el trabajo de apoyo por parte de los hombres es el ser proveedores económicos. Es así como el rol masculino en los trabajos de cuidado tiene más un tinte de apoyo instrumental que de servicios (Castro Vásquez & Arellano Gálvez, 2014, pág. 224).

Un descubrimiento interesante de las entrevistas a pacientes es que, si bien no todas delegan sus responsabilidades, ni son cuidadas de la misma manera, sin excepción las pacientes mostraron ser más conscientes del trabajo de cuidado no remunerado que ejercían. Algunas mostraron preocupación sobre su ausencia para cumplir con sus tareas no remuneradas. Otras, como Ana, al ser consciente de la carga de cuidado que tenía, después de su diagnóstico, decidió reducirla para dedicarse más tiempo a ella misma.

*Ana: -Yo trabajaba, casa, hijos, esposo y hermanos, todavía me daba el lujo de quererles (sic) arreglar la vida a los hermanos.
¿Cuándo tenía tiempo para mí?*

3.2.1 Atención paralela

Según Ma. Ángeles Durán, los cuidados hacia la persona enferma casi siempre se presentan como un acontecimiento espacial y temporalmente situado, es decir, tienen una temporalidad específica que corresponde al proceso de salud-

enfermedad de cada paciente y, según la etapa del proceso, se producen diversos tipos de cuidado por diferentes tipos de agentes. Durán (*Los costes invisibles de la enfermedad*, 2002, pág. 256) describe la secuencia de atención al paciente:

1) Reconocimiento de la situación de enfermedad y puesta en marcha del proceso de atención.

2) Diagnóstico y selección del tratamiento.

3) Aplicación del tratamiento.

4) Relación con las instituciones que intervienen en la gestión de los recursos vinculados con la enfermedad (centros de trabajo, centros sanitarios, centros relacionados con pagos, compras, etcétera.).

5) Atención a las necesidades no estrictamente médicas del enfermo que éste no puede resolver por sí mismo: obtención de información, transmisión de información en la red familiar de apoyo, transporte, limpieza, alimentación, compañía, aplicaciones menores del tratamiento y vigilancia de evolución.

Sin embargo, las condiciones materiales de las y los pacientes a veces no permiten que la secuencia de etapas que describe Durán se lleve a cabo de manera subsecuente. Inclusive, existen casos donde la escasez de oferta de servicios en los sistemas públicos de salud, o la ineficiencia de los mismos, hacen que la atención sanitaria no se viva como un proceso lineal, sino que los pacientes atraviesan -como hemos llamado anteriormente- un laberinto burocrático en búsqueda de tratamiento.

Además, existen pacientes que ante el reconocimiento de la situación de enfermedad, activan de manera simultánea su búsqueda por atención médica en servicios formales e informales, ya sea por voluntad o por no encontrar la respuesta

esperada de las instituciones formales de salud, por tanto, muchos pacientes optan por buscar atención paralela en servicios informales o no regulados.

Una de las pacientes entrevistadas, Ariadna, ilustra con su caso la búsqueda de atención paralela. Ariadna, ante la presencia de 'bolitas' en sus senos sospechó de padecer cáncer así que acudió a los servicios gratuitos de mamografías del Estado de México, donde le dijeron que solo la llamarían en caso de que los estudios mostraran algo sospechoso. Ella había acudido durante tres años a realizarse estudios y nunca recibió ninguna llamada. Por una hemorragia visitó el Hospital General del municipio de Naucalpan donde la sometieron a más estudios y la diagnosticaron con cáncer en etapa muy avanzada y le dijeron que no podían hacer nada por ella y que tenía que ir a la Ciudad de México a buscar atención médica. Ariadna no dudó en movilizarse a la Ciudad de México, donde encontró apoyo en FUCAM.

Una vez confirmado el diagnóstico, la red de apoyo de Adriana se activó con diverso tipo de respuestas: su esposo decidió dejarla, su hijo abandonó los estudios para apoyarla con los gastos, amigas y vecinas las apoyaron con tareas domésticas, como hacer la comida y el director y maestros de la escuela donde ella trabajaba en el área de intendencia, la apoyaron con dinero y transporte.

La red de apoyo de Adriana le brindó, además, recomendaciones. Ella valoró especialmente aquellas que provenían de las personas que previamente habían enfrentado al cáncer. Las recomendaciones eran variadas, desde masticar tres clavos con olor, ingerir bicarbonato con limón hasta acudir a una fábrica por aguas curativas. Todos estos remedios los tomó de manera simultánea a sus quimioterapias.

El remedio que más interés suscita para la presente tesis es el de tomar las aguas curativas que proveen en la "fábrica de gomitas". Adriana refirió que la fábrica se encuentra cercana a su domicilio y que la llama "Chocolatera". Ahí un hombre (cuyo

nombre no enuncia) reparte botellas de agua de manera gratuita, o "por lo que gusten cooperar", entre pacientes de enfermedades crónicas como la diabetes y el cáncer.

Nuestra paciente decidió seguir el ejemplo de su vecina, sobreviviente de cáncer, que aseguraba haber seguido dos tratamientos, el de la fábrica y el tratamiento formal provisto por su médico. Ella no conocía el contenido de esas aguas, pero quien las provee le aseguró que, en cuatro meses de tomarlas, puede curarse. Para Adriana, la referencia de su vecina y la vasta demanda que ha atestiguado, le fueron suficientes elementos para probar de manera conjunta su tratamiento médico y el remedio de la fábrica.

Adriana: -Yo tengo miedo porque yo creo más en la ciencia médica, entonces quizás yo le mienta pero la empecé a tomar el miércoles con temor y todo eso pero no le estoy hablando que van 10 personas, le estoy hablando que de toda la semana va demasiada gente, los jueves acuden más de 400 personas a que le de ese tratamiento el señor porque él empezó a estudiar algo de eso a través de que su hermano falleció de cáncer, que lo trajeron con médicos de arriba pa' abajo, entonces él empezó a estudiar mucho de eso.

La decisión de Adriana sobre llevar dos tratamientos de manera paralela, basada en la experiencia y recomendación de su vecina, ejemplifica cómo las redes sociales de apoyo forman parte del engranaje de la salud puesto que en ellas las pacientes encuentran ofertas informales de atención a la salud que ante los ojos de los usuarios pueden funcionar manera más eficiente que los servicios formales o ser complementarios a los mismos.

3.2.2 Más allá de la atención médica: experiencias de pacientes FUCAM

Otras formas de atención paralela son ofrecidas por las Organizaciones de la Sociedad Civil quienes, según el Informe *Proceso social del cáncer de mama en México*, juegan un papel crucial en los procesos de salud-enfermedad de las mujeres con cáncer de seno, desde su participación para la detección oportuna, hasta los acompañamientos psicosociales que ponen a disposición de las mujeres, la *Fundación de Cáncer de Mama (FUCAM)* forma parte de ellas.

FUCAM es una institución comprometida con la salud de las mujeres mexicanas que desde hace 20 años transforma vidas cuya historia se la atribuyen al sueño del Dr. Fernando Guisa Hohenstein, quien esperaba “*hacer del cáncer de mama una enfermedad del pasado*”. Según su sitio web, atienden por lo menos una cuarta parte de todos los casos de cáncer de mama de las usuarias del INSABI y cuentan con una Unidad Médica Funcional Especializada en la Ciudad de México, un centro de apoyo para la detección oportuna en Oaxaca y 7 unidades móviles que operan en todo México.

Los servicios que ofrecen son: mastografías, ultrasonidos, consultas médicas, medicina nuclear, tratamientos de quimioterapia, tratamientos de radioterapia, consultas genéticas, cirugías de mastectomía y reconstrucción, además, ofrecen talleres ocupacionales, terapias grupales, apoyo psicológico y tanatológico, sin mencionar que cuentan con la Casa FUCAM, que brinda alojamiento a pacientes foráneas para que puedan mantener y concluir su proceso de atención en la Ciudad de México. Su modelo de apoyo integral a las pacientes con cáncer de seno permite que las usuarias no solo encuentren atención médica, sino que también posibilita que se vinculen entre pares y entretejan redes de cuidado mutuo que, a voz de las pacientes, facilita sus procesos de tratamiento.

Ana: *-Yo considero que lo que más me ayudó es que aquí nos tratan las partes emocionales, nos dan ayuda psicológica, pláticas de superación o sea, todo lo que es emocional lo trabajamos aquí, los viernes tenemos clases y los talleres. A mí me ha enseñado mucho que no todo el tiempo es de los demás, sino que me doy mi tiempo.*

La existencia de un espacio de encuentro físico entre pacientes permite que las mujeres formen redes sociales sólidas y específicas que les permitan enfrentar su proceso de atención con menos angustia e incertidumbre, ya que los vínculos entre pares proporcionan apoyo emocional, socialización de la información e incluso apoyo instrumental para los costos no médicos derivados de la enfermedad.

Ariadna: *Yo no me iba hacer el implante por cuestión de dinero, acá (FUCAM) me encontré una señora que me dijo sube allá arriba, pregunta por si te pueden apoyar.*

El crear y contar con redes de mujeres que se encuentran en procesos de atención médica similares permite a las pacientes compartir sus experiencias, encontrar el espacio emocional de empatía y ser simultáneamente receptora y emisora de cuidados. Entre pacientes comparten información que les permite saber qué esperar del tratamiento; se debate sobre las preferencias entre usar peluca, cubrirse con un gorro o lucir la calva; se intercambian remedios caseros para combatir los efectos no deseados de la quimioterapia; se organizan cadenas de oración, rezos y mandas; se quejan de los achaques, malestares y hasta se compite por ver quién tiene los peores. Atravesar la misma enfermedad como parte de un conjunto, reduce la incertidumbre que se tiene sobre el proceso y contribuye al bienestar de las pacientes. El encuentro entre mujeres que padecen cáncer mamario es una herramienta de sobrevivencia, puesto que las pacientes pueden intercambiar información sobre cómo acceder a la salud. Estas redes funcionan como una especie de igualación social, emotiva, solidaria, ya que se forma un *nos* particular

por el hecho de compartir la experiencia de la enfermedad y sus consecuencias. Desde la sociología interpretativa, podemos entender este fenómeno como un espacio que posibilita la conformación de grupos a modo de “colegas culturales” por medio de las representaciones compartidas.

Conclusiones

El cáncer de mama es una de las principales causas de muerte en mujeres de México y del mundo, por ello, es un tema de crucial importancia y urgencia que debe ser abordado por las ciencias médicas, ambientales y sociales. Es pertinente que desde la sociología se estudie el fenómeno del cáncer mamario para dimensionar sus repercusiones y entender cómo funciona el engranaje social en torno a la enfermedad.

Desde una óptica sociológica se pueden comprender las barreras de acceso a la salud y los factores sociales que repercuten en el diagnóstico, tratamiento y desenlace de la enfermedad, y, por supuesto, abarca las formas en que las mujeres conciben, comprenden y, por ende, experimentan su situación. Es importante que las diversas aproximaciones realizadas desde distintas disciplinas sean naturales o sociales, no solo comprendan las estadísticas, sino que también incluyan como objeto central el análisis de las experiencias de las pacientes para lograr obtener un panorama integral de la enfermedad y la conducta ante ella.

En la presente tesis se eligieron abordar los factores de acceso a la salud, género y redes sociales de apoyo, porque afirmamos que son cruciales para trazar la experiencia en cada mujer y su vivencia de la enfermedad. La configuración de los tres factores sociales elegidos (género, redes de apoyo y barreras de acceso a la salud) enmarca cómo se percibe la enfermedad, a qué tipo de servicios se pueden acceder y la manera de vivir el proceso de tratamiento.

El análisis del factor de acceso a la salud permitió situar las desigualdades que existen entre los diferentes sistemas sanitarios que coexisten en nuestro país, revelando que las pacientes adscritas al INSABI se posicionen en una condición de desventaja frente a los otros servicios de cobertura. La raíz de dicha desigualdad

surge porque el artículo cuarto, donde se garantiza la protección a la salud, está concebido bajo el sistema Bismarck. Dicho sistema entiende que los servicios de salud están supeditados a una relación bilateral entre contribuyentes y Estado, por lo que dependiendo de la contribución que el ciudadano otorgue al Estado, se le asignará un tipo de cobertura a la salud.

Las personas pertenecientes al sector formal de trabajo tienen un abanico de oferta de tipo de cobertura más amplio, mientras que aquellas personas pertenecientes al sector informal son únicamente pueden ser inscritas en el sistema de INSABI. La OCDE ha señalado que la asignación de cobertura según el tipo contribuciones es desigual y vulnera el derecho universal de acceso a la salud de las personas. Otro señalamiento, por parte de la organización internacional, es que México no invierte suficiente dinero en salud, lo cual provoca que los ciudadanos tengan que hacer constantes y elevados gastos de bolsillos para subsanar la escasa cobertura del Estado.

El diagnóstico y observación del entramado institucional presentado, deja entrever que las mujeres con cáncer mamario no tendrán una asignación de cobertura acorde a sus necesidades de salud, más bien responderá a su situación laboral, lo cual ya es de por sí problemático, pero se agrava cuando recordamos los altos índices de mujeres trabajando en el sector informal o sin remuneración. También es importante señalar que la asignación a un tipo de cobertura estatal no garantiza que las pacientes puedan ser atendidas porque dichos hospitales no cuentan con los recursos humanos y materiales para la atención adecuada de las mujeres con cáncer.

Además de la cobertura, otras de las barreras más importantes para el acceso a la salud es la complejidad que implica poder diagnosticar el cáncer. En primer lugar, una de las características del cáncer es que puede aparecer como una enfermedad invisible, haciendo que las mujeres no perciban ningún dolor o molestia que las impulse a acudir al médico por una revisión. En segundo lugar, el diagnóstico solo

puede ser confirmado por un médico especialista y se requiere hacer uso de equipos médicos de alto calibre que permitan analizar los tejidos cancerosos, esto supone una barrera para el diagnóstico porque no todos los centros de salud cuentan con los recursos materiales y humanos adecuados.

El panorama real de acceso a la salud en México para las pacientes de cáncer mamario en México se traza partiendo de la situación laboral de las mujeres y termina por dibujarse en las condiciones reales que cada paciente tiene de acudir de manera oportuna, presentando síntomas o no, a un centro de salud que cuente con los equipos médicos necesarios y personal médico capacitado para brindar diagnósticos y tratamientos oportunos y adecuados, cosa que, como ya se ejemplificó con los casos de las pacientes, parece ser una posibilidad irreal.

El factor social de género no puede dejarse de lado en el análisis sociológico del cáncer mamario porque, al ser una enfermedad que se presenta principalmente en mujeres, es importante analizar cómo el sistema sexo-género genera expectativas culturales altamente estructuradas sobre cómo vivir la enfermedad y de la enfermedad misma. Asimismo, siendo los senos un órgano sexuado, el cáncer mamario ha sido concebido en el imaginario colectivo como una enfermedad femenina y cabe revisar las implicaciones conlleva dicha asociación.

Una de las primeras consecuencias de la feminización del cáncer, es que se ha convertido en un tema de mujeres y no en un tema de salud pública depositando en las mujeres la responsabilidad de autodiagnosticarse cáncer mediante la autoexploración mamaria. Las campañas masivas, permeadas de listones rosados, desdibujan el papel del Estado como agente responsable de la atención, el diagnóstico y la implementación de una red sanitaria adecuada, accesible y eficiente para la demanda que suscita una enfermedad que es una de las primeras causas de muertes de mujeres al año. El discurso de la responsabilidad individual fortalece la narrativa de vivir el cáncer como una lucha uno a uno entre la paciente y la enfermedad.

De igual forma, la feminización de la enfermedad genera expectativas sobre cómo deben verse y comportarse las mujeres enfermas, creando referentes idílicos que depositan en las mujeres la urgencia por ocultar, en la medida de lo posible, los síntomas y consecuencias del cáncer. El mercado de las pelucas y artefactos de belleza solo encuentran justificación en las expectativas impuestas por el género, esto es, no existe razón médica que obligue a las mujeres a ocultar sus calvas u otro rastro de la enfermedad.

Lorde apunta que, de las pacientes con cáncer, se espera que sean para los demás, que se muestren resignadas de su padecimiento, inclusive que encuentren algún aprendizaje que puedan compartir con los no enfermos. Deben mostrarse valientes y ocultar la molestia que la enfermedad les provoca; para aquella que se muestre desdichada no faltará quien diga que la actitud positiva es necesaria si quiere sobrevivir. La sonrisa brava aparece como una exigencia más hacia las mujeres enfermas.

Sobre las redes sociales de apoyo podemos decir que son aquellas que moldean el cómo se percibe la gravedad de la enfermedad, la importancia y el tipo de atención que recibirá el paciente. Las redes sociales de apoyo son aquellas proveedoras de cuidados, consejos e información que pueden convertirse en puentes de acceso a la salud para las pacientes con cáncer mamario.

Las redes sociales de apoyo son complementarias a los servicios de salud pública y ofrecen cuidados para que los recursos disponibles en los sistemas sanitarios sean utilizados con mayor eficacia. El espectro de cuidados que las redes sociales de apoyo ofrecen es amplio, diverso y complejo. Además, contienen una gran variedad de agentes proveedoras y apoyo material o de servicios. En estas redes de apoyo se observan las maneras en que se conciben tanto la enfermedad como sus posibles remedios, y dan lugar a la formación de grupos, a un *nos*, a partir de la realidad de la experiencia de la enfermedad que se comparte.

Usualmente, el tipo de cuidados y apoyo está diferenciado por género, siendo las mujeres quienes asumen de manera orgánica la responsabilidad del cuidado, mientras que los hombres despliegan de manera más frecuente un apoyo de tipo monetario. En el caso de las pacientes con cáncer, quienes comúnmente son cuidadoras, una vez que obtienen el diagnóstico, comienzan a delegar muchos de los trabajos que normalmente llevaban a cabo.

Las redes sociales de apoyo también proveen de consejos, información y recomendaciones que pueden llevar a las pacientes a buscar servicios paralelos a la atención médica. La atención paralela a los servicios médicos no necesariamente proviene de una institución formal, inclusive puede ser acoplada con diferentes remedios, casi de carácter mágico religioso.

Cuando de recomendaciones se trata, son bien recibidas aquellas que provienen de personas que ya se hayan enfrentado a la enfermedad; pareciera ser que la experiencia observada en el otro es referente para la propia conducta. Como es el caso de FUCAM, cuando existe el encuentro de mujeres que tienen el mismo padecimiento, se despliega una socialización de información –se comparten definiciones de la experiencia- que permite entretelar redes entre pacientes. En dichas redes se intercambian bienes intangibles como apoyo y consejos que hacen de la enfermedad un proceso menos angustiante.

Podemos afirmar que análisis de los factores de género, acceso a la salud y redes sociales demuestra que el estudio científico de la salud trasciende el campo médico porque la salud es un proceso dinámico que conjuga fenómenos biológicos, culturales, sociales y económicos. Se debe tener presente que la salud es determinada por una red multicausal donde el tema de lo social juega un papel crucial. El cáncer de seno, entendido entonces como parte de un proceso dinámico, debe continuar bajo la óptica sociológica para ser analizado por la misma porque, si bien es un fenómeno que se expresa en lo biológico, quienes le experimentan son seres sociales.

Bibliografía

(2016). *Estudio de la OCDE sobre el Sistema de Salud de México* . Paris: OECD Publishing.

(2016). *Estudio de la OCDE sobre el Sistema de Salud de México* . Paris: OECD Publishing.

Alonso, L. E. (1998). *Lamirada culitativa en sociología*. Madrid: Fundamentos.

Arriagada, I. (s.f.). *La organización social de los cuidados y vulneración de derechos en Chile*. ONU Mujeres.

Blazques, N. (2014). La investigación en salud y género. En T. Corona, M. E. Medina, P. Ostrosky, E. J. Sarti, & P. Uribe, *La mujer y la salud en México* (págs. 151-161). México: Anademia Nacional de Medicina.

Carrasquer Oto, P. (Abril de 2013). El redescubrimiento del trabajo de cuidados: algunas reflexiones desde la sociología. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 91-113.

Castañeda, A. S. (2012). *La seguridad y protección social en México: su necesaria reorganización* . México : UNAM.

Chávez-Hernández, N., & Salamanca-García, M. (2014). Epidemiología del cáncer de mama en hombres atendidos en el Centro Médico Nacional 20 de Noviembre. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 267-271.

Dantés, O. G. (2011). Sistema de salud de México. . *Salud Pública de México*, 220-232.

Durán, M. Á. (2002). *Los costes invisibles de la enfermedad*. Bilboa: Fundación BBVA.

Durkheim, E. (1986). *Las reglas del método sociológico*. México: Fondo de Cultura Económica .

- Ehrenreich, B. (2016). *Sonríe o muere: La trampa del pensamiento positivo*. Turner.
- Fajardo-Dolci, G. G.-S. (2015). Acceso efectivo a los servicios de salud: operacionalizando la cobertura universal en salud. *Salud Pública de México*, 180-186.
- Fraser, N. (2019). Las contradicciones del capital y los cuidados. En *La economía del cuidado, mujeres y desarrollo: perspectivas* (págs. 96-124). Lima: Universidad del Pacífico.
- Frenk, J., & Dantés, O. G. (2020). Salud: La democratización interrumpida. *Letras Libres*.
- Fuentes, L. M. (2018). *Las muertes que no deben ser: Natalidad y mortalidad en México*. México: Fondo de Cultura Económica.
- García-Peña, A. L. (2016). De la historia de las mujeres a la historia. *Contribuciones desde Coatepec*(31).
- Gattino, Silvia; Guevara, Luciana E.; Isoglio, Rosana; Lanza, Graciela; Lungo, Teresita; Perticarari, Marisa. (2011). *¿Qué significa cuidar? Actores, discursos, sentidos y voces en torno a los adolescentes*. Córdoba, Argentina: Universidad Nacional de Córdoba.
- Hillesheim, B., Somavilla, V. d., Lara, L. d., & Dhein, G. (2005). Prácticas de salud y construcción del cuerpo femenino. *Diversitas* , 174-182.
- Instituto de Salud para el Bienestar. (20 de Febrero de 2020). 013. Ninguna mujer con cáncer se quedará sin atención; el Gobierno de México paga los tratamientos que ofrece Fucam. México.
- Lagarde, M. (1996). *Género y feminismo: Desarrollo humano y democracia*. Madrid: Siglo XXI.
- Lorde, A. (2008). *Los diarios del cáncer*. Hipólita Ediciones .
- Mesa, S. (2019). *El silencio administrativo, La pobreza en el laberinto burocrático*. Anagrama.

- OECD. (2019). *Health at a Glance 2019: OECD Indicators*. Paris: OECD Publishing.
- Pérez, L. M. (2019). *La economía del cuidado, mujeres y desarrollo : perspectivas desde el mundo y América Latina /*. Lima: Universidad del Pacífico.
- Pezo, C., Souza, N. d., & Stefanelli, M. C. (2004). La mujer responsable de la salud de la familia: Constatando la universalidad cultural del cuidado. *Index de Enfermería*, págs. 13-17.
- Pink Ribbon International. (12 de 02 de 2021). Obtenido de <http://pinkribbon.org/about/history/>
- Porroche-Escudero, A. (2019). Elementos para la despolitización del cáncer de mama. *ATLÁNTICAS –Revista Internacional de Estudios Feministas*, 151-178.
- Rodríguez, M. (1 de Enero de 2019). Entre 10 y 15 por ciento de casos de cáncer de mama en México son por herencia. *El Sol de México* .
- Rojo, N., & García, R. (Dicimbre 2000). Sociología y salud. Reflexiones para la acción. *REvista Cubana Salud Pública*.
- Rumeau, G. (2020). *Una mujer en pedazos*. Buenos Aires: Editorial Galerna.
- Schneider Hermel, J., Pizzinato, A., & Calderón Uribe, M. (2015). Mujeres con cáncer de mama: apoyo social y autocuidado percibido. En *Revista de Psicología, vol. 33, núm. 2* (págs. 439-467). Lima: Pontificia Universidad Católica del Perú.
- Scott, J. W. (Febrero de 2010). Género: ¿Todavía una categoría útil para el análisis? *Diogenes*, 57(1), págs. 96-101.
- Serrano, P. (2012). La perspectiva de género como una apertura conceptual y metodológica en salud pública. *Revista Cubana de Salud Pública*, 811-822.
- Tómatelo a pecho. (30 de abril de 2009). *Informe Proceso social del cáncer de mama en México Perspectiva de mujeres diagnosticadas, sus parejas y los prestadores de servicios de salud*. Cuernavaca, Morelos.

The Economist Intelligence Unit. (2017). *"Control del cáncer, acceso y desigualdad en América Latina: Una historia de luces y sombras"*.

Valls, C. (2009). *Mujer, Salud y Poder* . Madrid: Cátedra.

Anexos

Transcripción de entrevista a profesionales de la salud

Entrevista a la doctora especialista en ginecología Malagón

10:13 AM. Consultorio ubicado en calle Nubes 103 int 402, León, Guanajuato a 10 de febrero del 2019

Buenas tardes, doctora. Gracias por tenerme, tengo algunas preguntas muy puntuales sobre el cáncer de mama, me parece interesante abordarlas con usted porque, a mi parecer, como ginecóloga es uno de los actores más relevantes que aproximan a la mujer con la clínica e instancias de salud.

M: ¿Qué tan efectiva es la autoexploración mamaria para diagnosticar el cáncer de seno a tiempo?

Dr. Malagón: La Asociación de Ginecología Internacional, al igual que la mexicana y la Organización Mundial de la Salud (OMS), sugieren que la mujer se debe autoexplorar, sin embargo, esta no es una prueba en la que se va a detectar cáncer, es para que la mujer se conozca.

En el periodo cíclico de la mujer verían las características de la glándula mamaria. No es lo mismo que se palpe una mujer días antes de la menstruación, durante la menstruación o en la menopausia, hay cambios normales que pueden confundir a la mujer. La autoexploración es para que ella se conozca, se concientice y se responsabilice a detectar cualquier alteración para que vaya con el médico.

M: ¿El acudir al médico es suficiente para detectar el cáncer?

Dr. Malagón: No, hay cánceres tan pequeños que la palpación por parte de la paciente o por el médico que la explora no alcanza para detectar. La prueba de oro es la mastografía, que muchas mujeres no se la hacen por el dolor que les causa; la mastografía es apachurrar con el aparato, se hace una toma en varias partes, de frente y de lado, entonces muchas mujeres les tiene pavor por el dolor que les causa.

M: ¿Qué tan dolorosa es la mastografía?

Dr. Malagón: Es un dolor transitorio, no es un dolor incapacitante, no es un dolor que te vaya a desgastar, simplemente es un dolor que la mujer le tiene pánico por que otras le han contado “te va a doler horrible” y no, no duele tanto como les hacen creer y aparte vale la pena ese momento de dolor porque es la única manera que vas a poder detectar el cáncer de mama.

M: ¿Qué tan accesible es esta prueba?

Dr. Malagón: En los pueblos, en las comunidades, lejos de las ciudades, las mujeres no se las hacen, ellas se autoexploran, probablemente, por enseñanza de los médicos que van a las comunidades, pero ellas están limitada a los métodos de estudios como es la mastografía, como no hay estos métodos de estudio ellas se tienen que trasladar a las ciudades. Entonces a ellas las limita y probablemente haya una mayor incidencia de cáncer en esas pacientes que no tienen la comunicación para entender la importancia de hacerse ese tipo de estudio.

M: ¿Y qué pasa con estas pacientes rezagadas?

Dr. Malagón: Generalmente, van a encontrar etapas de cáncer ya más avanzado, probablemente no candidatas a los tratamientos médicos o de radioterapia. Además, ellas no siempre tienen la cultura de que un médico las revise.

M: ¿Cuándo debe realizarse la autoexploración?

Dr. Malagón: De los 25 años a los 39 años, se les enseña como autoexplorarse, de preferencia debe realizarse después de la menstruación, si te la haces antes la glándula va a estar endurecida, congestiva y no te va a dar tantos datos adecuados. Después de la menstruación, la glándula, por efectos de las hormonas, se relaja, se afloja y ya te puedes detectar cualquier alteración.

M: ¿De qué sirve la autoexploración si no finge como diagnóstico?

Dr. Malagón: Con la autoexploración se ha visto que se encuentran datos benignos, la mastopatía fibroquística que es de la patología más frecuente de la glándula mamaria, se detecta por la autoexploración. No es confiable que se detecte el cáncer, si tú te revisas no es que te vayas a detectar el cáncer, vas a detectar alguna alteración, un hundimiento, secreción o retracción del pecho, son los datos que te hacen dirigirte al médico. El médico dictaminará si es necesario un ultrasonido o mastografía.

M: ¿Cuándo debe realizarse la mastografía?

Dr. Malagón: La primera debe ser a los 40 años antes, si hay una alteración se hacen ultrasonidos, después de los 40, la mastografía. La edad límite para realizarla son los 75 años porque ya es muy difícil que haya cáncer y se suspenden las mastografías.

La autoexploración se encamina para revisarse, conocerse, y se encamina más para las mujeres que tienen factores de riesgo.

M: ¿Cuáles son los factores de riesgo?

Dr. Malagón: Son la historia familiar, la menstruación antes de los 10 años, el no tener hijos, el que desde la primer menstruación esperes mucho a tener hijos, una menopausia tardía, el no lactar, aunque tengas hijos, el alcoholismo, tabaquismo. Los factores se conocen por la historia clínica de la paciente.

M: En caso de un diagnóstico positivo ¿Cómo es el tratamiento?

Dr. Malagón: Depende del tamaño, a veces es parcial lo que quitan, se llama cuadrantectomía, quitar donde está el tumor, a veces quitan toda la glándula mamaria porque depende la estirpe histológica que tengan las mujeres, es decir, lo que está formando el cáncer, hay diferentes cánceres localizados en la glándula mamaria y depende de eso es el tratamiento, mastectomía con quimioterapia, con radioterapia o la pura racteotomía, que es quitar el tumor. A algunas les hacen quimioterapia y radioterapia primero, antes de la cirugía, dependiendo de la localización, ese es el manejo integral.

M: En tu experiencia ¿las mujeres llegan a consulta por prevención o por sospecha de cáncer?

Dr. Malagón: La paciente llega por la edad, a que las revisen porque ya tienen más de 40. Yo a mis pacientes les digo que a los 40 les toca su primera mastografía. Yo les insisto a las pacientes con factores de riesgo que acudan frecuentemente. Es muy difícil que el cáncer te de dolor, al consultorio vienen cuando sientes piquetes o bultos, dependiendo de la historia clínica es lo que se sigue de procedimiento.

La historia clínica de la paciente es clave para la detección, el médico tiene la obligación de prestar atención para dar seguimiento adecuado y conocer los antecedentes de la paciente, con ello saber si tiene más riesgo de ser candidata y desde cuando realizar las pruebas.

Muchas gracias por su tiempo doctora.

Entrevista al doctor especialista en oncología Fernando Saldívar

Consultorio de Dr. Fernando Saldivar, 201, Hospital Ángeles, León Guanajuato a 18 de abril del 2019

Buenos días, gracias por recibirme, mi nombre es Mayra Cifuentes, estudiante de sociología. Estoy llevando a cabo una investigación que aborda el cáncer de mama desde lo social, centrándose especialmente, en el acceso a la salud y la prevención.

M: Me gustaría saber tu inclinación especialidad oncología.

Dr. Saldivar: Soy egresado de la Facultad de Medicina de León de la Universidad de Guanajuato, con mucho apego al terruño y de aquí me fui a estudiar cirugía general al hospital López Mateos del ISSSTE ahí estuvimos, en ese entonces, los tres años de cirugía general y ya después nos fuimos a Centro médico 20 de Noviembre, también del ISSSTE e hicimos tres años de oncología y nos quedamos dos años más en cabeza y cuellos, entonces ya de ahí decidimos regresar a provincia y aquí hemos estado trabajando.

Obviamente el cáncer es una enfermedad muy vasta, implica muchos sitios, desde la punta del dedo hasta la punta del cabello en la cabeza y es muy difícil para nosotros como oncólogos tratar con tanta generalidad, en el trayecto cada oncólogo va tomando un área en específico y obviamente pue lo que siempre catalogamos o tratamos es las áreas más comunes, si vemos un top ten actual de cáncer en el mundo tenemos que ver que el cáncer de pulmón es el más frecuente, ahí la relación hombre mujer es a favor del hombre, aunque ya se está emparejando porque ya tienen las mismas costumbres de fumar y de beber, esa liberación como en esa parte no es lo correcta, pero bueno, ya está dada y luego sigue el cáncer de mama que ese sí 99% son mujeres, por eso hay que ver en primer lugar quien. Luego sigue

cáncer de próstata que sí es totalmente del varón. Ahí si no hay ni un 1% para las mujeres, ahí no cuenta y ya después vienen otros tumores como cáncer de colón, ese lo hemos descuidado mucho para el diagnóstico oportuno y ya después vine cáncer de tiroides que es de los que ha estado escalando mucho seguramente en relación con la radiación.

La radiación no por equipos médicos ¿Qué tiene que ver? obviamente en el personal expuesto sí tiene mucho que ver la radiación para desarrollar cáncer de tiroides, la herencia es muy importante, este, tu cuerpo mismo que crea inmunidad, hay tiroiditis autoinmunes que pueden predisponer al cáncer y la radiación que tenemos en el ambiente que desde Hiroshima, Nagasaki, Chernóbil, Fukushima, los aparatos electrónicos, que sí emiten radiación , hay que ver cómo acostumbran a usarlos, perdóname pero los *millennials* los usan para hasta ir al baño, de hecho, hay un meme que está el tiempo en el baño con celular y sin celular, con celular y con Wi-fi, y con Wi-fi sin límite, hay que ver eso, en algún momento va repercutir. Todavía no es como aquello cuando decían que el microondas causaba cáncer, no, no, no, sería necesario estar expuesto al microondas todo el día, pero esto sí lo tenemos muy, muy cerca de nuestro cuerpo, se ha visto cierta relación con el cáncer de testículo, por ejemplo, por el celular en el bolsillo, este, todavía no está bien justificada, pero por allá vamos a pensar en el cáncer de ovario que ustedes también lo traen en el bolsillo (el celular).

Si te fijas no mencioné en cáncer cervicouterino, que antes en México era muy, muy relevante, ya no lo es tanto por la detección oportuna, precisamente, eso es lo que hay que enmarcar, a mí me tocó una época, hablando de los ochentas y noventas, que el cáncer cervicouterino era el pan nuestro de todos los días en todos los servicios oncológicos, todo, era conminado por cáncer cervicouterino. Donde yo me formé, está dividido por módulos: cabeza y cuello, tumores mixtos (incluye todo lo gastrointestinal y parte de tejidos blandos y piel) y el otro era tumores de mama, con dos consultorios, y aparte tumores ginecológicos que era prácticamente cervicouterino. Eran bultos muy grandes en cuanto a presencia estadística que ya

han bajado mucho, la detección con Papanicolau o bueno, con citología cervical, ha bajado mucho la incidencia del cáncer cervicouterino. Llegamos al extremo, por ejemplo, ahí viene la historia macabra del VPH (virus del papiloma humano), que es tan viejo como el hombre, desde las primeras verrugas en los egipcios, con las momias, desde ahí está, nada más que no estamos acostumbrados a convivir con él, se realizó con cáncer epidermoide, en este caso, cervicouterino, ciertos tipos, no son todos, hay más 220 mil identificados, y de estos no más de 8 son realmente oncogénicos, de hecho que se detecte VPH no quiere decir que te vaya a dar cáncer, para empezar hay que ver qué tipo es y si tu propio cuerpo desecha ese virus de manera natural, hay mujeres que han tenido el virus sin darse cuenta, es una infección predisponente al cáncer cervicouterino. Luego, por ahí, en Holanda hicieron un estudio acerca del cáncer de laringe, también asociado al VPH, sí tiene relación, pero insisto, son factores de predisponentes.

Por eso el cáncer cervicouterino ya está menos socorrido, ahora lo que sucede es que se hace el papanicolaou, detectan el virus del papiloma, lo catalogan dentro de una infección o predisposición y quitan la matriz, tenga o no cáncer, además la paridad en nuestros años es muy diferente a la paridad de antes, las abuelitas antes tenían 14, 15, 17 hijos, a mí me tocó atender a una paciente en su parto 22, una salvajada. Actualmente pues ya tienen gatitos y perritos en lugar de hijos, entonces, ese problema es, que la mujer no se embaraza y debemos recordar que útero, ovario, mama es reproductivo, no tiene otra función, yo puedo quitar todos los órganos reproductivos y no pasa nada, más que crear una menopausia precoz, que realmente, no es ninguna enfermedad, es un estado femenino en el que ya no hay reproducción, pum, se acabó, no tiene más repercusión. Hemos tenido pacientes de 20 años con cáncer de ovario, hay que quitar toda esa parte hormonal, ovarios útero, y les va bien, sobreviven y están bien, entonces ahí hay que sopesar qué vamos hacer con nuestro cuerpo, por hay que tener informada a la gente desde muy joven, si pensamos en edades el cáncer cervicouterino se presentaba antes de los 20 años, inclusive porque había mucha infección vaginal y empezaban la vida sexual muy temprana, embarazos también, que también el tema de los obstétrico

ayudaba, ya no es así ya se cuidan más, un flujo que tenga una señorita no lo deja así es más probable que busque atención, antes no, antes les daba vergüenza, había un pudor exagerado, ahora ya hay más apertura y eso ha ayudado.

M: ¿Y en materia de cáncer de mama?

Dr. Saldivar: En cuanto a mama, que es lo que nos tiene aquí el cáncer de mama ¿cómo prevenirlo? ese es el principal problema que tenemos en todo el mundo. Lo primero que tenemos que entender es cómo es la biología tumoral del cáncer de mama, no es lo mismo a un cáncer de páncreas o tiroides su conducta biológica es muy diferente. En un cáncer de tiroides con ganglios positivos podemos hablar de una curación, en cáncer de mama no. Estamos hablando de control de la enfermedad, es lo que me gusta hablar en cáncer, control de la enfermedad porque finalmente es una enfermedad crónica degenerativa.

En este orden de ideas, hay que ver la biología tumoral del cáncer de mama, este empieza a crecer en los conductillos, bueno, hay dos tipos es sistema adenocarcinoma, sistema por conducto y el carcinoma lobular, de los lobillos, los que dan la leche, hay otros tumores que son de las estructuras de sostén como los sarcomas, otros que vienen de los ganglios como los linfomas, que entran en la mama pero son considerados tumores diferentes, no se enuncian en la categoría de cáncer de mama como tal. Los adenocarcinomas empiezan su crecimiento y para detectar, tú te fijas que en la mayor parte de la propaganda a nivel institucional es “tócate, conócete” “Busca los días de tu periodo para que te explores” En fin, para que tú te toques una bolita, la bolita tiene que mediar, cuando menos un centímetro, para que tú puedas detectarla en tu seno, grandes (senos) es más difícil, pequeños es un poco más fácil.

Para que un tumor de mama de metástasis tiene que tener cuatro milímetros, entonces, ya varía mucho, de dos a cuatro mm el tumor ya puede dar metástasis, pero tú no puedes tocar ese tumor. A ver, vamos regular las campañas ¿Por qué?

Porque cuando tú ya tocas un tumor en tu busto, este tumor ya pudo haber dado metástasis, entonces ya no es un diagnóstico oportuno, es un diagnóstico tardío. Como tal, hay que actuar entre más agresividad en la enfermedad, más agresividad en los tratamientos. El diagnóstico oportuno no se da con la autoexploración en cáncer de mama.

El diagnóstico oportuno se da a través de elementos que nos van a ayudar a definir tumores de pequeño tamaño. Lo más sencillo: ultrasonido. El ultrasonido ha evolucionado muchísimo, no es lo mismo un ultrasonido de hace 10 años que uno de hace 5 que uno de ahora, la sensibilidad es muy, muy diferente, se pueden ver cosas muy diferentes. Existen clasificaciones para determinar qué lesión es sospechosa y cuál no, del BIRADS, que es la asociación imágenes de mama para un diagnóstico oportuno, por sus siglas en inglés, BIRADS, hay de 0 al 6. Cero como hallazgos no contundentes, 1 es normal, 2 es normal con cierto grado de inflamación, el 3 inflamado con cierto grado de sospecha, 4 es sospechoso, 5 prácticamente es cáncer y 6 es cáncer diagnosticado ya por histología. El cuatro como no era no elocuente de subdivide en A, B, C para darle precisión.

Con esta clasificación se debe hacer el tamiz, el registro que se tiene que hacer. ultrasonido de mama a partir de que esa mama puede darnos cáncer, es decir desde los 20 años. A partir de los 20 años toda mujer debe realizarse un ultrasonido de mama por alguien experto.

Ese es otro punto, estamos teniendo, como nos pasó con el cáncer cervicouterino, voy a hablar mal del sistema pero ni modo, cuando empezó la campaña del cáncer cervicouterino a hacer el papanicolaou, inclusive citología cervicales, hasta el Club Rotario participó en ayudar, dando recursos, Habían muchos factores, que decía bueno está fallando parte de la muestra no funciona ¿por qué? porque está mal tomada ¿quién la toma? la toma la debería hacer el médico, sin embargo, por volumen, no había médicos suficientes para hacer la toma, se capacitó a la enfermera, en algunos lugares rurales hasta la encargada de la comunidad era

quien hacía las tomas, no todas estaban bien realizadas. En el aspecto del análisis, se tuvieron que adaptar técnicos de laboratorio porque no había los suficientes citólogos, no tenían formación de médico, eso conlleva a riesgos de falsos positivos o falsos negativos, en su momento se tuvo que hacer para cumplir metas de número, no me meteré en más problemas para no meternos en política. En mamás pasa lo mismo, de hecho, me llegan muchas pacientes con ultrasonidos de médicos ultrasonografistas, son médicos que se recibieron y después hicieron un diplomado académico de ultrasonido. Un imagenólogo tiene una formación de 4 años, terminados esos cuatro años busca una especialización en algo, ya sea cáncer, en invasión, es un médico que tiene una especialidad como tal, no hay competencia entre un médico ultrasonografista y un radiólogo, la diferencia es abismal. ¿Quién debe hacer un diagnóstico oportuno? el radiólogo. Ahora, ¿tenemos los suficientes radiólogos para hacer todos los diagnósticos de ultrasonido? Yo creo que no, pero hay que intentarlo, quien tenga el acceso y lo pueda hacer.

Ahora, en la mayor parte de las instituciones, estoy hablando de gobierno federal, seguro social como ISSSTE, PEMEX, sí hay la gente, pero la demanda está a tope, todos los contratados tienen que ser médicos con estas características: formación de radiólogos. y sí, el problema es que está a tope y se debe resolver próximamente porque va a pasar lo mismo que la mastografía. La mastografía que es otro método diagnóstico que empezó ya hace bastante tiempo para hacer un diagnóstico oportuno, era ver lesiones antes de que se tocaran (las mujeres). Eran rayos x con mucha radiación y poco a poco fueron evolucionando hasta tener aparatos muy nobles con aparatos que ya ni siquiera tienen problemas con generar cáncer, hay aparatos que puedes ir embarazada, te toman tu placa y no pasa nada. Claro, hay que procurar no hacerlo, no es indicación.

Retomando, la mastografía se debe combinar con el ultrasonido ¿Por qué empezar con el ultrasonido? La glándula mamaria femenina que no ha amamantado no ha llegado a su madurez, al no haber llegado a su madurez tiene ciertas características, está muy densa, si tú la pones en un aparato de mastografía, se verá todo blanco,

no dará detalles. Una mama que ya amamantó o ya pasó su periodo evolutivo, no estará tan densa, por eso la mastografía se hace a partir de los 40, 45 años, como en México las mujeres se embarazan a edades tempranas, el embarazo hace que la mama sea menos densa y podemos empezar desde los 35 (a realizar mastografías) ¿Por qué empezar desde antes? porque nos ayuda a diagnosticar, todo lo que ayuda a diagnosticar vale la pena utilizarlo.

Una mastografía no tiene por qué ser anual puede ser cada 2, 3 años, puede variar, dependiendo los hallazgos. Obviamente, hay que evaluar a quien se le va a hacer la mastografía, no es lo mismo una señorita de 45 que una señora de 35 con 8 hijos, cambia totalmente la mama. Por decir un ejemplo rústico, la mama está condensada, haz de cuenta que los lobulillos son globos chiquitos que están totalmente constreñidos, cuando amamantas se delatan, se infla el globito, ya que se infló una vez y dio de sí queda aguado. Las mujeres no entienden que la forma normal de la mama es caída, todo el mundo las quiere *prepubers*, esa es una glándula inmadura, pero para la estética eso es lo ideal, bueno, dejemos trabajo a los plásticos, aunque la glándula caída sea lo normal.

Una vez que tenemos una mama madura se puede hacer la mastografía, dependiendo de los resultados se determina cuándo se hace la siguiente Algo que a veces tengo yo peleas con los radiólogos es que a través de la mastografía pretenden diagnosticar todo cuando hay lesiones que no se ven con mastografía, que hay que evaluarlas con ultrasonido, por eso yo siempre pido mastografía y ultrasonido juntos.

Hay veces que las lesiones se ven por mastografía y otras que solamente se ven por ultrasonido, la precaución de tener ambas de ha perdido por la sobredemanda de trabajo. ¿Buscamos evitar sobrecargar los servicios? Bueno, tendremos que ver qué es lo mejor para cada paciente, pero siempre que se pueda, lo mejor es combinar los estudios. En las jóvenes de 20 a 35 años ultrasonido de mama. ¿Cada cuándo? Esa es la otra parte, depende de los hallazgos del primer ultrasonido, si el

primero no tiene ningún problema, lo repetimos hasta 2 o 3 años después, no es necesariamente semestral.

Muchas no van por miedo, “me van a detectar una bolita y van a pensar que es mala” Pues no, hay que ir para pensar que si es una bolita que pudiera ser mala, quitarla a tiempo. En la detección habla hasta de economía, de impacto en los costos del tratamiento. No es lo mismo un cáncer una etapa inicial a un cáncer en una etapa ya avanzada. En las etapas avanzadas estamos hablando de un consumo aproximado de 2 a 3 millones de peso mínimo por paciente, con un tratamiento convencional, una paciente con un tumor de mama que empieza a penas y no requiere tanto tratamiento con 250 mil pesos es suficiente, la diferencia es muchísima.

M: También dependiendo del historial médico de la paciente y sus antecedentes familiares es cuando se indican los estudios y se comienzan a hacer las pruebas, esto se tiene con una historia clínica hecha por un médico, los servicios de salud usualmente no los tienen. Entonces ¿Cómo se dictaminan las edades para el tamizaje?

Dr. Saldivar: No las tienen, el escrutinio se hace parejo, ese es el problema. Creo yo que el sistema de salud no se ha echado al hombro los ultrasonidos generalizados y no hay los suficientes ultrasonidos, ni radiólogos para atender a toda la población, por eso seleccionan al paciente. Para eso son los médicos familiares, antes no existía simplemente era el médico general. El médico familiar no ha tomado el rol real que debe de tener, el médico familiar prácticamente trabaja exclusivamente en institución, debería haber todavía médicos familiares que conocen a tu familia, que saben quién eres, qué saben a qué te dedicas y cositas así, saben que todo están en un orden y ahorita no hay ese espacio médico, el rol lo tenemos que tomar alguno especialistas y eso es malo porque no se puede hacer el tamizaje adecuadamente y agarrar parejo.

Pero bueno, mientras sean peras o manzanas sí tenemos que concientizar no es sólo la autoexploración lo que va a diagnosticar el cáncer de mama, de hecho, para diagnosticar a tiempo no sirve, debe ser un ultrasonido u otro tipo de estudio sencillo y de bajo costo para poder dirigirse a la población en general.

M: En otras enfermedades existe una causa efecto, se conoce qué factor te provocó la enfermedad. Hay muchos factores de riesgo para el cáncer de mama, pero no existe sólo uno.

Dr. Saldivar: No, es multifactorial. Considerando con algo muy específico serían los genes BRCA1, BRCA2, su detección inicia con la población judía, su detección nos da un margen. El ejemplo mundial es Angelina Jolie, sabe que tiene predisposición y se previene quitándose las mamas y ovarios. Este perfil específico, de una persona específica en México no se cumple como para hacer escrutinio con BRCA a la población en general, no tenemos los antecedentes filogenéticos para BRCA, pero sí hay pacientes que pueden cumplir con el perfil y hay que monitorear, por eso la historia clínica, básica. Desde la facultad de medicina se dice que es lo más importante para diagnosticar cáncer, fíjate. Ya después de la historia clínica que sepas los factores de riesgo ya puedes enfocarte más.

M. ¿Como tal no existe nada que decirle a la mujer que no haga, deje de hacer o evite?

Dr. Saldivar: Sí, anticonceptivos, todas las hormonas tienen relación con el cáncer de mama: No quiere decir que, si los usas vas a tener, pero sí quiere decir que estas aumentando un factor de riesgos a la exposición normal. Tiene que ver mucho, hay estudios específicos, con la edad del embarazo, porque en el embarazo es como llegar al final, a la madurez de tu mama. Si no te has embarazado nunca va a madurar tu mama, todo órgano inmaduro tiene más predisposición al cáncer. Estos son factores de riesgo, te predispone porque mes tras mes es estímulo hormonal,

si a eso le pones la pastilla del día siguiente, que es una bomba, que se debe usar una, máximo dos veces al año y de urgencia.

Hay mucha desinformación, anticonceptivos tomados, hay pacientes que no deben tomar anticonceptivos, en ese caso hay que buscar alternativas. Hay dispositivos intrauterinos que no tienen imitación de hormonas, entonces todo eso debe ajustarse y adecuarse al paciente.

Hay que prevenir con el embarazo, quien quiera embarazarse. Hay que prevenir no usando anticonceptivos de depósito, Si sabemos que esto predispone, hay que evitarlo.

La dieta, también la obesidad es mama de hormonas porque la grasa produce hormonas. De hecho, el colesterol no es tan malo porque produce hormonas, claro que en exceso sí nos da algo. El colesterol es mama del estrógeno así de sencillo.

Entonces, vida sana, evitar hormonas, comer sano, ultrasonido y puede que, aunque cumplas todo esto te de cáncer, aun así, la herencia es la herencia. Hay enfermedades muy groseras, yo le digo, por ejemplo, los sarcomas es un tumor muy injusto porque no obedece a factores de riesgo para que un niño de 4, 5 años tenga un sarcoma y que pone en peligro su vida, son enfermedades muy injustas. En este caso, con el cáncer de mama, sabemos cómo se comporta un poco.

M: ¿Cuánto tiempo pasa desde que la mujer acude al médico de lo familiar con sospecha hasta que recibe su primer tratamiento? ¿Quién y cómo se elige el tipo de quimioterapia que va a recibir? ¿Al ser paciente atendida en el Seguro Popular está limitada la oferta de tratamientos en contraste con un servicio privado?

Dr. Saldivar: Sí está limitada pero sí es una buena quimio. Yo tengo que hablar un poquito de experiencia, yo estuve como jefe de servicio un rato. Mi principal objetivo

fue que desde que se reportaba el paciente, desde que se hacía la referencia al paciente hasta su atención, no deberían pasar más de 15 días. En 15 días ya tenían que tener su diagnóstico, tenían que tener resuelto su tratamiento inicial. Para esto, los números globales deben ser de 15 días a un mes, en ese tiempo cualquier institución debería de resolverlo.

En otro punto, la patología es actualmente el parteaguas para determinar qué tratamiento le toca a cada paciente. Los tumores ahora tienen nombre y apellido a través de la inmunohistoquímica, los tratamientos cada vez son más selectivos de acuerdo con estos determinantes. Obviamente lo básico se puede tener a nivel institucional, sin problema. A mí juicio quién tiene que comandar el equipo siempre es el cirujano oncólogo. El cirujano oncólogo es quien recibe a la paciente, estudia el tumor, lo cataloga y tipifica, entonces decide qué es lo mejor. Lo básico sería decidir qué va primero la quimioterapia, radioterapia o cirugía, pero actualmente cada servicio es distinto.

M: ¿Crees que con base en esta decisión exista una diferencia con el desenlace con la enfermedad del paciente?

Dr. Saldivar: En definitiva: El tratamiento inicial es lo más importante, un tratamiento bien llevado cambia el panorama.

M: ¿Esta atención cambia de una institución pública a una privada?

Dr. Saldivar: Desafortunadamente, sí, por los tiempos de atención. No es lo mismo una institución privada, donde el servicio es inmediato a una donde tienes que tardar un tiempo. Yo pretendía erradicar eso, por eso daba 15 días como límite. Lo logramos, se puede, pero obviamente se deben priorizar y enfocar el hospital a que esa sea la meta.

M: ¿Qué cambiarías de las campañas de prevención?

Dr. Saldivar: Cambiaría autoexploración por ultrasonido de mama para inicio, así como a la mastografía le han dado propaganda, el ultrasonido sería ideal.

M: ¿Se puede hacer en una clínica de primer nivel?

Dr. Saldivar: Por supuesto que sí, el problema no es el aparato, es si está capacitado el operador.

M: Para finalizar, ¿Cómo es el panorama para el futuro?

Dr. Saldivar: Cada vez aumentan más los índices y se detecta a edades más tempranas. En México, bueno, la población latina tiene el cáncer 10 años antes que la población sajona. Lo más importante es el tiempo de atención

M: Muchísimas gracias por tu tiempo.

Transcripción de entrevistas a pacientes

Entrevista a paciente 1: Alma

Centro de atención integral FUCAM a 7 de octubre del 2019 10:20 a.m.

Paciente de 42 años, reside en el Estado de México, es casada y madre de tres niñas. Cuenta con el seguro popular.

M: Buenos días, como le había comentado, yo soy estudiante de sociología. Esto más allá que una entrevista médica, trata sobre lo social y el tipo de atención que recibe no solo en el hospital sino también fuera de él. Antes que nada, me gustaría saber ¿ustedes se sienten cómoda compartiendo su experiencia antes del diagnóstico y durante su proceso de vivir el cáncer?

Alma: Me siento cómoda porque es una experiencia que a muchas les puede ayudar para que se chequen, para que estén más atentas a su salud.

M: Le haré preguntas personales, está usted en todo su derecho de no querer contestar alguna. La primera es ¿Cuándo sospechó por primera vez que podía tener cáncer?

Alma: Cuando me sentí la bolita.

M: ¿Cuánto tiempo trascurrió desde que usted tuvo esta sospecha hasta que recibió el primer tratamiento?

Alma: Como entre 8 y nueve meses.

M: ¿Por qué ocurrió? *interrumpe la paciente*

Alma: ¿Por qué dejé pasar tanto tiempo?

M: Usted, también cuando llegó al médico...

Alma: Pues, dejé pasar tiempo porque lo posponía, no tenía tiempo, no quería enfrentarme lo que yo sospechaba.

M: Desde el momento de acudir al médico, hasta recibir el primer tratamiento ¿más o menos cuánto tiempo pasó?

Alma: Yo voy por primera vez al médico en marzo, empecé mis estudios, bendito Dios me ilumina con la fundación y llego aquí a FUCAM, fue inmediato la atención.

M: Usted entonces no conocía FUCAM previo

Alma: No.

M: ¿Llega aquí (FUCAM) gracias una recomendación médica?

Alma: A una recomendación médica y a parte por empezar a checar por internet.

M: ¿Cuál fue el centro de salud o institución que acudió previamente?

Alma: Al centro de salud

M: ¿Después de que usted recibió el tratamiento tuvo asesoría sobre qué era lo que venía después? ¿Alguien le explicó?

Alma: Sí, los médicos de FUCAM. Cuando me diagnosticaron, me da un diagnóstico y me dicen qué es lo que vamos a hacer.

M: a partir que tuvo este primer diagnóstico ¿Ustedes qué cree que fue lo primero que cambió en su vida?

Alma: La forma de pensar, que uno se vuelve más humano.

M: Cuales fueron sus mayores preocupaciones

Alma: La salud de mis hijas, que alimentación les tengo que dar.

M: Entendiendo que el proceso de recibir un tratamiento de quimioterapia es complicado y a veces a ustedes le cansa el estar en una cita médica, a raíz de esto, ¿usted ha delegado tareas domésticas a alguien más o responsabilidades a alguien más, en casa, con las hijas?

Alma: Sí he delegado responsabilidades, tengo mucho apoyo de mis hermanas y mamá.

M: ¿A cambiado planes a futuro a raíz del diagnóstico?

Alma: Sí, se han pospuesto.

M: ¿Sus familiares y amigos le han mostrado apoyo acompañándola a las citas médicas?

Alma: Desde esposo, hasta hermanas, suegros. En realidad, toda mi familia.

M: ¿De qué otras maneras la apoyan? ¿Qué actividades hacen que a ustedes la hacen sentir apoyada?

Alma: Por ejemplo, cuando no hay lo suficiente para venir en taxi, cualquiera (de su familia) está dispuesto a prestarme un carro para que yo esté más cómoda. Con mis hermana y mama. Me ayudan con la escuela de mis hijas, tareas. Comida.

M: Usted me explicó que le es cómo hablar del cáncer con otras mujeres porque les ayuda a revenir la enfermedad ¿Le es cómodo o incómodo hablar de sus dolencias con hombres?

Alma: También me es cómodo hablar con hombres (sobre el cáncer mamario) porque pueden aprender mucho sobre nosotros.

M: ¿Usted se siente cómoda hablando con el personal médico sobre sus preocupaciones, dolencias, sentimientos?

Alma: En FUCAM sí me siento cómoda hablando de mis dolencias y preocupaciones. En el Centro de salud me hicieron sentir incómoda por cómo nos hablan, porque lejos de que nos digan "Bueno, ya te estás checando" siempre va un regaño por delante. No somos unas niñas nosotros sabemos en qué momento vamos.

M: ¿Cómo ha solventado los gastos adicionales al tratamiento?

Alma: Solvento gastos adicionales con el trabajo de mi esposo. Sí nos hemos restringido un poco más, pero tenemos en cuenta que primero es la salud

M: ¿Usted a las citas médicas viene acompañada? ¿Quién la acompaña?

Alma: mi esposo

M: Cuando se siente mal, tal vez enojada, triste, cansada: ¿Hay alguien que la cuide?

Alma: Sí. Mi esposo.

M: ¿Le han llegado a recomendar algún tipo de tratamiento alternativo? ¿Los ha aplica?

Alma: Las demás compañeras de aquí (FUCAM), entre pláticas, platican "es que yo tomo esto, yo voy a tal lado". Es decisión personal, pero yo no la comparto. Hay muchos médicos, mis familiares también se sienten médicos

M: ¿Cómo se acercó usted al servicio médico? ¿Fue a través de una cita? ¿Fue por un seguro?

Alma: Primero marcamos por teléfono para saber cuál era el procedimiento. Este, nos comentaron que aceptaban el seguro popular aquí en FUCAM. Yo ya traía unos estudios.

M: Aquí en CUCAM ¿Ya cuando tenía el diagnóstico? Previamente ¿Dónde?

Alma: Cuando llego al Centro de salud me mandan hacer una mastografía y un ultrasonido.

M: ¿Ellos cubrieron el gasto?

Alma: No. Fue de mi bolsillo. Y en los Laboratorio Polanco la doctora me dijo que probablemente era cáncer.

M: ¿Cómo le comentó las noticias de su diagnóstico a su familia? ¿Le Preocupaba cómo lo iban tomar?

Alma: La reacción de mi familia, de mi esposo, cuando yo les comenté (que padecía de cáncer), fue de dolor porque soy el primer caso en la familia que da el cáncer. Pero de apoyo incondicional de ambas familias.

Llaman a consulta médica ala paciente y se retira

Entrevista a paciente 2: Perla

Centro de atención integral FUCAM a 7 de octubre del 2019 10:52 a.m.

Paciente de 59 años de Morelos, es casada y madre de dos hijos. Cuenta con el seguro popular.

M: ¿Cuándo de la primera vez que usted sospechó que podría tener cáncer?

Perla: El primero de febrero del 2019.

M: ¿Cómo lo sospechó?

Perla: Se me deformó un pezón.

M: ¿Cuánto tiempo trascurrió desde que usted tuvo esta fecha hasta que recibió su primer tratamiento?

Perla: 4 días

M: ¿Usted conocía a FUCAM antes del diagnóstico? ¿Cómo llegó a esta fundación?

Perla: Por referencias de mi patólogo particular (...) fui sometida a una mastectomía a nivel particular.

M: ¿Entonces usted ya se había acercado a otro servicio de salud?

Perla: Sí, fui sometida a una mastectomía a nivel particular.

M: Después de su diagnóstico ¿Recibió asesoría de qué pasaría después?

Perla: Sí. Me dio información un médico particular haciendo hincapié en que era un proceso muy largo, muy difícil y sobre todo muy costoso.

M: ¿Cómo recibió las noticias? ¿Qué le hizo sentir esta información?

Perla: Me hizo sentir bien porque realmente no soy ninguna ignorante y sabía que algo estaba mal. Me tranquiliza saber que estaba mal y a partir de ese momento, a tomar el control de mi enfermedad; el diagnóstico estaba ahí, había que aceptarlo y tomar las riendas.

M: A partir que usted tuvo este diagnóstico ¿Qué cambio en su vida?

Perla: Creo que me hice más fuerte porque no tenía de otra. Lejos de sentarme ayudar, que no me ayudaba en nada, al contrario, me iba a desmoronar más, decidí tomar acción.

M: ¿Cuáles fueron las preocupaciones al enterarse?

Perla: La muerte. La muerte nada más.

M: En nuestro día a día, algunas limpiamos trastes, trabajamos, otras estudiamos. ¿Usted tuvo que delegar estas tareas a alguien más?

Perla: Sí, claro. Tuve que contratar servicio doméstico porque estaba operada, al tener una mutilación de la mama ya no podía hacer las labores normales.

M: ¿Tener esta mutilación en la mama cambió alguna percepción en usted respecto a su identidad?

Perla: Claro, sí me hace llorar. Me sentí un monstruo, fue un shock muy fuerte el verme en el espejo. Fue momentáneo, es decir, uno o dos días y volví a esa actitud fuerte de decir "Esto ya está". Finalmente, agradecía Dios, agradecía a la vida de que mi mama me había ayudado a alimentar a mis hijos y también agradecí por las horas de placer.

M: ¿Han cambiado sus planes respecto a trabajo, estudio, hijos, después de esta experiencia?

Perla: No, en realidad, no tengo miedo ni a la muerte. Mis hijos, el más chico tiene 18 años, ya está en la universidad. Para ellos ha sido muy fuerte, pero en la medida en que ve a su mamá entera, valiente, me han retroalimentado de una manera muy linda diciendo que les he dado en vivo la lección más fuerte de valentía.

M: Entonces, ¿las personas cercanas a usted han tomado las noticias como un ejemplo?

Perla: No todas. Mis hermanas. Mi mamá no lo sabe porque es una persona de 98 años, no tiene caso enterarla. Pero todos mis hermanos, hasta mí mismo esposo se cayó, se derrumbó y yo les dije que no me trataran como una enferma, que no me hicieran sentir minusválida antes de tiempo porque eso no me ayudaba en nada, al contrario, yo quería darle la importancia justa a una enfermedad tan severa, pero nada más. O sea, no tenerla como prioridad en mi vida y que realmente la única diferencia es que yo estaba 'marcada' para morir, pero en realidad uno de mis hijos me dice "Mamá, muchos se van a morir antes que tú y ni siquiera lo saben". Son de las cosas que yo le pedí mucho a mi familia que me ayudaran. que si no lo podían manejar mejor se abstuvieran de estar en mi presencia, no quería que me pobretaran, que me tuvieran lástima. Al contrario, yo quería que me ayudaran a empoderarme. Tuvieron que hacerse a un lado porque no lo manejan, no lo pudieron tolerar, aunque me vean entera, mis hermanos, mi gente mis sobrinos saben que estoy enferma y de inmediato se nota la tristeza y preferí que no, por teléfono, redes sociales y se acabó.

M: ¿Qué tipo de apoyo ha estado recibiendo por parte de sus familiares?

Perla: Realmente no tuve. Tuvieron que hacerse a un lado porque no lo manejan, no lo pueden tolerar. O sea, me ven y aunque me vean entera, ellas y ellos, mis hermanos, mi gente, mis sobrinos, mi gente cercana saben que esto enferma y de inmediato se les nota la tristeza. Algunos lloran y no, preferí que, por teléfono, por las redes sociales y se acabó.

M: ¿Usted cómo se acercó a los servicios médicos? ¿Acudió ante la sospecha de cáncer?

Perla: Yo lo sabía, vine con cierto temor. No sabía ni por dónde empezar. Cuando llegué a FUCAM la verdad es que traía la angustia encima, la angustia de no tener los recursos para tratar mi enfermedad y realmente aquí me sentí muy cobijada desde el primer recepcionista cómo me recibió en automático me bajó el nivel de estrés con el que yo llegué y a partir de eso he estado en las mejores manos, en un proceso muy difícil pero que se he enfrentado con mucha valentía y sabiendo que es el único camino.

M: ¿Se han involucrado sus familiares, como su hijo y su esposo?

Perla: Sí. Están ahí al pendiente, la verdad es que saben que yo soy muy independiente, muy valiente y yo voy y vengo, hago y generalmente así me ve mi gente, que no me siento mal.

M: ¿Usted viene acompañada a sus citas médicas?

Perla: No. Estoy bien física, mental y moralmente.

M: ¿Ha sido fácil o difícil para usted comunicar sus dolencias, sentimientos y dudas con el personal médico? Incluyendo la decisión sobre quitar la mama

Perla: Ha sido muy transparente. Muy buena comunicación con todos los médicos. Yo sabía, en cuanto tuve la deformación del pezón, en automático sabía que era algo grave y muy grave. Entonces, nunca me puse a cuestionar cómo me voy a ver o si va a ser muy traumático, para mí en ese momento era tomar acción y cortar de tajo lo que había que cortar para salvar mi vida.

M: ¿Usted ha podido cubrir sus gastos de traslado, comprar brasieres especiales, etc.?

Perla: Sí, eso no ha sido tan costoso.

M: ¿Usted trabaja?

Perla: No, los gastos los cubre mi marido. Bueno, eso de que no trabajo es un decir, le di los mejores hijos, le di un hogar, le lavé los calzones, la ropa, la comida, Sobre todo le di dos hijos buenos para la sociedad. ¿Qué ni trabajo? Claro que trabajo.

M: Y todas estas tareas del hogar que usted hace como trabajo doméstico ¿Las ha tenido que delegar?

Perla: Físicamente como tengo la mastectomía del lado derecho y soy diestra para mí es prácticamente imposible hacer muchas cosas. Por ejemplo: barrer, trapear, planchar o levantar nada pesado. Hago los trabajos sencillos como lavar trastes, poner la lavadora, cosas que no requieren esfuerzo físico

M: ¿Este trabajo delegado lo hace la persona que usted contrató como servicio doméstico o participa su familia?

Perla: Las tareas domésticas las hace la persona contratada solamente, no tengo familiares cercanos más que mi esposo y mis hijos. O sea, nadie adicional que me pueda ayudar.

M: Cuando usted se siente mal, físicamente, moralmente. ¿Hay alguien que la acompañe? ¿Qué la apoye?

Perla: Yo solita. Yo y mi otro yo.

M: A otras pacientes les pasa que alguien llega y les recomienda algún tratamiento de medicina alternativa...

Perla: Claro. He recibido mil propuestas de medicina alternativa, no tengo el ánimo para ponerme a discutir sobre el asunto. Simplemente recibo las propuestas. Las hago a un lado o quien llega con té o quien llega con algún tratamiento, lo recibo de buena manera, pero lo pongo de lado porque mi compromiso es con la ciencia.

M: ¿Usted considera que existe suficiente información para que las mujeres acudan por un diagnóstico oportuno?

Perla: Creo que sí existe suficiente información para que las mujeres acudan por un diagnóstico oportuno. Creo que estamos invadidas, esa es la verdad, invadidas de publicidad por todos lados, hay muchísimos eventos por todos lados, en el radio, en la televisión en el cine, en las redes sociales, y tal, pero somos mujeres y como mujeres vivimos en una sociedad y en una cultura que nos hace olvidarnos de nosotras y todo importa menos nosotras. Ese es el meollo del asunto, eso es lo que nos ha dejado esta cultura. No hace falta divulgación de nada, yo lo sabía, es más, yo una semana antes de que se me deformara el pezón, una semana antes, estando con uno de mis hijos le dije "¿Sabes qué? Tengo una punzada en el pecho" pero yo lo atrevo a que había trabajado mucho haciendo mil cosas, yendo a la tintorería, yendo a la universidad con él. Estaba muy agotada. Mi hijo me dijo que debería ver al doctor y le dije que sí. No soy ignorante, tengo un buen nivel académico, me queda claro todo eso, pero nunca me detuve a pensar en mí, era todo lo que tenía que cubrir de todos mis hijos, de mi marido, de mi mamá, de mis hermanos, de todo mundo y nunca pensé, es más, nunca había tomado un pectoral en mi vida.

M: ¿Hay algún otro tipo de información o pregunta que usted desee agregar?

Perla: Sugiero reforzar mucho el tema de género, eso es una cuestión cultural, por eso nos olvidamos, por eso no importamos y otra de las cosas que le pido que refuerce, es que debemos, así como somos valientes para aguantar todo, para parir, para soportar mil cosas, mil dolores físicos morales, mentales, de todo, con esa valentía debemos enfrentar una como como el cáncer. Entender que solas nacimos y solas nos vamos a morir porque al ser una enfermedad tan larga toda esa gente que al principio fue contigo y te dijo "estoy contigo" "lo que necesites" eso no es cierto, la vida sigue para todo mundo, hasta para ti que estás enfermo. Cuando dependemos mucho de otras personas sentimos un alejamiento de la demás persona espero la verdad es que no, su propia vida los va envolviendo, nosotras esperamos más y lo que tenemos que hacer es no tener expectativas de nadie, sólo de nosotras.

M: Usted cree que hay diferencia cuando un hombre enfermera a cuando una mujer enferma

Perla: A claro, Los hombres huyen porque los hombres no soportan el dolor, los hemos malacostumbrado a que nosotras podemos resolver todo y son así como si estuvieran mancos. Le tienen miedo a la vida. Ellos son muy buenos para criticar, trabajar, para trabajar, para sentir que llevar el gasto a la casa, o que son los jefes de la casa, pero la verdad es que somos nosotras. Somos nosotras las que con cinco pesos damos de comer una semana y no pedimos diez. Con esos cinco pesos nosotras hacemos maravillas. Tú ve a una casa donde haya una mujer y vas a respirar hogar, ve a una casa onde no haya una mujer y se siente completamente diferente porque esa es nuestra esencia, esos somos y ellos no aguantan eso. Nosotras los acompañamos hasta la tumba, ellos no.

M: Usted tuvo miedo, al saber la importancia de la presencia en el hogar ¿tuvo en algún momento miedo de faltar?

Perla: No, a estas alturas, tal vez más joven sí me habría preocupado. Ahorita lo púnico que me importaba era vivir un poco más, no por mis hijos, no por mi marido, no por nadie, por mí, nada más. Si no se puede pues vivir lo mejor posible el tiempo que queda.

M: Muchas gracias. Su experiencia me aportó muchísimo y me será muy útil. Le agradezco.

Entrevista a paciente 3: Ariadna

Centro de atención integral FUCAM a 7 de octubre del 2019 11:39 a.m.

Paciente de 52 años, originaria del Estado de México, soltera y madre de un hijo. Cuenta con el seguro popular.

M: ¿Cuándo sospechó usted que tenía cáncer de mama?

Ariadna: Antes de los cuarenta me detecté bolitas en los senos, en ambos senos, acudí a centro de salud. Me indicaron que era fibrosis quística, residuo de leche que todavía tenía de que había amamantado. Lo dejé pasar unos dos años luego, no conforme, acudí a los carritos de servicios médico del gobierno del Estado. Cada año me hacía mi revisión y siempre me decía que si salía algo malo me llamaría. Siempre que pedía mi resultado me decían que no que, si algo malo sale, me llamaban. Hasta hace tres años me lo volví hacer, constantemente me lo hacían y caí enferma en el Hospital General de la ciudad de Naucalpan con hemorragia. Luego mi esposo, me mandaron hacer otro estudio en Satélite, él escuchó que tenía cáncer en el rutero y yo le contesté que no era. Luego no me podían operar porque decían que yo tenía el corazón grande. Entonces, ahí fue todo el dilema. Ya cuando me dieron de alta, iba yo a mis consultas externas, le comenté a una médico, le dije que yo tenía el último estudio hace un año y que me habían mandado llamar a Toluca, urgente, para hacerme un estudio más a fondo, y de ahí me dijeron que no tenía nada pero yo estaba con mi duda porque me dolían mucho los senos y me notaba muchas bolitas y ella amablemente me mandó hacer una biopsia en Naucalpan, en el Hospital General de Maximiliano me dio mis resultados, me dijo otro médico que me atendió que no había nada que hacer por mí por allá, que me viniera a otro hospital a CDMX. Ya después me indicó que me tenía que venir para acá para FUCAM entonces me dijo pide tus laminillas, traje mis laminillas de allá, pagué la revisión acá de 350, sale y me dijo el doctor que los resultados de la laminilla no eran mía, que era de matriz, que no era de mis senos y era de otra persona e inmediatamente aquí me dieron atención, no traía dinero. Inmediatamente me mandaron hacer otra biopsia, creo que costaba 950 pero me dijo el médico que cuando viniera por los resultados, la pagaría. Yo tuve que empeñar unas alas y lo pagué el día que vine por los resultados, ese día me mandaron hacer más estudios y me dijeron que me tenía que hacer una cirugía. Me fui a la cirugía ambulatoria donde me quitaron el nódulo, todo iba bien pero después de más estudios (...) me tocó una médica que me dijo que veía algo raro y que no le gustaba, me mandó hacer más estudios, más estudios fue cuando ya salió, me dieron la noticia que era cáncer lo que tenía. Y ya, el 19 de este mes me operaron, me quitaron todo mi seno derecho y ahorita estoy en recuperación.

M: Entonces pasaron años desde que usted tuvo la sospecha hasta que recibió atención (Médica). No porque usted no la buscara, sino por negligencias médicas. ¿Cuántos años tenía cuando esto empezó?

Ariadna: Yo empecé a batallar desde los 40, han pasado casi 12 años.

M: ¿Usted conocía esta fundación previa a su diagnóstico?

Ariadna: Yo lo veía en la tele (FUCAM) y quise venir, pero siempre la economía, entonces decía yo ¿Cómo me voy? ¿Cómo le hago? ¿Cómo pido permiso? Y yo necesitaba llevar algo, por eso pedía mis resultados de allá.

M: ¿Cuándo usted recibió asesoría de qué iba a asar después?

Ariadna: Allá me dijeron que no podían hacer nada por mí, que yo me viniera para acá, no me dijeron que era cáncer, que era malo pero que ya no estaba en sus manos hacer nada por mí. Cuando llegué aquí me pasaron a trabajo social, me dieron mi carnet y que iba pagar 90 pesos de consulta y me han atendido, bendito Dios. Quizá yo me atrasé un poquito por los costos. Para mí 350, o 400 o 500 más los pasajes para mí es difícil juntarlo porque soy madre soltera, pago renta, soy la única sostén de mi casa, le doy estudio a mi hijo. Entonces ahorita él ha dejado de estudiar, precisamente por eso. El último estudio que me realicé acá me costó tres mil quinientos y después pagué otro más chico de hecho, fueron muchos. Page quizá no demasiada cantidad para lo rápido que me han atendido. Yo fui a Tlalpan a probar, al General y me dicen que era igual que tenía que pagar igual lo que estaba pagando acá o quizá un poco más elevado y las consultas me las iban a dar más retirado y me aconsejaban quedarme aquí, porque las consultas eran más rápidas. Entonces, luego volví por una referencia que me mandaron a mi centro de salud y allá me dijeron que sí me daban la referencia, pero en el hospital SEGMA tenía que empezar desde abajo, tenía que renunciar acá totalmente para que me dieran los papeles para que me atendieran allá y allá iba empezar desde abajo nuevamente. Viéndolo con mis amistades y con mi hijo. Me quedé aquí por la atención, por la amabilidad y un servicio muy bueno.

M: ¿Usted se ha sentido cómoda hablando de sus dolencias y sentimientos con el personal médico? ¿Se siente igual de cómoda hablando con hombres y con mujeres?

Ariadna: Con ambos (hombres y mujeres) me siento cómoda hablando de mis dolencias.

M: Y en lugares que no son FUCAM ¿También se sentía cómoda de expresarse?

Ariadna: A veces no porque me han tocado personal muy déspota, no hablo en general, pero me tocaron. En los carritos de gobierno les decía que me estaba lastimando con la revisión, "Es que así es". Me tocaban hombres, a veces enfermeras y me tocó un caballero, que le dije que me estaba lastimando y me dijo "aguántese porque así es". Y yo aquí (FUCAM) veo que la amabilidad es diferente. De hecho, yo cabo de conocer otras personas que están por lo mismo y yo le he dicho "Si usted tiene para ir pagado sus primeras consultas, si ya tiene cáncer, con su seguro popular no tiene que pagar. Yo le Siguro que se arrime a donde yo estoy yendo, el personal es muy bueno. Las consultas son muy rápidas, no lo dejan pasar a uno todo el día, no lo dejan esperando un mes, dos meses para que le den la consulta. Entonces yo siempre he dicho ¿Por qué no apoyar desde un principio? Cuando uno está empezando a estar enferma porque a veces dice uno que ya cuando lo apoyan pues ya la enfermedad ya avanzó y yo estoy hablando en mi persona y digo "¿por qué no dese un principio ir apoyando en estas enfermedades en cuestión de que uno no puede hacer nada, pero mira te doy pase y te pueden atender mejor y las atenciones más rápido? ". Las citas más cercanas, más que nada.

M: ¿Usted sugiere que el personal de otras instituciones las mande directo para acá?

Ariadna: Pues no directamente, pero sí que cambiara la mentalidad de las instituciones. Yo sé que el sistema está muy saturado, pero pues que se pusieran las pilas los de sector salud del gobierno de que dijeran que ya tiene una señal de que tiene quistes ¿Por qué no darle seguimiento más rápido y más a fondo? Ya cuando nos dice es que tiene esto, ya estamos con cáncer que a lo mejor se pudo haber quitado, operado esas bolas y no llegar al extremo de cáncer. Yo sé que no somos Dios, pero por lo menos prevenir (...) Yo no soy médico, pero me pongo a pensar que podría ser así. Hay muchas personas que tienen el apoyo que les da el municipio y hay personas que ni lo merecen, la verdad que tienen. No se fijan de dar a los líderes cuando tienen casas en renta, tienen carros, tienen solvencia económica y les dan más a ellos el apoyo que a nosotros que nos limitamos. Claro que el gobierno no nos va a atender, pero le damos el apoyo, está enferma, quizá para los pasajes si no hubiera para hospitalización en un servicio particular, pero por lo menos el apoyo de transporte.

Yo sobrevivo de mi trabajo, de la ayuda de mucha gente, de muchos angelitos que se han arrimado ayudarme en cuestión de comida, de pasajes de ayudarme a

conseguir los dineros para mi cirugía. Yo no me iba hacer el implante por cuestión de dinero, acá (FUCAM) me encontré una señora que me dijo sube allá arriba, pregunta por si te pueden apoyar. Me ayudaron mis compañeros maestros, yo trabajo en una escuela, estoy en la puerta, con cooperación me ayudaron a pagar lo de la cirugía.

M: Perdón, en la escuela que trabaja ¿A qué se dedica?

Ariadna: Estoy en la puerta de entrada y salida, funciona para padres de familia y orientadores.

M: ¿El tipo de ayuda que ha recibido ha sido económica? ¿Por parte de quién?

Ariadna: De compañeros de trabajo, de amigas cercanas a mi domicilio. Antes ellas se enfermaron, yo las apoyé yéndoles ayudar a lavar los trastes, a subir agua, comida y quizá ahora no son las mismas, pero son personas que me han ido ayudar a bañarme, de hecho, la señora que estuvo aquí conmigo, mi amiguita, tuvo una cirugía antes y estuvo conmigo hasta que me dieron de alta. Tres cuatro días ayudándome a bañarme porque no podía por el dolor. Otras me han ayudado llevándome de comer y así. El director de la escuela, no me ha dejado, va a verme, me da para los pasajes, que lleva comida, comemos ahí, no me ha dejado. O manda algún maestro para que me venga a dejar, pero ya a veces me da pena, ya es mucho. El lunes me vino a traer un maestro, me trajo y me llevó; el martes me vine yo sola con mi hijo en el transporte, hoy nuevamente, me citaron consecutivamente y ya me vengo en el transporte.

M: ¿Usted vine normalmente acompañada?

Ariadna: Vengo acompañada cuando se puede y cuando no, no porque es mucho pasaje.

M: Cuando usted se sienta mal, casada o triste ¿Hay alguien que la escuche?

Ariadna: No, estoy en mi habitación, me pongo a leer mi biblia, con mi hijo en su curto, o ya llega una visita. Me preguntan cómo estoy ya le digo que siento esto o el otro y ya me dicen que vaya a la hora que sea y me apoyan. Hay ocasiones que me quedo totalmente sola porque mi hijo tiene que buscar algo para ir a trabajar o que le hablan al celular y hace mandados. Pero ha estado conmigo ahorita apoyándome

a levantarme porque pues es difícil acostarme con la herida grande o estando al pendiente de mi comida, Lo saqué de la escuela ahorita, iba entrar a la universidad.

M: Cuando usted se entera de este diagnóstico ¿Cuáles fueron sus mayores preocupaciones?

Ariadna: Mi hijo porque está solo.

M: ¿Han cambiado planes de su vida?

Ariadna: Sí ha cambiado todo. Mis papás viven en Chiapas son grandes y no los como que presienten que ha algo. Una hermana es la que me apoya y es la única que sabe. Yo soy de las más chicas todas son más grandes. Somos personas humildes, no hay tanto dinero para el transporte. Están enfermos entonces no os puedo preocupar porque si no los ayudo tampoco les hago feo. Y sí, cambiaron muchas cosas. A mi hijo de estudiar le salió una beca peor no se pudo. Y otra cuestión yo quería ya regresarme con mis papás, pero se imagina que habría sido difícil el viaje de allá hasta acá.

M: ¿Le han llegado a recomendar medicina alternativa?

Ariadna: De hecho, hay personas que han salido del cáncer me han dicho "Toma esto". Lo que más ahorita dice es las hojas de guanábana. Me trajo una muestra una plantita que ha escuchado que se han curado muchas personas. Este, la cúrcuma. masticar tres clavos con olor, bicarbonato con limón, cosa que sí empecé hacer, pero ahorita con todo esto lo dejé. Cerca de mi domicilio hay una fábrica que se llama dulcería gomitas, le dicen chocolatera. Antes iba muy poca gente, es conocido mío, pero yo sabía que esas agüitas que daban eran para los diabéticos, tanto tiempo que platicamos y nunca le pregunté. Él me dice que en 4 meses si yo no llevo tratamiento de acá o donde yo estoy yendo, quimios o radios, él me asegura que en 4 meses con esas agüitas se ha curado mucha gente. Yo tengo miedo porque yo creo más en la ciencia médica, entonces quizás yo le mienta pero la empecé a tomar el miércoles con temor y todo eso pero no le estoy hablando que van 10 personas, le estoy hablando que de toda la semana va demasiada gente, Los jueves acuden más de 400 personas a que le de ese tratamiento el señor porque él empezó a estudiar algo de eso a través de que su hermano falleció de cáncer, que lo trajeron con médicos de arriba para abajo, entonces él empezó a estudiar mucho de eso. Acude demasiada gente, hay muchos testimonios y no le estoy hablando de uno o dos. Estoy hablando de muchísima gente. Mi vecina me dice que

ella llevó los dos tratamientos, el médico y el que da el señor y hasta ahorita ella está fuera de cáncer.

M: ¿Y este tratamiento adicional tiene algún costo?

Ariadna: No tiene ningún costo. Algunos que quieren cooperar llevan una botella de agua, los mismo se le regresa esa botella de agua, pero ya en el tratamiento.

M: También he escuchado que hay muchas redes entre mujeres. Me refiero que entre mujeres a otras paciones que sospechan se les recomienda venir acá, que otras mujeres de aquí mismo les recomiendan otras alternativas ¿Cómo vive usted estas recomendaciones?

Ariadna: Pues yo, prácticamente, yo me lo tomo todo. Yo le pido a Dios, entre tanto, sí haya una cura de que esta enfermedad vaya desapareciendo. Quizás con un tratamiento que no de tanto químico, como alternativo, herbolaria, todo, pero pues mucho dicen pruébalo porque si tú te curas vas a experimentar y vas a decir: "Yo lo tomé", "Yo sané así". No puedo dejar lo que es químico, pero también quiero probar otras alternativas y por eso yo lo empecé a tomar con miedo, mi hijo me dice: "No me estés tomando de esto, vete a lo puro químico", pero le digo si ya lo tomé y no me paso nada yo lo voy a tomar un mes y si veo que hay mejoría lo voy a seguir tomando, sino no tiene caso. Lo empecé a tomar a escondidas de mi hijo porque no tiene tanta experiencia, pero siempre está al pendiente "haz esto", " haz ejercicio", "no te desesperes", " sí es fea esta enfermedad, pero tú vas a estar bien" "pero yo te recomiendo que vayas a la ciencia médica". Yo a veces me encuentro en un callejón sin salida, pero yo digo, "hijo quiero estar bien para ti, estas solo, estamos solos y pues algún día quiero volver a salir".

M: Estos tratamientos y acciones adicionales por mejorar su salud ¿se las comunica a los médicos de aquí?

Ariadna: Ahorita no porque no he tomado el agua, pero pues sí ya voy a pasar a mi próxima cita. Yo le quiero comentar en mi próxima cita si es viable o no es viable tomarlo. Yo ya platiqué con una doctora de una asociación, voy porque que me dan 100 pesos para el pasaje, algo así, y ella tiene una sobrina que también estudia medicina y la está llevando a la fábrica de las gomitas a toma el regenerador, es el agua. Ella va ahí, me dijo: "tú lo tienes cerca y no has ido, yo hice 7 horas parada haciendo fila para que me lo dieran y le doy gracias al señor porque no nos cobran nada." Y mucha gente que viene de afuera me dice: "y tú lo tienes cerquita no pierdes nada". Entones, yo le llamé (al señor del agua) y me dijo: "Sí, ves, si tienes

alguna hoja de que te diagnosticaron sino tienes nada más explícame lo que te han hecho". Y sí fui y me dio cinco litros y me dijo: "Te las vas a rociar en las axilas y donde tienes la herida", yo he tenido miedo de rociármela directo, me la he puesto nada más en la axila, pero no en la herida, me dijo que también lavados vaginales, 200 en rociarse, 400 en tomado y 100 vaginales todas las noches, es atacar los tres puntos, porque la candidiasis es el que propaga el cáncer. Fue como yo me lo estaba haciendo, pero te estoy hablando de antes.

M: Es su decisión si compartir esto con los médicos, pero (interrumpe)

Ariadna: Muchos me lo han planteado, pero fue una voz médica la que me dijo "hazlo".

M: Entonces usted confía mucho. Bueno, esto es todo de mi parte a menos que usted quiera agregar algo o tenga alguna pregunta para mí. De mi parte le agradezco por tu tiempo.

Entrevista a paciente 4: Ana

Centro de atención integral FUCAM a 7 de octubre del 2019 12: 52a.m.

Paciente de 59 años, de Ciudad de México, casada y madre de dos hijos.

M: ¿Cuándo sospechó por primera vez que podría tener cáncer?

Ana: Yo no tuve ninguna sospecha. Yo me realicé la mastografía porque tenía un seguro de gastos privado en el cuál, yo, año con año me tenía que realizar estudios generales.

M: ¿Cuánto tiempo trascurrió desde que se realizó este estudio hasta su primer tratamiento?

Ana: Mi estudio me lo realizaron el abril, pero por el seguro, hasta ahorita no he sabido por qué no me llamaron en cuanto ellos vieron mis estudios, a mí me canalizaron después de que yo tenía pagado mi seguro de gastos, a mí me mandaron mis estudios al centro de salud más cercano. Yo me enteré del diagnóstico por medio del centro de salud. Ahí me lo dieron, a mí se me hizo muy raro porque inclusive cuando hablaron del centro de salud le dijeron a mi hija que ella podía ir a recoger mis estudios, nada más llevando una copia de mi credencial de elector, para esto. ya era julio, ya habían pasado dos meses. A mí lo que se me hizo rarísimo es que me hubieran hablado del centro de salud. Yo la verdad le hice una semana más de desidia de no ir. Una semana después volvieron hablar y ya fue cuando fui por ellos, mi esposo me decía que me acompañaba y yo le dije que no porque nada más me los van a dar. Desafortunadamente a mí sí me tocó el trato de los médicos muy groseros porque de entrada yo llegué a trabajo social, la trabajadora social ella sí muy linda me dijo que le iba hablar a la doctora y me dijo: pasé a la sala 1, la está esperando la doctora, el director del centro de salud y un médico más. Llegué y doctora me dijo: "pues, de verdad, no puedo creer que sea tan descuidada" y le pregunté: "de qué me está hablando" y me dijo que gente como yo no merecería tener servicio médico y el director le dijo: "a ver permítele". Yo les cuestioné por qué ellos tenían mis estudios si yo había pagado un seguro médico, me respondieron que yo no había pasado por ellos y les expliqué que yo no tengo que acudir que ellos me mandan por correo mis resultados, cuando ellos no me llaman significa que todo está bien. La doctora me dijo: "Pues no, con la novedad, señora, que se está muriendo y si dura dos meses, es mucho". Y yo le de, a ver, y me realizo estudios de todo, ¿de qué me estoy muriendo?". Ella me respondió: "Pues tiene cáncer mamario, le vamos a dar un papel para que se vaya a cancerología nada más le van a dar unas cuantas dosis para que no le duela. Yo le

dije que no me duele, que estoy bien, que no tengo ningún síntoma. Y Me dijo: "Claro que sí, usted tiene un cáncer terminal y cuando mucho dura dos meses o tres", me dijo y me aventó mis estudios. "Y vaya a donde quiera" y me dio mi papel para ingresar a cancerología. Así como me lo dio, yo lo rompí y le dije que no lo necesitaba. Regresé a mi casa y estuve pensando ¿cáncer? Pero si no me duele nada. No tuve ningún síntoma, nada nada. (...) Me dijeron que me quedan dos, tres meses, no me quiero hacer nada. Yo le agradezco mucho a esposo, a mi hija, a mi hijo y a mis hermanas que insistieron en que yo me atendiera. Ya después, mi hermana trabajaba con una doctora que era ginecóloga y ella fue la que le dio el nombre de esta fundación. Me dieron el diagnóstico en el centro de salud el 29 de julio del 2011 y yo llegué aquí al hospital el 4 de agosto. Aquí me dijeron que en primer lugar mis estudios estaban muy mal hechos. "Sí se nota algo, pero no lo que le dicen, vamos a empezar de cero". Empezaron con masto, me dijeron: "aquí parece algo, pero no está muy definido, vamos a acudir hacer la biopsia para ver" y sí a partir de ahí yo empecé con estudios y primero me hicieron la cirugía, fue el 30 de noviembre del 2011, después de ahí me dieron quimio, me dieron 6 quimioterapias rojas, Después me dieron 15 radioterapias y después me dieron 6 congelaciones. La radioterapia y las congelaciones las recibí en el hospital general porque aquí todavía no tenían el servicio. Y ya después que terminé todo esto seguí con el tratamiento de los 5 años y aquí estoy.

M: Felicidades

Ana: Hasta extrañé mi pastillita diaria porque mientras la tomé no tuve i una gripe y Afortunadamente todo va bien. Pero aparte de este tratamiento Yo considero que lo que más me ayudó es que aquí nos tratan las partes emocionales, nos dan ayuda psicológica, pláticas de superación o sea todo lo que es emocional lo trabajamos aquí, los viernes tenemos clases y los talleres; A mí me ha enseñado mucho que no todo el tiempo es de los demás, sino que me doy mi tiempo.

M: Previo a este diagnóstico ¿usted se daba su tiempo?

Ana: No. Yo trabajaba, casa, hijos, esposo y hermanos, todavía me daba el lujo de quererles arreglar la vida a los hermanos ¿Cuándo tenía tiempo para mí?

M: Cuando usted se entera de este diagnóstico, ya aquí en FUCAM ¿Cuáles fueron sus preocupaciones?

Ana: Mis hijos. Porque no había aprendido que primero era yo. Ahorita, y no es egoísmo, peor cualquier cos primer pienso en mí.

M: A partir que ya tuvo su diagnóstico ¿Qué cambió en su vida?

Ana: A mí misma, quererme a mí misma y saber que merezco ser feliz.

M: ¿Cuándo usted estuvo en tratamiento tuvo que delegar tareas que hacía? ¿a quién?

Ana: Sí. A mi hijo.

M: ¿Cambiaron alguno de sus planes?

Ana: Sí, yo tenía un viaje en puerta y lo dejé.

M: Las personas cercanas a usted ¿Cómo recibieron la noticia?

Ana: Todos con mucha tristeza, les dio tristeza porque yo soy una mujer muy activa y verme [...] Ellos no podían creer, por ejemplo, que, si todos los días me levantaba a las 5 de la mañana, que me levantara a las 8; cuando bajaban ya estaba la mesa del desayuno y ahora no estuviera. Que ellas tuvieran que servirse, por ejemplo, mis hermanas que siempre acudían a mí por cualquier situación, yo era la que organizaba los domingos el desayuno, no poder manejar esas situaciones, ellas comentaban que les daba mucha tristeza. Si yo no las hacía, no se hacían porque ellas no se atrevían. Todas las mujeres lloraron, yo no porque aprendí a manejar esas situaciones, cuando me cortaron el pelo. No te puedo decir que yo lloré porque ya aprendí a ver ciertas situaciones, fue cuando me cortaron el pelo. Nunca me preparé para quedarme sin pelo, y nadie se preparó. Eso sí nos causó...

M: ¿Por qué cree que le causó tanto impacto? ¿Era parte de su identidad? ¿Parte del ser mujer?

Ana: Yo creo que el ser mujer también es tener una cabellera bonita, y, por ejemplo, un seno te lo quita y no se ve porque te pones una prótesis. Pero el hecho de que se te caigan las pestañas, las cejas, el pelo, todo y luego yo soy estilista. Fue muy triste.

M: ¿A la fecha sigue siendo estilista?

Ana: Sí

M: ¿Recibió algún tipo de ayuda adicional a la de FUCAM? ¿De familiares?

Ana: Aquí el hospital me dio el seguro popular. Con el Seguro Popular y con eso se cubrieron todos los gastos

M: ¿Sus familiares? Además de verla y empatizar con usted ¿se involucraron en el tratamiento?

Ana: Sí una de mis hermanas me pagó una psicoterapeuta, Mi hijo y mi hija, los que te dan gotitas y chichitos. Tratamientos alternativos.

M: ¿Alguien más le recomendó algún tratamiento alternativo?

Ana: No.

M: ¿Venía usted acompañada a sus citas?

Ana: Siempre estuvo conmigo mi esposo.

M: Hablando de la enfermedad y temas como perder el pecho y el cabello ¿usted se sentía cómoda hablando de eso con los médicos?

Ana: Al principio no me sentía cómoda [...] pasan 15 médicos y todos te agarran, más que nada es el pudor. Es el pudor de que te dan las mamás de que no se tiene que dejar de ver nada. Con mujeres me sentía más cómoda. También de compartir mi sentir.

M: ¿Usted considera que hay suficiente información para que las mujeres acudan por un diagnóstico oportuno?

Ana: No. Yo creo que nosotras mamás, mujeres, deberíamos quitarnos esos tabúes que traemos arrastrando para hablar más abiertamente, no nada más con nuestras familiares mujeres sino es general con las mujeres.

M: He notado que hacen redes entre mujeres pacientes para compartir información datos y tipos ¿Fue también su caso?

Ana: Yo pertenezco a una red que se llama red sora que se formó en el Instituto de las Mujeres. Esta red instruyó bastante porque yo aprendí muchas cosas que ignoraba como mujer. Del aprender a decir no, a decir, hablar.

M: **¿Cómo influyó esta red en su proceso de vivir el cáncer?**

Ana: Bastante porque aprendí cosas que ignoraba como mujer. Del aprender a decir no.

M: **Sobre las cuestiones culturales de cómo deben ser las mujeres, ¿Eso aprendió?**

Ana: Sí, a decir, a hablar.

M: Hay algo más de información que creas que las mujeres necesiten tener

Ana: Yo creo que es indispensable hacer conscientes a los hombres que las mujeres no nacimos para servirles nada más. Que también tengan ellos esa cultura para preguntar por ejemplo a las esposas, a las hermanas, no sé: ¿Estás bien?. Que tenga esa libertad también. No nada más es la violencia que le dices a los hombres en la actualidad, no, enseñarles, de ahí debemos de partir. A los hombres desde chiquitos se les enseña que somos frágiles y que merecemos que nos escuchen.

M: **¿Usted cree que el factor de roles de género haya influenciado en cómo se atención?**

Ana: Sí, porque yo al principio me negaba totalmente porque a mi mente llegaba la parte económica, mi hijo estaba por casarse y yo no quería deshacer la boda. Pero Afortunadamente, tengo un esposo y un hijo que dijeron primero esta tu salud. Si no, no me hubiera atendido.

M: **Son todas las preguntas, ya fui muy chismosa, a menos que usted me quiera compartir algo más es todo de mi parte, Muchas gracias.**