



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN CIENCIAS MÉDICAS,
ODONTOLÓGICAS Y DE LA SALUD

FACULTAD DE MEDICINA

MAESTRÍA EN CIENCIAS SOCIOMÉDICAS
CAMPO DISCIPLINAR. ANTROPOLOGÍA EN SALUD

CONSTRUCCIONES SOCIOCULTURALES DEL PROCESO DE ATENCIÓN EN
MUJERES CON DIAGNÓSTICO DE CÁNCER DE MAMA EN UNA
INSTITUCIÓN PRIVADA DE TERCER NIVEL DE LA CIUDAD DE MÉXICO

TESIS

QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE MAESTRÍA EN CIENCIAS

PRESENTA

PATRICIA EUGENIA SANDOVAL GUZMÁN

TUTOR PRINCIPAL

DR. ALFREDO PAULO MAYA
FACULTAD DE MEDICINA, UNAM

COMITÉ TUTORIAL

DRA. LIZ HAMUI SUTTON
FACULTAD DE MEDICINA, UNAM

DR. ARTURO PABEL MIRANDA
FUNDACIÓN CÁNCER DE MAMA, FUCAM

CD. MX. ABRIL 2023



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

Agradecimientos

Resumen

Índice general

Introducción

<u>Capítulo I – La comunicación en la relación personal de salud-paciente.....</u>	<u>13</u>
1.1 Planteamiento del problema	13
1.2 Pregunta de Investigación.....	18
1.3 Objetivos.....	18
1.4 Justificación.....	19
1.5 <u>Estrategia metodológica</u>	20
- Diseño de investigación y Plan de Análisis.....	20
- Etnografía del ámbito hospitalario.....	21
- Narrativas.....	37
1.6 <u>Implicaciones éticas</u>	40
1.7 <u>Alcances y Limitaciones</u>	43
<u>Capítulo II- Marco teórico-conceptual.....</u>	<u>44</u>
2.1 La comunicación desde otras disciplinas.....	44
- <u>Propuesta desde la biomedicina</u>	45
- <u>Propuesta desde la psicooncología</u>	47
- <u>Propuesta desde la bioética</u>	51
2.2 <u>El origen de la comunicación de noticias</u>	53
- Las noticias en el ámbito clínico.....	54
2.3 <u>Perspectiva antropológica</u>	56
<u>Capítulo III- Cáncer de mama.....</u>	<u>64</u>
3.1 <u>Estudios desde la Antropología</u>	64
3.2 <u>Epidemiología</u>	72
3.3 <u>La atención a lo largo del proceso de enfermedad</u>	79
3.4 <u>Cáncer de Mama en México</u>	86
3.5 <u>Fundación Cáncer de Mama, FUCAM</u>	92
3.6 <u>Mujeres jóvenes</u>	100
<u>Capítulo IV-Etnografía de la dinámica de atención y la comunicación del personal de salud con las pacientes.....</u>	<u>104</u>
4.1 <u>La atención diaria en FUCAM</u>	114
4.2 <u>Adaptaciones a la pandemia</u>	117
4.3 <u>De una atención pública a una privada</u>	122
<u>Capítulo V- Comunicación de noticias la experiencia del personal de salud.....</u>	<u>136</u>
5.1 <u>El personal de salud. Características, formación e identidad</u>	139
5.2 <u>Etnografía de la comunicación de noticias en el día a día</u>	148
5.3 <u>Las reacciones ante la comunicación de noticias</u>	156
5.4 <u>Las buenas y malas noticias que se comunican</u>	160
5.5 <u>Experiencias en la comunicación: Narrativas en la atención de mujeres jóvenes</u>	188

<u>Capítulo VI-Comunicación de noticias. La experiencia de las mujeres</u>	181
<u>6.1 Padecer cáncer de mama. Creencias, dificultad financiera, la pérdida de la mama, implicaciones familiares y de pareja</u>	182
<u>6.2 Experiencias en la comunicación de noticias: Narrativas de mujeres jóvenes</u>	188
<u>Capítulo VII-Conclusiones</u>	203
<u>7.1 Recomendaciones</u>	213

Referencias bibliográficas

Anexos

Agradecimientos

Quiero agradecer en primera instancia al Programa de Ciencias Médicas, Odontológicas y de la Salud, perteneciente a la Facultad de Medicina de la UNAM, por brindar espacio a profesionales de otras disciplinas que como yo buscamos acercarnos a la comprensión de fenómenos sociales relacionados con la salud y la enfermedad. Quisiera también reconocer a la coordinación y a los docentes del campo disciplinar de Antropología en Salud quienes nos acompañaron a lo largo de nuestra formación compartiéndonos su experiencia y dedicación. Así mismo, agradezco el financiamiento otorgado por CONACYT para lograr el término de la maestría.

Este camino fue labrado gracias a una serie de experiencias y personas que marcaron mi vida, a quienes les agradezco profundamente su presencia a lo largo del complejo proceso, tanto personal como académico, que implica lograr un posgrado.

Gracias a mis compañeras y amigas del Instituto Nacional de Cancerología, INCAN con quienes aprendí a trabajar en equipo y me inspiraron a seguir y a ver crecer mis ideas. Gracias en particular a mi amiga la Dra. Alma Campos con quien compartí risas, anécdotas, llanto y estrategias para lograr mantenerme y no dejarme vencer.

Gracias al personal de salud de la Fundación de Cáncer de Mama, FUCAM, A.C. quienes me dieron la oportunidad de conocerles y adentrarme en sus experiencias laborales en uno de los espacios en los que pasan la mayor parte de sus días.

Sin duda alguna, gracias al doctor Alfredo Paulo Maya quien me mostró todo un mundo por descubrir a través de la mirada de una antropología aplicada al campo de la salud. Sus pláticas y reflexiones en los seminarios conformados por estudiantes de diferentes disciplinas nos guiaban a la búsqueda de problemas prácticos que pudiéramos abordar a través de una práctica colaborativa.

De manera muy especial a mi familia por motivarme y apoyarme en la medida de sus posibilidades para lograr mis metas. A mi padre por ser mi inspiración y no dejarme caer, a mi madre por consolarme con sus detalles, y a mis hermanos por hacerme reír y acompañarme con sus abrazos.

Resumen

Situándome en la dinámica de una institución privada de la Ciudad de México que atiende a mujeres con diagnóstico de cáncer de mama, se analiza desde la perspectiva de la antropología médica la configuración de la comunicación que se establece en el encuentro personal de salud-paciente, en el contexto previo y posterior a la pandemia. Con el objetivo de analizar las interacciones, formas y estrategias de comunicación, centrándome en la interacción del personal médico, administrativo, y las pacientes/mujeres jóvenes. Para Identificar cómo se comunican las noticias, cuáles son los tipos de noticias que se dan, y para quién (es) es considerada así, e interpretar las experiencias de las y los actores involucrados.

Esta investigación corresponde a una aplicación de un método cualitativo de tipo etnográfico el cual se desarrolla en dos momentos, el primero se realizó a través de la etnografía del ámbito hospitalario, con el objetivo de determinar la trayectoria de atención/comunicación, la cual se refiere al trayecto de la atención brindada dentro de la institución en la que se establecen los procesos, espacios, y actores que participan durante la dinámica hospitalaria. El registro de las observaciones e

interacciones se realizaron mediante el diario de campo. Se generaron códigos de manera inductiva apegados al dato expresado por los actores participantes, se identificaron temas y subtemas conformando categorías que se relacionaron con los objetivos general y específicos.

El segundo momento consistió en la co-construcción de las narrativas del personal médico, administrativo y mujeres jóvenes con cáncer de mama. Realizadas con el objetivo de reflejar expresiones de la realidad y representar los sentidos existentes durante la comunicación de noticias. Se realizaron a partir de entrevistas semiestructuradas bajo un enfoque cualitativo, se generó una guía sobre los temas relacionados con el proceso de atención/comunicación; se retomaron las interacciones y comportamientos registrados durante el trabajo de campo lo que llevo a centrar la atención en las categorías *Noticias* y *Mujeres jóvenes*. Posteriormente, se realizaron entrevistas a profundidad con las y los interlocutores para buscar el significado, y dar cuenta de las experiencias de los actores involucrados durante la comunicación de noticias. Su procesamiento consistió en transformar las entrevistas en archivos electrónicos para su lectura, clasificación y análisis.

Como principales resultados las narrativas sobre las experiencias de la comunicación cotidiana en escenarios clínicos nos brindan la posibilidad de reflejar los elementos que se hacen presentes durante el encuentro personal de salud-paciente, y con ello identificar las estrategias que han generado las y los médicos adscritos a pesar de la falta de entrenamiento en comunicación. Tales interacciones durante la atención se corresponden con la interrelación de agendas (administrativa-médico-paciente) y con el modelo tridimensional en el que la comunicación involucra un intercambio de contenido informativo, emocional y relacional. Ambos modelos se emplearon para comprender que la complejidad del aprendizaje de la comunicación durante la atención está determinada por las experiencias bajo un contexto institucional (público o privado), histórico y sociocultural.

Las malas noticias se construyen desde ambas partes de la relación personal de salud paciente/mujer, pero solo se reconoce la mala noticia desde el punto de vista biomédico –la noticia de la enfermedad– y no desde el padecer de la paciente – aquellos temas que nos hablan de la experiencia psicosocial y del significado de la enfermedad–.

Palabras clave: comunicación, relación personal de salud-paciente, malas noticias, etnografía hospitalaria, narrativas.

Introducción

El interés por descifrar los sentidos que se manifiestan en el encuentro entre el personal de salud y la atención del paciente oncológico ha motivado en mí una ardua búsqueda, colocando a la comunicación como un elemento clave por analizar. Dicho encuentro, se establece entre quien padece y quien tiene el potencial de ayudarlo a superar su enfermedad o bien, de acompañarle durante el proceso. Lo que da lugar a una relación entre extraños para establecer un vínculo con fines terapéuticos (Hamui, et. al., 2015). Luego entonces, para acercarme a la comunicación era necesario cuestionarme ¿Quiénes son esos extraños? ¿Qué elementos están involucrados en el vínculo que se establece?

Esta curiosidad inició aproximadamente hace 8 años en el Instituto Nacional de Cancerología (CDMX) durante la formación como psicóloga especialista en la atención de pacientes oncológicos hacia el final de la vida (Cuidados Paliativos). En este entrenamiento se abordaba al paciente bajo un modelo integral de atención multidisciplinaria. Uno de los muchos temas que encabezaba la dificultad de la atención era la comunicación con el paciente y sus familiares, sumado a la realidad de tener que aprender a comunicarnos y colaborar entre disciplinas como parte de la experiencia. Recuerdo muy bien haberle preguntado a una de mis maestras sobre cómo abordar la comunicación de tal manera que se pudiera garantizar una buena relación con el paciente. Ella me respondía que hay temas que simplemente no se

pueden resolver pues impactan elementos personales que no es posible abarcar. Posteriormente en la misma institución me incorporé a trabajar en una de las áreas de atención psicosocial, cuyo objetivo era el diseño de programas que ayudaran a resolver las necesidades de pacientes y sus familiares en condiciones de vulnerabilidad que enfrentaban diferentes tipos de cáncer. Una de las principales funciones era ser intermediaria entre el área médica, el área administrativa, los pacientes, sus familiares/cuidadores y las organizaciones civiles. Ser intermediaria implicaba tener que comunicarse con los diferentes actores partiendo de las necesidades del paciente, estableciendo acuerdos con el área médica en coordinación con otros departamentos y las organizaciones de la sociedad civil que facilitarían la resolución de la necesidad identificada. Esta experiencia me brindó la oportunidad de conocer la historia y la trayectoria de atención que vive un paciente oncológico desde la perspectiva de sus diferentes actores. Así como, atestiguar la transformación del mensaje que se le brindaba al paciente. En ese entonces abordé el "problema" de la comunicación a través de estrategias de intervención psicológica, tales como el registro de preguntas clave, el fomento de la comunicación médico-paciente, la elaboración de instrumentos para la detección de necesidades de información, entre otras. Sin embargo, apelar solamente al entrenamiento del paciente para generar una "adecuada comunicación" no respondía a mis interrogantes sobre las situaciones que se generaban por parte del personal de salud durante la atención.

Al salir de esa institución me llevé a la comunicación como una huella por descifrar. Posteriormente ingresé a FUCAM (Fundación de Cáncer de Mama) en el área de Psicooncología y Cuidados Paliativos, en este período me encontré con la necesidad que tienen las pacientes de ser escuchadas por sus médicos (a). Además de constatar el gran impacto que tiene la relación que establece el oncólogo (a) asignado con las pacientes que atiende.

La entrevista con las pacientes/mujeres me permitió identificar que cuando la experiencia de la relación médico(a)-paciente no resultaba agradable, generaba

interconsultas a psicooncología o quejas por parte de las pacientes. Entre las características de las pacientes (de acuerdo con la revisión de expedientes) que llegaban a expresar esta situación estaba el contar con mayor escolaridad, o bien, acudir acompañadas por alguno de sus familiares. Esta situación, que llamaré “problema de comunicación en la relación médico(a)-paciente” era asumida por el director médico brindando una plática que compensara las dudas de la paciente sobre la enfermedad, y en algunos casos implicaba asignarle otro oncólogo(a). Lo que llamó mi atención fue que, al platicar con las pacientes en cuestión, la experiencia “desagradable” no inició con la médica o el médico asignado, sino desde los primeros momentos de la atención clínica en los que las pacientes entrevistadas recuerdan que tuvieron que relacionarse, y establecer comunicación con distintos colaboradores o miembros del personal de salud, antes de llegar a la consulta médica formal.

En otra ocasión, uno de los jefes de área de la unidad de radioterapia acudió a psicooncología, solicitando apoyo para la formación del personal técnico que atiende las unidades de detección temprana, pues no contaban con entrenamiento en comunicación. El doctor me especificaba que las mujeres que acuden a las unidades de detección reciben, lo que llamó “información de probable diagnóstico de cáncer” por parte del personal técnico, antes que del médico(a) especialista. Situación que ya representaba un tema a resolver debido a las reacciones de las pacientes y, a la percepción del personal al sentirse rebasado por la situación.

Los momentos antes descritos representan un problema práctico identificado durante la consulta de psicooncología, los cuales me llevaron a considerar que la experiencia del cáncer de mama no sólo era impactada por la comunicación que se establecía en la consulta médica, sino también por una serie de relaciones e interacciones¹ previas (Glaser y Strauss, 1980) con otros miembros del personal

1 Interacción. Influencia recíproca de un individuo sobre las acciones del otro cuando se encuentran ambos en presencia física inmediata. Relación social. Cuando un individuo o actuante representa el mismo papel para la misma audiencia en diferentes ocasiones. Corresponde a los derechos y deberes atribuidos a un status dado (Goffman, 1959).

que participan en el proceso de atención. Es decir, relaciones no reconocidas o identificadas como de impacto en la experiencia del padecimiento.

El planteamiento sobre dichas relaciones me fue conocido a partir de tener la oportunidad de cursar el Diplomado en Antropología en salud, impartido por el Departamento de Historia y Filosofía de la Medicina en la UNAM, encabezado por el Dr. Alfredo Paulo. Este diplomado me mostró la cara social de la atención clínica, proponiendo una comunicación dialógica (Hamui, 2018) que incorpora la visión, y problemáticas que atraviesa el personal de salud durante el proceso de atención. Por lo que me interesó profundizar en la comunicación que se establece en la relación del personal de salud-paciente desde una perspectiva antropológica, la cual me permite replantear la mirada sobre la comunicación en la dinámica hospitalaria, pudiendo incorporar a los diferentes actores que participan en la ecuación que representa la atención del paciente oncológico.

Es así como nace la posibilidad de transformar mi curiosidad, motivación y experiencias en el proyecto de posgrado que a continuación se desarrolla; para lo cual se plantea a la comunicación verbal y no verbal, como uno de los componentes más relevantes del encuentro personal de salud-paciente, a través de ella se transmiten conocimientos, relatos, sentimientos y sensaciones. Lo que construye una relación simultáneamente asimétrica y simétrica, reconociendo que existe conocimiento de ambas partes pero que el otro desconoce (Hamui et al., 2015). La comunicación es también un elemento central durante la trayectoria de atención², que se refiere a la *explicación* que genera el personal de salud sobre lo que pasará a la paciente a lo largo del proceso de atención. Ésta dará lugar a la organización o itinerario burocrático que impactará en la dinámica de atención (Glaser y Strauss, 1968; Cruz et al., 2018).

² Entendidas a partir de la definición de "trayectoria de atención" (Glaser y Strauss, 1980) la cual se explica como un proceso continuo, de apertura y cierre, en el que el personal de salud establece por sí mismo una amplia "explicación" de lo que le pasará al paciente y, por lo tanto, proporcionará una perspectiva organizativa sobre lo que harán para manejar el inminente flujo de eventos.

Actualmente se reconoce la importancia de la interacción personal de salud-paciente y la influencia que tiene sobre el comportamiento y el bienestar de las y los pacientes a corto y largo plazo, especialmente en aquellas enfermedades consideradas potencialmente mortales, como el cáncer (Ong et al., 2000). Esta enfermedad implica un proceso de adaptación para quien la padece, ya que reconstruye la identidad individual y social, aspectos que se asocian con la idea de sufrimiento, ya que a pesar de los avances científicos para la detección y tratamiento del cáncer se le sigue atribuyendo una sentencia social. A esto se suma la carga económica que pone en evidencia la relación existente entre el individuo, el orden y el vínculo social a través del cual se atiende y accede a servicios de salud (Suárez et al., 2004).

La evidencia señala que a pesar del impacto de la comunicación sobre la relación personal de salud-paciente, vinculada a su vez con la calidad de la atención, la satisfacción de pacientes y médicos, así como los resultados de salud (Bellón, J.A. & Martínez, T., 2001; Robbins et al., 1993; Cofreces et al., 2014). La comunicación es una de las competencias menos trabajadas a lo largo del proceso de formación tanto para médicos generales como para especialistas (Hamui, et al., 2018: 101).

Por lo que, son las malas noticias en la práctica clínica, definidas como una práctica rutinaria, cotidiana inherente a la medicina, que incluyen una variedad de situaciones como el resultado de un examen, el diagnóstico de mal pronóstico, incluso la muerte [Herrera et al., 2014], un evento que pone en evidencia la falta de entrenamiento en comunicación, pero también las condiciones contextuales y socioculturales que no son integradas durante la atención, limitando el abordaje del padecer de quienes enfrentan un proceso de enfermedad. Representando mayores dificultades aquellos casos en los que la comunicación de la noticia supone un quiebre profundo y radical de las expectativas de una persona (Bascuñán, L., 2013; Herrera et al., 2014).

Desde la perspectiva biomédica, la mala noticia representa el momento más importante o el más reconocido que enfrenta la relación personal de salud-paciente,

dejando fuera muchos otros momentos de comunicación que ocurren dentro de la trayectoria de atención, así como a otros miembros del personal de salud que también participan en el abordaje del paciente. Diversas disciplinas han generado propuestas con el objetivo de aportar a la práctica médica en pro de la mejora de la atención. Sin embargo, las estrategias desarrolladas se han descrito a partir de escenarios ideales dejando fuera elementos de la dinámica hospitalaria cotidiana, lo que se ve reflejado en la práctica asistencial donde las y los estudiantes aprenden este proceso interactuando con las y los médicos en los campos clínicos. Lo que no significa que sepan cómo manejarla (Cavalari et al., 2019).

Es, por tanto, relevante analizar las estrategias y formas de comunicación que realiza el personal de salud (médico y administrativo) durante la atención de mujeres con diagnóstico de cáncer de mama que se atienden en una institución privada de tercer nivel de la ciudad de México. Destacándose que la relación que se establece con las mujeres jóvenes (menores de 40 años) es una de las que más afecta al personal de salud, ya que este grupo representa un quiebre en lo que se construye como *esperado* con la enfermedad; además de que genera expresiones o comportamientos que sugieren un proceso de empatía de parte del personal de salud lo que impacta en el trato, la información brindada y la toma de decisiones. Todo esto de la mano de una emocionalidad no reconocida, sin embargo expresada.

De acuerdo con lo planteado, los capítulos que a continuación se desarrollan buscan descifrar qué tipo de comunicación se configura en la relación que se establece entre el personal de salud en la atención de mujeres con cáncer de mama. Comunicación que está conformada por interacciones, formas y estrategias que se ponen en marcha por parte de las y los actores que participan durante la atención, y particularmente durante la comunicación de noticias, las cuales se corresponden con temáticas que nos hablan de la problemáticas que construyen el padecer de las mujeres jóvenes que enfrentan este tipo de cáncer; revelándonos a su vez las lógicas que conforman la atención y norman la conducta del personal de salud, lo cual se muestra a través de las experiencias narradas desde la voz de las y los

actores, siendo interpretadas a través de una mirada socioantropológica, por lo que el marco seleccionado contempla propuestas de la antropología médica, y la sociología. Teniendo como teorías principales el interaccionismo simbólico, la interrelación de agendas, el modelo tridimensional de la comunicación, que se entrecruzan con las dimensiones del Disease, Illness y el Sickness.

De manera inicial se aborda la trayectoria de atención que corresponde a la dinámica cotidiana de un hospital fundación que está en proceso de redefinición institucional (de un hospital público a uno privado), y enfrenta ajustes gubernamentales ante la pérdida de la gratuidad, así como los efectos de la pandemia que a nivel histórico impactaron en la atención de las y los pacientes oncológicos generando retrasos en su diagnóstico, tratamiento y rehabilitación debido a la saturación del sistema de salud por la covid-19, el confinamiento domiciliario indicado y/o voluntario, y el desabasto mundial y nacional de medicamentos oncológicos entre otros factores (Martínez, H., 2021).

Posteriormente se identificaron a las y los interlocutores para profundizar en los sentidos de la comunicación en la atención, con la información obtenida se co-construyeron narrativas para mostrar una perspectiva de la realidad que motive a la reflexión del fenómeno estudiado. Teniendo como fin último generar propuestas para la enseñanza y el aprendizaje de la comunicación, particularmente de las noticias en el campo de la salud.

A lo largo de los capítulos se podrán identificar algunos elementos en la redacción que denotan la relación que se establece entre el personal de salud y la atención de las pacientes con cáncer de mama. Estos elementos tienen el objetivo de distinguir el uso del término paciente del de paciente/mujer, como una acción que aporte a la comprensión de los sentidos y significados implicados en la relación que se establece durante la atención (Lemus et. al., 2017). El primer término suele ser utilizado por los profesionales de salud bajo el argumento de reflejar neutralidad en la atención, y que en consecuencia no exista alguna diferencia en la relación que

se establece durante la atención de “mujeres u hombres”. Al utilizar el término paciente/mujer invito a las y los lectores a cuestionar, de alguna forma, esa neutralidad. Por otro lado, hacer esta distinción tiene la intención de iluminar las necesidades de quien padece. Siendo de mi interés hacer notar que el acercamiento a la relación personal de salud-paciente me llevo a reflexionar la postura bajo la que me acercaba a la experiencia de la atención. Fue darme cuenta de que no me estaba acercando a pacientes con cáncer de mama, sino a la atención de mujeres cuyas necesidades no son vistas e incorporadas durante el proceso de la atención de la enfermedad. Es decir, que la atención y la comunicación se concentran en la enfermedad (signos y síntomas), pero no en el padecer de la persona enferma (Kleinman,1980) que vivirá el proceso de la enfermedad del diagnóstico en adelante. Paralelamente, como personal de salud, tampoco se reconocen nuestras necesidades, se nos enseña a cuidar de otros y otras sin cuidar de nosotros(as) mismos(as). De lo mencionado quisiera agregar que el desarrollo de esta investigación me implicó en reconocermme como una mujer que atiende y se reconoce en el padecer de otras mujeres.

Capítulo I- La comunicación en la relación personal de salud-paciente

1.1 Planteamiento del problema

La comunicación en la atención de la salud parte del estudio de la relación médico-paciente, la cual es tan antigua como la medicina misma, se han investigado sus cambios en diferentes épocas y culturas. Manteniéndose en esencia el encuentro entre el que busca ayuda y el que puede proporcionarla; esta relación acontece antes y después del encuentro, y tiene efecto sobre los actores que participan, impactando en el curso de la enfermedad (Dörr Anneliese, 2004). Específicamente la comunicación médico-paciente es de reciente investigación, siendo abordada a fines de la década del 70, y relacionada con el tema de salud en los 80's y 90's. Su estudio derivó en considerar relevante el enfoque centrado en el paciente, que corresponde con los movimientos sociales en pro de los derechos y la autonomía del paciente (Laine & Davidoff, 1996; Vidal & Benito, 2010; Cófreces et al., 2014).

Los cambios descritos en la relación-médico paciente a fines del siglo XX, con la posmodernidad, a partir de la globalización, describen al médico con un rol activo, mientras que el paciente sólo seguía indicaciones (Dörr Anneliese, 2004; Pégola, 2002; 2010). Así también, el médico centralizaba la información, lo que contrasta con el escenario actual en el que la especialización de la práctica médica la fragmenta. Además, los avances tecnológicos dieron lugar a un nuevo modelo tecno-médico modificando el abordaje del paciente, lo que generó cambios en las expectativas de los pacientes, contribuyendo al surgimiento de cambios sociales que influyeron en la relación médico-paciente (Dörr Anneliese, 2004; Pégola, 2002; 2010; Cofreces et al., 2014).

En la actualidad, se ha reconocido la importancia de las interacciones médico paciente y el potencial de influencia que ejerce sobre el comportamiento y el bienestar de los pacientes a corto y largo plazo. Así mismo, se destaca el impacto de la comunicación y la interacción en los resultados de los pacientes cuyas enfermedades se consideran potencialmente mortales, como el cáncer (Ong et al., 2000).

Por otro lado, se ha vinculado positivamente a la comunicación "eficaz" de la relación médico-paciente con la calidad de la atención, la satisfacción de los pacientes y médicos, y los resultados de salud (Bellón & Martínez, 2001; Robbins et al., 1993; Cofreces et al., 2014).

En este sentido, la Comisión Nacional de Arbitraje Médico (CONAMED) ha reportado que ha podido detectar "a la incorrecta comunicación" entre el personal médico y su paciente como el problema principal que subyace en el desarrollo del acto médico. El cual mencionan, está presente en la mayoría de los casos que reciben, sin embargo, no es manifestado por los usuarios como el principal aspecto de mala calidad, ya que los prestadores de servicios subestiman su importancia y trascendencia en los estudios que realizan sobre la calidad de sus acciones (CONAMED, 2018).

Es así como los cambios en la realidad de la atención médica demandan nuevas formas de comunicación en la relación médico paciente que favorezcan la negociación y la corresponsabilidad. Dando lugar a la reflexión del desempeño y la valoración de la comunicación que se establece durante el encuentro del personal de salud-paciente (Hamui et al., 2018).

Este encuentro, desde una perspectiva biomédica, se ve sintetizado en el momento denominado *entrega de la mala noticia*. La cual corresponde a cualquier información con probabilidad de alterar drásticamente la visión de una persona respecto a su futuro. Es considerada una tarea, que aunque rutinaria es complicada y poco confortable para los médicos y otros profesionales de la salud (Herrera et al., 2014, Ramírez, 2015), ya que requiere de diversas habilidades, entre ellas responder a la reacción emocional del paciente, involucrarlo en la toma de decisiones, manejar el estrés generado por las expectativas de cura del paciente, involucrar a los miembros de la familia en el proceso de salud-enfermedad, sumado a tratar de mantener las esperanzas ante situaciones o pronósticos poco prometedores (Herrera et al., 2014, Cavalari et al., 2019). Además de que el profesional tiene que lidiar con la confianza en sí mismo, esperando sea capaz de lidiar con sus propios sentimientos, así como con la reacción de quien escucha (Cavalari et al., 2019).

Algunos de los factores que se mencionan influyen durante la entrega de la *mala noticia* son el estado emocional, la idiosincrasia, la personalidad, la religión, el estado físico y la cultura. Sin embargo, no se desarrolla de qué manera se hacen presentes y de qué formas el personal de salud responde ante tales factores (Curso Malas Noticias Centro Médico Nacional 20 de Noviembre ISSSTE, comunicación personal de marzo 2021).

Más aún, en contraste con la evidencia sobre el impacto de la comunicación en la relación personal de salud-paciente, se ha documentado que las habilidades de comunicación son una de las *competencias* menos trabajadas durante la formación médica, tanto para médicos generales como para especialistas (Hamui et al. 2018). A lo que se suma la complejidad de su evaluación o monitoreo ya que su desarrollo involucra “el lado humano del médico” lo que no precisamente puede ser medido a

través de instrumentos, listas de cotejo o exámenes de opción múltiple (Makoul, 2001 citado en Hamui et al., 2018, p.100).

Hay que mencionar, además que poco se ha indagado sobre las relaciones interpersonales que sostienen los médicos con las y los pacientes, pues “se presume cuentan con todas las competencias requeridas, lo que incluye las destrezas de comunicación” (Hamui et al., 2018, p.101). A esto contribuye la falta de realimentación sobre su desempeño por parte de sus pacientes o colegas, lo que deriva en no detectar la necesidad de buscar preparación al respecto, o bien en la falta de interés en el tema (Hamui et al., 2018).

Conviene subrayar que no hay lugares específicos donde se pueda aprender esta habilidad. Sin embargo, el contexto de la pandemia por covid 19³ ha replanteado el interés sobre este tema, en particular enfocado en la notificación de contagio y/o de muerte bajo condiciones que limitan la comunicación, lo que representa una importante fuente de desgaste para el personal de salud que participa en la atención y en la comunicación de noticias.

Por su parte la emergencia de salud pública a nivel mundial debido a la epidemia por el virus SARS-CoV2 (Covid-19), calificada como pandemia a partir del 11 de marzo del 2020 por la Organización Mundial de la Salud (OMS), y reconocida el 23 de marzo por el Consejo de Salubridad General en México como una enfermedad grave de atención prioritaria (Secretaría de Salud, 2020) impactó de diferentes maneras a las mujeres mexicanas, una de las principales en la pérdida de empleo, seguido por el incremento de delitos de violencia familiar y violación, sumado a mayor deserción escolar, lo que exacerbó la carga de trabajo de cuidados no remunerados, teniendo que asumir múltiples responsabilidades simultáneas: trabajo a distancia, cuidado de niñas, niños y familiares, la supervisión de los procesos de

³ En México la pandemia por covid 19 fue reconocida el 23 de marzo por el Consejo de Salubridad General como una enfermedad grave de atención prioritaria (Secretaría de Salud, 2020). La prevención al contagio implicó la incorporación de medidas sanitarias enfocadas en el aislamiento social y la incorporación de conductas de higiene, sumado a la determinación de los grupos considerados de alto riesgo.

aprendizaje de los menores, el trabajo doméstico y el cuidado de personas enfermas (El Pulso de México, 2021).

A su vez, tanto en México como en todo el mundo los pacientes oncológicos han sufrido retrasos en su diagnóstico, tratamiento y rehabilitación debido a la saturación del sistema de salud por la atención de la Covid-19, el confinamiento domiciliario indicado y/o voluntario, y el desabasto mundial y nacional de medicamentos oncológicos, entre otros factores (Martínez, H., 2021).

La pandemia como fenómeno global “desnuda algunos silencios” a decir del epidemiólogo Jaime Breilh, quien analiza desde la epidemiología crítica, que la pandemia “sin ser la de mayor letalidad, por su abultada mortalidad, su globalización tan rápida, sumado a que no existen vacunas ni un conocimiento completo del cuadro clínico que genera, ha tomado a las sociedades, incluso a las sociedades hegemónicas del mundo capitalista, como navegando con una embarcación un poco maltrecha, con ciertas costuras, con filtraciones conocidas, con pruebas y error” (canalabierto.com.ar, 2020). Este análisis metafórico nos lleva a reflexionar sobre el complejo escenario del que ya se enfrentaban múltiples dificultades, pero ahora sumergidos en un clima de incertidumbre y descontrol; lo que pone foco en las consecuencias sociales e inevitablemente económicas. Situación que reclama la necesidad urgente de la presencia de las ciencias sociales en su estudio y respuesta (Ripoll, 2020).

Hay que decir también, que la pandemia detuvo la cotidianidad a partir de la incorporación de medidas sanitarias de prevención al contagio enfocadas en el aislamiento social (suspensión de actividades no esenciales para disminuir la carga de la enfermedad, no realizar reuniones o congregaciones, mantener la sana distancia), y la incorporación de conductas de higiene (lavado frecuente y adecuado de manos, estornudar aplicando la etiqueta respiratoria, saludar a distancia). Sumado a la determinación de los grupos considerados de alto riesgo, señalando a las personas mayores de 60 años o con diagnóstico de alguna enfermedad crónica como hipertensión, diabetes, enfermedad cardíaca o pulmonar, cáncer, VIH, o embarazo. Por otro lado, se consideraron esenciales a las actividades laborales de

la rama médica, paramédica, administrativa y de apoyo en todo el sector salud, público y privado (Gobierno de México, 2020). Sumado a la reconversión de muchos hospitales que destinaron sus recursos y personal sanitario a la atención de la emergencia sanitaria, dejando a otras enfermedades en segundo o tercer plano. Todo este contexto impactó en la dinámica social y de atención médica complejizando el encuentro entre el personal de salud y las pacientes/mujeres con cáncer de mama.

1.2 Pregunta de investigación

Es por ello por lo que, situándome en la dinámica de una institución privada de la Ciudad de México, que atiende a mujeres con diagnóstico de cáncer de mama, me interesa analizar la configuración de la comunicación que se establece en el encuentro personal de salud-paciente en el contexto previo y posterior a la pandemia. Ello me permitirá encontrar elementos para generar propuestas que aporten a la reflexión, y mejora del proceso de comunicación durante la atención, y particularmente en el momento de la comunicación de noticias.

De acuerdo con lo planteado surge como pregunta de investigación ¿Qué tipo de comunicación se configura en la relación del personal de salud-paciente (administrativo y médico) en la atención de mujeres jóvenes con diagnóstico de cáncer de mama de una institución privada de tercer nivel, en la Ciudad de México?

1.3 Objetivos

Objetivo general

Analizar las interacciones, formas y estrategias de comunicación del personal de salud en la atención de mujeres con cáncer de mama de una institución privada.

Objetivos específicos

Identificar cómo se comunican las “noticias”, cuáles son los tipos de noticias que se dan, y para quién (es) es considerada así.

Interpretar las experiencias de los diferentes actores involucrados en la comunicación de noticias.

1.4 Justificación

La comunicación verbal y no verbal representan el componente más relevante de la relación que se establece entre el personal de salud y el/la paciente. A través de esta los actores implicados transmiten conocimientos, relatos, sentimientos y sensaciones. Ello establece una relación que es simultáneamente asimétrica y simétrica, involucrando a los implicados en transmitir conocimientos que el otro desconoce. Construyéndose así un vínculo especial que se le ha atribuido tradicionalmente al médico, por lo que la comunicación se ha descrito como un cruce de perspectivas que hacen referencia al marco de realidad del paciente y del médico. Sin embargo, los cambios en la atención han dado lugar a la integración de otras profesiones y/o disciplinas al cuidado del paciente (Hamui et al., 2015; Cruz et al., 2018; Stiefel & colaboradores, 2006).

La comunicación es también un elemento básico de la trayectoria de atención, la cual se refiere a la “explicación” que genera el personal de salud sobre lo que pasará al paciente a lo largo del proceso de atención. Ésta dará lugar a la organización o itinerario burocrático que impactará en la dinámica de atención del paciente (Glaser & Strauss, 1968; Cruz et al., 2018).

Resulta en primera instancia relevante aportar a la comprensión de la comunicación que sucede durante el encuentro personal de salud-paciente ya que ésta impactará en la experiencia del padecimiento, tanto del paciente como del personal de salud que participa en la atención (Kleinman, 1980; Good, 2003).

Por otro lado, la comunicación ha sido estudiada desde diferentes perspectivas como la biomédica, en cuanto a las habilidades que se espera debe desarrollar el médico durante la consulta; desde la bioética, en cuanto a la responsabilidad ética y moral que tiene el médico de su ejercicio profesional, o desde la psicología desarrollando entrenamientos enfocados en cómo dar la denominada mala noticia.

Estos enfoques que retomaré más adelante sugieren que hay elementos que influyen en la comunicación pero que han sido poco descritos, tales como el contexto social, histórico y cultural. En este sentido la perspectiva de la antropología médica que aborda los procesos de salud/enfermedad/atención/prevención (Menéndez, 2012) desde un enfoque socioantropológico, permite analizar la comunicación dentro del encuentro de los actores durante el proceso de atención sin perder el centro de descifrar “el entramado de relaciones sociales y condicionantes que operan bajo el contexto de una realidad sociohistóricamente determinada” (Osorio, 2011, p. 33).

Es por ello por lo que la presente investigación busca desde la perspectiva de la antropología médica, aportar a la reflexión sobre la comunicación, y cómo la comunicación de noticias es un evento que nos revela cómo se construye la atención de mujeres que padecen cáncer de mama en una institución privada. Para contribuir a que las propuestas e intervenciones multidisciplinarias sobre comunicación identifiquen la relevancia de incorporar la experiencia de los actores que se relacionan durante el encuentro personal de salud-paciente que, acompañada del contexto histórico y sociocultural conforman una puerta de acceso a la comprensión del vínculo que se establece durante el proceso de atención.

1.5 Estrategia metodológica

Diseño de investigación y Plan de Análisis

Como ya se ha planteado, esta investigación corresponde a la aplicación de un método cualitativo de tipo etnográfico el cual se desarrolla en dos momentos, el primero a través de la etnografía del ámbito hospitalario, con el objetivo de determinar la trayectoria de atención/comunicación, la cual se refiere al trayecto de la atención brindada dentro de la institución en la que se establecen los procesos, espacios, y actores que participan durante la dinámica hospitalaria. Lo que es descrito por Glaser y Strauss (1968) como red de interrelaciones temporales también llamado el orden temporal que incluye el reajuste continuo y la coordinación del esfuerzo del staff o personal de salud que participa en la organización del trabajo.

Así como también, identificar a los actores/interlocutores clave que permitieran dar cuenta de las relaciones que se establecen durante la dinámica hospitalaria, para acercarme a las prácticas y significados presentes en la comunicación de noticias.

La etnografía se puede definir como la descripción de lo que la gente hace desde la perspectiva de la misma gente. Lo que pone el interés tanto en las prácticas -lo que la gente hace-, como en los significados que estas prácticas adquieren para quienes las realizan -la perspectiva de la gente sobre estas prácticas- (Restrepo, 2018). Para lograr la articulación de estas dos dimensiones (prácticas y significados) el estudio etnográfico suele apoyarse en la triangulación de múltiples técnicas de recogida de datos, lo que refuerza el desarrollo de las conclusiones (Angrosino, 2012).

El segundo momento consistió en la co-construcción de narrativas que como “dispositivos socioculturales” conjugan expresiones de la realidad, facilitando el reflejo de los elementos, representaciones y significados existentes en una sociedad (Hamui, 2019); convirtiéndose en un vehículo de las experiencias situadas en un contexto histórico y cultural particular de los diferentes actores involucrados.

Etnografía del ámbito hospitalario

De acuerdo con la estrategia metodológica descrita, para el desarrollo de la etnografía se realizó observación participante para posteriormente realizar entrevistas semiestructuradas y a profundidad, entendiendo la entrevista como la herramienta metodológica más documentada para la construcción de narrativas, convirtiéndose en un medio y no un fin, cuyo poder radica en buscar y encontrar significados alrededor de una narrativa (González, 2019, p. 114).

Como antecedente de etnografía hospitalaria se retomó la propuesta de Glaser y Strauss (1968) quienes observaron las interacciones del personal de salud en la atención de pacientes en un escenario hospitalario durante el proceso de morir. Este proceso, propuesto desde una perspectiva social fue dividido en períodos a partir de la identificación de patrones y momentos coyunturales que construyen la trayectoria de atención o la trayectoria de la muerte.

La etnografía se realizó mediante el enfoque teórico del interaccionismo simbólico, que concibe a las personas como agentes activos que interactúan entre sí. Lo que genera un mundo de significados aprendidos que se codifican como símbolos y que se comparten mediante interacciones en un grupo social dado. Es por tanto central para este enfoque el descubrir el sistema de símbolos que da significado a lo que las personas piensan y hacen (Angrosino, 2012).

Por su parte, el proceso etnográfico ha permitido describir de manera detallada la vida cotidiana de una comunidad. Lo que sucede progresivamente al buscar un equilibrio entre la recogida objetiva de datos y la generación de ideas subjetivas del investigador, sumado a las interacciones con las personas cuyas vidas se intentan comprender (Angrosino, 2012).

El trabajo de campo inició con el proceso de someter el protocolo de investigación a los comités de investigación y ética institucionales a principios del mes de noviembre del 2020. Bajo el número de registro PI-20-11 (previo PI-20-10). A este proceso se sumó la posibilidad que me brindó la Dirección de Enseñanza e Investigación de FUCAM, A.C. de observar los espacios de atención clínica, teniendo como investigador responsable a uno de los médicos adscritos de la fundación. La progresiva incorporación al campo y el proceso de formalización del protocolo coincidió con la declaración de pandemia³ en nuestro país, lo que impactó en los tiempos de formalización del protocolo e implicó la incorporación de las medidas de prevención al contagio, así como adaptaciones de las formas de atención por parte de la institución sin suspender la atención al público.

El trabajo de campo se realizó de noviembre del 2020 a septiembre del 2021, de acuerdo con los siguientes procesos de formalización del protocolo de investigación e incorporación al campo.

Tabla No. 1 Proceso de formalización del protocolo de investigación e incorporación al trabajo de campo.

Estancia	Actividad	Formalización	Fecha
1a	<p>Sometimiento del protocolo de investigación a comités de ética e investigación</p> <p>Incorporación a espacios de atención clínica</p> <p>Envío de respuestas a Comité de Ética. Se envían: Guías de observación y entrevista, Cartas modificadas de consentimiento informado (paciente y personal de salud), Cv de la investigadora</p>	<p>Registro de aceptación de protocolo por Comité de Investigación</p> <p>Solicitud de carta de autorización de observación por el área de Enseñanza e Investigación FUCAM</p> <p>1° dictamen Comité de Ética: Pendiente de aprobación (corregir para reevaluar)</p> <p>Se somete el protocolo a una 2ª evaluación</p>	<p>Octubre 2020</p> <p>Noviembre 2020</p> <p>Diciembre 2020</p> <p>Diciembre 2020</p> <p>Enero 2021</p>
2a	<p>Se continúa con la observación de los espacios de atención clínica, se registran interacciones y conversaciones con personal de salud</p>	<p>Aceptación del protocolo de investigación y de las cartas de consentimiento informado por el Comité de Ética</p>	<p>Febrero-Marzo 2021</p> <p>Abril 2021</p>
3a	<p>Se reitera la participación de personal de salud (información registrada previamente y entrevistas)</p> <p>Se realizan entrevistas a pacientes/mujeres</p> <p>Se complementan datos pendientes por indagar identificados en el análisis inicial del diario de campo</p>	<p>Proceso cubierto</p>	<p>Mayo 2021</p> <p>Septiembre 2021</p>

Inicialmente la observación se desarrolló reconociéndome como una persona externa a la dinámica de atención, lo que derivó en la observación participante, descrita por Guber (2001) como un proceso conformado por dos actividades principales: observar sistemática y controladamente todo lo que acontece en torno del investigador, y participar en una o varias actividades de la población. En este sentido, participar quiere decir desempeñarse como lo hacen los nativos; lo que implicó aprender a realizar ciertas actividades y a comportarse como uno más. Dicha autora también menciona que la participación pone el énfasis en la experiencia vivida por el investigador, apuntando al objetivo de estar adentro de la sociedad estudiada (Guber, 2001). Ello implicó que mi formación profesional en psicooncología, la cual se avala con mi curriculum vitae presentado ante el comité de ética, además de contar con el antecedente de haber trabajado en la fundación en el servicio de psicooncología y cuidados paliativos, se convirtiera en una forma de relacionarme e integrarme al personal de salud ⁴al brindar apoyo durante la atención/comunicación en la consulta médica; al tiempo que me distinguía de los servicios de apoyo emocional (psicooncología, voluntariado) con los que ya contaba la institución/fundación. Pero sin dejar de mirar desde afuera.

La observación participante se enfocó en la descripción y el análisis de las interacciones contenidas en la comunicación situada que se establece entre el personal de salud y las pacientes/mujeres mientras suceden las interacciones del proceso de atención en los espacios clínicos. Para posteriormente identificar y centrarme en el momento de la comunicación de noticias.

Por otra parte, considero relevante subrayar la importancia de hacer etnografía en un escenario familiar, que como profesional de salud que laboró en la institución/comunidad de estudio se acerca para replantear su mirada sobre la atención, y la posibilidad de aportar y relacionarse desde un rol de investigadora

⁴ Es importante mencionar, que pese al contexto de la pandemia (2020-2021), la relación tanto con la institución, como con el personal de salud me brindó la posibilidad de -en la medida de lo posible- lograr la observación participante. Al inicio de la incorporación al campo observar era parte de familiarizarme con la dinámica de atención, conforme me fui relacionando y conversando con el personal de salud, mi presencia se convirtió en una posibilidad de apoyo en la comunicación de noticias, tanto con las pacientes durante la consulta así como con el personal de salud sobre cómo resolver o manejar algunas situaciones que me compartían relacionadas con la atención, tanto en la práctica laboral dentro de la institución/fundación, como en su práctica privada.

social. Para ello retomo lo planteado por Guber (2001), cuyo argumento fue retomado por González (2020), mencionando que el trabajo etnográfico en la actualidad requiere de una aproximación teórico-metodológica distinta de la que se solía ocupar en el quehacer antropológico 100 años atrás (p.19). Ya que se colocaba a la otredad en comunidades lejanas y distintas de las de los antropólogos, considerándose como la única opción de trabajo de campo. Hoy en día se plantea que dicha otredad se encuentra en la misma comunidad y espacio en donde interactuamos. Es decir, que “la antropología se percató de que existen procesos dentro de las propias comunidades del etnógrafo a los cuales no se les habían dado la atención y el tiempo para ser estudiados y que otorgan al conjunto social una manera de construir sentido” (González, 2020, p.19). Tal planteamiento se fundamenta en el reconocimiento del etnógrafo como un ser sociocultural con un saber históricamente situado (Guber, 2001). Lo que resulta de interés pues históricamente el conocimiento del Otro como conocimiento no etnocéntrico de la sociedad humana, debía hacerse desde la soledad de sentidos familiares, es decir, como una tabla rasa valorativa, sumado a una casi completa resocialización para acceder al punto de vista del nativo (Guber 1995 en 2001). Pero con la encrucijada histórica de las revoluciones nacionales “hacer antropología” en la propia sociedad se volvió una posibilidad, a veces una obligación o un mandamiento (Guber, 2001). Además de que se plantea que estudiar a la propia sociedad tiene varias ventajas, entre ellas que el nativo no debe atravesar los a veces complicados vericuetos para acceder a la comunidad; no debe demorar su localización temática; no necesita aprender la lengua nativa que un extraño conocerá, de todos modos, imperfectamente (Nukunya en Guber, 2001, p. 14); su pertenencia al grupo no introduce alteraciones significativas, lo cual contribuye a generar una interacción más natural y mayores oportunidades para la observación participante. Así también, el antropólogo nativo rara vez cae presa de los estereotipos que pesan sobre la población, pues está en mejores condiciones para penetrar la vida real, en vez de obnubilarse con las idealizaciones que los sujetos suelen presentar (Aguilar 1981, p.16-21 en Guber 2001, p.14). Lo que quiere decir que gracias a que los etnógrafos fueron reconceptualizando su práctica, y dándole nuevos valores a la relación de

campo, la tarea de familiarizarse con lo exótico se revirtió en exotizar lo familiar. Proceso que beneficia principalmente al mismo investigador (Guber, 2001), pero que también representa otros retos por resolver y esclarecer.

Para la descripción de los términos médicos ocupados durante la consulta e incluidos en el desarrollo de los capítulos, fue importante apoyarme de páginas que brindaran información confiable y me facilitaran expresarme de una manera más coloquial sobre los procedimientos vistos durante el trabajo de campo. Tales como la de la Asociación Americana del Cáncer (ACS) e INFOCáncer México, que es el sistema de información del del Instituto Nacional de Cancerología (INCAN), ambas ofrecen espacios de información disponible en español para pacientes, familiares, y personas interesadas en conocer sobre la enfermedad. Resultan accesibles si se cuenta con la posibilidad de consultar recursos en línea.

Actores e Identificación de Interlocutores

La investigación se centró en la interacción de los actores⁵ (Goffman, 1959) que participan en la relación que se establece entre el personal de salud y las pacientes. En la que personal de salud, se refiere a todo aquel que participa durante el proceso de atención. Las y los médicos, profesionales de otras disciplinas, personal técnico, administrativo, auxiliar y voluntario. Las pacientes, mujeres, que independientemente de sus características sociales, económicas y culturales, fueran mayores de 18 años, que contaran con un diagnóstico de CaMa, y acudieran a la institución. Así también, se consideró la posibilidad de la participación de familiares acompañantes, sin embargo, dadas las adaptaciones realizadas por la pandemia el ingreso de los familiares era restringido, por lo que la participación se delimitó al personal de salud y las pacientes.

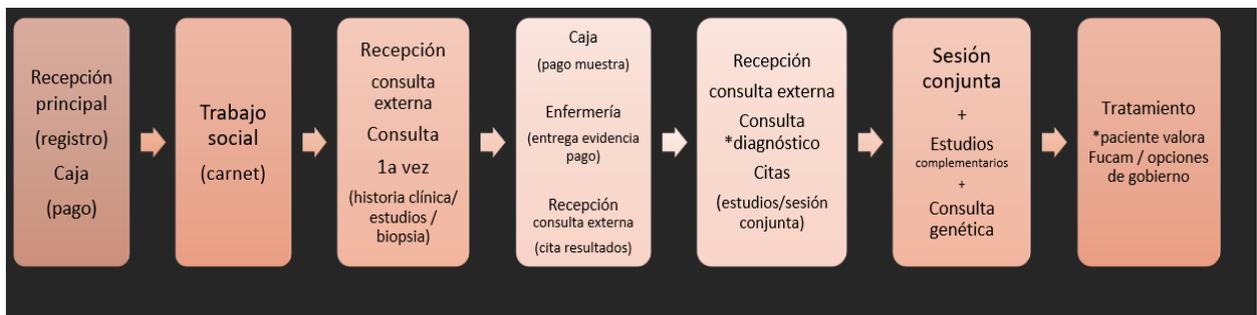
⁵ Goffman retoma el significado de la palabra "persona-máscara" para reconocer que existe cierto grado de consciencia en el rol que cada uno de nosotros desempeñamos. A través de estos roles es donde nos conocemos y reconocemos a nosotros mismos.

Los actores ⁶se identificaron a partir de la trayectoria de atención/comunicación, que corresponde al proceso de interrelaciones temporales en el que se brindará la atención institucional (Glaser & Strauss,1968), estableciendo la organización de eventos por los que atravesará una paciente para recibir un diagnóstico o la entrega de resultados. Ello involucra diferentes etapas y actores, quienes construyen un proceso de apertura y cierre, en el que el personal de salud genera una explicación, y por tanto una ruta que establece los ritmos, espacios y contenidos dentro de la institución. Estableciéndose así el “itinerario burocrático” (Glaser & Strauss,1968; 1980; Cruz et al., 2018).

De acuerdo con lo planteado se desarrolló un diagrama de la trayectoria de atención de pacientes/mujeres que describe el proceso de atención para recibir la noticia de diagnóstico o de entrega de resultados.

Diagrama No.1. Trayectoria de atención de pacientes/mujeres

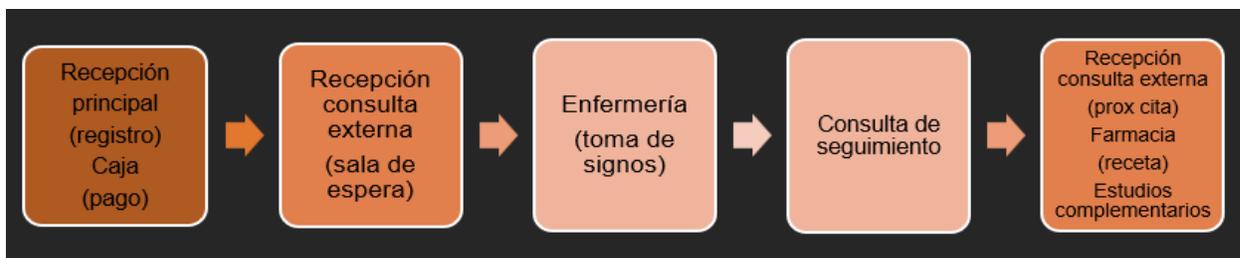
Consulta de diagnóstico o de entrega de resultados.



Fuente. Elaboración propia.

Diagrama No. 2. Trayectoria de Atención de pacientes/mujeres

Consulta subsecuente.



Fuente. Elaboración propia.

Para el desarrollo del trabajo de campo se entiende por interacción a la influencia recíproca de un individuo sobre las acciones del otro cuando se encuentran ambos en presencia física inmediata. Lo que se distingue de relación social, que es cuando un individuo o actuante representa el mismo papel para la misma audiencia en diferentes ocasiones. Lo que corresponde a los derechos y deberes atribuidos a un estatus dado (Goffman, 1959). Ambas definiciones se retoman desde lo propuesto por Goffman (1959), sobre el estudio de la comunicación en el análisis de las interacciones cotidianas, verbales y no verbales. Esto es desarrollado bajo el enfoque del interaccionismo simbólico⁷, que se centra en la interacción de los individuos y en la interpretación de los procesos de comunicación en situaciones inmediatas.

La incorporación progresiva al campo inició con la observación de los espacios que corresponden a la dinámica de atención: La sala de sesión conjunta, consultorios de la consulta externa, los espacios de atención administrativa y las salas de espera (revisar anexo 10). Ello favoreció a que el personal de salud (médico, enfermería, administrativo) se familiarizara con mi presencia en sus espacios de trabajo.

⁷ Esta corriente puede sintetizarse en tres principios básicos: El primero hace referencia al valor otorgado a la alienación del sentido de la comunicación cotidiana y a la importancia del papel de la empatía en la sociedad; el segundo enfatiza que la realidad social se explica a través de las interacciones de los individuos y los grupos sociales; el tercero respecto a la estrategia metodológica, basada en el uso extendido de estudios de caso, el predominio absoluto de procedimientos inductivos y el abordaje de la realidad en términos microsociales y sincrónicos (Rizo, 2011).

Dada la naturaleza de la investigación, la observación participante implicó que los sujetos bajo estudio supieran que se estaba haciendo una investigación (número de registro institucional PI-20-11, previo PI-20-10), y que se tiene el permiso para hacerlo (Angrosino, 2012). Proceso que no fue nada fácil, ya que como era de esperarse causó reacciones entre el personal médico y administrativo al sentirse observados o “evaluados”, lo que en un inicio generaba ciertos comentarios o bromas sobre mi presencia en sus espacios de trabajo, o bien preguntas sobre el objetivo de la investigación. Mientras tanto, maduraba mi forma de asumir un nuevo rol como investigadora social, pues también me tomó tiempo asimilar esta nueva faceta al interactuar con el personal. Progresivamente pude establecer relaciones con algunos miembros del personal poniendo atención en quienes tendían a brindarme más detalles sobre la dinámica hospitalaria o sobre las problemáticas que enfrentaban cotidianamente durante el encuentro con las pacientes/mujeres. Cabe mencionar que estos miembros no me eran precisamente familiares o cercanos durante mi estancia laboral previa. A estos miembros del personal identificados les proponía la posibilidad de participar en una entrevista en la que pudiéramos conversar sobre la comunicación en la atención, lo cual se realizaría en algún espacio y tiempo que no obstaculizara sus actividades laborales o personales. Además de que se formalizaría con la firma del consentimiento informado sometido al Comité de Ética; que como ya se mencionó, fue sometido en dos ocasiones, siendo aceptado en la segunda sesión toda vez que se incorporaron las modificaciones señaladas en el primer dictamen.

La relación con el personal de salud se inició a partir de que los coordinadores de atención médica de ambos turnos (matutino y vespertino) dieran aviso al personal médico a través del medio habitual de comunicación -grupo de WhatsApp- sobre la presencia de la investigadora en los espacios de atención clínica, quien observaría los “procesos de comunicación”. Específicamente el médico adscrito investigador responsable ante FUCAM envió un mensaje mencionando: “La psicóloga Patricia Sandoval, que estuvo trabajando hace unos meses en el área de psicooncología estará realizando una investigación, la cual ya fue autorizada por el Comité de Investigación de la fundación. Por lo que estará observando la consulta, y se pide

la colaboración de todos”. Este mensaje me fue comentado por algunos de los miembros del personal médico, sin embargo, no fui agregada a ninguno de estos grupos durante el trabajo de campo. Con el personal administrativo la dinámica fue diferente, pues mi incorporación fue exclusivamente en el área de recepción de la consulta externa y en la recepción de admisión con quienes me presentó directamente el médico adscrito responsable del proyecto ante la fundación. Sumado a que me presentara personalmente dependiendo de las áreas en las que me encontrara.

Al acudir a la consulta externa, los coordinadores de la atención médica⁸ me iban indicando con qué médico/a entrar. Conforme se fue desarrollando el trabajo de campo esta asignación se fue dando de manera espontánea para entrar con todos/as. Sin embargo, pude notar que en un inicio me enviaban con las y los médicos que tuvieran más tiempo en la fundación, dejando a los de recién ingreso en último lugar. Sobre la marcha se iban presentando ajustes en la plantilla médica, pues varios de las y los adscritos dejaron la fundación para moverse a otras instituciones tanto de la ciudad como del interior de la república. Poco a poco fui identificando qué miembros del personal médico me compartían más detalles de su interacción con las pacientes; tanto en la consulta, como de sus experiencias pasadas. A quienes les proponía la posibilidad de realizar una entrevista con relación a la comunicación en la atención, y conocer un poco más de sus experiencias. Antes de iniciar con la entrevista les presentaba la carta de consentimiento informado, les leía el contenido, destacando la posibilidad de grabar la conversación. Les preguntaba si tenían alguna duda o comentario, y si continuaban interesados en participar les solicitaba llenar y firmar la carta.

Tabla No. 2 Personal médico de la consulta externa.

Especialidad	Mujeres	Hombres
--------------	---------	---------

⁸ Puesto que el desarrollo de la investigación coincidió con la pandemia por covid durante el 2020-2021 se mantuvo una estrecha comunicación con los coordinadores de atención médica con quienes se acordaba el apego a las medidas de prevención al contagio (vestimenta, uso de cubrebocas, protocolo de lavado de manos), los espacios y el personal con quienes entraría a la consulta. Así también, la asistencia a la institución se basó en las recomendaciones del semáforo epidemiológico.

Cirugía Oncológica	2	7
Gineco-Oncología	5	2

Fuente. Elaboración propia (Trabajo de campo 2020-2021).

Tabla No. 3 Promedio de consultas por turno.

Turno	Promedio de consultas diarias por médico/a
Matutino	15 a 20 pacientes
Vespertino	7 a 10 pacientes

Fuente. Elaboración propia (Trabajo de campo 2020-2021).

En diciembre 2020 bajó el número de pacientes debido a la implementación del filtro sanitario para la prevención al contagio dentro de la institución. Lo que derivó en la reprogramación de todas aquellas pacientes que estuvieran en seguimiento de 3 meses o más. Dejando como prioritarias a las pacientes que vinieran a entrega de resultados/diagnóstico o tuvieran cita para estudios o cirugía programada (previa prueba de covid19).

Al terminar la fase de semáforo rojo se retomó el ritmo habitual de las consultas e incluso se notó un incremento debido a que otras instituciones/hospitales se reconvirtieron a hospitales covid19, lo que a decir de las pacientes impactaba en la espera de recibir un diagnóstico, por lo que consideraban acudir a la fundación para agilizar el proceso de su atención y tratamiento. Situación a la que se agregó la reciente pérdida del seguro popular, con el respectivo ajuste de precios en la consulta y procedimientos.

Tabla No. 4. Interlocutores participantes del personal médico y administrativo (firman carta consentimiento informado).

Pseudónimo	Personal de Salud	Sexo	Edad	Antigüedad en la fundación	Turno	Lugar de entrevista
Dr. Munguía	Cirujano Onco	H	45 ^a	>10a	Vespertino	Consultorio
Dr. Cansino	Cirujano Onco	H	41 ^a	> 6a	Matutino	Consultorio
Dr. Rubio	Cirujano Onco	H	36 ^a	> 5a	Ambos	Consultorio

Dra. Graciela	Médica General	M	32 ^a	> 5a	Ambos	Sala de espera
Julieta	Administrativa	M	46 ^a	> 7a	Ambos	Sala de espera
Lic. Fernanda	Enfermera	M	32 ^a	> 3a	Ambos	Consultorio

Dentro de los elementos que consideré relevantes respecto de la relación que se estableció con el personal de salud, fueron su antigüedad en la institución, su apertura en cuanto a los detalles que me compartían sobre los encuentros que establecían con las pacientes, o sobre sus experiencias en la atención y su formación. Sumado a ello, que me brindaran tiempo para lograr la entrevista y continuar con encuentros posteriores a esta.

Durante la observación de la consulta y en las conversaciones con el personal de salud, identifiqué que era constante que las reacciones y expresiones relacionadas con momentos impactantes durante la atención involucraban encuentros con mujeres jóvenes (menores de 40^a). Situación que me pareció relevante para establecer al grupo de pacientes en el que centraría el presente estudio.

De ahí que la relación con las pacientes/mujeres participantes sucediera al estar presente en sus procesos de comunicación por los motivos de: diagnóstico de cáncer, por la posibilidad de recurrencia de la enfermedad o por acudir a seguimiento al encontrarse libres de enfermedad, también llamada vigilancia.

Durante estos encuentros, llamó mi atención las formas de reaccionar de las pacientes/mujeres a la información que les brindaban las y los médicos que les atendieron, los temas que se expresaron durante la consulta representan las dificultades que viven este grupo de mujeres durante el proceso de enfermedad, y las muchas necesidades que no son mencionadas ni integradas durante la atención. Y que, de hecho, para algunas pacientes resultaba novedoso el toparse con un médico que abarcara otros temas que no fueran cáncer.

Dependiendo de la situación me acercaba a la paciente/mujer al finalizar su consulta, buscaba integrarme de manera voluntaria en algún rol que favoreciera

apoyar a la paciente con trámites o información dentro de la institución, brindando algún tipo de apoyo emocional o por solicitud del personal médico para que interviniera en mi rol de especialista en psicooncología. Priorizando el estado emocional de las pacientes, me presentaba para que tuvieran clara mi posición dentro de la institución, les explicaba que estaba realizando mi proyecto de posgrado en FUCAM, lo que daba lugar a intercambiar datos de contacto para en otro momento invitarlas a participar.

Así mismo, les daba a conocer los servicios de apoyo emocional que brinda la institución, los cuales podrían ocupar a largo plazo, lo que distinguía mi presencia y objetivos de los servicios institucionales. Posteriormente les contactaba para invitarlas a participar en la investigación a través de una entrevista con fines académicos y sociales en pro de mejorar la comunicación durante la atención. Les mencionaba que toda la información sobre la investigación, objetivos y datos de contacto de los investigadores responsables vendrían en una carta de consentimiento informado, la cual en caso de que aceptaran participar tendría que ser firmada por ellas el día en que acordáramos nuestro próximo encuentro. Dicho documento también incluía la posibilidad de grabar la entrevista mediante una grabadora de voz. Se invitó a un total de 6 pacientes/mujeres que entraban dentro del rango de mujeres jóvenes (menores de 40^a), aunque todas mencionaron estar interesadas en participar al momento de la invitación, solo 4 respondieron a las llamadas de contacto para acordar nuestro próximo encuentro.

Los encuentros se organizaron coincidiendo con los días de sus citas médicas, me compartían el día y el horario en que vendrían a la fundación de tal forma que yo me adaptara al día de su seguimiento para buscar un momento antes o después de sus citas y realizar la entrevista.

Tabla No. 5. Pacientes/mujeres interlocutoras participantes (firman consentimiento informado).

Pseudónimo	Paciente con Diagnóstico de CaMa	Sexo	Edad	Turno	Lugar de entrevista	Nº de encuentros

Daniela	Seguimiento	M	37a	Matutino	Salas de espera	4
Estrella	Seguimiento		36a	Vespertino		4
Angélica	Sospecha recurrencia		38 ^a	Vespertino		4
*Karina	Diagnóstico		31a	Vespertino		4

*Paciente que acepta participar, pero decide dejar FUCAM para atenderse en una institución de gobierno, por lo que, aunque se cuenta con su autorización verbal, ya no fue posible coincidir para la entrevista formal. Sin embargo, se generó la descripción de su proceso de atención/comunicación en el diario de campo.

El registro de las observaciones se realizó mediante el diario de campo, a través de la redacción de una serie de notas diarias que contienen descripciones densas sobre situaciones o momentos de observación, conversaciones sostenidas con los actores, dibujos sobre los espacios de interacción, así como reflexiones generadas respecto al estudio (Restrepo, 2018). Estas notas fueron transcritas en formato electrónico, ordenadas por lugar y temporalidad.

Toda vez que se construyó la trayectoria de atención (revisar anexo 1), teniendo como contexto las interacciones y comportamientos, se realizaron entrevistas de tipo semiestructurada y a profundidad con los actores que se identificó intervienen en la comunicación de noticias, que aceptaron participar y firmaron la carta de consentimiento informado (revisar anexo 2).

La entrevista, desde el enfoque cualitativo se desarrolló como una conversación a través de la que se puede conocer a otras personas, sus experiencias, sentimientos, esperanzas, y aquellos elementos que nos hablen de su mundo (Angrosino, 2012). En la entrevista semiestructurada se retomaron las interacciones y comportamientos de la observación participante, para clarificar y/o centrar la atención en algún tema o interacción en particular. Para ello se generó una guía sobre temas relacionados con el proceso de atención/comunicación con aspectos por profundizar durante la entrevista (revisar anexo 3) que, aunque no siga una estructura “formal” o del tipo encuesta, no es en modo alguno aleatoria (Angrosino, 2012). Las guías de entrevista y observación fueron solicitadas y presentadas ante el Comité de Ética Institucional de acuerdo con los comentarios y sugerencias realizados durante el primer dictamen.

Posteriormente, se realizaron entrevistas a profundidad para buscar el significado, y explorar matices que permitan dar cuenta no sólo de la cualidad del problema investigado, sino también de las experiencias de los actores involucrados durante la comunicación de noticias.

Es importante destacar que el contexto de la pandemia,⁹ y por tanto la implementación de las medidas de prevención al contagio limitaron la posibilidad de realizar encuentros informales fuera de las instalaciones del hospital. Los espacios en los que se realizaron las entrevistas se realizaron en lugares donde los actores¹⁰ eligieran y expresaran que se sentían cómodos.

Para el procesamiento de los datos, la información fue transformada en archivos electrónicos para su lectura, clasificación y análisis. Se retomó la reflexión de Rosato (2013) sobre el aprendizaje de “escribir sobre lo visto y oído”, en el que la información pasa por diversos canales para comenzar a transformarse en dato. Transformación que está mediatizada por varios filtros desde el primer momento del registro. Es decir, que aquello que se registra existe a partir de la teoría elegida y conocida, así como de la relación persona /contexto. Se fichó el diario de campo a través de una tabla de Office-Excel dividida en los siguientes rubros:

Tabla No. 6 Diario de Campo.

Categoría	Temas	Fecha/Temporalidad	Espacio	Actores	Momento de observación	Conversaciones	Reflexión

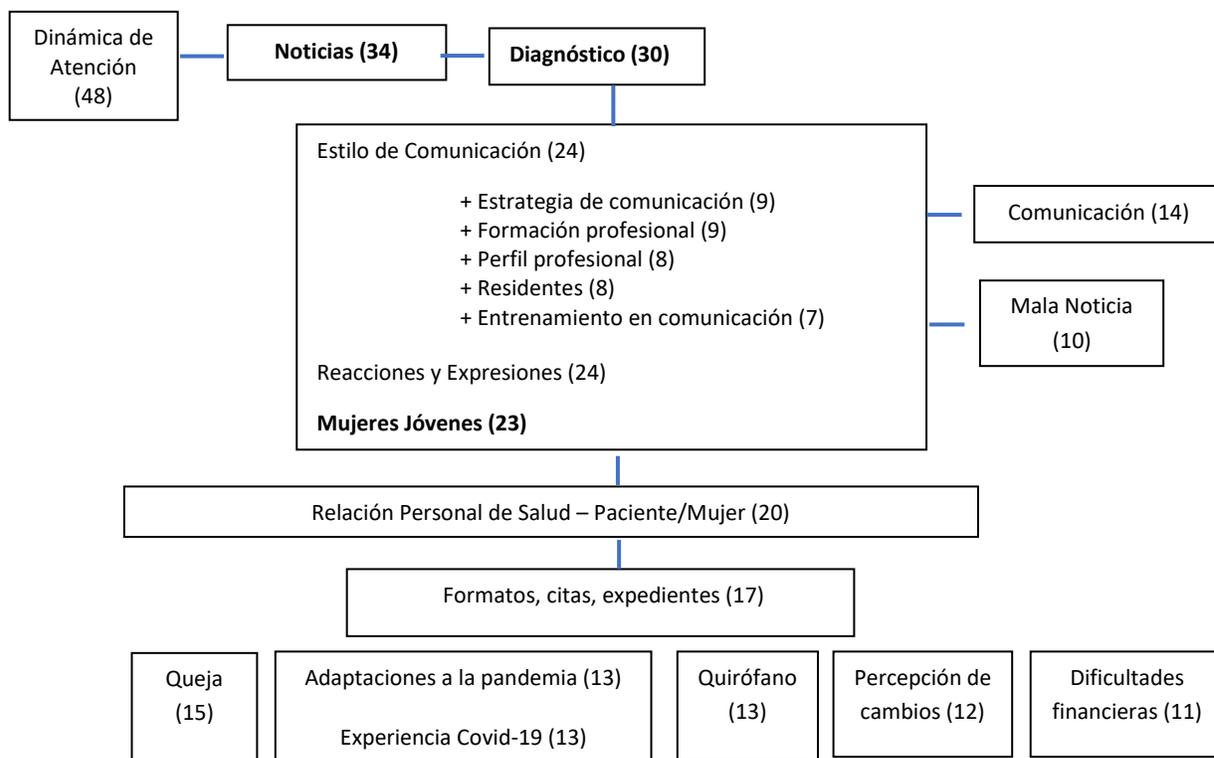
⁹ La pandemia detuvo la cotidianidad a partir de la incorporación de medidas sanitarias de prevención al contagio enfocadas en el aislamiento social, tales como la suspensión de actividades no esenciales para disminuir la carga de la enfermedad, no realizar reuniones o congregaciones, mantener la sana distancia, y la incorporación de conductas de higiene como el lavado frecuente y adecuado de manos, estornudar aplicando la etiqueta respiratoria, y saludar a distancia.

¹⁰ Las interacciones se realizaron siguiendo las medidas de contingencia sanitaria en común acuerdo con los actores entrevistados, manteniendo una distancia que no nos pusiera en riesgo de contagio, usando cubrebocas, manteniendo la grabadora cercana a las y los participantes.

La elección de Excel, como un recurso para la organización de los datos estuvo relacionada con una decisión práctica facilitando el orden y organización de datos, que pueden ser tanto numéricos como de texto. Su uso se consideró práctico, pero no con ello para la cuantificación o manejo estadístico alguno. Se respetó el desarrollo de los párrafos que describen una situación particular, y los actores que participan en ella. Lo que a su vez está disponible en extenso en el diario de campo. Por su parte, el diseño de diagramas o esquemas se realizó mediante otros programas tales como Word y Power Point.

A partir del análisis del diario de campo, se generaron códigos de manera inductiva, es decir apegados al dato registrado expresado por los actores participantes, se identificaron temas y subtemas, conformando categorías que se relacionan con el objetivo general y los objetivos específicos.

Diagrama No. 3. Árbol de categorías producto del análisis del diario de campo.



Los códigos están conformados por descripciones –aproximación a la perspectiva del actor– que derivan en una idea analítica –concepto del marco teórico–, lo que se busca llevar a cabo de manera sistemática¹¹. Este proceso implica una lectura cuidadosa del texto, así como la decisión sobre cuál es el tema del que trata (Graham, 2014). Los códigos proporcionan un foco para pensar sobre el texto y su interpretación. Así también nos llevan a identificar qué sucede, qué dicen los actores, qué acciones y/o declaraciones dan por supuesto, así como de qué manera la estructura y el contexto sirven para apoyar, mantener, impedir o cambiar tales acciones y/o declaraciones (Charmaz, 2003 en Graham, 2014).

Se realizó la transcripción literal de los audios de las entrevistas realizadas. Se realizaron cuadros analíticos para identificar temas de interés y establecer un cruce de categorías, estableciendo relaciones con la información del diario de campo, en diálogo con el marco teórico (Restrepo, 2018).

Narrativas

La información obtenida brindó material y motivación para la co-construcción de narrativas, que como dispositivo cultural permiten acercarnos a las experiencias de los actores involucrados en el proceso de atención/ comunicación de noticias. Las narrativas, al mostrar la experiencia de las y los actores en sus diferentes dimensiones; psicológica, social, cultural, histórica; pueden dar cuenta, tanto de un fenómeno social como del proceso que media la configuración de un sujeto en sí

¹¹ Sobre la codificación es relevante mencionar que se buscó realizar una codificación guiada por los datos o también llamada abierta de acuerdo con lo señalado por Graham (2014), quien menciona que lo opuesto de comenzar con una lista de códigos, es empezar sin tener ninguno. Aclarando que por supuesto, nadie empieza con una carencia absoluta de ideas. Ya que el investigador es a la vez un observador del mundo social y una parte de ese mismo mundo. Por lo que se debe intentar, extraer de los datos lo que está sucediendo y no imponer una interpretación basada en las teorías preexistentes. El proceso de la construcción de un código es una constante entre los enfoques inductivo y deductivo, por lo que, si el proyecto se ha definido en el contexto de un marco teórico claro, es probable que se tengan ideas sobre qué códigos potenciales se necesitará, ello no quiere decir que esos códigos se vayan a mantener intactos a lo largo de todo el proyecto, pudiendo brindar un punto de partida en cuanto a las clases de fenómenos que se tendrán que buscar cuando se lea el texto. Teniendo como premisa no apearse excesivamente a los códigos iniciales que construye el investigador.

mismo, a través de la selección significativa de eventos que construyen su identidad (Ricoeur, 2004).

Su construcción ofrece una perspectiva sobre algo que estaba ahí pero no se tenía conciencia de ello. Por tanto, demandan un conocimiento de la realidad y de la significancia. Conformando una estructura interna apoyada en categorías conceptuales para analizar e interpretar (Hamui, 2019). Acercando al lector a una realidad particular. Su producción filtra/requiere/demanda habilidades literarias, con la intención de provocar la reflexión del lector, invitando a la co-creación de un final en puntos suspensivos.

La elección de las narrativas tiene por objetivo indagar en las interacciones, formas y estrategias de comunicación que suceden en las dinámicas hospitalarias cotidianas experimentadas por el personal de salud en la atención de las pacientes/mujeres con cáncer de mama. En particular, me interesó profundizar en relatos que visibilicen la experiencia del personal de salud en su compensar; tanto la falta de entrenamiento en comunicación (Hamui, 2018), como las condiciones institucionales y contextuales que impactan en el encuentro entre el personal de salud y las pacientes (Cruz et al., 2018).

Para su desarrollo se siguió la propuesta del andamio, la cual conjuga elementos teóricos-metodológicos que toma en cuenta los procesos de la investigación para acercarse al corpus narrativo y realizar el análisis interpretativo (Loza, 2019, p.136). Por lo que se retomó el contexto observado, el contenido de las entrevistas, sumado a las categorías relacionadas con el tema de comunicación en la relación personal de salud-paciente (Cisterna, 2005). De las categorías generadas se conformaron subcategorías que respondieran al detalle del dato en construcción, lo que más tarde se convertirá en un fragmento que nos acerque a la realidad.

De acuerdo con el método desarrollado durante el seminario de Narrativas del Padecer, para un primer análisis de los datos se retomó la técnica de la teoría fundamentada (Charmaz, 2005), identificando aquellos fragmentos que respondieran al subtema en cuestión, dando lugar a la asignación de códigos. Tales

códigos representan una primera respuesta desde la voz del entrevistado, los cuales fueron seleccionados a través de la subjetividad de la investigadora, en combinación con nociones teóricas.

Para la selección de la información y conformación de códigos se consideraron los criterios de pertinencia y relevancia (Charmaz, 2005), tomando en cuenta aquello que aporte a la comprensión de la categoría y sea recurrente respecto al tema de comunicación de noticias en la relación personal de salud-paciente (Charmaz, 2005). Se realizó un árbol de categorías para facilitar la visualización y el procesamiento de los datos (revisar cuadro 4.). Posteriormente se realizó un entrecruzamiento de la teoría con los datos obtenidos, buscando establecer un diálogo que dé lugar a la interpretación.

Es muy importante destacar que en la construcción de las narrativas se trató de buscar un equilibrio entre la mirada de la investigadora respecto de la voz de las y los participantes, ya que, aunque “la interpretación de las narrativas implica selectividad, reorganización de elementos, re-descripción y simplificación, con base en convenciones teóricas. No obstante, el que la autoridad del investigador le resalte, tiene el riesgo de subordinar e incluso anular las historias de los sujetos, enraizadas en las experiencias de la vida cotidiana y su cultura (Paulo, 2019, p. 157).

Las narrativas se redactaron retomando la estrategia propuesta por Good (2003) quien investiga el significado y la experiencia de los ataques epilépticos en la comunidad turca, seleccionando relatos que relacionan las formas culturales o simbólicas y, la experiencia de las personas afectadas, sus familias y miembros de la comunidad. Esta estrategia narrativa busca representar y relatar la experiencia de quienes padecen, a través de acontecimientos y actividades que responden a un orden significativo y coherente, que muestra los sentidos que se comparten y se construyen culturalmente.

La construcción de narrativas aporta a la literatura antropológica al presentar los relatos de una manera que suscite una respuesta experiencial significativa y la

compresión del lector. Lo que, al revelar la importancia de las dimensiones narrativas de la enfermedad, puede ser aprovechado para reflexiones desde la ética y la práctica médica, así como para la toma de decisiones, ya que la complejidad humana se capta mejor a través de historias de la enfermedad que a través de un discurso filosófico abstracto y ceñido a normas (Brody, 1987 en Good, 2003).

De acuerdo con lo planteado, son las narrativas el resultado de la interacción dialógica que recrea una historia, que contiene argumentos, tiempos y espacios que interactúan a su vez con la teoría, el investigador, los participantes, y la creatividad (Loza, 2019). Lo que se realizó de tal manera que la narrativa refleje los sentidos y muestre las experiencias de los actores que están implicados en la comunicación de noticias durante el encuentro entre el personal de salud y las pacientes, mujeres jóvenes ¹²que reciben una noticia durante el proceso de atención por cáncer de mama. Se eligió a este grupo de pacientes/mujeres a partir de las categorías identificadas como dominantes en el análisis de los datos, así como por la relación que se establece con el personal de salud, determinándose que este grupo es el que más afecta o impacta en el personal de salud.

1.6 Implicaciones éticas

Como se ha descrito al inicio de esta investigación, la motivación para su desarrollo inició a partir de haber sido miembro temporal del personal de salud de FUCAM, por lo que ya se contaba con un acercamiento con la institución, posteriormente se formalizó la relación a través de un protocolo de investigación sometido ante los Comités de Ética e Investigación institucionales, proceso que se prolongó alrededor de 6 meses (revisar anexo 5). El protocolo se sometió a dos sesiones de evaluación ante el Comité de Ética, dado que en la primera solicitaron las guías de observación y entrevista, así también se dio respuesta a los comentarios realizados en el primer dictamen, sumado a la realización de modificaciones en las cartas de

¹² Pacientes jóvenes con CaMa se refiere a aquella mujer con edad igual o menor a 40 años. Delimitación determinada a partir de las diferencias observadas en los factores de riesgo, las características tumorales y los desenlaces clínicos, así como en los intereses particulares para este grupo de edad, como son: la fertilidad, autoimagen, percepción de la calidad de vida y objetivos personales (Consenso Mexicano sobre diagnóstico y tratamiento del cáncer mamario, 2021).

consentimiento informado, generando dos versiones, una para pacientes y otra para personal de salud.

Las versiones de la carta de consentimiento informado desarrolladas (personal de salud y pacientes participantes) (revisar anexo 2) especifican la naturaleza y el objetivo de la investigación cuyos fines son académicos y sociales, haciendo énfasis en la participación voluntaria con la posibilidad de retirarse o de retirar los datos proporcionados en el momento en el que las y los participantes lo solicitaran a la investigadora.

Esta investigación se basa en los cuatro principios éticos; autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia. De ellos, es pertinente mencionar que se apuesta por la autonomía de los participantes; retomando además el principio de beneficencia como fundamental, ya que esencialmente se busca beneficiar al paciente al contribuir a la comunicación que se da en la relación del personal de salud-paciente. En particular, sobre cómo comunicar o no las noticias (buenas/malas) durante el proceso de atención.

Es por ello por lo que se considera importante la no maleficencia cuando las situaciones se contrapongan a la comunicación de la verdad. Lo que pone énfasis en reconocer el peso de cuidar al paciente como premisa, a la par de promover la reflexión del actuar del personal de salud.

Se garantiza la confidencialidad de las y los participantes y de todo aquel dato que identifique o ponga en riesgo la vida personal de los mismos, durante o después de su participación. Los nombres fueron modificados y puestos con un pseudónimo, con excepción de aquellas personas que solicitaron ser reconocidas con su nombre o actividad.

Es importante reflexionar sobre el contexto bajo el que se desarrolló esta investigación la cual coincidió con la declaración de pandemia por covid-19, momento en el que se daba mi progresiva incorporación al campo. En el que se me brindó la posibilidad de mantenerme en los espacios de atención clínica incorporando las medidas de contingencia sanitaria; tales como el uso de

cubre bocas o mascarilla, pijama quirúrgica, lavado de manos. Este proceso implicó una adaptación al igual que para el resto del personal, a las interacciones sociales que se daban entre ellas y ellos, así como con la atención de las pacientes. Es importante distinguir que la fundación no atendía casos de covid19, además de que generó un filtro para disminuir la cantidad de pacientes asistentes, y con ello reducir las posibilidades de contagio. Por otro lado, considero que el que haya formado parte del personal de salud de la fundación contribuyó a que mi presencia no resultara “tan extraña” en los espacios de atención. Además de que el desarrollo de esta investigación no implicaba el contacto físico directo con las pacientes/mujeres.

Acerca de la presentación de resultados y recomendaciones, la relación con el personal de salud dio pie a generar una propuesta de entrega a través de solicitar un espacio durante la sesión conjunta. Ya que dicha sesión representa un espacio de comunicación formal con el personal médico implicado en la atención. Sumado a brindar una clase solicitada por la coordinación del turno matutino sobre algún tema relacionado con lo visto en la consulta, y considerase pudiera aportar a la formación de las y los residentes. Agregado a esto se consideró la posibilidad de aportar a la capacitación del personal administrativo, ya que dentro de las conversaciones sostenidas durante el trabajo de campo compartieron la falta de capacitación¹³, en particular sobre temas relacionados con las relaciones interpersonales, la comunicación y, el desgaste emocional secundario a la atención de las pacientes/mujeres. Situación que fue comentada con directivos del área médica, administrativa y calidad.

1.7 Alcances y Limitaciones

Es necesario reconocer que resulta complejo incursionar en el ejercicio de la etnografía, en particular viniendo de otra disciplina y formación, bajo la influencia de

¹³ Para el mes de diciembre del 2021 el área de calidad generó una serie de talleres que aportarían a la capacitación del personal administrativo por motivos de certificación del hospital, en los cuales se incluyeron los temas de comunicación y manejo del estrés entre otros temas relacionados con los procedimientos administrativos. Los talleres se solicitaron al área de psicooncología de ambos turnos, al parecer con duración de 1h. Expresado como “Los talleres que tenemos que dar para todos”.

una visión biomédica, por tanto, el proceso descrito en la presente investigación representa un esfuerzo constante por cuestionarse que aquello que se observa es nuevo para comenzar a desarrollar una mirada antropológica. Implicado con ello relacionarse desde un lugar distinto, aunque el rol de la psicooncología me dio la oportunidad de incorporarme a los espacios clínicos sin tanta extrañeza, quedaban al descubierto otras formas de relación que dieran y crearan un espacio para compartir, por un lado la construcción de un ser profesional, y por otro, un ser persona ante el padecimiento del cáncer, estas se vieron delimitadas al espacio hospitalario debido a las restricciones de socialización generadas por la pandemia por covid-19. Lo que impactó en tratar de generar encuentros informales dentro de los espacios de atención formal adentro de la institución.

De esto se sabe que el lugar del encuentro influye en la respuesta que brindan los interlocutores, sin embargo, considero que la relación que se estableció con las y los interlocutores me brindó la posibilidad de conocer un poco más que su mero ejercicio profesional/laboral, de lo que además es relevante mencionar que el personal de salud responde ante un genuino interés por conocerles y escucharles, porque desde las agendas, en particular desde las lógicas “institucionales”, conocer la opinión y la experiencia del personal de salud durante la atención no es algo común. Así mismo, no todo el personal comparte sus sentires, y menos bajo el contexto de un cambio institucional durante la pandemia, lo que a decir del propio personal limitó los espacios y la dinámica de socialización habitual. Sin embargo, es una posibilidad el preguntarse si lo expresado por las y los interlocutores sería distinto si se encontrasen fuera del contexto institucional. Por otro lado, se hace notar que las y los interlocutores participantes suelen pasar mucho tiempo de su cotidianidad en el espacio institucional, por lo que incluso el plantearse llevarlos fuera resultaría una tarea complicada en sí misma.

Otro de los temas que se plantearon de interés al inicio de esta investigación era el poder constatar cómo se da la comunicación entre las diferentes disciplinas, lo que por un lado pudo ser parcialmente observado en los espacios en los que interactúan todo el personal médico, como es la sala de sesión conjunta. Sin embargo, la

participación de otras disciplinas se concentró en la presencia relativamente frecuente de psicooncología y odontología en el turno matutino, y psicooncología más navegación en el turno vespertino. Es realmente poca la interacción y la asistencia de otras disciplinas durante las discusiones de los casos de las pacientes/mujeres que se atienden. Lo que implicaría buscar elementos de la interacción multidisciplinaria en otros espacios y dinámicas particulares para el caso de cada una de las disciplinas (psicooncología, trabajo social, odontología, nutrición, rehabilitación). Aunque hay momentos en los que pude constatar cómo se incorpora la referencia, o no a estas otras disciplinas durante la atención, no se pudo observar directamente la comunicación entre las áreas, lo que parece que sucede a través de mensajes de grupos de *whatsapp* a los que no tuve acceso. Así tampoco tuve tiempo de poder observar cómo se da la comunicación durante la atención de las pacientes en los espacios/consultorios de las distintas disciplinas.

Dentro del personal médico se encuentran las y los enfermeros quienes realizan múltiples tareas que facilitan la atención de las pacientes/mujeres. Sus actividades van desde controles administrativos, el resguardo de equipo y mobiliario, pasando por la asistencia médica en las diferentes modalidades de consulta, cubriendo quirófano, hospitalización, cuidados paliativos, y el nuevo servicio de ginecología. Todo esto bajo condiciones limitadas en temas de espacios y capacitación, lo cual fue expresado por diferentes miembros del personal de enfermería durante el trabajo de campo, sin embargo, dado el objetivo de la presente investigación no se pudo profundizar en la experiencia del personal de enfermería, lo que, por supuesto puede ser retomado más adelante, pues se reitera la necesidad de visibilizar la experiencia de la atención desde sus diferentes actores.

Capítulo II-Marco teórico-conceptual

2.1 La comunicación desde otras disciplinas

De acuerdo con Sharf (1993) el concepto de comunicación en salud ha permanecido vigente, ya que se entrelaza con la vida de las personas, sea a través de los mensajes cotidianos sobre salud y medicina compartidos por los medios de comunicación; o a nivel personal cuando la mayoría tienen alguna historia

memorable sobre algún encuentro médico o la experiencia de alguna enfermedad, conformándose historias, que trastocan la vida y la muerte. La investigación desarrollada alrededor de la “comunicación en salud” se ha centrado en los temas de comunicación médico-paciente, difusión de información en salud, y apoyo social. Enfocándose en las relaciones de comunicación de los profesionales que realizan el cuidado del paciente, frecuentemente estudiantes de medicina o residentes, ya que las personas que están en programas de formación académica son más accesibles a los investigadores (Sharf, 1993). Así mismo, los estudios que se han realizado con mayor frecuencia han sido en las especialidades de atención primaria, que son los campos clínicos que se reportan como más accesibles a la investigación y abiertos a la formación en habilidades en comunicación. Por lo general las interacciones estudiadas ocurren dentro de un episodio a diferencia de las relaciones a largo tiempo, debido a la complejidad para recopilar datos longitudinales. El aspecto que suele recibir más atención es la satisfacción del paciente, aparentemente porque es el criterio medible más manejable (Sharf, 1993).

Los estudios alrededor de la comunicación en salud continúan desarrollándose dada su relevancia dentro y fuera del ámbito académico, ya que la búsqueda de respuestas apunta a los esfuerzos por mejorar la calidad de la atención médica y la comprensión de la interacción humana (Sharf, 1993).

Tales estudios han derivado en el desarrollo de propuestas desde distintas disciplinas que buscan dilucidar la comunicación personal de salud-paciente, las cuales se mencionan a continuación.

Propuesta desde la biomedicina

Actualmente se reconoce una profunda transformación en la relación entre los profesionales sanitarios y el paciente. Especialmente en la relación de poder y control que antes solía estar principalmente en manos de los profesionales, ahora tiende a reconocerse que son compartidos con el paciente. Además de que los pacientes son más conscientes de sus derechos y responsabilidades bajo un esquema legal promovido por organismos internacionales (Lázaro & Gracia, 2009 en Díaz & Latorre, 2015).

Tales cambios repercuten en el reconocimiento por parte de las principales instituciones nacionales e internacionales dedicadas a la educación en ciencias de la salud, de que la comunicación constituye una de las partes fundamentales de la competencia de los diferentes profesionales de la salud. Por lo que esta perspectiva afirma: la comunicación no es algo que dependa de la manera de ser de cada profesional o una dimensión secundaria frente a las dimensiones clínicas. De ahí que se considere a la comunicación como una dimensión de la competencia de las profesiones sanitarias susceptible de enseñarse, aprenderse y evaluarse (Leal et al. en Díaz & Latorre, 2015, p.771).

Por otro lado, el consenso de Toronto señala que los problemas de comunicación en la práctica médica son frecuentes, lo que deriva en la insatisfacción de muchos pacientes que está relacionada con la falta de información y de explicaciones dadas por el profesional, siendo, a menudo, incapaz de reconocer la cantidad y el tipo de información que el paciente requiere. Por tanto, se enfatiza que las habilidades de comunicación pueden, y deben, ser enseñadas a los profesionales de la salud desde el comienzo de su formación y durante el ejercicio de su profesión (Simpson et al., 1991 en Díaz & Latorre, 2015).

Sumado a ello, el consenso de Kalamazoo, donde se expusieron y desarrollaron cuales son los criterios unificados para la enseñanza y evaluación en la comunicación médico-paciente, determinaron que los elementos esenciales pueden abordarse en forma de “tareas” que ha sido un concepto apoyado en la enseñanza de habilidades de comunicación desde principios de los 80’s (Brunett et al., 2001 en Díaz & Latorre, 2015).

Dentro de las habilidades de comunicación consideradas esenciales por el consenso de Kalamazoo (Brunett et al., 2001 en Díaz & Latorre, 2015) están:

- Abrir la discusión
Permitir la apertura del paciente
Conocer todas las preocupaciones de los pacientes
Establecer/mantener conexión con el paciente
- Obtener información
Usar preguntas abiertas y cerradas adecuadamente

- Estructurar, clarificar y resumir la información
- Escucha activa usando técnicas no verbales (contacto ocular) y verbales (palabras de ánimo)
- Comprender la perspectiva del paciente
 - Explorar factores contextuales (familia, cultura, género, edad, estado socioeconómico, espiritualidad)
 - Explorar creencias, preocupaciones y expectativas sobre la salud y la enfermedad
 - Conocer y responder a las ideas, sentimientos y valores de los pacientes
- Compartir información
 - Utilizar lenguaje que el paciente pueda comprender
 - Comprobar que nos entienda
 - Animar a que realice preguntas
- Alcanzar un acuerdo sobre problemas y planes
 - Animar al paciente a participar en decisiones hasta que él desee
 - Comprobar la buena voluntad y habilidades del paciente para seguir el plan
 - Identificar y enumerar recursos y apoyos
- Cerrar la sesión
 - Preguntar si el paciente tiene otras cuestiones o preocupaciones
 - Resumir y afirmar el acuerdo con el plan de acción
 - Discutir el seguimiento (siguiente visita, plan para resultados inesperados)

Pese a que se mencionan tareas por cada habilidad, se destaca que no se especifican explícitamente las habilidades y técnicas de comunicación que los profesionales deben de tener para llevar a cabo las tareas que se proponen.

Propuesta desde la Psicooncología

La Psicooncología a nivel mundial surgió por los años cincuenta del siglo pasado, en la Unidad de Psiquiatría del Memorial Sloan-Kettering Cancer Center (MSKCC) de Nueva York, a cargo de A. Sutherland. En la siguiente década, Mastrovito toma el cargo de la unidad hasta 1977, año en el que Jimmie Holand toma la dirección del Servicio de Psiquiatría. Su presencia determinó la definición de los aspectos psicológicos, psiquiátricos, sociales y comportamentales del cáncer; por lo que se le considera una figura crucial en el desarrollo de la Psicooncología como una especialidad clínica que gana cada vez mayor reconocimiento a nivel global (Alvarado & Ochoa, 2011). En México, la Psicooncología surgió en los años ochenta, en el Instituto Nacional de Cancerología; el interés y los esfuerzos de profesionales de la oncología mexicana interesados en esta especialidad buscaron

resaltar la importancia de reconocer los aspectos psicológicos, sociales, culturales, antropológicos, ético-espirituales y de la sexualidad de los pacientes oncológicos del país (Alvarado & Ochoa, 2011).

La psicooncología atiende los factores psicosociales que incluyen el manejo de la familia y los aspectos relativos al equipo médico, conformando la dimensión psicosocial. Así como los factores psicológicos, conductuales y sociales que influyen en la aparición del tumor y en su progresión, es decir la dimensión psicobiológica (Almanza & Holland, 2000). Su labor conlleva un enfoque interdisciplinario que incluye la psiquiatría de enlace, enfermería, trabajo social, psicología, manejo del dolor y cuidado paliativo, servicio pastoral; así como la participación de voluntarios (generalmente supervivientes de cáncer o familiares) (Almanza & Holland, 2000).

Los primeros estudios de adaptación psicológica al cáncer abordaron aspectos de comunicación y manejo del sentimiento de culpa (Hospital General de Boston, Massachusetts, 1950). Posteriormente, tras haberse enfocado casi exclusivamente al cuidado del paciente en tratamiento oncológico activo, la Psicooncología muestra una expansión que abarca prevención, riesgo genético, aspectos de supervivencia y adaptación a largo plazo, además del cuidado clínico y el manejo de la comunicación médico-paciente (Almanza & Holland, 2000).

El cuidado clínico del paciente parte de concebir la presencia del cáncer como un evento catastrófico, asociado a la idea de muerte, incapacidad, desfiguro físico, dependencia y disrupción de la relación con otros (Almanza & Holland, 2000). La respuesta a la noticia del diagnóstico de cáncer se ha descrito desde diversos modelos, uno de ellos conlleva una serie de fases que van desde la negación y resistencia, seguido por un periodo de confusión y agitación emocional, hasta reconocer la realidad, incluyendo síntomas de ansiedad, depresión, insomnio y falta de apetito. Todo ello hasta llegar a la adaptación a largo plazo derivando en la incorporación de una rutina y la mejora del estado de ánimo, caracterizado por el optimismo. De este proceso se reconoce que no hay una manera única de afrontar el cáncer, así como tampoco un orden en la aparición de las reacciones adaptativas. Es decir, que hay una forma individual de afrontamiento por parte del paciente. Este

proceso de adaptación al cáncer se ve influida por la sociedad, el paciente y la propia enfermedad (Almanza & Holland, 2000).

Es entonces, la comunicación de malas noticias, entendida como toda comunicación relacionada con el proceso de atención médica, que conlleva la percepción de amenaza física o mental, y el riesgo de ver sobrepasadas las propias capacidades; atribuyéndose objetiva o subjetivamente pocas posibilidades de afrontamiento; un escenario frecuente que involucra al paciente, su familia y al equipo médico oncológico. Una de las propuestas de intervención de la comunicación de malas noticias se diseñó a partir de la teoría de afrontamiento (Coping), que hace referencia al desarrollo de nuevas estrategias y la instrumentación de nuevas conductas requeridas frente a una dificultad inusual (Almanza & Holland, 2000).

De este enfoque se desprenden los siguientes aspectos considerados primordiales durante la comunicación de malas noticias:

Cuadro. Principios generales para comunicar malas noticias en pacientes con cáncer.

1. Preparación

- Conocer la historia médica y el plan de manejo
- Conocer las expectativas del paciente
- Saber de antemano si el paciente desea algún amigo o familia presente

2. Lugar y tiempo

- Elegir un cuarto privado, donde todos puedan sentarse
- Evitar interrupciones (teléfono, bipers, etc.)
- Incluir tiempo para dar la información, observar la respuesta emocional y responder a preguntas

3. Comunicación de las malas noticias

- Determinar que sabe -o sospecha- el paciente acerca de su enfermedad
- Dar la información en términos claros y simples
- Prepararse para cualquier tipo de respuesta emocional (enojo, ansiedad, negación)
- Determinar si el paciente ha comprendido la información proporcionada

4. Emociones del paciente

- Identificar y permitir la expresión de emociones
- Ofrecer una respuesta empática y sensitiva
- Señalar el plan de tratamiento en forma paralela a las malas noticias

5. Aspectos familiares

- Estar consciente del grupo familiar
- Determinar si existen otras crisis en la familia
- Confirmar si el paciente está recibiendo apoyo emocional de la familia
- Discutir con la familia las malas noticias y el plan de tratamiento

6. Factores transculturales

Determinar el origen cultural del paciente (¿Cómo es considerada su enfermedad en su cultura de origen?)

¿Está el paciente en una cultura distinta a la de su origen? ¿Se encuentra asimilado?

Afrontar apropiadamente la barrera del lenguaje (solicitar un traductor si es preciso)

7. Espiritualidad y religión

Ser consciente del apoyo que las creencias religiosas o espirituales presentan para el paciente

¿Depende el paciente de dichas creencias para afrontar la enfermedad?

Recomendar consejo espiritual o religioso si es apropiado

Fuente Almanza & Holland, 2000, p. 198.

Pese a que existe una deficiente preparación de los médicos para tales efectos. Almanza y Holland (2000, p.198) subrayan, que corresponde al clínico el implementar una estrategia personalizada en función de las características particulares de su paciente en turno.

Con el paso del tiempo la creación de protocolos se convirtió en una forma estructurada y considerada relativamente fácil de comunicar malas noticias (Cavalari et al., 2019, p. 327). Dentro de estos surgieron el protocolo Spikes cuyas siglas en inglés indican los aspectos a considerar durante la mala noticia (Ajuste, Percepción del paciente, Invitación, Conocimiento, Exploración/ Empatía, Estrategia/Síntesis); así también el protocolo ABCDE (Preparación avanzada, Creación de un entorno/relación terapéuticos, Comunicarse bien, Lidar con las reacciones del paciente y de la familia, Propiciar y validar las emociones). Ambos contemplan una pequeña introducción para indagar qué sabe el paciente antes de las noticias, proceder a comunicar la noticia en sí, y dar/generar un momento para las reacciones del paciente y de la familia (Cavalari et al., 2019).

Por otro lado, se destaca la propuesta de la Psicooncóloga María Die Trill (2003), quien plantea el importante papel de la cultura sobre la experiencia de la enfermedad. El cual, desde la perspectiva biomédica -que influye a su vez en la perspectiva psicooncológica- es generalmente olvidado. Ejemplo de ello son los estudios realizados sobre el proceso de transmisión de información médica

realizados por Holland citado en Die Trill (2003, p. 41). Obteniendo datos de 90 médicos trabajando en 20 países. Encontrando que la palabra “cáncer” era frecuentemente evitada en las discusiones con los pacientes y sustituida por otras que implicaban crecimiento, inflamación, o cambio fisiopatológico. Así también, se observaron diferencias culturales en el momento en el que se transmite la información médica, de manera que los especialistas estadounidenses fueron quienes estimaron el porcentaje más elevado de casos en los que se menciona un posible diagnóstico de cáncer previamente a la confirmación del diagnóstico.

De ello, Ma. Die Trill (2003) menciona que el proceso de la transmisión de información médica, tanto al paciente oncológico adulto como al infantil varía de una cultura a otra. Lo que se refleja en las diferencias en cuanto aquello que se considera necesario y éticamente correcto de un grupo cultural a otro. Mientras que para algunos grupos resulta importante mantener al paciente informado en todo momento de su diagnóstico y pronóstico; para otros, describir la condición médica a un enfermo oncológico se considera una práctica cruel e inhumana, que genera sufrimiento y favorece sentimientos depresivos, que agravan su enfermedad.

En otras palabras, Die Trill (2003) enfatiza la importancia básica que tienen los aspectos culturales como un factor que influye en la adaptación psicosocial al cáncer y que facilita las interacciones entre los actores que participan en la atención. Además de que fomentan una actitud integradora en el cuidado del enfermo, tomando en cuenta sus sistemas de creencias y los conceptos de enfermedad que le son culturalmente apropiados. Dicha autora menciona que se mantiene una tendencia hacia una mayor honestidad en la comunicación médico-paciente, sin embargo, los factores culturales siguen influyendo y determinando las fases del proceso de transmisión de información médica al paciente con cáncer y a su familia. Identificar estos factores puede facilitar la comunicación con el paciente, así como profundizar en el conocimiento de su comportamiento y actitud ante el cáncer.

Propuesta desde la Bioética

Profesionales de la medicina, así como de otras profesiones de la salud enfrentan el reto de establecer una relación con cada una de las personas que atienden, la

comunicación es un medio que refleja los principios y valores de quienes participan en esa relación, lo que sucede de manera particular en la comunicación de malas noticias que, a pesar de ser una actividad cotidiana, no significa que sepan cómo manejarla. En la práctica asistencial los estudiantes aprenden este proceso de relación y comunicación interactuando con las y los médicos en los campos clínicos. A la par de que es una queja frecuente la falta de modelos a seguir durante su formación. De ello se ha descrito que pese a la evidencia del impacto de la comunicación y la empatía en la relación médico-paciente no se enseña en todas las facultades de medicina, a pesar de que son conceptos que no se adquieren espontáneamente (Cavalari et al., 2019).

La complejidad de transmitir malas noticias confronta los sentimientos de los actores que participan en la comunicación: el paciente y/o la familia, que tienen que lidiar con la tristeza y la desesperación ante la información recibida, y el profesional, que tiene que lidiar con su confianza en sí mismo, porque se espera sea capaz de lidiar con sus propios sentimientos, así como con la reacción de quien escucha. A lo que se suma la incapacidad de mostrar sus propias emociones o de expresar empatía (Cavalari et al., 2019).

Para Laín Entralgo, la enfermedad acontece en el organismo y en la psique del enfermo, hallándose ineludiblemente codeterminado por su entera biografía, su entorno social y su situación histórica. Implicando en primera instancia “al médico; más aún, tal médico”; reconociéndole como la persona directamente involucrada en el cuidado técnico de la enfermedad (Laín, 1984, p. 341). Por lo que el encuentro sanador-paciente establece un modo peculiar de relación interpersonal, producto de una convivencia sucesiva construida de vivencias y actos, fundamentado en la necesidad de aquel que sufre y en la capacidad de aquel que posee la ayuda técnica (Laín, 1984, p. 344).

De la relación en la práctica actual, Laín Entralgo señala que, presentarse frente al enfermo bajo la forma de equipo y dentro del marco de una institución asistencial u hospital, conlleva fraccionar la relación médico-enfermo en tantas porciones como médicos intervienen en el proceso de diagnóstico y el tratamiento. Lo que, si bien

complica y por tanto complejiza la relación, no la modifica esencialmente (Laín, 1984). Pues “es el equipo mismo el que ante el enfermo aparece como persona médica, en quien se pondrá la confianza, o bien hará responsable de su desconfianza” (Laín, 1984, p. 344).

Por su cuenta, Gómez Sancho (Gómez, 2019; 2020) explica que la compleja tarea de comunicar la mala noticia corresponde a un acto que abarca cuatro dimensiones: Es un acto humano, debido a la compasión que implica la atención del enfermo. Es acto ético, ya que corresponde al médico “decir la verdad” al enfermo, para que éste pueda tomar decisiones de manera informada. Es un acto médico, ya que es parte de su deber, saber cómo dar la mala noticia, sea a través de la formación en cursos o talleres, ya que menciona, en la universidad no se dice cómo hacerlo. Por lo que el médico está obligado a aprender –por su cuenta- G. Sancho considera este acto como el más difícil que tiene que hacer un médico, agregando que "no es un momento para improvisar". Es, además, un acto legal, pues la ley obliga al profesional a informar al paciente (Gómez, 2019). En este sentido es importante considerar los artículos que, dentro de la Ley General de Salud, contenidos en el capítulo IX de los Derechos y Obligaciones de los Beneficiarios, del Artículo 77 Bis 37, señalan los actos que involucran la comunicación de “información de impacto” y las posibles consecuencias de dar la mala noticia. Los cuales corresponden al derecho a la información, al otorgamiento del consentimiento informado, a la confidencialidad, así como a la presentación de quejas y/o sugerencias. Aspectos que suelen reducirse a una evidencia material a través del llenado de un documento, más que al acto de documentar un encuentro de comunicación.

2.2 El origen de la comunicación de noticias

La palabra ‘noticia’ procede del latín *notitia*, que alude a algo que se da a conocer. Se le atribuyen los significados de: noción, conocimiento; contenido de una comunicación antes desconocida, dar noticia de un acuerdo; hecho divulgado, noticia triste (Fornieles, 2015). De estos significados relacionados entre sí, se plantea que noticia no es una invención moderna, sino una institución social y cultural que hemos heredado de los griegos. La cual se ve modificada por las

propias condiciones y necesidades sociales, políticas y económicas que hacen diferente una sociedad de otra (Fornieles, 2015). Por lo que “no es posible generar una definición de noticia, ya que no es una entidad representada por medio de una palabra, sino una construcción mental” (Fornieles, 2015, p. 8) que solo es posible comprender al atender a las condiciones y necesidades mencionadas, a las que se suman las históricas e incluso tecnológicas que rodean a cada sociedad.

En la transmisión de noticias intervienen una serie de factores como son: el emisor, el receptor, el mensaje y el contexto, que nos orientan a entender que para que algo pueda ser considerado noticia ha de ser nuevo y/o desconocido hasta el momento de ser anunciado por alguien. El emisor debe presuponer que lo que comunica despierta el interés del destinatario, que provoca emociones y sentimientos, y por supuesto, que tendrá consecuencias (Fornieles, 2015).

Más aún, se ha señalado que la noticia solo puede ser interpretada como un tipo específico de información cuya difusión es lo que la hace realmente importante. Es decir, “la noticia y el proceso son inseparables” (Fornieles, 2015, p. 37). Lewis sostiene que “lo que realmente es noticia es lo que sucede cuando un hecho es comunicado, no el hecho en sí mismo y, por lo tanto, el término principal que nos permitiría identificarla es el verbo en griego antiguo ἀγγέλλω, que significa anunciar, siendo éste el que alude al proceso” (Lewis, 1996, p. 3 en Fornieles, 2015, p. 37).

Las noticias en el ámbito clínico

Hablar de comunicación en el ámbito clínico implica hablar de malas noticias. A las que la connotación de “malas” dirige la atención, lo que da pie al desarrollo de recomendaciones (Stiefel & colaboradores, 2006; Herrera et al., 2014; Ramírez, & Ramírez, 2015; Cavalari et al., 2019) sobre cómo dar la información previniendo las posibles implicaciones emocionales. Ante esto se sugiere tomar en cuenta la experiencia del paciente al momento de dar la información contenida en la mala noticia que, como nunca se sabe cómo tomará el otro la información siempre hay que checar, o leer al paciente desde sus respuestas verbales y emocionales, en una

suerte de interpretación. Dentro de estas respuestas se incluyen los silencios como una forma de comunicación (Stiefel & colaboradores, 2006).

Por otro lado, se hace mención, de la fuerte influencia del tiempo y las condiciones bajo las que se brinda la atención, las cuáles facilitan o dificultan la comunicación. Un claro ejemplo es la falta de tiempo en un día saturado, lo que genera frustración de tener que asumir la atención de un paciente para el que no existen las condiciones (tiempo, espacio) para centrarse en la experiencia de su enfermedad. Así mismo se reconoce que nadie puede quitar las emociones, ya que son parte natural de lo que está sucediendo y, en palabras de Stiefel y colaboradores (2006) el hecho de que el personal de salud/médico no puedan resolver un problema, no significa que no haya algo que hacer. Apelando a una posibilidad de acompañamiento de parte del equipo de salud.

Sobre las Malas Noticias se ha descrito que su comunicación es una práctica rutinaria, cotidiana inherente a la medicina, que incluye una gran variedad de situaciones, que van desde el resultado de un examen, el diagnóstico de mal pronóstico, incluso la muerte (Herrera et al., 2014). Representando mayores dificultades aquellos casos en los que se supone un quiebre profundo y radical de las expectativas de una persona. (Bascuñán, 2013; Herrera et al., 2014). Esta tarea conlleva dar información contraria a dichas expectativas de los pacientes, por lo que se tiende a rehuir, evitar o delegar en otros.

Este fenómeno no es exclusivo de la medicina, ya que desde los años 70's la psicología social mostró que todas las personas tienden a evitar comunicar malas noticias a otros (ceranos o desconocidos), correspondiendo a la frase "ser pájaro de mal agüero"; fenómeno que ha sido denominado MUM (Mum about Undesirable Messages o silencio sobre mensajes no deseados) en el que se infiere la reticencia del otro a recibir la información, así como el temor de verse contagiado por las reacciones emocionales que la información genere (Bascuñán, 2013).

La expresión “Pájaro de mal agüero” asociada a las malas noticias data de la época de la antigua Roma, en la que los augures o sacerdotes especializados eran consultados por los magistrados para adivinar el porvenir a través de interpretar el vuelo de las aves, que podían ser buitres o cuervos. Si el ave era portadora de malas noticias, se decía que eran aves de mal agüero. Estas adivinaciones eran una forma de saber que los actos contaban con la aprobación divina. Con el tiempo esta expresión derivó en llamar así a cualquier persona que por su forma de hablar o expresarse augura negatividad o desgracias (Vargas, 2018).

Esta expresión nos revela parte del peso con el que históricamente se le ha asociado a la comunicación de las malas noticias. Así como de las habilidades necesarias para su interpretación. Por lo que, en un sentido metafórico, el personal de salud serían los augures que tendrían que contar con las habilidades para interpretar las señales al brindar un mensaje revelador del porvenir. Solo que esta interpretación se podría sugerir tanto de la información médica, como de las reacciones emocionales que identificarían que la información comunicada se está transformando en una noticia significativa -mala/buena- para el paciente y/o el familiar que la recibe.

2.3 Perspectiva antropológica

La antropología médica ha permitido demostrar cómo los conceptos de salud, enfermedad, muerte, dolor, prácticas terapéuticas, entre muchos otros, son formas de expresión de la cultura que a su vez se relacionan íntimamente con la organización social, la política, la economía y los sistemas de creencias (Menéndez, 2012; Suárez, 2001 citado en Suárez et al., 2004). Es decir, que para comprender los procesos de salud/enfermedad/atención es necesario analizar a la red de relaciones sociales dentro de las cuales una persona se enferma y soluciona o no su padecimiento. Lo que conlleva buscar el sentido del proceso de enfermar en el grupo social y en la cultura (Menéndez, 2012).

Por lo que se puede afirmar que la salud y la enfermedad, como parte de la existencia cotidiana humana, pueden ser concebibles como un sistema de interpretación de la vida; que más allá de su valor biológico y psicosocial son eventos que reflejan el vínculo de la persona con la sociedad, y que sirven para interpretar su relación con el orden social, ya que responden a contextos socioeconómicos que varían según sexo, edad, grupo étnico, entre otros (Schwabe & Kuojock, 1981; Scheder, 1987; Pierret, 1995 en Suárez et al., 2004).

Acorde con lo descrito Jean y Braune (2010), proponen la necesidad de clarificar y reflexionar sobre el concepto *cultura* planteado como base de la antropología, y *cultura* como un concepto instrumental aplicado por profesionales de la salud en el desarrollo de investigaciones sociales, particularmente en las cuestiones inherentes a la salud y la enfermedad que “deben ser pensadas a partir de los contextos socioculturales específicos en los cuales ocurren” (p.178).

La cultura puede ser definida como un conjunto de elementos que median y califican cualquier actividad física o mental que no sea determinada por la biología y que sea compartida por diferentes miembros de un grupo social. Esta refiere a elementos sobre los cuales los actores sociales construyen significados para las acciones e interacciones sociales concretas y temporales. Incluye valores, símbolos, normas y prácticas. Así mismo, fundamenta las formas sociales vigentes, las instituciones y sus modelos operativos (Jean y Braune, 2010, p. 179).

La reflexión sobre el concepto cultura resulta medular, especialmente para los profesionales de la salud, ya que somos “quienes en particular nos encontramos con sistemas culturales diversos del nuestro –o en el que fuimos entrenados– sin relativizar nuestro propio conocimiento médico” (Jean y Braune, 2010, p.184). Ya que naturalizamos el campo médico –en un contexto occidental, moderno y racional– cubriéndolo de verdad universal y absoluta, lo que nos aleja de las formas de conocimiento culturizado –cuya verdad es particular, relativa y condicional– (Jean y Braune, 2010, p.184).

Pero que, además, la cultura como fenómeno total, provee una visión del mundo a las personas que la comparten, construyendo una praxis social, que se expresa en el sistema de atención a la salud, que engloba todos los componentes presentes en una sociedad relacionados a la salud, que construyen a su vez lo que se concibe como enfermedad, incluyendo orígenes, causas, tratamientos de las enfermedades, técnicas terapéuticas, sus practicantes, los papeles, patrones y agentes que interactúan en este escenario, fundamentado por esquemas de símbolos que se expresan a través de las prácticas, interacciones e instituciones (Jean y Braune, p.182).

De acuerdo con lo planteado, el encuentro entre el personal de salud y el/la paciente da lugar a una interacción entre culturas, la de aquellos a quienes se atiende, y la propia como personal de salud que se expresa a través de la comunicación. Enmarcado por un sistema de símbolos que se comparte durante el proceso de la atención institucional. Es por ello relevante descifrar los elementos que están involucrados en el encuentro personal de salud-paciente durante el proceso de atención desde un enfoque integrador, que contemple no solo la perspectiva biomédica, sino también la emocional y la sociocultural. Reconociendo a la comunicación como una fuente valiosa para analizar la relación que se establece entre los actores que participan en la experiencia del padecimiento. Donde la comunicación es un punto central a través del cual se manifiestan miradas, conversaciones y momentos de escucha (Hamui et al., 2018; Goic, 2000; Dörr Anneliese, 2004). Por lo que la comunicación, verbal y no verbal, es uno de los componentes más relevantes de la relación del personal de salud-paciente, que dará lugar a la construcción de un vínculo especial donde la relación es simultáneamente asimétrica y simétrica, en la que cada parte posee conocimientos que el otro desconoce (Hamui et al., 2015).

La comunicación en el ámbito clínico, propuesta de Stiefel y colaboradores (2006), sucede a través de un cruce de perspectivas que hacen referencia al marco de realidad del paciente y del médico. Por lo que reconocer la perspectiva del paciente es el objetivo central. Sin embargo, gran parte de la problemática radica en que el

médico solo tiene acceso a su propia perspectiva. Por lo que la comunicación es ese reconocimiento de ambas perspectivas, aunque esto no implica llegar siempre a un acuerdo. Así mismo, se ha hecho hincapié en la importancia de diferenciar la información que se brinda, de la experiencia del paciente. Pues la comunicación en la atención suele estar dirigida solo a uno de estos aspectos. En este punto surge la necesidad de identificar las implicaciones de comunicar la información para el profesional de la salud. La cual inicia con el momento en que "el médico es el primero en saber/recibir la mala noticia" (C. Viesca, comunicación personal, seminario 2020).

La comunicación también se hace presente a lo largo del proceso de atención, el cual, de acuerdo con Glaser y Strauss, se conforma por diferentes etapas en la que se ven involucrados diversos participantes; lo que han denominado *trayectoria de atención* (1968). Se trata de un proceso continuo, de apertura y cierre, en el que el personal de salud establece por sí mismo una amplia explicación de lo que le pasará a el/la paciente y, por lo tanto, proporcionará una perspectiva organizativa sobre lo que harán para manejar el inminente flujo de eventos, que son constreñidos por el itinerario burocrático (Cruz et al., 2018); el cual establece los ritmos, los espacios y los contenidos dentro de la institución.

La comunicación es un proceso natural, cotidiano (Goffman, 1959), del sentido común; sin embargo, comprende estrategias complejas que involucran el intercambio de contenido informativo, emocional y relacional. Elementos que son considerados en la propuesta del modelo tridimensional que integra el nivel biomédico, el emocional y de identidad cultural (Hamui et al., 2015). El primer nivel (biomédico) si bien se encuentra sustentado en la medicina basada en evidencia, se centra en la calidad de la información y desatiende las necesidades emocionales y sociales de los pacientes que acuden a los sistemas de salud. El segundo nivel, o dimensión emocional destaca el papel de las emociones en su intervención en la comunicación durante el encuentro del personal de salud-paciente. Este nivel contempla la relación entre la conciencia emocional y la capacidad para describir

las emociones, y que estas sean expresadas con palabras y etiquetadas verbalmente. En este sentido se señala a la empatía como una habilidad básica en la interacción para reconocer cuando están presentes las emociones, se expresen o no directamente.

La empatía consiste en situarse en el lugar del otro, invitando a explorar y reconocer sus sentimientos, sus causas y sus implicaciones personales con el objetivo de hacer sentir al paciente comprendido. La empatía coadyuva en el establecimiento de una buena comunicación (Hamui et. al. 2015 en Hamui et al., 2018), constituyendo un mecanismo psicológico valioso para la moralidad, ya que implica una reconstrucción de la experiencia del otro, derivando en cierta identificación, aunque sólo sea momentánea (León, 2014). Para dar cuenta de la importancia de la empatía se han propuesto conceptos como el de círculo moral que refiere a la delimitación sobre quienes son aquellos cuyo bienestar nos interesa o aquellos quienes, por lo menos, creemos que no deben padecer afrentas injustas. Lo que sugiere que los círculos morales establecen un espectro de límites que pautan qué clase de obligaciones se tienen y hacia quién (Pizarro y otros 2006; Singer 2011 citados en León, 2014).

El tercer nivel, o dimensión identitaria cultural desarrolla la importancia de establecer la comunicación a partir del conocimiento de la historia de vida del paciente. Lo que se logra cuando el personal de salud/médico propicia el espacio para la expresión del paciente, dando lugar a la reflexión sobre su historia de vida, antes y después de la enfermedad. Ante ello, se proponen los relatos como un poderoso medio para acceder a la experiencia del paciente, sus preocupaciones, creencias, expectativas y significados en torno a la enfermedad. Experiencia que se ubica en un contexto social y cultural específico (Hamui et. al. 2015, p. 22), así como histórico y temporal, dando la posibilidad al sujeto de narrarse y reelaborarse así mismo a través del lenguaje (Ricoeur, 2004).

Bajo los planteamientos antes descritos, la comunicación en la atención en salud en el contexto hospitalario público ha sido descrita a manera de agendas: la del médico, del paciente y administrativa, que se relacionan e influyen entre sí, expresándose en la comunicación médico-paciente (Hamui et al., 2018). Cada una corresponde a las actividades realizadas y a los intereses (Klikauer, 2013; Fassin, 2004) que influyen en los actores involucrados.

De estas tres agendas, se hace destacar la importancia de problematizar la influencia de la agenda administrativa sobre el proceso de comunicación en la atención clínica, ésta suele no ser reconocida por los profesionales de la salud, además de que ha sido poco investigada (Cruz et al., 2018).

En este sentido, se distingue la atención en salud cuya administración o *management* (Guerrero, 2001) es pública, que corresponde a un sistema que comprende un conjunto de órganos concebidos para la administración y gestión de organismos, instituciones y entes que pertenecen al Estado. De una atención privada, implicando una administración/*management* de tipo empresarial, cuyo método y práctica de organización se fundamenta en la gestión de las sociedades mercantiles, con la finalidad de obtener el máximo rendimiento (Clínica jurídica, 2021). Ambas prácticas/lógicas están involucradas en el desempeño de los sistemas de salud, resultado de la gestión de funciones como: la rectoría (reglamentación), la financiación (recaudación de ingresos, la combinación de fondos y las compras), la prestación de servicios (de salud personal y no personal), y la generación de recursos (personal, instalaciones y conocimientos) (Murray & Frenk, 2000).

Por otra parte, la propuesta de un proceso de comunicación desde una interrelación de agendas brinda elementos teóricos para reflexionar sobre la falta de consideración de los contextos socioculturales y su impacto en la comunicación. Lo que nos sugiere que la comunicación en la atención de la salud conlleva factores que no han sido analizados, ya que al ser abordados desde metodologías

cuantitativas abordan la perspectiva del médico y la del paciente por separado, pero no la relación médico-paciente (Cruz et al., 2018), y anulan la influencia del contexto sociocultural.

Para particularizar los elementos que se hacen presentes en la dinámica de agendas (médico-paciente-administrativa) se retomaron los modelos explicativos de Kleinman (1980), teoría en la que se desarrollan las funciones clínicas principales como aspectos universales de la medicina en sociedad para acercarnos a entender la atención clínica. Estas funciones corresponden a conceptos explicativos denominados: *Illness* (padecer), *Sickness* (padecimiento social) y *Disease* (enfermedad).

La *Disease* (enfermedad), hace referencia al malfuncionamiento de procesos biológicos y/o psicológicos; el *Illness* (padecer), se refiere a la experiencia psicosocial y el significado de la enfermedad percibida. Ello incluye respuestas personales secundarias y sociales al *Disease* (enfermedad). Involucra procesos cognitivos como, la atención, percepción, respuesta afectiva, cognición y valuación directa de la *Disease* (enfermedad), y sus manifestaciones (síntomas, deterioro del rol, etc.). Sumado a la comunicación e interacción interpersonal, particularmente en el contexto de la familia y la red social. Es, por tanto, el *Illness* (padecer) la conformación de la enfermedad en comportamiento y experiencia, creado por reacciones personales, sociales y culturales hacia la *Disease* (enfermedad). *Disease* e *Illness* existen entonces como construcciones en configuraciones particulares de la realidad social (Kleinman, 1980). *Sickness*, se conforma de la enfermedad y del padecer, se construye como una forma cultural particular a través de las categorías que se utilizan para percibir, expresar y valorar los síntomas. Este enfoque es útil para acercarnos a la comprensión de la enfermedad, sin embargo, limitado para explicar las relaciones y sentidos generados durante la clínica.

De acuerdo con las funciones clínicas de Kleinman (1980) se podría considerar que la agenda del médico corresponde a la *Disease*, ya que responde a la formación y el entrenamiento con un contenido de predominio biomédico basado en el paradigma científico, atribuyendo poca relevancia a los aspectos éticos y culturales

de la práctica médica, lo que impacta en las interacciones sociales (Hamui, 2018). Por su cuenta, la agenda del paciente respondería al *Illness* (padecer), es decir el comportamiento y la experiencia que se expresan durante el proceso de la enfermedad. La interacción de las agendas enmarcada por la agenda administrativa podría explicarse a partir del *Sickness* (padecimiento cultural) (Kleinman, 1980).

Por lo que se consideró pertinente retomar la categoría gerencialismo, la cual hace referencia a la cultura corporativa, que se caracteriza por el dominio basado en la hegemonía de la gestión, la cual tiende a transformar la racionalidad biomédica, en una racionalidad instrumental bajo una lógica de la eficiencia económica. Donde los valores gerenciales se aceptan como valores tradicionales, dispuestos para ser incorporados como parte del repertorio mental o cognitivo biomédico (Klikauer, 2013). Lógicas que se transcriben en el uso del expediente electrónico y en papel, así como en los espacios y tiempos que marcan el flujo de atención del paciente, proyectándose en lo que se construye como moral, y reflejándose en etiquetas (“recomendados”) que surgen del cruce biomédico e institucional (Kleinman, 1980; Cruz et al., 2018; González, Hamui et al., 2020).

Sobre estos conceptos han surgido estudios como el de Vega y Paulo (2020), quienes han documentado cómo los espacios clínicos de enseñanza médica generan lógicas que llegan a ser reproducidas en las interacciones persona a persona, que a su vez responden a un problema sistémico en el sistema de salud (p.4). De esta forma dicho estudio propone a los proveedores de salud como actores que contribuyen a la reproducción de lógicas corporativas que impactan en la atención de pacientes; al mismo tiempo que están sujetos a un fenómeno sistémico con diversos efectos personales que pueden llegar a ser nocivos. Cabe señalar que tales conceptos se han venido desarrollado en el seminario de antropología clínica dirigido por el Dr. Paulo que pertenece al programa del posgrado en Ciencias Sociomédicas del campo en Antropología en Salud.

Simultáneamente, acercarnos a la experiencia del *Illness* o construcción de la realidad social nos da la posibilidad de dar cuenta del sufrimiento social. Que es una fuente de acceso privilegiado para el etnógrafo, ya que la experiencia del

padecimiento explica el sentido común del grupo social, pero al mismo tiempo la angustia causada por los procesos fisiopatológicos (Kleinman, 1988; González, 2016). El sufrimiento puede ser definido desde un registro histórico y transcultural, revelando una dimensión universal de la experiencia humana. En el que los individuos y grupos tienen que sufrir o soportar ciertas cargas, problemas y heridas graves para el cuerpo y el espíritu (Kleinman, 1991). Las cuáles, se pueden agrupar en una variedad de formas surgiendo infortunios contingentes tan graves como el padecer (Kleinman, 1991), el cual media entre la salud y la enfermedad que se traduce narrativamente en una constante reelaboración del sentido y la identidad relacional del sujeto (Hamui et al., 2019, p. 9). Narrar el sufrimiento y los acontecimientos relacionados, dan cuenta de la tensión existente entre el cuerpo, las imágenes de pensamiento del sujeto y la palabra. Elementos que se hacen presentes al narrar la experiencia del padecer, la cual se construye de representaciones colectivas de la enfermedad para ser transformadas en imágenes del pensamiento (Hamui et al., 2019).

Capítulo III – Cáncer de Mama

Desde una perspectiva antropológica la enfermedad significa y representa, es decir que como un proceso que se construye a partir de los elementos provenientes de la cultura, da cuenta de los ejes de estructuración social determinados por clase y género. A su vez, se encuentra conformada por el entramado de experiencias de diferentes actores que interactúan en diversos escenarios a lo largo de la historia.

El cáncer es un malestar físico y biológico, pero también psicológico y moral, ya que, como otras enfermedades crónicas, reconstruye la identidad individual y social; se asocia a la idea de sufrimiento en tanto se afirma que la persona a quien se le descubre carga una sentencia social cuyo significado aún se refiere como pena de muerte. Además, representa una carga económica que pone en evidencia la relación: individuo, orden y vínculo social mediante el tipo de aseguramiento y acceso a servicios de salud (Suárez et al., 2004).

El cáncer o *karkinos* cuya palabra en griego significa¹⁴ “cangrejo”, aparece por primera vez como “una enfermedad por derecho propio” a través de las descripciones generadas por un cirujano de la antigüedad, Imhotep, médico egipcio que vivió en torno a 2625 a. c. (Mukherjee, 2010, p. 66).

Si examinas [un caso] con masas abultadas en [el] pecho y compruebas que se han diseminado por él; si pones la mano en [los] pechos y los sistemas fríos, sin fiebre alguna en ellos cuando los tocas; no tienen granulaciones no contienen fluidos y no producen ninguna descarga líquida, pero aparecen protuberantes al tacto, debes decir al respecto: “Tengo que enfrentarme aquí con un caso de masas abultadas. Los tumores abultados del pecho implican la existencia de hinchazones en él, grandes, extendidas y duras; tocarlas es como tocar una bola de vendas, o bien puede comparárselas a un fruto sanguíneo no maduro, duro y frío al tacto” (Mukherjee, 2010; p. 66).

A *karkinos* se suma otra palabra griega que contribuye a los sentidos sobre la historia del cáncer, *Onkos*, esta se relacionaba con la descripción de tumores que posteriormente fue retomada para dar nombre moderno a la disciplina de la oncología. Esta palabra también fue designada para referirse a una “carga” o comúnmente un “peso”. Lo que derivaba en significar el cáncer como un peso llevado por el cuerpo. El profesor y oncólogo Siddhartha Mukherjee (2010) refiere que, en el teatro griego, esta palabra se empleaba para indicar una máscara trágica que a menudo se “cargaba” con un peso cónico rígido sobre la cabeza y que servía para denotar el fardo o bulto psíquico que abrumaba a su portador.

De acuerdo con estas dos facetas que denotan las representaciones y significados que se le atribuían al cáncer, Mukherjee desarrolla que “el cáncer no es una sola enfermedad, sino muchas, cuya característica fundamental es el crecimiento

14 [La descripción que da sentido a la palabra para designar el cáncer en la literatura médica ha tenido múltiples analogías, la primera data de la época de Hipócrates, alrededor de 400 a.C. Describiendo a el tumor con un racimo de vasos sanguíneos inflamados en su torno, simulando a un cangrejo enterrado en la arena con las patas extendidas en círculo. Para algunos la superficie apelmazada y endurecida del tumor evocaba el duro caparazón del cuerpo del cangrejo. Otros sentían que un cangrejo se movía debajo de la carne a medida que la enfermedad se propagaba a hurtadillas por todo el cuerpo. Y para otros la repentina punzada de dolor producida por la enfermedad era como quedar atrapado en las pinzas de un cangrejo (Mukherjee, 2010,74). Explicaciones cómo estas se retoman todos los días durante la consulta médica para comunicar el porqué de su origen, esto mezclado con el matiz de la propia interpretación del médico/a.]

anormal de las células. Y más allá de ese factor común biológico, hay profundos temas culturales y políticos que recorren las diversas encarnaciones del cáncer” (2010, p. 17).

Es entonces el cáncer una enfermedad que se ha transformado socialmente a lo largo de la historia, ello ha impactado tanto en los abordajes clínicos, así como en la concepción de “cura”; involucrando a personajes médicos, padecientes, investigadores, y por supuesto voluntades y personalidades políticas.

Por otro lado, dicho autor hace notar que dentro de la historia médica faltaba literatura o divinidad dedicada a este padecimiento. Esto se explica a partir de las causas atribuidas a su desarrollo, entre ellas el que el cáncer es una enfermedad cuyo riesgo se relaciona con la edad. Lo que para las sociedades antiguas no representaba un riesgo como tal debido a que la gente no vivía lo suficiente para tener cáncer. Se torna común con la eliminación de enfermedades como la tuberculosis, la hidropesía, el cólera, la viruela, la lepra, la peste o la neumonía. Dentro de las explicaciones que predominaban sobre su desarrollo estaba la de los médicos del siglo XIX que solían vincularla a la civilización. “Suponían que el cáncer era causado por la prisa y el vértigo de la vida moderna, que de algún modo incitaba el crecimiento patológico en el cuerpo” (Mukherjee, 2010, p. 71). El autor propone que vincular el desarrollo de la enfermedad con la civilización era correcto, pero no como causa directa. Es decir, que esta recae principalmente en la extensión de la duración de la vida humana, lo que se refiere a la denominada longevidad.

A su vez, a comienzos del siglo XX se incrementó la capacidad para la detección temprana a través de más y mejores métodos para su diagnóstico, así también los cambios en la vida moderna impactaron en la prevalencia e incidencia de los diferentes tipos de cáncer (Mukherjee, 2010).

Las primeras descripciones sobre la enfermedad hacían alusión al cáncer de mama, caracterizado por “una masa abultada en el pecho, fría, dura, densa como un fruto de sangre, y que se propaga insidiosamente bajo la piel” (Mukherjee, 2010, p.67). Los abordajes para su tratamiento repercuten en la experiencia de las mujeres con

su cuerpo. Al pecho se le han adjudicado connotaciones de “bueno” o “malo” llevando incluso el peso de identificar a la mujer. Ejemplo de ello se describe en el Génesis, acerca de los roles y atribuciones dirigidos a Eva, quien fue a la vez la madre reverenciada del género humano y el arquetipo de la tentadora (Yalom, 1997).

De acuerdo con lo propuesto por Marilyn Yalom (1997) historiadora y autora feminista, el modelo que predomina es el modelo del pecho “bueno”; en este se enfatiza la facultad para alimentar al recién nacido, o alegóricamente, a toda una comunidad religiosa o política. Se pueden encontrar muestras de ello en la adoración de ídolos femeninos en civilizaciones de occidente o de oriente, así como hace quinientos años en pinturas italianas de la Madona amamantando al Niño; o hace doscientos años, con las imágenes de pechos desnudos de la Libertad, la Igualdad y la nueva república francesa (Yalom, 1997). Sin embargo, cuando lo que predomina es el modelo “malo”, el pecho se convierte en un agente de seducción e incluso de agresión. Ejemplo de ello es la posición adoptada por el profeta israelita Ezequiel, que representó a las ciudades bíblicas de Jerusalén y Samaria como unas ramerías de pechos pecaminosos, o la figura de lady Macbeth creada por Shakespeare para nombrar a la más famosa de sus mujeres de “pechos perversos”. La visión del pecho “malo” a menudo es fruto de una combinación de sexo y violencia, reflejados en gran parte del cine, la televisión, la publicidad y la pornografía (Yalom, 1997).

La autora acentúa que el aspecto “sagrado y el sexual”, representan dos exigencias distintas respecto al pecho femenino. De tal manera que la obligación de amamantar y la de excitar son exigencias rivales que siguen configurando el destino de las mujeres.

El estudio del pecho también incluye a la historia médica que, desde la época de los griegos y los romanos se preocupaba también de la madre lactante. En numerosos tratados de medicina, escritos en distintas lenguas, y a partir del siglo XVIII se han encontrado consejos relacionados con los cambios de los pechos durante el embarazo, dieta y ejercicios recomendables, maneras adecuadas de amamantar,

cuidado de los abscesos, así como al proceso del destete (Yalom, 1997). En diferentes obras se denotaban no solo las prácticas médicas, sino también el valor atribuido a las mujeres como elementos de procreación y nutrición. Mientras que los médicos del siglo XIX otorgaban connotaciones morales a la lactancia, las nuevas enseñanzas de la psicología y el psicoanálisis destacaban el papel crucial del pecho femenino en el desarrollo emocional del niño. Progresivamente y a nivel popular el “pecho” iría encontrando formas y sitios de expresión a través del cine, la literatura, en los dibujos animados, los chistes, en las camisetas, y en múltiples revistas ilustradas (Yalom, 1997).

El siglo XIX representó la multiplicación de exigencias sobre el “pecho” debido a los intereses comerciales que -desde entonces- bombardean a las mujeres con publicidad para determinar la conducta a seguir [sujetar, modelar o realizar] con sus pechos a través de corsés, sostenes, cremas, lociones, implantes de silicona, programas de control de peso o máquinas para el desarrollo muscular. Todo ello, enfatiza Yalom (1997) mediante la fuerza del capitalismo que con fines comerciales se ha abalanzado sobre el pecho femenino como un objeto capaz de producir beneficios. Por ello resulta significativo que el movimiento de liberación de la mujer a finales de los años sesenta se estrenara con el acto publicitario de la quema pública / simbólica de sujetadores (Yalom, 1997).

De ahí que la problemática radique en sentirse bien con los “pechos propios” respecto a las exigencias de belleza que establecen un cuerpo ideal que impere en la época y lugar en el que vive una mujer. Lo que representa para muchas mujeres gastar asombrosas sumas de dinero en productos y servicios para ajustar sus cuerpos mediante cirugías estéticas, además de someterse a regímenes para adelgazar, derivando constantemente en problemas para relacionarse con la comida o trastornos de la conducta alimentaria tales como la anorexia y bulimia. Todo esto fomentado por imágenes publicitarias a través de anuncios, revistas ilustradas, el cine y la televisión, y más recientemente las redes sociales. Todos estos medios de comunicación difunden una imagen normativa bajo la que se construye el cómo debe ser el aspecto de una mujer deseable (Yalom, 1997).

De manera similar es cada vez más común que grupos de mujeres difundan su lucha por participar activamente en la toma de decisiones médicas que afectan su vida, en especial en lo que se refiere al cáncer de mama. Lo que se ha hecho presente con mayor fuerza a través de las redes sociales con casos difundidos por mujeres postmastectomizadas que, a pesar de ser jóvenes, no desean ser reconstruidas como una forma de tomar el control sobre sus cuerpos, resignificando su proceso de enfermedad reflejado a través de sus cicatrices. Claro está, que dicha manifestación no representa a la mayoría de las mujeres afectadas por el cáncer de mama en nuestro país. Pues como se mencionará más adelante, ser mujer implica una enorme diferencia de condiciones, recursos y posibilidades para vivir y enfrentar el padecimiento de esta enfermedad.

En cuanto a la perspectiva de atención multidisciplinaria, la psicooncóloga María Die Trill ha descrito que el concepto de enfermedad engloba además “el conjunto de sentimientos y actividades simbólicas del pensamiento y del lenguaje”. Es decir, el “cómo una persona vive su enfermedad, el significado que le atribuye, y cómo dicho significado influye en su comportamiento e interacción con otros individuos, los cuales serán componentes integrales de la enfermedad concebida como una respuesta humana integral” (Die Trill, 2003, p. 40). Desde esta perspectiva, la autora propone que la cultura, entendida como un conjunto de patrones aprendidos de comportamientos, creencias y valores compartidos por un grupo social particular, proporciona a los individuos una identidad y un marco de referencia para interpretar la experiencia. Lo que se refleja en las actitudes y comportamientos ante el cáncer, que, sumado a componentes sociales, de personalidad, entre otros, explican la interpretación y el sentido que cada uno/actor le asigna a la enfermedad (Die Trill, 2003). Es entonces, la cultura la que define las creencias acerca de la enfermedad y la salud; la experiencia y la respuesta al dolor; la identificación y la selección de cuidados médicos; el valor atribuido a las diferentes partes del cuerpo y a sus alteraciones; las fuentes de apoyo que recibe una persona enferma; y el significado que se atribuye a los síntomas físicos (Die Trill, 2003).

3.1 Estudios desde la Antropología

El cáncer es una enfermedad que impacta en la vida de todos sus actores (Goffman, 1956) en diversas dimensiones. Muestra de ello, se describe a través de lo planteado por Susan Sontang (1978), filósofa multifacética, que desde de su experiencia como paciente con cáncer; revela los elementos que se conjugan en la construcción de metáforas sobre la enfermedad. Las cuales, se han generado a lo largo de la historia, expresadas a través del lenguaje y dirigidas hacia quien padece la enfermedad. Las metáforas contienen explicaciones atribuidas a la enfermedad, así también, lo que se considera moral o socialmente “malo”. Igualmente, desarrolla las llamadas metáforas maestras que, a través de un vocabulario de guerra y militar, se emplean para la explicación del cáncer, sus tratamientos y efectos en el cuerpo. Sugiriendo que la construcción de estas metáforas refleja, además el contexto social de una época, las tendencias políticas, la cultura, los valores y las deficiencias de una sociedad.

Ella menciona: “A los pacientes de cáncer se les miente no simplemente porque la enfermedad es (o se piensa que sea) una condena a muerte, sino porque se la considera obscena, en el sentido original de la palabra, es decir: de mal augurio, abominable, repugnante para los sentidos” (Sontang, [1978] 2003, p. 3). Dicha interpretación resulta fuerte de leer, ya que refleja, el gran peso que tiene la palabra en la construcción de las metáforas en torno a la enfermedad, las cuales reflejan el entramado social, histórico y cultural. De ello Sontang plantea la posibilidad de que surjan nuevas metáforas que no estigmaticen y conduzcan por tanto la experiencia del paciente.

Los estudios desde una mirada antropológica realizados a finales de los ochentas, se han centrado en las experiencias de los pacientes, tal es el caso del estudio realizado por Francine Saillant (1988 en Suárez & López, 2019) sobre las experiencias del cáncer en pacientes oncológicos y sus terapeutas, estos estudios buscaban comprender las dimensiones culturales de las experiencias de personas que enfrentaban el cáncer en su vida diaria, presentando a la vez los "mitos del cáncer" como actos de comunicación, como una forma de vida o bien para dar

sentido a la vida y a la muerte (Suárez & López, 2019, p. 35). De acuerdo con la revisión de la Mtra. Suárez, Saillant (1988 en Suárez, 2014) hace notar que la percepción del cáncer persiste como algo "indestructible que devora y mata desde dentro", considerándose, por tanto, como un mal interior incurable, "un mal que roe", "que se pega a la piel" (Suárez, 2014, p. 35).

En los noventa, surge otra interpretación popular del cáncer, haciendo alusión a lo interno/externo o bien descrito como "un animal malo y ajeno al yo" (Karpenstein-Eßbach, 2006 en Suárez 2014, p. 35). Mientras tanto en América Latina, se desarrollan las aportaciones antropológicas de parte de María E. Epele (1993) analizando la relación médico-paciente en cuanto a las actitudes del médico, representando a lo bio, y del paciente, representando la parte cultural ante la muerte cercana o sentenciada al enfermo en contexto hospitalario (Epele, 1993 en Suárez, 2014, p. 35), empleando el concepto de ritual mágico como puente para acceder a las creencias, a la vez que caracteriza antropológicamente un nuevo ámbito -el médico hospitalario- en el que según la autora dicha disciplina no tenía incumbencia (Epele, 1993). Lo que muestra un interés por la percepción social de aquellos elementos vinculados al cáncer, entre ellos sus prácticas, sus procesos e interacciones (medicina tradicional/medicina biomédica, hospitalización, "despersonalización" de actores, medicalización), lo que en muchos casos deriva en la muerte (Epele, 1993 en Suárez, 2014, p. 35). De dicha autora se hace notar una propuesta que contextualiza el entorno en el que se produce el cáncer o tumor maligno, integrando lo biológico (genética, medio-ambiental), y lo social (el sentir del enfermo y del personal de salud ante la enfermedad y muerte próxima, contexto médico-hospitalario, creencias en medicinas mágico-religiosas) (Suárez, 2014, p. 35-36).

Pero es hasta la primera década del S.XXI en el que las investigaciones sobre el cáncer se centran desde la perspectiva social antropológica, respecto a estudios sobre actitudes ante la muerte, la relación entre el paciente y el personal de salud, experiencias de vida, factores psico-socioculturales y representaciones sociales del

cáncer desde sus protagonistas (Cristóbal, 2007; Salcedo, 2008; Suárez, 2014). Surgiendo también propuestas para el abordaje del cáncer, entendida como una enfermedad crónica, a través de los aportes de la antropología médica para entender el vínculo entre lo biológico, lo social, lo político, lo histórico y lo económico (Keshavjee, 1996, en Suárez et al., 2004). Más aún, para dar cuenta de la influencia de fuerzas globales en una cultura particular, así como en las formas de distribución y caracterización de ciertos tipos de cáncer. Lo que da lugar a profundizar en las lógicas sociales en el cotidiano de los actores afectados por el cáncer (Suárez et al., 2004).

3.2 Epidemiología

El cáncer de mama (CaMa) es una de las principales enfermedades que afecta a las mujeres en todo el mundo sin distinción alguna. Corresponde al tumor maligno más frecuente en las mujeres y la primera causa de muerte por cáncer.

De acuerdo con la OMS el CaMa se presenta frecuentemente como un nódulo o engrosamiento indoloro en el pecho. Ante la detección de esta hinchazón anormal en el seno se recomienda acudir a un profesional de la salud sin tardar más de uno a dos meses, lo que está indicado, aunque no se sienta dolor asociado al nódulo (OMS, 2021). En contraste, se suele comentar tanto en las campañas de concientización como en las pláticas de detección oportuna, que es el “miedo” el principal obstáculo para realizarse la mastografía. Sea por relacionar la “bolita” detectada con la posibilidad de cáncer, o ante la “ausencia de dolor”. De acuerdo con el reporte Cáncer y Desigualdades Sociales en México 2020, los diagnósticos de CaMa en nuestro país se realizan en etapas tardías: 23.5% en las etapas 0 y I, 29.2% en la etapa II, 34.5% en la etapa III y 13.5% en la IV. Con un tiempo entre el momento de detección y el inicio del tratamiento de aproximadamente 7.8 meses (Flamand et al., 2021).

Para comprender mejor cómo surge el cáncer de mama partamos de que el seno normal está formado por conductos diminutos que terminan en un grupo de sacos

(lobulillos). El cáncer comienza en las células¹⁵ que revisten los conductos o los lobulillos, que es cuando una célula normal se convierte en *carcinoma*, recibe este nombre por ser un tipo de cáncer que comienza en la piel o en el tejido que cubre la superficie de los órganos y las glándulas. Este el tipo de cáncer de mama más frecuente. En tanto que las células del carcinoma siguen confinadas a los conductos o lobulillos mamarios, sin escaparse ni crecer en el tejido circundante, se considera *carcinoma in situ*, donde generalmente no causa síntomas y tiene un mínimo potencial de diseminación (metástasis). Una vez que las células del *carcinoma* han crecido y han salido de los conductos o lobulillos, esto se llama *carcinoma invasivo o infiltrante*. En el *carcinoma invasivo*, las células tumorales pueden propagarse (hacer metástasis) a otras partes del cuerpo lo que deriva en la muerte de la mujer por CaMa (OMS, 2021; ACS, 2020).

Detección y Diagnóstico

Para su detección existen recomendaciones o guías clínicas que determinan las medidas que deben de llevarse a cabo para un diagnóstico oportuno, y que ello derive en recibir el tratamiento “más efectivo / avanzado” para la enfermedad (ACS, 2020). Lo que se inicia con las pruebas de detección, que son exámenes que tienen el objetivo de detectar el cáncer antes de que empiece a causar síntomas (como una protuberancia que se pueda palpar). Los cánceres de seno que se encuentran durante los exámenes de detección suelen ser más pequeños y estar aún confinados al seno. El tamaño y la extensión del cáncer son algunos de los factores más importantes para establecer el pronóstico (expectativa) de la enfermedad (ACS, 2020).

La mastografía, es el estudio indicado para la detección oportuna del CaMa, es el único método de imagen que ha demostrado disminución de la mortalidad por este

¹⁵ Todos los seres vivos estamos formados por células, la célula es la parte más pequeña de un ser vivo, todo nuestro cuerpo está conformado por células. Éstas a su vez, poseen información sobre nuestro cuerpo y su funcionamiento. Además, llevan un ciclo nacen, crecen, se reproducen y mueren. Algo pasa en el caso del cáncer que las células que forman nuestro cuerpo pierden el control, ya no mueren, solo se acumulan. Dando lugar a tumores u otras manifestaciones que de no atenderse progresivamente pueden derivar en la muerte. De este concepto es importante mencionar que se suele obviar su explicación durante la consulta, así como la relación de dicho concepto con el desarrollo de cáncer.

tipo de cáncer en un 21%. Consiste en realizar radiografías de las mamas en dosis bajas. Tiene una sensibilidad diagnóstica de 77% a 95% y especificidad del 94% a 97%, dependiendo de la densidad mamaria. ¹⁶Este estudio al ser realizado con regularidad favorece el diagnóstico temprano y el uso de terapias efectivas. Lo que representa menos probabilidades de necesitar tratamiento agresivo, como cirugía para extirpar la mama (mastectomía) y quimioterapia, mejorando la supervivencia global de las pacientes/mujeres. Lo que, de acuerdo con el Consenso Mexicano sobre diagnóstico y tratamiento del cáncer mamario, reduce el impacto económico por años de vida perdidos (Consenso de Mexicano sobre diagnóstico y tratamiento del cáncer mamario, 2021; ACS, 2020). La mastografía no es infalible, por lo que se necesitará de más exámenes para corroborar si es o no cáncer. Por lo que es importante que las mujeres sepan qué esperar y comprendan los beneficios y las limitaciones de los exámenes de detección (ACS, 2020).

La toma de los estudios de mama deberá realizarse por personal técnico radiólogo entrenado y la interpretación por médicos radiólogos certificados y con experiencia en esta área. La mastografía deberá ser interpretada y la conclusión emitida en sistema BI RADS que por sus siglas en inglés se llama Breast Imaging Reporting and Data System, que es el método utilizado por los especialistas para interpretar y comunicar de manera estandarizada los resultados de las mastografías, ecografías o imágenes por resonancia magnética en la detección y diagnóstico del CaMa (Consenso de Mexicano sobre diagnóstico y tratamiento del cáncer mamario, 2021; Diccionario del Instituto Nacional del Cáncer (NIH), 2022).

Respecto al examen clínico y la autoexploración de las mamas, la ACS señala que la investigación no ha mostrado un beneficio claro sobre realizar estos exámenes de forma habitual, sea por un profesional de la salud o por las mismas mujeres. Es

¹⁶ La densidad de las mamas refleja la cantidad de tejido fibroso y glandular en las mamas de una mujer comparada con la cantidad de tejido graso en ellas, según lo observado en una mamografía.

más frecuente que el cáncer de mama sea detectado por las mujeres¹⁷ cuando descubren el síntoma (como una masa o bulto) durante actividades cotidianas como bañarse o vestirse. Ello implica que las mujeres deben familiarizarse con la manera natural en que lucen y se sienten sus mamas e informar inmediatamente a sus médicos sobre cualquier cambio que noten (ACS, 2020).

Después de los exámenes de detección, el diagnóstico de cáncer se realiza a partir de una toma de biopsia de la mama para obtener información importante sobre el tipo específico de cáncer. La biopsia, es un procedimiento en el que el especialista en cirugía oncológica toma un pedazo del área (tumor, lesión) que causa sospecha para luego ser estudiada en el laboratorio por el especialista en patología. Quien genera un informe con un diagnóstico sobre la muestra obtenida. Este informe brinda elementos al oncólogo/a para determinar el tipo de cáncer y el tratamiento a seguir. Lo que además va a requerir someterse a más estudios para obtener información sobre la etapa de la enfermedad y qué tan rápido se está desarrollando (ACS, 2020). Posteriormente se determina el estadio o etapa del cáncer, que es una medida de la extensión y propagación del tumor. El sistema de estadificación convencional para el cáncer de mama utiliza un sistema denominado TNM, en el que: La T se refiere al tumor primario (se basa en el tamaño del tumor y si se ha propagado o no a la piel por encima de la mama o a la pared torácica debajo de la mama), N indica que hay propagación a los ganglios (nódulos) linfáticos cercanos, y la M se refiere a metástasis (propagación a partes distantes del cuerpo) (ACS, 2020).

17 En este punto es particular la confusión que se genera en la difusión a través de los medios de comunicación y redes sociales sobre las medidas de detección oportuna, ya que en las pláticas y campañas de concientización es una constante que los mensajes se concentren en la autoexploración por parte de la mujer, pero por otro lado el discurso de los oncólogos (as) sí destaca la imperiosa necesidad de realizarse la mastografía. Daría la impresión de que socialmente se espera que sea la “mujer” la que identifique la lesión o acuda ante la sospecha, y poco se mira la responsabilidad del sistema de salud y de las instituciones por garantizar el acceso, el equipo en óptimas condiciones, el personal capacitado, y la coordinación con los diferentes niveles de atención. Aún son frecuentes los casos en los que las pacientes/mujeres cuentan como acudieron con su médico general y éste les dio un desinflamatorio para la “bolita” o les pidió que se “sobaran” porque se trata de “una bolita de leche”. La insistencia de las mujeres ante situaciones como esta es lo que las lleva a recibir un diagnóstico.

Tratamientos locales y sistémicos

El tratamiento resulta eficaz particularmente con la detección temprana de la enfermedad. El más frecuente consiste en combinar la extirpación quirúrgica, radioterapia y medicación (terapia hormonal, quimioterapia y/o terapia biológica dirigida) que trata el cáncer microscópico que se ha propagado del tumor mamario a través de la sangre. Se considera que este tratamiento puede impedir la progresión y diseminación del cáncer, lo que salva la vida de quien desarrolla esta enfermedad (OMS, 2021).

La cirugía es una de las principales formas de tratamiento para la mayoría de las mujeres con CaMa. Hay diferentes tipos de cirugía que se pueden realizar por diferentes razones, dependiendo de cada situación. Hay dos tipos principales de cirugía para extraer el CaMa: La cirugía conservadora y la mastectomía (ACS, 2020).

La cirugía conservadora de la mama, llamada también tumorectomía, cuadrantectomía, mastectomía parcial, o mastectomía segmentaria; es una cirugía en la que se extirpa solamente la parte afectada por el cáncer. El objetivo es extraer el cáncer y algo de tejido normal circundante. La cantidad de la mama que se extirpa depende de dónde y qué tan grande es el tumor, así como de otros factores (ACS, 2020).

La mastectomía, es una cirugía en la que se extirpa totalmente la mama, incluyendo todo el tejido mamario y en ocasiones otros tejidos cercanos. Hay varios tipos de mastectomías. Así también, en el caso de algunas mujeres se puede llegar a considerar una mastectomía bilateral para extirpar ambos senos (ACS, 2020).

Las mujeres que padecen CaMa en etapas tempranas tienen la posibilidad de elegir entre ambas cirugías. La ventaja principal de la cirugía conservadora de la mama radica en que la mujer preserva la mayor parte de su mama. Sin embargo, en la mayoría de los casos se necesitará de radiación como siguiente tratamiento. Lo que no es necesario para las mujeres que se someten a mastectomía para cáncer en etapa temprana (ACS, 2020).

Otra de las cirugías que complementa la información que impactará en la toma de decisiones sobre el tratamiento y el pronóstico, es la cirugía para extirpar ganglios linfáticos adyacentes, esta determinará la etapa (extensión) del cáncer indicando si el CaMa se ha propagado a los ganglios linfáticos debajo del brazo (axilares), por lo que se extirparán uno o más de estos ganglios y se examinarán en laboratorio. Esta cirugía puede formar parte de la extracción del cáncer o realizarse por separado. Los dos tipos principales de este tipo de cirugía son: La biopsia de ganglio linfático centinela (la o el cirujano extirpa sólo el ganglio(s) debajo del brazo a donde el cáncer probablemente se extendería primero; esta cirugía tiene como principal efecto secundario la posibilidad de hinchazón del brazo, conocido como linfedema¹⁸), y la disección de ganglios linfáticos axilares (ACS, 2020).

Así también está la cirugía reconstructiva de la mama, que es una posibilidad para las mujeres que desean “restaurar” su apariencia posterior a la mastectomía (ACS, 2020). Las técnicas propuestas dependerán de la valoración del cirujano plástico, y de la situación de la mujer/paciente, incluyendo condición de salud, preferencias personales, costos, tiempos quirúrgicos (inmediata o posterior), así como tiempos institucionales.

La radioterapia es otro de los tratamientos considerado efectivo para el CaMa, consiste en dirigir rayos (o partículas) de alta energía que destruyen las células cancerosas. Esta se utiliza en situaciones cómo: después de la cirugía conservadora para ayudar a reducir la probabilidad de que el cáncer regrese en el mismo sitio o en los ganglios linfáticos adyacentes, después de una mastectomía, o si se encuentra cáncer en muchos ganglios linfáticos, o si ciertos márgenes quirúrgicos tienen cáncer, como los de la piel o los músculos; o si el cáncer se ha propagado a otras partes del cuerpo, como los huesos o el cerebro (ACS, 2020).

¹⁸ El linfedema es una de las principales secuelas reportadas a largo plazo por las mujeres/pacientes durante el proceso de supervivencia al CaMa. Limitando de manera importante sus actividades personales y laborales a lo largo de su vida. A lo que se suma la necesidad de contar con rehabilitación y la posibilidad de pagar la consulta de un especialista (fisioterapeuta) para aprender a vivir con esta condición y/o prevenir su formación. Lo que deriva en limitar su autonomía y/o actividad laboral.

La quimioterapia de manera general consiste en usar combinaciones de medicamentos contra el cáncer que se pueden administrar por vía intravenosa o por vía oral. Los medicamentos pasan a través del torrente sanguíneo para llegar a las células cancerosas en la mayoría de las partes del cuerpo. Esta forma de tratamiento puede ser indicada en situaciones como: Después de la cirugía, llamada quimioterapia adyuvante, para eliminar las células cancerosas que pudieran haber quedado o que se hayan propagado, pero que no pueden verse ni siquiera en estudios por imagen. De no eliminar estas células podrían establecer nuevos tumores en otras partes del cuerpo. Por lo que esta modalidad de quimio puede reducir el riesgo de que regrese el cáncer de mama (ACS, 2020).

Antes de la cirugía, llamada quimioterapia neoadyuvante, esta modalidad puede ser administrada para reducir el tamaño del tumor de modo que se pueda extirpar mediante una cirugía menos extensa. Por lo que se emplea a menudo para tratar los cánceres que son demasiado grandes como para ser extraídos mediante cirugía al momento del diagnóstico (ACS, 2020).

En cánceres avanzados la duración de este tratamiento dependerá de la eficacia de la quimioterapia, del estado de salud y de la tolerancia de la paciente, todo es evaluado progresivamente por la o el médico oncólogo. Así mismo, como no siempre es claro saber qué pacientes se beneficiarán de la quimio existen pruebas disponibles (Oncotype Dx) para determinar qué mujeres cuentan con mayores probabilidades de beneficiarse del tratamiento (ACS, 2020).

La terapia hormonal o endocrina, se emplea cuando se determina que el tipo de cáncer de mama es dependiente de hormonas. Esto sucede porque las células del cáncer de mama tienen receptores (proteínas) que se adhieren al estrógeno y a la progesterona, lo que les ayuda a crecer. Este tratamiento impide que estas hormonas se adhieran a estos receptores. La terapia hormonal puede alcanzar a las células cancerosas en casi cualquier parte del cuerpo y no sólo en la mama. Esta terapia se recomienda para las mujeres con tumores que son receptores de hormonas positivos. Se usa comúnmente después de la cirugía para ayudar a

reducir el riesgo de que regrese el cáncer. Por lo general se administra al menos de 5 a 10 años (ACS, 2020).

3.3 La atención a lo largo del proceso de enfermedad

La atención del proceso de enfermedad se ha descrito desde un “modelo continuo de control del cáncer” propuesto desde mediados de los 70’s. El cual incluye actividades y necesidades que han derivado en la integración de otras disciplinas y especialistas (Committee on Cancer Survivorship et al., 2006).

Diagrama No. 2 El control continuo del cáncer.



Fuente.

From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition (2006), adaptado de National Cancer Institute.

Al mismo tiempo, dicho proceso enfocado en la detección temprana y los avances en los tratamientos oncológicos han producido una creciente población de *supervivientes de cáncer* quienes, después de finalizar el tratamiento sufren varios cambios, algunos de los cuales persisten varios años y otros se vuelven una parte permanente de sus vidas y de la de sus allegados transformando su realidad. Lo que los hace susceptibles de desarrollar afecciones psicológicas y necesidades de atención, tanto médicas, emocionales y sociales que pueden limitar su “calidad de vida” (Irati & Ainhoa, 2021; Luchini, 2018).

Este grupo de personas, del que ya se han generado registros a nivel internacional, y más recientemente a nivel nacional, enfrentarán diferentes retos al reintegrarse a sus actividades laborales, sociales, y familiares; entre ellos la connotación que las personas -aún en estos tiempos- le atribuyen al cáncer. Así también, la pérdida de la sensación de control que brindaba el acudir al hospital de manera periódica, la pérdida del soporte que suponía el contacto regular con los médicos, a lo que se suma una constante preocupación por la recaída. Lo que podría generar la presencia de síntomas asociados a los trastornos de ansiedad y/o depresión (Luchini, 2018).

Es importante destacar que el uso del término *superviviente de cáncer* o *supervivencia* ha generado controversia entre los profesionales de la salud, las personas con historia de cáncer, y el público en general en cuanto a su uso; por lo que se le atribuyen diferentes significados dependiendo de quién y cómo se defina cuándo una persona es considerada *superviviente*.

Desde la perspectiva de las organizaciones, una persona es *superviviente* desde el momento del diagnóstico. Desde la perspectiva biomédica, hasta vivir cinco años después del diagnóstico o tratamiento y la persona se encuentre libre de enfermedad. Desde otras perspectivas la supervivencia está en algún punto después del diagnóstico y tratamiento, otros más rechazan el término, y se refieren a las personas con historia de cáncer como guerreros, vencedores, o pacientes (Committee on Cancer Survivorship et al., 2006). Así también cuando el cáncer se consideraba incurable, el término *superviviente* se aplicaba a los miembros de la familia cuyo ser querido murió a causa de la enfermedad (Leigh, 2004 en Committee on Cancer Survivorship et al., 2006).

Debido al aumento en el número de *supervivientes de cáncer* a lo largo de los 70's y 80's, surge en Estados Unidos una comunidad de defensa –*advocacy*– de los supervivientes de cáncer identificando problemas médicos, psicosociales, económicos y legales relacionados con su historial de enfermedad. La Coalición Nacional para la Supervivencia del Cáncer (NCCS) –fundada en 1986– definió la

supervivencia como *la experiencia de vivir con, a través y más allá de un diagnóstico de cáncer* (NCCS, 1996 en Committee on Cancer Survivorship et al., 2006).

A pesar de que cada vez son más las iniciativas y planes dirigidos a los llamados supervivientes de cáncer, en la práctica clínica diaria su atención todavía no está consensuada, y existe un gran vacío en el seguimiento de este grupo de personas una vez finalizada la fase de tratamiento activo. Esto se debe a que la atención se centra en la supervivencia, más que en el padecer de aquellos que han sobrevivido al cáncer (Irati & Ainhoa, 2021).

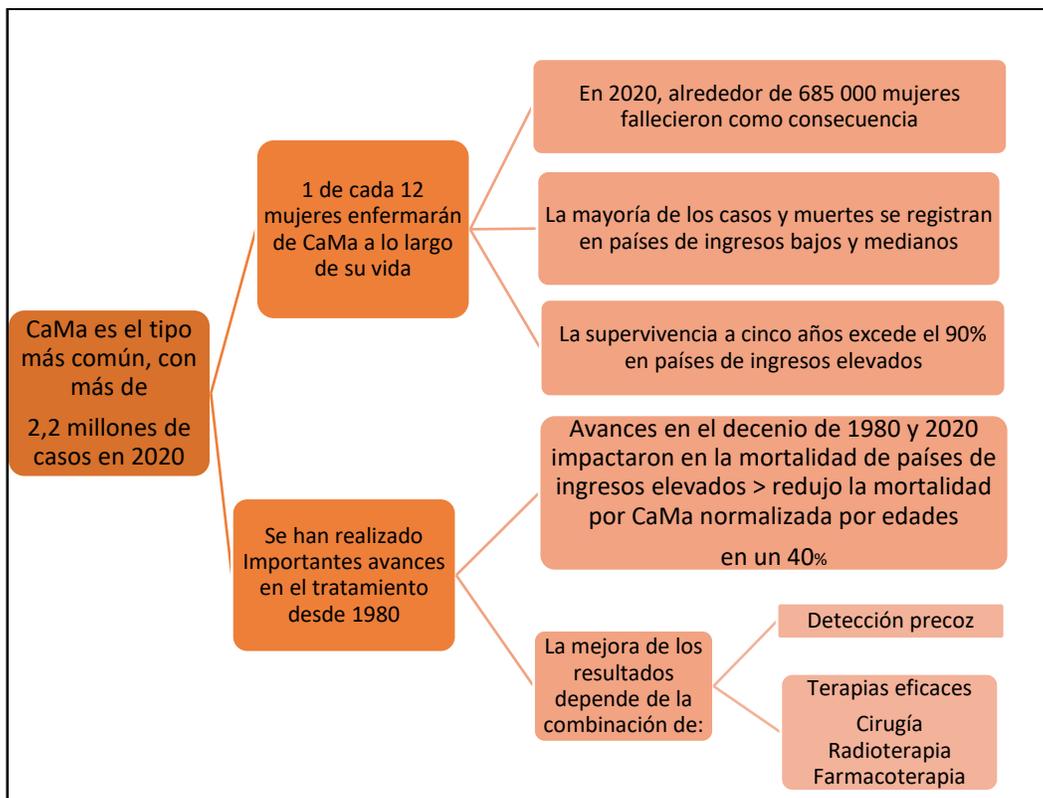
En México, el Instituto Nacional de Cancerología (INCAN) creó el Registro del Superviviente de Cáncer que surge como una iniciativa desde el 2016 para identificar a las personas que vencieron a la enfermedad y comprender sus necesidades físicas, emocionales y sociales. Este registro está abierto al público y puede ser realizado por cualquier persona mayor de edad, que haya sido diagnosticada con cáncer y que esté libre de la enfermedad -desde el criterio biomédico- (Comisión Coordinadora de Institutos Nacionales de Salud y Hospitales de Alta Especialidad, 2016).

De acuerdo con los datos reportados durante la plática *Lo que hemos aprendido de los supervivientes*, transmitida por las redes sociales de INFOCáncer, INCAN (2021), de los 3024 registros existentes, la edad promedio de las y los supervivientes que participaron en el registro es de 53 años, con un promedio de 6.8 años de supervivencia, en su mayoría realizado por mujeres (87%), con diagnóstico de cáncer de mama (60%), reportando haber recibido tratamientos como cirugía y quimioterapia (87%), radioterapia (53%). Presentando como principales afectaciones, problemas psicosociales como efectos en la sexualidad (80%), temor por recaída (57%), preocupación (49%), depresión (47%), problemas económicos (47%), discriminación (47%), ansiedad (40%). Así como efectos secundarios a largo plazo como fatiga (51%), aumento de peso (50%), dolor de huesos (48%), cambios en la piel (40%), linfedema, disfunción sexual, problemas hormonales y pérdida de memoria (21 a 32%). Estos datos nos invitan a reflexionar sobre la creciente población de supervivientes de cáncer de mama en nuestro país, y de las

necesidades reportadas, y no cubiertas por los programas y/o instituciones de salud por las que son atendidas, sumado a las condiciones de vida en las que se encuentran posteriores al tratamiento.

Hay que mencionar además la desigualdad del impacto del CaMa en las mujeres del mundo, ya que la mayoría de los casos y las muertes se reportan en países de ingresos bajos y medianos, respecto de los de ingresos elevados en los que la supervivencia excede el 90%. Lo que nos lleva a cuestionar la efectividad de las acciones que se han implementado para la identificación y resolución del amplio espectro de necesidades de las mujeres que enfrentan el CaMa a lo largo del proceso de enfermedad.

Diagrama No. 3 Datos y cifras del cáncer de mama en el mundo.



Fuente. Organización Mundial de la Salud (OMS), 2021.

Alrededor de la mitad de los casos de CaMa corresponden a mujeres sin ningún factor de riesgo identificable, a excepción de ser mujer y la edad (mayor de 40 años). Lamentablemente, aunque pudieran controlarse todos los factores de riesgo

potencialmente modificables (lactancia materna prolongada, ejercicio físico habitual, control de peso, evitar consumo perjudicial de alcohol, así como exposición al humo de tabaco, uso prolongado de hormonas y exposición excesiva a radiación), el riesgo de padecer cáncer de mama tan solo se reduciría como máximo en un 30% (OMS, 2020).

Aspectos como los antecedentes familiares aumentan el riesgo de desarrollar esta enfermedad, sin embargo, la mayor parte de las mujeres a quienes se les diagnóstica no cuentan con antecedentes familiares conocidos. Por otro lado, aspectos como las mutaciones genéticas hereditarias, llamadas de alta penetrancia, aumentan el riesgo de CaMa, siendo las más predominantes las mutaciones en los genes BRCA1, BRCA2 y PALB-2 (OMS, 2020). Para aquellas mujeres a quienes se les detectan mutaciones en estos genes se podría considerar la posibilidad de adoptar *estrategias de reducción del riesgo* como la extirpación quirúrgica de ambos senos (OMS, 2020). Escenario que implica para la mujer realizar un importante balance decisional a través del cual analice todas las alternativas posibles que puedan impactar en su estilo de vida, acorde a sus creencias, necesidades psicosociales y contexto cultural. Lo que podría ser -idealmente- facilitado por la o el cirujano oncólogo tratante y el equipo multidisciplinario disponible.

En nuestro país, el CaMa ha tenido un incremento constante tanto en su incidencia como en mortalidad en las últimas tres décadas. Anualmente se estima una ocurrencia de 20,444 casos en mujeres, con una incidencia de 35.4 casos por 100,000 mujeres. Afectando principalmente a mujeres de entre 40 y 59 años, sin embargo, de acuerdo con cifras del INEGI, en el 2014 se registraron 28.75 nuevos casos por cada 100,000 mujeres a partir de los 20 años (Aldaco-Sarvide et al., 2018).

De acuerdo con el Consenso Mexicano sobre diagnóstico y tratamiento del cáncer mamario (2019) se estiman alrededor de 1.7 millones de nuevos casos cada año, y fallecen 522,000 mujeres por esta enfermedad. En contraste, en América Latina desde el año 2000 la OMS reportó su incremento como principal tendencia. Así también la Organización Panamericana Sanitaria (OPS) informó en 2008 que se

diagnosticaron 320,000 casos, estimándose un incremento del 60% para 2030 (Consenso Mexicano sobre diagnóstico y tratamiento del cáncer mamario, 2019).

Algunos de los factores que se considera influyen en dicho incremento son el envejecimiento poblacional, la occidentalización del estilo de vida, la educación e información deficientes relativas a la enfermedad, la carencia de un programa nacional de detección oportuna, la dilación en la atención en las instituciones públicas, la insuficiencia de recursos humanos, materiales y técnicos para el tratamiento y la carencia de unidades mamarias especializadas (Consenso Mexicano sobre diagnóstico y tratamiento del cáncer mamario, 2019).

Respecto a la incidencia y mortalidad de la enfermedad, se reportan diferencias importantes entre los estados del norte, centro y sureste de la República Mexicana, siendo este último el que presenta mayor porcentaje de población indígena. Así también se brindan algunas de las razones que explican el incremento del CaMa de acuerdo con el comportamiento de las mujeres determinado por zona geográfica, recursos disponibles y estilo de vida (Consenso Mexicano sobre diagnóstico y tratamiento del cáncer mamario, 2019).

Tales como:

- La llamada *occidentalización* incorporada como estilo de vida en las zonas donde las mujeres en general tienen un nivel de *escolaridad más alto y trabajan fuera del hogar*
- Mayor ingesta de grasas animales
- Consumo de tabaco y alcohol
- Sedentarismo y sobrepeso
- Retraso en el inicio de la reproducción, con primer embarazo tardío después de los 30 años
- Ausencia de lactancias
- Uso de agentes hormonales en la menopausia

Mientras que, en los estados menos desarrollados, la enfermedad es menos frecuente, debido a que:

- Las mujeres siguen con los *trabajos habituales de casa*
- Falta de recursos para consumo de grasas animales
- Trabajo físico enfocado en el campo
- Hijos a temprana edad, amamantando por periodos prolongados,

Sin embargo, se menciona paradójico que cuando se presenta un diagnóstico de cáncer en las mujeres con carencia de recursos económicos y de cobertura de servicios de salud, sumado a una baja educación, la mortalidad es más elevada (Consenso Mexicano sobre diagnóstico y tratamiento del cáncer mamario, 2019).

3.4 El Cáncer de Mama en México

De acuerdo con el informe Cáncer y Desigualdades Sociales en México 2020 (Flamand et al., 2021) el cáncer es la tercera causa de muerte en México, por esta enfermedad fallecen 14 de cada 100 personas y la esperanza de vida de quienes la padecen es de 63 años. Su mortalidad está creciendo de manera acelerada, pues entre 1990 y 2019 el número de muertes se duplicó: de 41 a 89 mil personas (INEGI, 2020 en Flamand et al., 2021). Además, se ha estimado que el cáncer genera costos directos e indirectos de entre 23 y 30 mil millones de pesos anuales, lo cual representa una quinta parte del presupuesto total del Instituto de Salud para el Bienestar (INSABI) en 2020 (Flamand et al., 2021, p. 6).

Dicho reporte describe como las desigualdades sociales que prevalecen en nuestro país, particularmente en perjuicio de las personas vulnerables, interactúan, por una parte, con las acciones de control del cáncer a lo largo del ciclo de “atención integral” (prevención, detección, atención médica, rehabilitación y cuidados paliativos) e impactan por otra parte, en la probabilidad de adquirir cáncer debido a las variables sociales, tales como el género, la pertenencia étnica o el lugar de origen. Así como también, las condiciones económicas, educativas y de aseguramiento de las personas, que determinarán las características del tratamiento contra el cáncer al que se tiene acceso (Flamand et al., 2021, p.6). Es decir, que las personas que experimentan desigualdades sociales en México viven en contextos menos

propicios para prevenir el cáncer y, en general, para acceder a sistemas de atención oportunos, efectivos y de calidad (Flamand et al., 2021, p.7).

Esto está relacionado con la fragmentación del sistema de salud, lo que representa un enorme obstáculo para la atención y control del cáncer, ya que las personas con cáncer tienen que desplazarse a otras ciudades para recibir atención médica dependiendo del subsistema de afiliación al que tengan “acceso/derecho”¹⁹. Los subsistemas ofrecen protocolos de atención diversos con tiempos de atención y niveles de efectividad diferenciados. Lo que incrementa los costos de la atención (Flamand et al., 2021) e influye en los tiempos de espera.

En el caso del cáncer de mama, estudios muestran que, en general, las mujeres de estatus socioeconómico bajo, residentes de zonas rurales, con bajos niveles educativos y que no cuentan con seguridad social se involucran menos en actividades de detección de cáncer de mama: autoexploración, examen clínico y mamografía (Agudelo, 2013 citado en Flamand et al., 2021, p.16). Otros estudios han demostrado que el aseguramiento o la protección financiera son determinantes en la utilización de medidas de detección de cáncer de mama en México (López-Carrillo et al., 2014 en Flamand et al., 2021).

A estos datos se suma lo presentado por el reporte “Ser mujer en México” realizado por la organización Signos Vitales (El Pulso de México, 2021) que presenta un diagnóstico de la realidad que viven las mujeres en nuestro país, destacando que las desigualdades están dadas no sólo por la región en la que nacen, crecen y se desarrollan, así como por las desventajas en servicios de educación o salud, sino también por los prejuicios en las zonas indígenas, viviendo una doble discriminación por ser mujer, migrante, indígena o tener alguna discapacidad. En este contexto también entran los cuidados, ya que en nuestro país está naturalizado que corresponden a las mujeres. No solo se cuida de niñas, niños, adultos mayores, y personas enfermas y/o con algún tipo de discapacidad, también incluye estar al

¹⁹ Esta movilización impacta también en la manera en que se registran y reportan los datos. Concentrando los análisis “estadísticos” en las ciudades principales que disponen de mayores recursos, respecto de las que no.

pendiente de los hombres. Ello implica que las mujeres están fuertemente marcadas por los cuidados, en su mayoría no remunerados, siendo la causa del abandono escolar y de la elección de perfiles profesionales.

Teniendo en cuenta lo anterior, desde el discurso biomédico se suele mencionar que es el “miedo” o la falta de “dolor físico”, los aspectos que influyen en la mujer para no realizarse la autoexploración o la mastografía. Sin embargo, no se considera a la carga de actividades asignadas y/o asumidas por la mujer hacia el cuidado de otros; o bien a la falta de dinero para uso propio que repercute en la atención de su salud, donde se esperaría que la mujer/paciente se elija a sí misma de entre las “prioridades” habituales, como aspectos sociales que impactan en la detección y atención oportuna.

Por otro lado, se señala el importante impacto económico de la enfermedad que afecta a las mujeres –y sus familias– en etapas productivas de la vida, teniendo que enfrentar los altos costos de los procedimientos diagnósticos y los tratamientos. Lo que representa costos mucho más altos para el tratamiento en las etapas localmente avanzadas y metastásicas, que son las que predominan en nuestro país (Consenso Mexicano sobre diagnóstico y tratamiento del cáncer mamario, 2019, 2021).

A partir del 2007, el Seguro Popular incorpora al CaMa al programa de “Gastos Catastróficos”, lo que garantizaba el acceso gratuito al tratamiento integral de la enfermedad a los pacientes no derechohabientes de seguridad social. Así mismo, se destaca que en nuestro país se diagnostica la enfermedad en etapas localmente avanzadas (estadios IIb-III) en 55.9% y 10.5% en etapas metastásicas (estadio IV). A lo que el Consenso Mexicano sobre cáncer mamario (2019) concluye que, si bien el acceso universal al tratamiento es eficiente, todavía no se había logrado mejorar la detección temprana.

Por su parte la Secretaría de Salud en el 2009, inició la estrategia UNEME-DEDICAM, que son Unidades de Especialidades Médicas para la Detección y Diagnóstico del Cáncer de Mama para fortalecer la detección y el diagnóstico, así

como la referencia oportuna (UNEME-DEDICAM, Programa cáncer de la Mujer). Además, de contar con servicio de acompañamiento emocional en el que se menciona que psicólogos capacitados, proporcionan apoyo a las mujeres con sintomatología clínica, con resultados anormales de mastografía, así como durante el proceso de diagnóstico. Teniendo como propósito orientar la toma de decisiones de manera informada, favorecer el apego al tratamiento y el empoderamiento de las mujeres para mejorar su calidad de vida. (UNEME-DEDICAM, Programa cáncer de la Mujer). Sin embargo, aún no se conoce el impacto de estas modalidades de atención (Consenso Mexicano sobre diagnóstico y tratamiento del cáncer mamario, 2019).

Para el 2019, eran catorce las UNEME-DEDICAM operando en trece entidades federativas: Campeche, Chihuahua, Durango, Estado de México (Toluca y Cuautitlán), Hidalgo, Michoacán, Querétaro, Quintana Roo (Cancún y Chetumal), San Luis Potosí, Sinaloa, Tamaulipas, Tlaxcala y Zacatecas, y una unidad en proceso de construcción en Nuevo León (UNEME-DEDICAM, Programa cáncer de la Mujer).

Para la atención existen 25 Centros Estatales de Cáncer (CEC) en función, junto con las Unidades de Oncología del Hospital Juárez, el Hospital General de México y el Instituto Nacional de Cancerología (INCAN), que constituyen la red que proporciona atención médica a mujeres con cáncer de mama. Siendo el INCAN el coordinador de los 25 Centros Estatales de Cáncer (CEC), de estos sólo tres (13%) son descentralizados y los 13 (87%) restantes son desconcentrados y dependen de la Secretaría de Salud del Estado (Juntos contra el Cáncer, 2017).

Por su parte el Programa Sectorial de Salud Para la Prevención y Control del Cáncer de la Mujer (2013-2018), reportaba avances significativos en la ampliación de la infraestructura del sector salud para el manejo de cáncer de mama. Señalando que se cuenta con más de 6 mil unidades médicas para la atención, con la infraestructura de servicios pertinente para el tamizaje y diagnóstico que se caracteriza por su complejidad y alto costo. Detallando que se cuenta con mastógrafos, salas para la interpretación de mastografías, ultrasonidos, además de

sus respectivos insumos y recursos humanos (médicos radiólogos capacitados en imagenología mamaria, personal técnico, de enfermería, trabajo social y psicología, entre otros). Así mismo, dicho programa mencionó que el crecimiento de los recursos humanos no lograba equiparar a la ampliación de la infraestructura material; ello se ejemplificó en su demanda crónica y la insuficiente calidad de la atención médica. Por lo que priorizaron las estrategias orientadas al fortalecimiento técnico y humanitario de los recursos humanos.

Como se hace notar la atención del CaMa implica no sólo una respuesta en cuanto a la infraestructura disponible, sino también respecto a los especialistas suficientes, que desde las diferentes disciplinas atiendan a la creciente población. Tal problemática es planteada por el Dr. Abelardo Meneses García, director del Instituto Nacional de Cancerología, durante el Efe Fórum “Un nuevo paradigma para la atención del cáncer en México”, quien destacó que es prioritaria la formación de profesionales de la salud especializados en cáncer. Pues la alta tasa de mortandad por cáncer se debe en parte a que se hace un diagnóstico tardío en un país en el que cada año se diagnostican 191.000 nuevos casos (Excélsior, 2019).

Así mismo mencionó que México necesita quintuplicar el número de médicos oncólogos, ya que actualmente se dispone de solo 473 oncólogos, cuando se recomiendan 20 por cada millón de habitantes. Enfatizó que “hacen falta cinco veces más de especialistas”, es decir que para una población de 130 millones de habitantes se necesitan un total de 2.600 oncólogos (Excélsior, 2019).

También subrayó que otra de las problemáticas para atender el cáncer es la falta de cobertura, por ejemplo, en el cáncer de mama el alcance es de apenas el 20% a nivel nacional. Agregó que esto se debe a que las personas no acuden a realizarse las pruebas, aunque tienen la información, lo que deriva en el tiempo de atención que pasa entre que se diagnostican y comienzan el tratamiento que es de siete meses en promedio (Excélsior, 2019).

De acuerdo con lo descrito, la atención del CaMa representa una prioridad a enfrentar por los servicios de salud en México. Sin embargo, ya se reportaban

dificultades debido a la insuficiencia de recursos humanos, materiales y técnicos, así como a la garantía de acceso a tratamiento. Ante dicha emergencia, surgieron organizaciones civiles dedicadas exclusivamente a la atención de este tipo de cáncer. En este sentido se le atribuye a la figura de “organización civil”, la tarea fundamental de movilizar recursos locales, públicos y privados para aplicarlos a fines sociales de manera que contribuyan a la conformación de espacios de vinculación, el fortalecimiento mutuo y sobre todo al desarrollo social viable en la realidad mexicana (Maza & Vecchi, 2009). Sus acciones se conciben con independencia de los gobiernos o programas gubernamentales, aunque se prevean oportunidades de colaboración (Maza & Vecchi, 2009).

Ejemplo de la intervención de las organizaciones civiles respecto al problema de salud que representa el CaMa se muestra en el artículo publicado por Jiménez para *Economíahoy.mx* (2020) durante el mes de octubre –mes destinado a la campaña de prevención contra el CaMa– en el que se desarrollan diferentes temas polémicos alrededor de este tipo de cáncer, tales como las afectaciones físicas, psicosociales y económicas al enfrentar un diagnóstico, comparando los costos de atención de una institución privada versus la atención gubernamental; los estudios de tamizaje para la detección temprana; las inconsistencias del sistema de salud ante la desatención de enfermedades crónicas lo que impacta en el tiempo para recibir tratamiento; los testimonios de algunas pacientes al enfrentar las limitaciones de atención durante la pandemia por covid 19; la obesidad como principal comorbilidad y las opciones para las pacientes que sobreviven a este tipo de cáncer en cuanto a su calidad de vida.

En dicho artículo se enfatizan los datos ofrecidos durante la entrevista realizada a la coordinadora médica de FUCAM A.C. (Fundación del Cáncer de Mama) en la que se menciona que “el cáncer de mama es una enfermedad cara”, en la que el costo de los tratamientos se incrementa dependiendo de la etapa en la que se detecta (*Economía hoy.mx*, 2020). Menciona “atender un cáncer de mama implica por lo menos una ronda de quimioterapia, otra de radioterapia, una más de hormonoterapia y una cirugía”. (*Economía hoy.mx*, 2020) Reportando que, de

acuerdo con datos proporcionados por FUCAM, en el sector privado un tratamiento de quimioterapia puede costar entre 100,000 y 500,000 pesos a lo que se le añade un seguimiento clínico de por lo menos 5 años. Mientras que en el sector público (antes Seguro Popular o en la Secretaría de Salud) el costo ronda los 100,000 pesos (Economía hoy.mx, 2020). Así también, se enfatiza que en el caso de las pacientes que requieran terapias llamadas “blanco”, que son las más costosas por estar dirigidas a tumores muy agresivos, se requiere de 17 dosis de medicamento con un costo unitario de 100,000 pesos. Subraya la doctora entrevistada “Es impagable, a menos que se tenga una buena póliza de seguro” (Economía hoy.mx, 2020). Ante este panorama el artículo destaca, que, si bien lo ideal ante un diagnóstico sería contar con la posibilidad de hacer efectiva la derechohabencia del IMSS o el ISSSTE, resulta relevante “contar con fundaciones en donde las pacientes puedan tener acceso a tratamientos completos por precios significativamente menores”. Se finaliza reiterando, que para ese momento “un tratamiento básico en FUCAM se puede obtener por alrededor de 20,000 pesos, y que también en el catálogo del Instituto de Salud para el Bienestar (INSABI) es posible encontrar cobertura a precios accesibles en instituciones como el Instituto de Cancerología (INCAN), el Hospital Juárez y el Hospital General de México” (Economía hoy.mx, 2020).

3.5 Fundación Cáncer de Mama, FUCAM A.C.

FUCAM A.C. es el primer instituto de enfermedades de la mama establecida en el país y en América Latina que surge con la finalidad de proporcionar una atención integral mediante servicios, equipo y personal de alta especialidad dedicado a la atención del CaMa. Ubicada al sur de la ciudad de México, específicamente en la avenida de Bordo número 100, colonia de Santa Úrsula Coapa, brindan atención abierta al público enfocándose en los grupos socio económicos que denominan “más desprotegidos y marginados de México” (FUCAM, 2021). Para ello, la fundación cuenta con alianzas y convenios con diversas organizaciones de la sociedad civil, y del ámbito empresarial (FUCAM, 2021).

FUCAM, fue fundada en 1997, instituida en el 2000 e inaugurada el 23 de Julio del 2005 por el Dr. Fernando Guisa Hohenstein, cuyo lema es “Hacer del cáncer de mama una enfermedad del pasado”. Como antecedente histórico es relevante mencionar el informe “Invertir en Salud” elaborado en la década de 1990 por el Banco Mundial, que tuvo gran efecto en la atención prestada a la salud, en particular en la labor de las ONG. El documento propone la conveniencia de encargarles algunas tareas gubernamentales y ofrecerles apoyo financiero, bajo el argumento “de ser éstas más eficientes que las instituciones públicas” (Maza & Vecchi, 2009). En esa década y la siguiente surgen nuevas organizaciones, entre ellas la Fundación Cimab^{*20}, FUCAM e Instituto Carso para la Salud²¹ centrados en la promoción de los derechos humanos y de los pacientes, y en la investigación, impulsándose dentro de la asistencia oficial del desarrollo (Maza & Vecchi, 2009).

El Dr Fernando Guisa Hohenstein es egresado de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional Autónoma de México, con posgrado en Cirugía Gineco-Obstétrica por la Universidad de Baylor en Houston, Texas realizado en el St. Joseph Hospital. Fue nombrado vicedónsul en la ciudad de Houston por la Secretaría de Relaciones Exteriores. En 1968 colaboró como director de Ceremonia y Protocolo en los Juegos Olímpicos de México. Fue médico adscrito, socio fundador y accionista del Hospital de México por 22 años y presidente de la Asociación Médica. En 1997, fue presidente de la Asociación de Sociedades Médicas de todos los hospitales del Distrito Federal (Perfil público linkedin.com, consultado el 20/06/2021).

La fundación implementó el primer programa de mastografías a través de unidades móviles para la detección oportuna y la reducción de la mortalidad de este

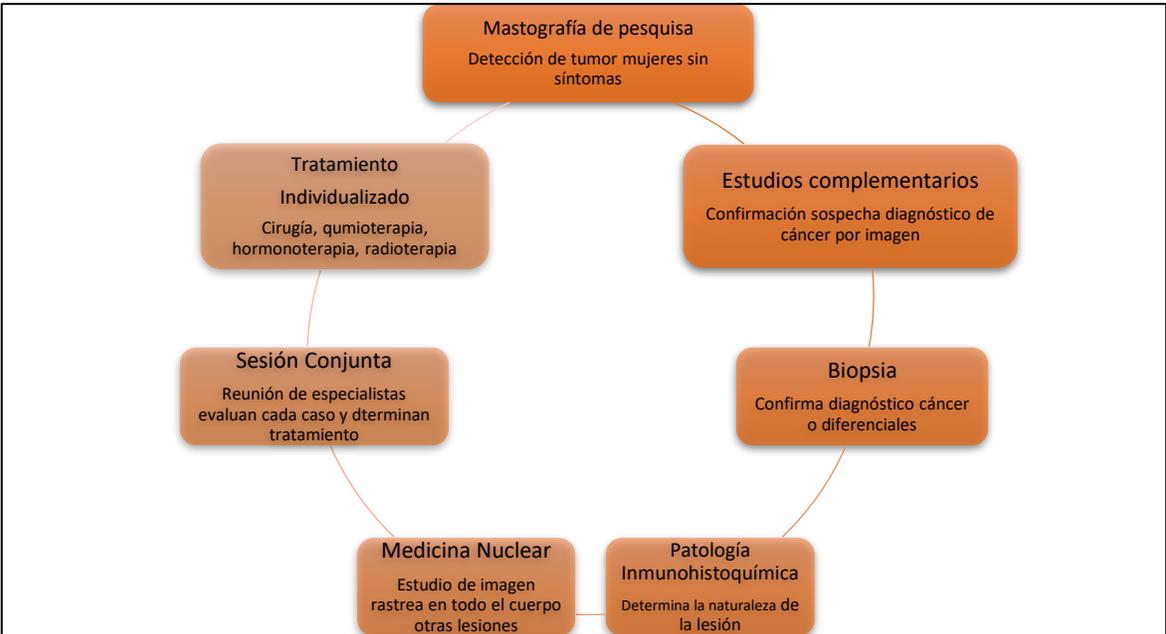
²⁰ Hoy Cima. <https://www.cimafundacion.org/fundacion-cima/> Organización no gubernamental sin fines de lucro, que contribuye a disminuir la mortalidad por cáncer de mama en México, centrada en la información y educación; servicio a pacientes; plataforma tanto por hacer; alianzas estratégicas; incidencia en política pública; programas comunitarios y fortalecimiento institucional.

²¹ Fundación Carlos Slim; <https://fundacioncarlosslim.org/>; desarrolla programas en los ámbitos de la educación, salud, empleo, desarrollo económico, migrantes, seguridad vial, deporte, medio ambiente entre muchos otros, que contribuyan a mejorar la calidad de vida de la población de todas las edades.

padecimiento a lo largo de la república, establecieron unidades fijas de detección en los estados de Oaxaca, Xochitepec en Morelos, y está en construcción otra unidad en San Cristóbal de las Casas, Chiapas (FUCAM, 2021).

Su protocolo de atención médica se describe en 8 pasos, inicia con la mastografía siguiendo una secuencia de estudios hasta llegar al diagnóstico, derivando en una propuesta individualizada de tratamiento.

Diagrama No.4 Protocolo atención médica



Fuente. Basado en los datos proporcionados por FUCAM A.C.

A esta secuencia de atención la fundación agrega los rubros de Reconstrucción y Cuidados Paliativos, sin embargo, considero que estos rubros siguen otras lógicas que no responden precisamente a una secuencia, sino más bien a un conjunto de servicios disponibles para la atención. Lo mismo sucede con los servicios denominados “integrales” tales como el apoyo psicológico y la recuperación física y emocional.

A su vez, la fundación destaca dentro de su atención el empleo de tecnología de última generación, personal médico reconocido internacionalmente y la formación de especialistas a partir de un programa académico avalado por la UNAM (El Universal, 2018; FUCAM, 2019).

En cuanto al empleo de tecnología, la fundación implementó en el 2020 un software de administración hospitalaria o sistema de registro electrónico de salud, denominado HarmoniMD. El cual, reemplaza las historias clínicas en papel a través del uso de computadoras de escritorio y el acceso a tabletas android al alcance del personal de salud. En este sistema se está trasladando la documentación clínica de los archivos en papel al sistema de historiales electrónicos de 25 departamentos diferentes (harmonimd.com, 2021). De acuerdo con la información proporcionada por el proveedor del sistema, el software ofrece la oportunidad de definir los propios flujos de trabajo y protocolos de instalaciones, pudiendo dar seguimiento a los resultados en todo el hospital, así como a la calidad y cumplimiento de normas gubernamentales. También se menciona, que el uso del software logra un aumento del 30-40% en el tiempo de tratamiento directo del paciente, resultado de no tener que completar formularios en papel.

De acuerdo con los datos de su página web al 2019, FUCAM reportaba la atención de 3023 pacientes atendidas en convenio con el Seguro Popular del 2008 al 2013. Lo que representaba el 26% de las tumoraciones de mama, y el 7% de los casos que se detectaban en el país. Con una plantilla médica de tan solo 140 especialistas (FUCAM, 2019). A partir del surgimiento del INSABI y la suspensión del Seguro Popular a principios del 2020, FUCAM comunica el término del convenio con el gobierno federal. Lo que derivó en la inmediata suspensión de atención y tratamientos gratuitos para las pacientes, manteniendo la atención de forma gratuita a las personas que contaban con una póliza del Seguro Popular al 31 de diciembre del 2019. El INSABI agregaba que los nuevos casos diagnosticados en el 2020 serían atendidos en las instituciones federales de manera totalmente gratuita (Expansión política, 2020). Ello sugiere que a partir de ese momento las pacientes

que desearan atenderse en la fundación tendrían que pagar por la atención y tratamientos recibidos.

A continuación, se presenta un comparativo de las cuotas establecidas por tipo de consulta/servicio durante el 2020, y los ajustes realizados al 2021. Posteriormente se presenta el total de servicios brindados durante el 2017, 2019 y el 2020 que reflejan el impacto de la pérdida de la gratuidad, así como de las estrategias que la institución ha generado para continuar con la atención. De estos datos, me parece relevante hacer notar que poco se sabe sobre los costos que una persona y su familia tienen que asumir al enfrentar un tratamiento de cáncer, por tanto, tener que decidir qué consulta/necesidad es prioritaria sobre otras, lo que limita el manejo multidisciplinario.

Tabla No.6 Precios por Categoría Socioeconómica 2020-2021.

	Precio 2020	Precio 2021	Precio 2020	Precio 2021	Precio 2020	Precio 2020
Consultas por Servicio	Categoría A		Categoría B		Categoría C	Categoría D
Consulta 1ª vez, Sesión Conjunta, Curaciones	\$120	\$230	\$190	\$230	\$330	\$400
Consulta subsecuente	\$120	\$230	\$190	\$230	\$330	\$400
Mastografía	\$350	\$440	\$440	\$450	\$500	\$600
Densitometría	\$350	\$480	\$480	\$490	\$550	\$700
Ultrasonido mamario	\$390	\$470	\$470	\$500	\$530	\$600
Papanicolau	\$280	\$300	\$300	\$315	\$350	\$400
Consultas otras Especialidades						
Genética	\$600		\$600		\$650	\$700
Clínica del dolor	\$400		\$400		\$500	\$600

Consulta cirugía reconstructiva	\$400	\$400	\$500	\$600
	\$400	\$400		
Psicooncología	\$400	\$400	\$500	\$600
Consulta dental	\$400	\$400	\$500	\$600
Nutrición	\$400	\$400	\$500	\$600
Terapia Física	\$400	\$400	\$500	\$600
Psiquiatría	\$400	\$400	\$500	\$600
Tanatología	\$600	\$600	\$500	\$600
Medicina Interna			\$650	\$700

Fuente: Datos proporcionados por la coordinación de atención médica.

Tabla No.7 Servicios brindados durante el 2017, 2019 y 2020.

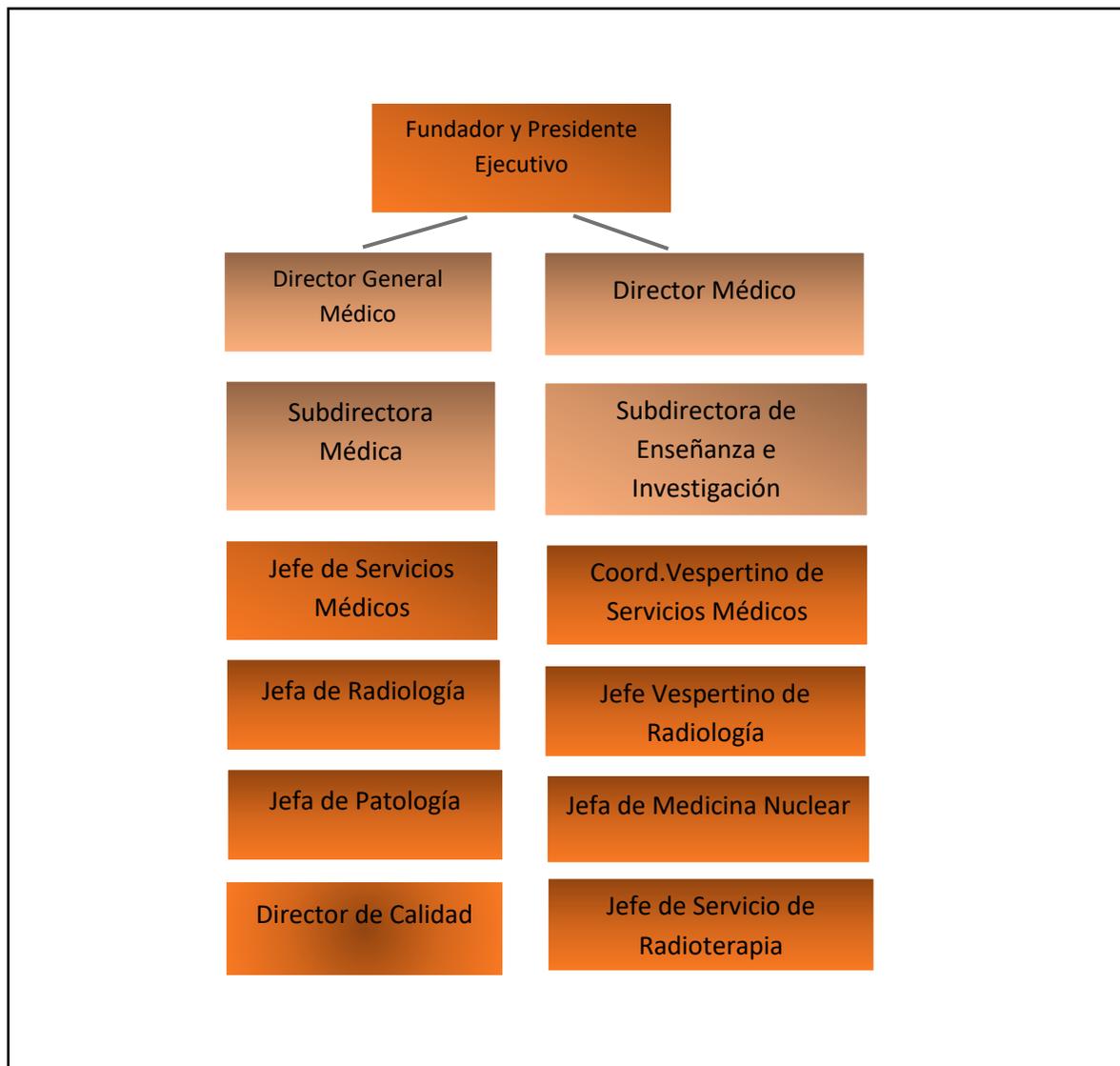
Servicio	2017	2019	2020
Consultas médicas	76,992	64,809	69,290
Consulta genética	NR	+598	329
Cirugía	1,701	+2,270	2,117
Cirugía reconstructiva	NR	+110	215
Ultrasonido	27,528	25,060	19,965
Quimioterapia	16,601	21,891	19,520
Estudios rayos X	5,000	NR	NR
Radioterapia	9,589	10,169	12,039
Internamiento hospitalario	1,500	NR	NR
Medicina nuclear	4,421	4,259	3,677
Mastografías	NR	54,377	30,586
Nuevos casos CaMa	NR	1,424	1,125

NR = Dato no reportado

Fuente: Datos recabados de la página web de FUCAM del 2019 al 2020.

De manera simultánea se generaron cambios en la estructura institucional, tanto en el área médica como en el área administrativa. Tal es el caso de la creación de la dirección de calidad, así como la reasignación de cargos en el área administrativa publicados en la página de la fundación durante el 2021.

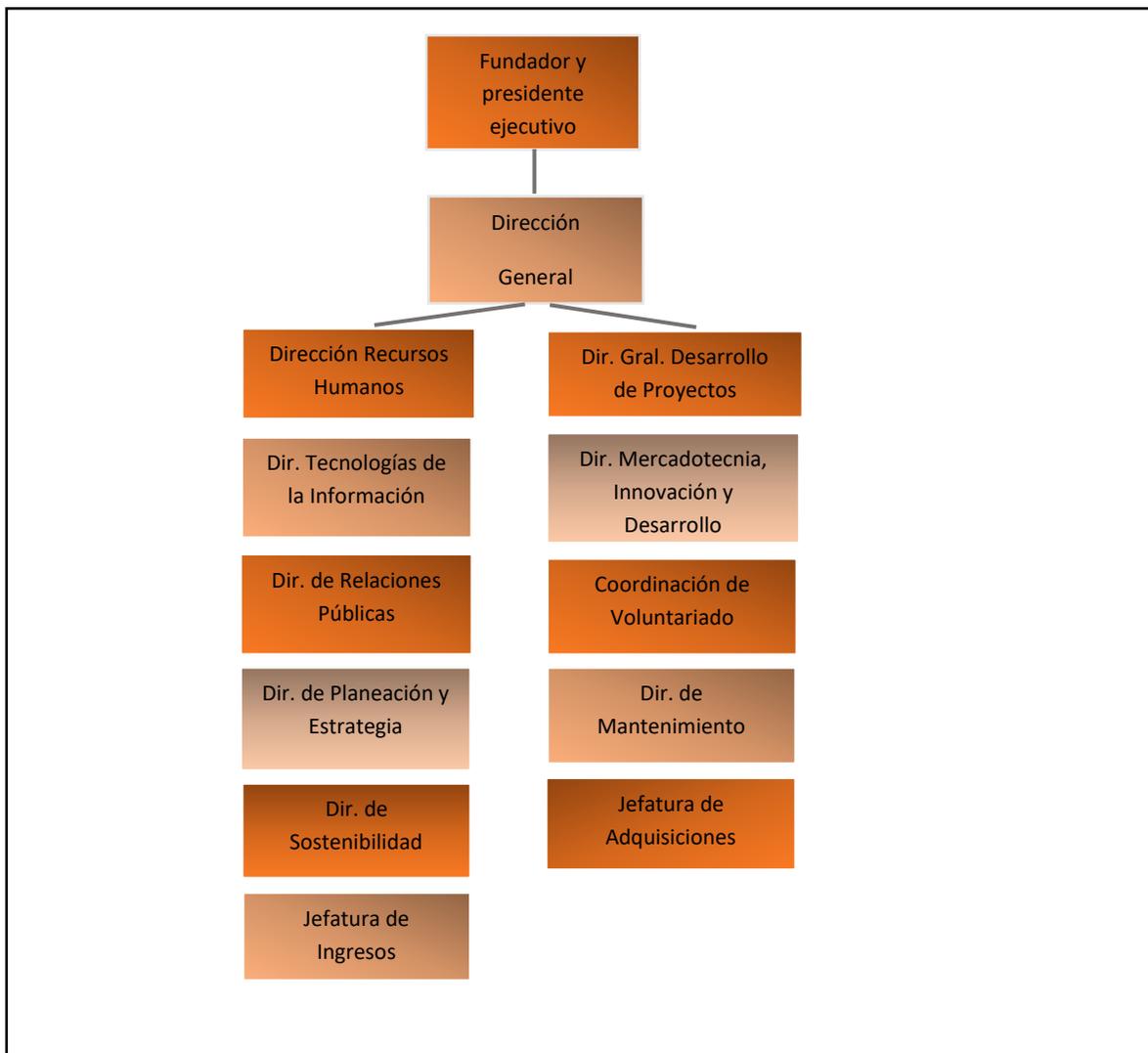
Diagrama No. 5 Organigrama Área Médica.



*La Dirección de Calidad se implementó en el organigrama hasta el 2021

Fuente. Elaborado de acuerdo con los datos existentes en la página web de FUCAM (2022).

Diagrama No. 6 Organigrama Personal Administrativo.



Fuente. Elaborado de acuerdo con los datos existentes en la página web de FUCAM (2022).

En la página de la fundación no se especifica cuántas personas conforman el personal administrativo, así tampoco su distribución por área. Sin embargo, durante el trabajo de campo se obtuvo que las y los administrativos representan aproximadamente el 25% de la plantilla laboral. Lo que resulta de interés al identificar que no solo el personal médico se comunica y relaciona con las pacientes/mujeres a lo largo del proceso de enfermedad, sino también el personal administrativo quienes no son reconocidos como personal de salud, sin embargo, generan estrategias para resolver las necesidades de las pacientes durante la trayectoria de atención.

Los cambios institucionales, dieron lugar a movimientos en el personal médico adscrito de todas las especialidades, por lo que algunos decidieron dejar la fundación y colocarse en otras instituciones tanto del interior de la república como de la Ciudad de México.

Tabla No.8 Plantilla Médica.

Especialidad	Mujeres	Hombres
Cirugía Oncológica	2	7
Gineco-Oncología	5	2
Cirugía Plástica	0	2
Oncología Médica	2	2
Radiología Intervencionista	6	0
Medicina Nuclear	1	1
Patología	2	1
Anestesiología/Algología	2	1
Cardiología	0	1

Médico General	2	0
----------------	---	---

Fuente. Elaboración propia de acuerdo con la información recabada durante el trabajo de campo

Tabla No.9 Plantilla otras Disciplinas.

Especialidad	Mujeres	Hombres
Fisioterapia	1	0
Psico-oncología	1	1
Nutrición	1	0
Odontología	1	0
Psiquiatría *	0	0

* Renunció durante el 2021

Fuente. Elaboración propia de acuerdo con la información recabada durante el trabajo de campo

Actualmente FUCAM se reconoce como una fundación privada sin fines de lucro que ofrece un modelo de atención integral, buscando adaptarse al escenario gubernamental y pandémico realizando modificaciones en los servicios brindados y en el acceso a su atención que, aunque sigue siendo abierta al público, representa un costo o cuota de recuperación determinada por la fundación (la cual aún se realiza a través de un estudio socioeconómico, sin embargo se ha comentado la posibilidad de establecer costos independiente del nivel socioeconómico). Al presente año la fundación reporta una plantilla médica y administrativa de 350 personas, atendiendo a 1500 nuevos casos de CaMa al año (FUCAM, 2021).

3.6 Mujeres jóvenes (MJ), características y proceso de enfermedad

Se considera como paciente joven con CaMa a la mujer con edad igual o menor a 40 años (Consenso Mexicano sobre diagnóstico y tratamiento del cáncer mamario, 2021). Esta delimitación fue determinada a partir de las diferencias observadas en los factores de riesgo, las características tumorales y los desenlaces clínicos, así

como en los intereses particulares para este grupo de edad, como son: la fertilidad, autoimagen, percepción de la calidad de vida y objetivos personales. Además, se destaca que los efectos secundarios del tratamiento a largo plazo son particularmente importantes en este grupo de mujeres debido a las altas probabilidades de una larga sobrevivida.

En nuestro país se ha reportado que este grupo de pacientes/mujeres se enfrenta a necesidades no cubiertas relacionadas con apoyo psicológico, fuentes de información y acceso a programas de preservación de fertilidad, asesoría sobre el uso de anticonceptivos efectivos y sexualidad. Más aún, se ha reconocido que las jóvenes mexicanas requieren más información médica, incorporando otras fuentes a través de medios escritos, electrónicos. Reiterando la solicitud de formas más efectivas de comunicación por parte de sus proveedores de salud (Consenso Mexicano sobre diagnóstico y tratamiento del cáncer mamario, 2021).

De acuerdo con las bases de datos facilitadas por el área de Enseñanza de FUCAM, durante el 2017, año en el que aún se contaba con Seguro popular, se atendieron 89 MJ (9.34%) de un total de 952 pacientes registradas. De este grupo de MJ se sabe, de acuerdo con los datos identificados a través del formato electrónico realizado por el área de trabajo social, que la mayor parte de MJ que acudió en ese año eran de la Ciudad de México, y en segundo del Estado de México, reportando un ingreso promedio de \$6000, el comercio fue su principal ocupación, con un promedio de 3 integrantes en su grupo familiar. Así también que 74 MJ contaron con Seguro popular.

Las bases de datos facilitadas se concentran en aspectos clínicos y poco se rescata sobre los aspectos que den cuenta de la situación social y económica de las pacientes/mujeres atendidas. Dentro de estos últimos no se reporta si las MJ atendidas saben leer o escribir, tampoco se reporta la escolaridad con la que cuentan, así como tampoco si hablan o no algún dialecto o lengua indígena. Llama la atención que solo 10 MJ fueron reconstruidas y que, en contraste, 74 MJ se reportan con una sobrevivida por arriba de 5 años. Para el 2019 se atendieron 134 MJ (13.2%) de un total de 1009 pacientes/mujeres registradas en base de datos.

21 Ante la solicitud de caracterizar a las pacientes/mujeres que se atienden en la fundación, el área de enseñanza me brindó la posibilidad de tener acceso a las bases de datos de las cuales recaban información con fines académicos, sin embargo, estas siguen en desarrollo. Por tal motivo, la base de datos del año 2017 es la más completa.

Tabla No.10 Mujeres jóvenes durante el 2017 y 2019.

Año	Edad al diagnóstico	Seguro Popular	Categoría	Estado de origen	Estadio Clínico	Reconstrucción	Recurrencia	Sobrevida
2017	89 mujeres menores de 40 años de 952 registradas	Sin = 14 Con = 74	A=34 B=26 D=1 E=26	CDMX = 38 Edo Mex = 30 Hidalgo = 11 Veracruz = 1 Chiapas = 3 Puebla = 2 Michoacán = 2 Tamaulipas = 1	0 = 3 I = 3 IIa = 31 IIb = 14 IIIa = 16 IIIb = 6 IIIc = 6 IV = 7	Sin =78 Con =10 *1 sin dato	5 mujeres menores de 40 años de 89 registradas	74 mujeres arriba de 5 años
2019	134 mujeres menores de 40 años de 1009 registradas				*3 sin dato			

Fuente. Datos facilitados por el área de Enseñanza de FUCAM. Elaboración propia.

El abordaje de atención y tratamiento para este grupo de mujeres se plantea multidisciplinario, ya que requiere una planeación de enfoque individualizado incluyendo aspectos como: el apoyo psicosocial personalizado, consejería genética, referencia para preservación de reserva ovárica y fertilidad, abordaje de alteraciones sexuales y de imagen corporal, síntomas de menopausia prematura, sobrepeso u obesidad, salud ósea, promoción para la incorporación a grupos de

apoyo, y la provisión de material educativo con relación a la información médica²², que apoye a la toma de decisiones que impactará en su cuerpo y su vida.

Lo que resulta relevante de incorporar ya que, pese a las reacciones que provoca la atención de mujeres jóvenes, no precisamente se responde de manera efectiva a las necesidades expresadas, o bien no son exploradas durante la consulta médica, con el riesgo de que tales necesidades sean interpretadas desde el esquema cultural del personal sanitario.

Capítulo IV- Etnografía de la dinámica de atención y la comunicación del personal de salud con las pacientes

FUCAM es un hospital fundación ubicado al sur de la ciudad de México en los alrededores de Ejido Viejo de Santa Úrsula Coapa, en la alcaldía de Coyoacán. Al fondo de una estrecha avenida, Bordo #100, se puede ver el hospital de color blanco con detalles rosas. De lunes a viernes llegan desde las 6:00am personal administrativo y, un poco más tarde personal médico que se incorpora para iniciar la atención de las pacientes, mujeres que acuden de diferentes estados de la república, principalmente de la Ciudad de México, quienes ya esperan afuera de la puerta principal. Generalmente forman una fila que se reduce conforme van ingresando. Sin embargo, la afluencia de pacientes ha bajado por diversos motivos, el primero y más sonado, el haber concluido con la cobertura brindada por el desaparecido Seguro Popular (2020) que permitía la atención de manera gratuita, particularmente de la población que la institución ha denominado “la más desprotegida del país”. Aunque se lograron acuerdos con el nuevo organismo de la Secretaría de Salud, INSABI (Instituto de Salud para el Bienestar) para garantizar la gratuidad de las pacientes que ya habían sido registradas, todas las pacientes nuevas tendrán que pagar cuotas establecidas. El segundo motivo, la pandemia por covid-19 que generó la implementación de medidas de prevención al contagio de acuerdo con el semáforo epidemiológico, entre ellas filtrar a las pacientes

²² El Consenso Mexicano sobre cáncer mamario sugiere el uso de un material para el apoyo de la atención de mujeres jóvenes, el cual está disponible en la página de una ONG (www.jovenyfuerte.com.mx), sin embargo, se observó que dicho material no es mencionado ni incorporado durante las consultas médicas.

consideradas como “prioritarias de atención” (pacientes de 1ª vez o que vienen a estudios), el uso obligatorio de cubrebocas “adecuado”, el no ingreso de familiares (a menos de que sea solicitado por el médico tratante).

Uno de los principales motivos de asistir a la fundación es descartar o confirmar la sospecha de cáncer de mama. Por lo que la mayor cantidad de pacientes, específicamente mujeres, se dirigen hacia la consulta externa, cubriendo el protocolo estándar de atención²³. En ocasiones acuden también hombres²⁴ quienes pueden desarrollar este tipo de cáncer, aunque en un porcentaje mucho menor. Su presencia se torna curiosa a los ojos de las mujeres que esperan en la sala pues todo el contexto de la institución está dirigido a la mujer.

Las pacientes/mujeres que acuden a la fundación llegan en primer lugar por la recomendación de familiares o conocidos, en segundo a través del convenio que se establece con fundaciones y asociaciones. Así también, captadas y referidas por el programa Dr. Vagón²⁵. Además, están las que vienen recomendadas o enviadas por consultorios privados (revisar esquema 6).

De acuerdo con lo observado y comentado con el personal de salud al ingresar a la fundación, la ruta de atención dependerá del rango de edad de la paciente/mujer y de la fuente de referencia de la que provenga. A partir de estos elementos se generaron las siguientes opciones de ruta de atención.

Rutas de atención:

23 Protocolo estándar de atención, se describe en 8 pasos, inicia con la mastografía siguiendo una secuencia de estudios hasta llegar al diagnóstico, derivando en una propuesta individualizada de tratamiento.

24 En el hombre, el CaMa representa menos del 1% del total de los casos. En 2020, se estimaron 2,620 casos nuevos en EE. UU. (Consenso Mexicano sobre diagnóstico y tratamiento del cáncer mamario, 2021). Sería interesante rescatar la experiencia de los hombres que se atienden en la fundación bajo un contexto “feminizado”, sumado a las reacciones del personal médico.

25 “El tren de la salud”, es una clínica móvil compuesta por 18 carros de ferrocarril completamente equipados, que utiliza la infraestructura ferroviaria de Grupo México Transportes para recorrer 22 estados del territorio nacional. Brinda servicios médicos gratuitos en tres líneas de acción: Prevención de enfermedades, detección temprana y tratamiento oportuno. En este programa participa FUCAM con un “Vagón de salud integral para la mujer”. (Disponible en <https://www.fundaciongrupomexico.org/programas/Paginas/Salud.aspx>).

Opción a) Pacientes mayores de 40 años.

Esquema 7. Ruta de atención opción a) Pacientes mayores de 40 años.

Las pacientes llegan a la recepción principal se registran, pasan a caja a pagar el estudio de mastografía o ultrasonido, también pueden llegar con su estudio realizado fuera de la fundación.

En este caso los médicos valoran la calidad del estudio. Llegan con la encargada de rayos x, con quien ven la realización de la mastografía y/o ultrasonido.



Fuente elaboración propia.

Si se identifica sospecha de cáncer se les abre carnet en trabajo social. Si sale un Bi-rads²⁶ 4 al 6 (Anomalía sospechosa – Resultados de biopsia conocidos con malignidad demostrada) se da cita ese mismo día, si es Bi-rads 3 (Hallazgo posiblemente benigno) y hay espacio le dan la consulta ese día, sino se la dan en 2 o 3 días. Para la consulta llegan a recepción de consulta externa confirman su presencia en sistema/dejan carnet esperan a ser llamadas a consulta de 1ª vez. Ya en consultorio alguna de las médicas generales del área revisa los estudios, realiza la historia clínica y/o la biopsia (con apoyo de los cirujanos/as oncólogos/as).

Al salir de la consulta de 1ª vez la paciente paga en la caja el análisis de la muestra, deja el papel evidencia del pago en enfermería de consulta externa. Saca cita en la recepción para entrega de resultados/diagnóstico.

La paciente regresa 10 días después para cita de resultados. Pasa por recepción principal, paga la consulta en la caja, pasa a recepción de consulta externa confirma

²⁶ Bi-rads Método que usan los radiólogos para interpretar y comunicar de manera estandarizada los resultados de exámenes de mamografía, ecografía e IRM usados para detectar y diagnosticar el cáncer de mama. También se llama Sistema de Notificación de Imágenes y Datos de la Mama (Infocancer; 2021. Disponible en <https://www.infocancer.org.mx/?c=conocer-el-cancer&a=glosario>. Consultado el 06/07/2021).

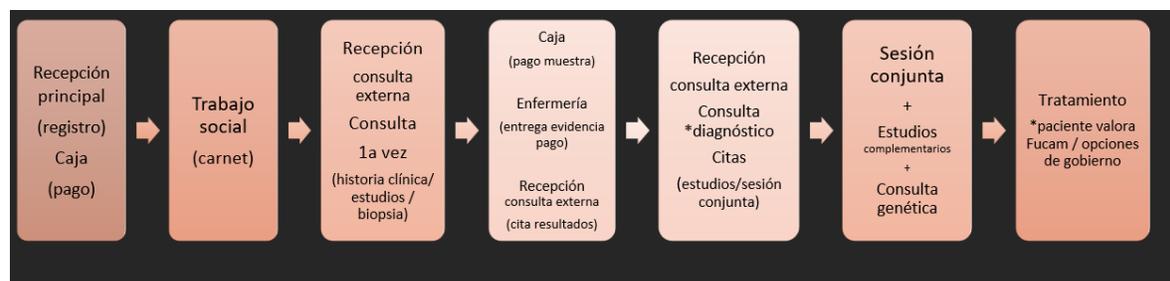
su presencia, espera ser llamada a la consulta. Pasa con los/as cirujanos/as oncólogos/as le entregan el reporte de patología, le dan la noticia de diagnóstico*. Si el diagnóstico es benigno se les da el tratamiento o vigilancia a seguir, si es maligno se les manda a realizar más estudios y se les programa cita para la sesión conjunta donde determinarán el tratamiento a seguir. Al salir de la consulta la paciente tiene que programar citas para estudios complementarios para presentarlos el día de su cita de sesión conjunta.

A veces al terminar la consulta las y los médicos llaman a navegación para que apoye a las pacientes con las citas, o en menor cantidad llaman a psicooncología para apoyo emocional. Navegación solicita apoyo de tanatología o psicooncología cuando considera que las pacientes requieren o piden acompañamiento emocional. Si las pacientes no lo requieren o no lo desean la navegadora solo checa que las citas para estudios estén completas, resuelve dudas y da por terminado el proceso de atención.

El día que las pacientes acuden a la sesión conjunta pasan después a la consulta externa donde les darán el plan de tratamiento de acuerdo con el tipo de cáncer y el avance de la enfermedad. En la consulta los cirujanos/as le plantean a la paciente si desea continuar en FUCAM o si se atenderá en las opciones de gobierno.

Opción b) pacientes menores de 40 años.

Esquema 8. Ruta de atención opción b) Pacientes menores de 40 años.



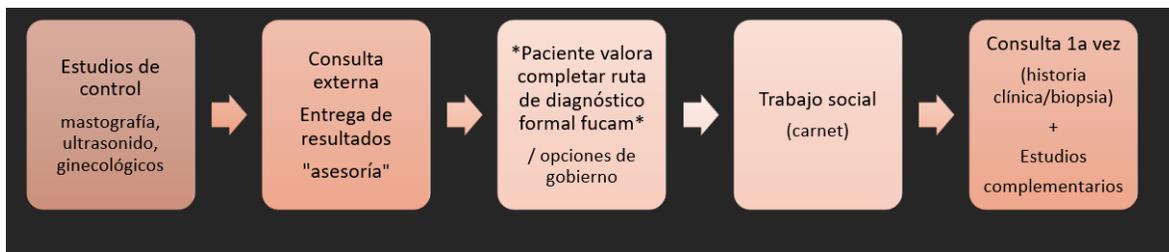
Fuente elaboración propia.

Para las pacientes que están en este rango de edad no se recomiendan exámenes clínicos para la detección de CaMa, a menos que cuente con antecedentes familiares significativos, o una mutación genética conocida que aumente el riesgo

para este tipo de cáncer (gen BRCA), o haber recibido radioterapia dirigida al tórax antes de los 30 años (American Cancer Society, 2021). Por lo que al registrarse en la recepción principal las pacientes mencionan la molestia o síntomas de la mama como motivo de consulta, o bien acuden por referencia médica. Se registran datos, pasan a trabajo social para generación de carnet, las envían a consulta externa pasan a consulta de 1ª vez. Las médicas generales revisan la molestia reportada y realizan la historia clínica, refieren a estudios o solicitan realizar la biopsia a la o el cirujano asignado en la consulta externa. Envían a la paciente a sacar citas para estudios complementarios y para entrega de resultados/diagnóstico. En la consulta de resultados si el diagnóstico es benigno le dan indicaciones de tratamiento o vigilancia, si es maligno le solicitan estudios complementarios y la programan para sesión conjunta para determinar el tratamiento a seguir. En este rango de edad incluyen consulta con genética.

Opción c) pacientes que vienen de organizaciones/convenios.

Esquema 9. Ruta de atención opción c) Pacientes que vienen de organizaciones/convenios.



Fuente. Elaboración propia.

Las pacientes que vienen de organizaciones con las que se tiene convenio se realizan estudios de control: mastografía, laboratorios, biopsia -por sospecha-.

Se agenda cita para entrega de resultados en la modalidad de “asesoría”. Lo que antes era realizado por una administrativa que brindaba la información de los resultados –Las Implicaciones del rol asumido por la administrativa generó modificaciones por parte del área médica–.

Actualmente la información de los resultados es comunicada por las y los médicos de consulta externa entregando a las pacientes el reporte de resultados. Es decir,

la noticia del diagnóstico (benigno/maligno). Las y los médicos enfatizan que la paciente tiene la posibilidad de decidir si se atiende en la fundación o no. Es decir que el convenio no obliga a las pacientes a continuar con la atención en la fundación.

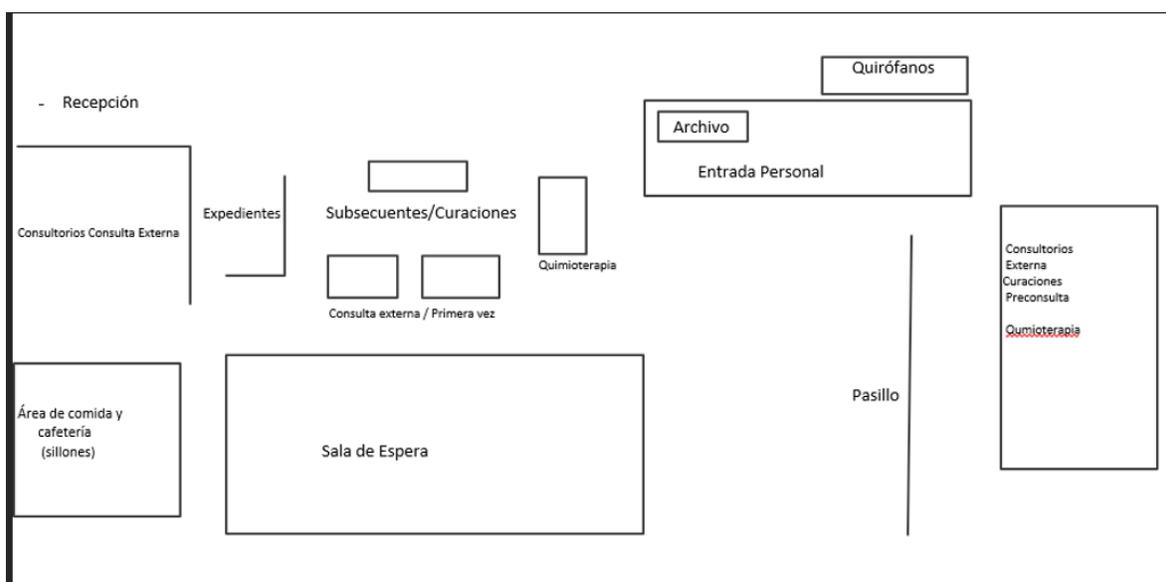
Si la paciente desea continuar en FUCAM se le abre carnet en trabajo social y pasa a consulta de 1ª vez para historia clínica más la realización de estudios complementarios, hasta llegar a la sesión conjunta.

La dinámica de la atención que corresponde a la comunicación de noticias, “cáncer o no cáncer”, se concentra en los siguientes espacios de la Consulta Externa.

1. Recepción
2. Consultorios
3. Enfermería
4. Sala de sesión conjunta

1) Dinámica Recepción

Esquema 10. Espacios y dinámica de atención: Recepción



Fuente. Elaboración propia, trabajo de campo (2020-2021).

La recepción de consulta externa está ubicada al fondo de la planta baja, cuenta con la sala de espera con mayor afluencia de gente, entre personal de salud, pacientes y familiares. En esta coinciden pacientes/mujeres que entrarán a la consulta externa sea por seguimiento, nuevo ingreso para apertura de expediente,

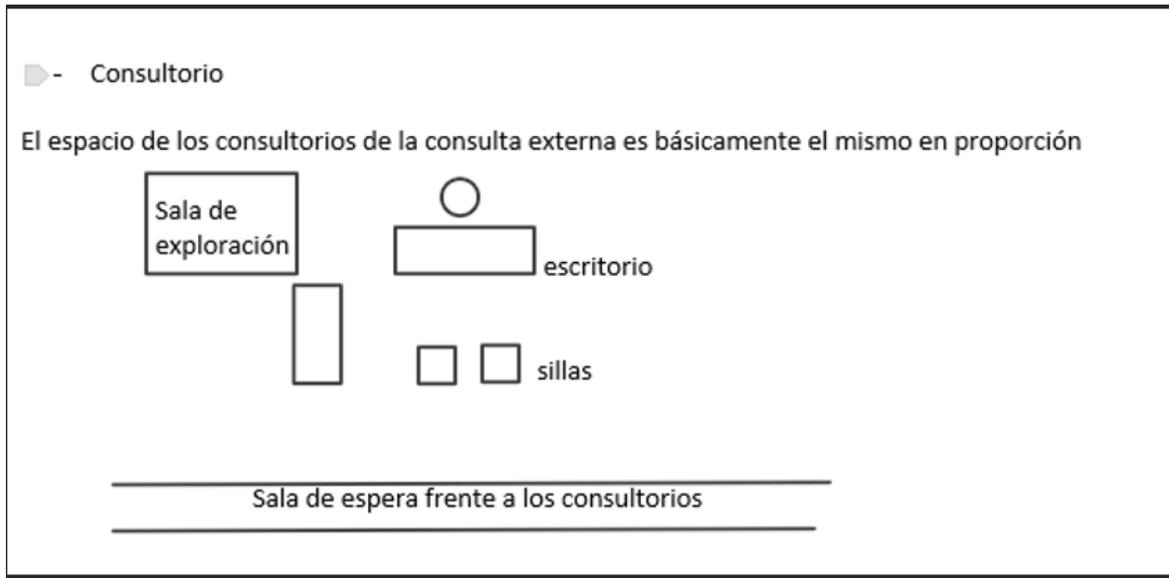
de preconsulta (valoración de enfermedades benignas o cáncer), ingresos a quirófano, o tratamiento por quimioterapia. Además de pacientes/mujeres que programarán citas con las administrativas que se encuentran de fijo en la recepción o quimioterapia (con un horario de 8 a 8), y familiares que esperan el informe de sus pacientes que entraron a cirugía o bien que acompañan a pacientes que ingresaron a la sala de quimioterapia.

La recepción está organizada en un espacio que cuenta con tres asientos y tres computadoras en los que se colocan tres administrativas asignadas a recepción de consulta externa. Dos mujeres se encargan del control y programación de la consulta externa, primera vez y curaciones. Una tercera mujer que se encarga del control y programación de la agenda de quimioterapia. Sobre el escritorio de las dos primeras, se encuentra un organizador de plástico marcado con los nombres de las doctoras que se encargan de la consulta de primera vez, sobre este colocan los carnets de las pacientes de acuerdo con la programación del sistema interno.

Atrás de las asistentes se encuentra un pequeño recipiente de madera en el que están pegados dos letreros que dividen los expedientes entre subsecuentes y curaciones. A un lado de éste, se encuentra un mueble de madera sobre el que se colocan los expedientes de las pacientes que se verán a lo largo del día (de acuerdo con los turnos). Los expedientes están organizados en orden alfabético y número de expediente. Dentro del mueble se guardan los expedientes que corresponden a las pacientes que asistirán en el siguiente turno o día. Una cuarta mujer se encarga de llevar los expedientes del archivo a la recepción, y viceversa. Así también se encarga de buscar los expedientes que son prestados a otras áreas. Todo esto lo organiza a partir de una lista que se genera desde un sistema/software interno que corresponde con las citas programadas, la verificación de las pacientes que ingresaron durante el día (a través de la recepción de la entrada) y el pago de la cita o procedimiento a realizar.

2) Dinámica Consultorios

Esquema 11. Espacios y dinámica de atención: consultorios consulta externa



Fuente. Elaboración propia, trabajo de campo (2020-2021)

El área de consulta externa está conformada por 10 consultorios, 5 de ellos están ubicados sobre un largo y estrecho pasillo del lado izquierdo a la recepción. Los consultorios están conformados por un espacio de aproximadamente 3 x 4 metros cuadrados, recubierto por un vidrio grueso transparente por el que se puede ver hacia el interior. Al entrar, del lado derecho pegado al muro de vidrio están colocadas dos sillas, en las que generalmente el médico o la médica le indican a la paciente que se siente del lado izquierdo (coincide con el lado visual inmediato), y del lado derecho al familiar (esto cuando en ocasiones llega a entrar el familiar, sea porque la paciente requiere de apoyo instrumental o porque la/el familiar se manda llamar para que reciba información de importancia para la paciente). Debido a las condiciones de contingencia por covid-19 las sillas se colocan pegadas al vidrio, y más alejadas del escritorio médico.

El escritorio de la médica o el médico queda a la mitad del consultorio, sobre el escritorio se encuentra una computadora pegada del lado izquierdo. Del lado derecho se encuentra un separador lleno de formatos (rellenados y agrupados, previo a cada turno, por enfermería). Estos formatos corresponden a la

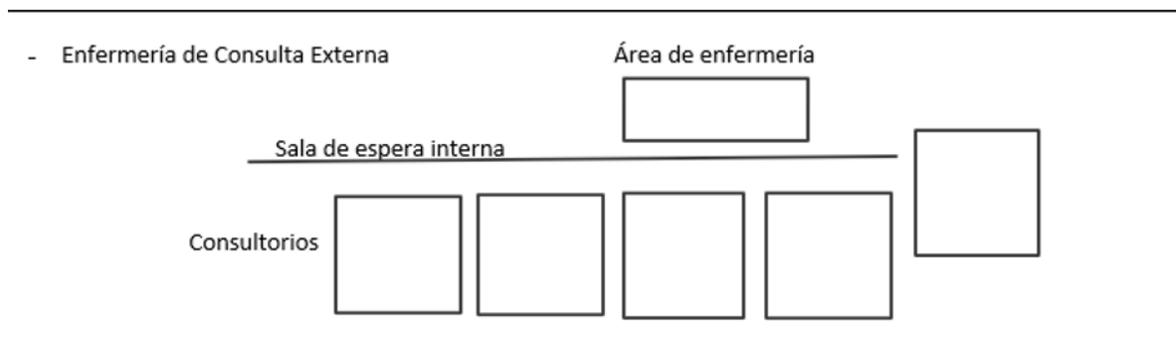
programación de estudios, citas próximas, referencia a otras áreas, recomendaciones, presupuestos y pagos por realizar.

La sala de exploración se encuentra sobre el lado derecho del consultorio (dependiendo del lado donde se ubique la entrada al consultorio). Está conformada por un pequeño vestidor en el que las pacientes se desvisten y colocan una bata abierta del frente para ser revisadas por el médico/a. También cuenta con una mesa de exploración, un lavamanos con un espejo, botes de basura clasificados por tipos de desechos. Así también un recipiente de plástico que contiene material de curación, y en ocasiones se cuenta con un equipo de ultrasonido con ruedas que se puede mover hacia los diferentes consultorios.

La rutina de la consulta consiste en que salen las y los médicos al área de recepción pasan por expedientes sean subsecuentes o de primera vez, tienden a tomar dos expedientes, llaman a las pacientes que se encuentran en la sala de espera general, mencionan el nombre en voz alta, y las pasan a la pequeña sala de espera que se encuentra frente a los consultorios. Les piden que esperen a pasar a los consultorios conforme las vayan llamando. Previamente enfermería les toma signos y las pesan. Esta última actividad llegó a suspenderse en semáforo rojo por motivo de la pandemia.

3) Dinámica Enfermería

Esquema 12. Espacios y dinámica de atención: Enfermería



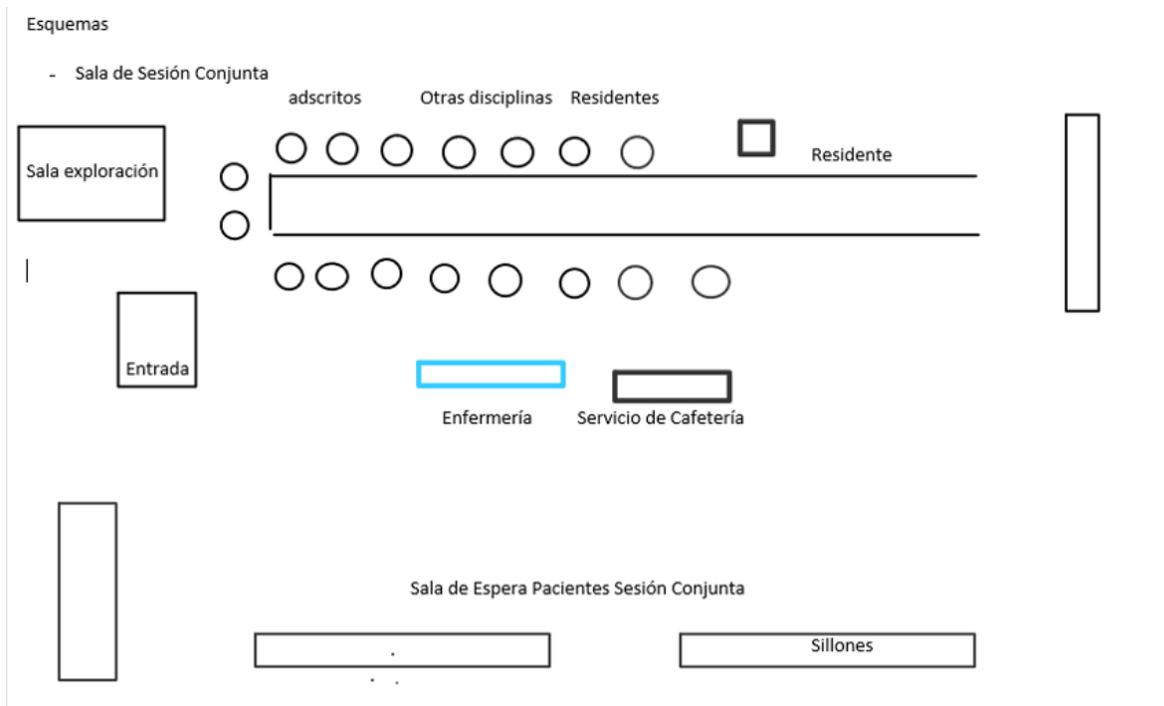
Fuente. Elaboración propia, trabajo de campo (2020-2021)

Se encuentra ubicada al fondo del pasillo de los consultorios de consulta externa, corresponde a una pequeña mesa de madera, con bancos redondos. Generalmente se encuentran 3 enfermeras por turno, a veces está una enfermera sola por la tarde. Aunque también llegan hombres a realizar prácticas de enfermería, la gran mayoría son mujeres. A un lado tienen un mueble de madera con cajones que resguardan material de curación, aparatos para medir el tumor (vernier), estetoscopio, tablet para calcular signos, y formatos para los distintos procedimientos. Dentro de las actividades que realizan están asistir a las y los médicos con los procedimientos, rellenar los formatos de los consultorios, entregar otros según los soliciten, van por estudios pendientes a otras áreas (rayos x, laboratorios), traen expedientes de recepción y llaman a las pacientes a solicitud de algunas y algunos médicos, resguardan la agenda de programación de sesión conjunta, programan las citas de cirugía plástica (aunque el control de la agenda recientemente quedo a cargo de recepción), recogen los expedientes que ya fueron utilizados de los consultorios, llevan el control de los frascos de biopsias para ser entregados a patología previo entrega de pago por parte de las pacientes, refuerzan o explican los pasos del proceso "administrativo" a las pacientes (a donde ir y para qué) que regresan a preguntar a los consultorios, resguardan el mobiliario del área.

Si hay falta de personal, tienen que dividirse entre quienes estarán en segundo piso, en los consultorios que están en el área de cuidados paliativos, que corresponden a clínica del dolor, nutrición, ginecología (servicio nuevo), psicología, psiquiatría, fisioterapia.

4) Dinámica Sesión Conjunta.

Esquema 13. Espacios y dinámica de atención: Sesión conjunta.



Fuente. Elaboración propia, trabajo de campo (2020-2021).

Las pacientes se encuentran reunidas en la sala de espera ubicada en la parte exterior de la sala de sesión conjunta. Las enfermeras salen a la sala y van pasando a las pacientes una por una hacia la sala de exploración. Les explican que pasarán a ser revisadas por todos los médicos -nunca se menciona médicas- del turno. Al pasar las pacientes, el personal está de espaldas o de lado. En ocasiones las pacientes al entrar dicen "buenos días", en otras solo pasan sin decir nada. Generalmente pocas veces se escucha que responden a ese "buenos días".

En el turno matutino.

Del lado izquierdo encabezando la mesa se sienta el jefe del área médica o bien el doctor o doctora que le siga en rango, seguido por el jefe de enseñanza. A los lados inmediatos se sientan las y los adscritos conforme van llegando y se sientan con quien tienden a platicar/llevarse.

De la mitad de la mesa hacia la derecha, se van sentando profesionales de otras disciplinas como la odontóloga, el psicólogo. Hacia el lado derecho se van sentado

las y los residentes de ginecología, sean rotantes o estudiantes del curso de mastología, a quienes les llaman Cepaem's. Al final, de lado derecho superior se sienta frente a una computadora la o el residente asignado para redactar la nota de las pacientes vistas durante toda la sesión.

La secuencia de la sesión sucede a partir de la presentación del caso en voz alta por parte de las y los adscritos, después se leen los resultados de los diferentes estudios realizados, se interpretan las imágenes actuales, se comparan según sea el caso con estudios previos, y se valora el comentario de la nota anterior. Esta información es proyectada en la pantalla que se encuentra al final del salón, al fondo del lado derecho. Al terminar de leer el caso en voz alta el cirujano o la cirujana de mayor rango, o bien alguien de las y los adscritos que esté presentando el caso se levanta para dirigirse a la sala de exploración donde se encuentra la paciente descubierta del torso usando una bata con abertura hacia el frente esperando a ser revisada por el equipo médico presente en la sala. Generalmente se llegan a reunir alrededor de 15 médicas y médicos para explorar a la paciente. Al finalizar la exploración, quien presentó el caso en voz alta, pregunta las opiniones de las y los presentes respecto a las características del tumor, los antecedentes, saca una conclusión, y dicta la nota a la o el residente que quedó a cargo.

Las pacientes que se programan para sesión conjunta son las que ya cuentan con un diagnóstico de cáncer, pero que se comentará o consultará su caso de manera conjunta "con todos los médicos del hospital" <así les dicen a las pacientes> para decidir el tratamiento, así como las referencias a los diferentes servicios y/o disciplinas, todo esto a partir de los estudios reportados, exploración realizada y la etapa clínica de la enfermedad. También se llega a sesionar a las pacientes cuyos diagnósticos resultan poco claros o en los que la o el cirujano que atendió tiene duda sobre el tratamiento a seguir.

Las enfermeras solicitan los expedientes (papel) de las pacientes que se sesionarán al personal encargado del archivo, y se encargan de verificar y alistar a las pacientes

que subirán a la sesión. Posteriormente las y los médicos revisarán tanto el expediente en papel, como el expediente electrónico en el sistema Harmoni.

En el turno vespertino.

La sesión se da con la misma dinámica descrita, pero con las y los adscritos de la tarde. Con la excepción de que ya no se presentan el jefe del área médica, ni el de enseñanza. Sólo se realiza a cargo del coordinador de la atención médica de la tarde, adscritos, cepaem's y otras disciplinas como psicología y navegación quien funge como apoyo administrativo del área médica.

4.1 La atención diaria en FUCAM

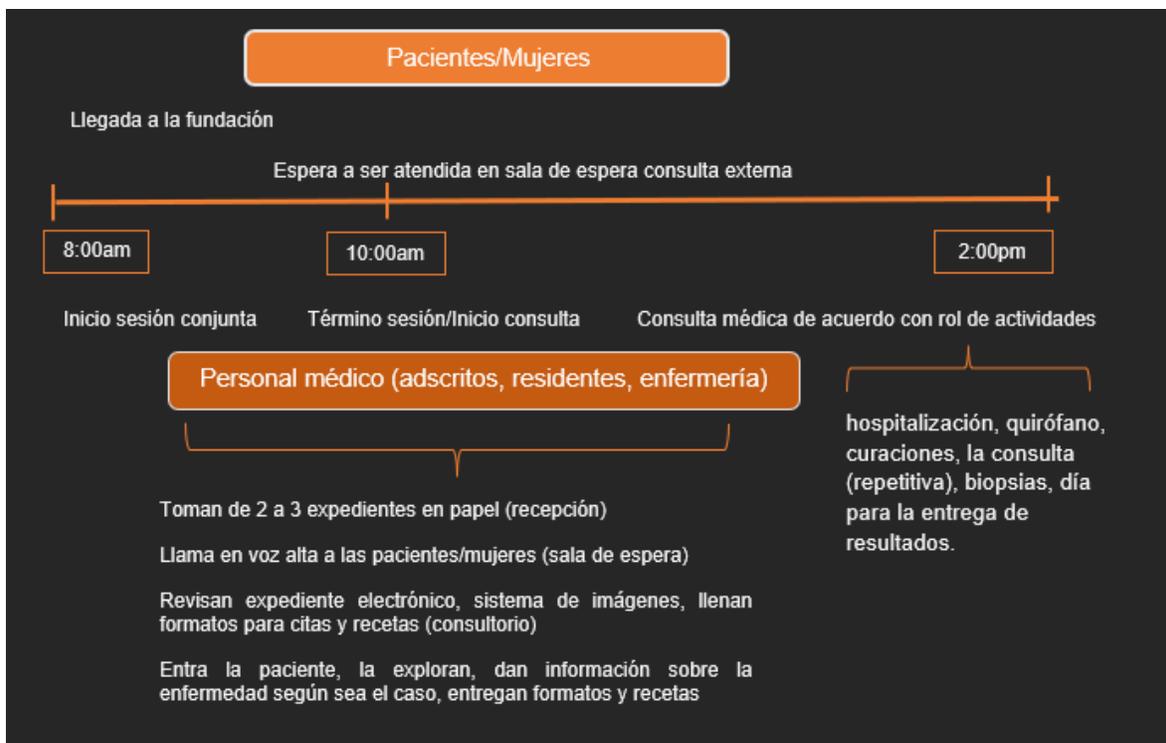
Las pacientes van llegando a la fundación a partir de las 7:00am, para que alrededor de las 8:00am esperen a ser atendidas en las salas de espera de la consulta externa, mientras el personal médico se reúne en la sala de sesión conjunta en el segundo piso, para revisar a las pacientes, comentar el caso, y determinar la conducta a seguir en el tratamiento. En la sala se encuentran reunidos adscritos, residentes y rotantes de especialidades en cirugía, oncología, ginecología, y radiología. Sumado a la presencia necesaria de una enfermera que prepara a las pacientes para la revisión, y en ocasiones asisten adscritos de odontología y psicooncología.

La sesión inicia al finalizar la clase de las y los residentes (7:00am), se revisan aproximadamente de 7 a 12 pacientes en la sesión del turno matutino. En este lapso personal de cocina sube algún menú para que las y los asistentes desayunen mientras dialogan los casos y comentan los temas pendientes del día. Siguiendo un orden jerárquico, todo el personal médico asistente pasa a revisar a cada una de las pacientes, comentan el caso, se hacen preguntas a las y los médicos en formación y, generan la nota médica del manejo que se dará al caso. La sesión concluye alrededor de las 10:00 am.

Al término de la sesión las y los médicos se dirigen a la consulta externa, cada uno toma un consultorio, la preferencia del consultorio depende de la antigüedad. Las actividades del día se realizan de acuerdo con un rol que es determinado por los coordinadores de los turnos (matutino-vespertino). Teniendo que cubrir un día de hospitalización, quirófano, curaciones, la consulta es la “más repetitiva”, y dentro de esta se les asigna un día para pacientes de primera vez, que incluye realizar biopsias, y más recientemente la creación de un día para la entrega de resultados.

La rutina en la consulta externa (planta baja) inicia cuando las y los médicos pasan por expedientes en papel colocados sobre un estante de madera ubicado detrás de las recepcionistas. Toman de 2 a 3 expedientes, llaman en voz alta a las pacientes y les piden que esperen sentadas en la salita de espera que se encuentra frente al consultorio número tal. Hay quienes deciden solicitar a las enfermeras que se encuentran al final del pasillo que les lleven expedientes hasta su consultorio y llamen a las pacientes para que esperen a pasar. Pero si la o el médico tiene rotantes o residentes a su cargo, son estos últimos quienes realizan dicha tarea. Ya en el consultorio, antes de que entre la paciente la o el adscrito revisa el expediente electrónico, revisa estudios de imagen en el sistema, compara información con el expediente en papel, llena formatos para citas o estudios, realiza receta médica según sea el caso. Entra la paciente, la exploran, le dan la información sobre la enfermedad, entregan formatos y recetas. Todo este proceso se repite hasta que se terminen los expedientes y citas programadas para el turno en cuestión: matutino 8am-2pm; vespertino 3pm-8pm.

Esquema 14. Espacios y dinámica de atención: rutina diaria.



Fuente. Elaboración propia, trabajo de campo (2020-2021).

4.2 Adaptaciones a la Pandemia

En FUCAM el proceso de atención durante la pandemia implicó la incorporación de medidas como el *triage* filtrando a las pacientes consideradas *prioritarias*, el uso de cubrebocas *adecuado*, la sensación de riesgo al contagio, así como las experiencias de duelo y miedo al contagio.

A inicios de la pandemia, cuando una paciente/mujer llegaba a la puerta de la fundación se encontraba con una navegadora, miembro del personal administrativo, vestida de ropa casual, con una filipina rosa y cubrebocas. Quien verifica el uso de cubrebocas, organiza a las pacientes en una fila, las filtra por motivo de ingreso, les solicita identificación, o bien les pregunta por sus documentos requeridos para pasar con trabajo social y solicitar su estudio socioeconómico. Pasa de una a una a las pacientes por el tapete, les da gel. Una enfermera que está a un lado de la puerta de entrada les toma la temperatura y les da otra vez gel, pregunta presencia de síntomas de sospecha de covid como tos, fiebre, diarrea, dolor de garganta, gripe.

Bajo este contexto, una de las principales problemáticas que enfrentó el personal administrativo es el ingreso de las pacientes, pues se forman enormes filas en la puerta principal debido al tiempo de espera para ingresar. Lo que generó el enojo de las pacientes/mujeres, además de que algunas son reprogramadas y vienen de lejos. Por lo que se escucha comentar a una de las administrativas: *Como que no asimila la gente que hay una pandemia, y es que no pueden pasar todas juntas de golpe.*

Horas más tarde bajan de la sesión conjunta las y los médicos asignados al filtro vistiendo pijama quirúrgica, cubrebocas, careta o goggles, bata y gorro quirúrgicos. Se coloca una mesa y una silla en la entrada principal en la que la o el médico asignado atiende a las pacientes que esperan a pasar a consulta. Revisa el expediente electrónico y filtra a las pacientes consideradas “prioritarias”, que son las de 1ª vez o que vienen a estudios. Ellas pasan a los consultorios o a las áreas de estudios. Las pacientes de más de 3 meses en seguimiento se reagendan, y se entregan recetas para aquellas que necesiten continuar con su medicación.

Un segundo problema que enfrenta el personal administrativo es el verificar el uso de cubrebocas por parte de las pacientes. Una de las administrativas comenta “Algunas pacientes se meten con pañoletas en la cara y hacen creer que traen cubrebocas, pero se dieron cuenta en alguno de los servicios que no. Ya se avisa de estos pequeños trucos que toman algunas pacientes”.

En las salas de espera se pueden observar los asientos marcados para sentarse de forma intercalada, mientras que una de las recepcionistas solicita sana distancia a las pacientes que se encuentran en los pasillos. Otra de las recepcionistas pide a los familiares usar cubrebocas o no podrán ingresar a los consultorios con su paciente. En el área de recepción de la consulta externa se acerca una paciente a preguntar, a lo que la recepcionista comenta *Señora no puedo hablarle si está de ese lado, pase del lado de la protección porque me regañan.*

Hay que mencionar, además, que a consecuencia de los contagios por covid-19 entre el personal de la fundación se tuvieron que compensar las ausencias por

motivos de incapacidad y/o vacaciones, lo que se refleja en que hay poco personal médico en la consulta.

Al pasar hacia los consultorios se puede observar una mayor distancia entre las sillas destinadas para las pacientes y el escritorio de la o el médico que les atiende. Además de que cada consultorio contaba con un recipiente con gel colocado sobre el escritorio, proporcionado por la institución y administrado por el personal de enfermería. Mientras se camina sobre el pasillo se puede escuchar a una de las pacientes preguntar: *Dra. ¿Me puedo vacunar? Es que me da miedo haga reacción con algo. Tampoco quería venir por miedo a contagiarme.* Lo que se convertiría en la pregunta y el miedo comúnmente expresados por las pacientes durante los primeros meses de la pandemia.

En uno de los consultorios está la Doctora Valencia, cirujana adscrita (43a), quien además de usar mascarilla N95, careta plástica, gorro y pijama quirúrgica, realiza un repertorio de conductas de prevención al contagio antes de iniciar la consulta. Ella rocía con un atomizador los dos escritorios que están dentro del consultorio como una forma de desinfectar el mobiliario antes de usarlo. A su vez, saca otro atomizador que utilizará solo para la desinfección de las manos. Cabe señalar que hay diferencias en cuanto a las medidas de prevención, es decir, no todas, todos se cuidan de la misma forma.

Por otro lado, hubo quien expresó encontrarle ciertas ventajas al uso del cubrebocas, como por ejemplo al comunicar las “malas noticias durante la consulta”. Tal es el caso de una de las residentes quien comenta *Yo soy muy expresiva y hago caras fácilmente, y me ha ayudado ahora usar cubrebocas, porque no se ve mi cara al hablar con las pacientes* (ginecóloga, 30a)

Al llegar la tarde una de las pacientes que sale de la consulta se queja con una de las administrativas en el pasillo *El doctor me indicó que no hablara durante la revisión varias veces. Sé que estamos nerviosos por la pandemia, yo traía doble cubrebocas, el doctor no traía más que uno y no traía careta, no me sentí a gusto*

en su consulta, no me dio confianza, ni seguridad y poco interés. Parecía que traía prisa y le insistí para que me revisara. No quisiera me volviera a atender.

Con el pasar de los días, y en el ir y venir de quienes se recuperan y quienes se contagiaban, se hacen notar las largas ausencias de personal médico y administrativo que sufrieron complicaciones de salud, y algunos incluso fallecieron. Las noticias del estado de salud del personal se comunicaban de voz en voz, o a través de los chats de WhatsApp.

Inicia la jornada del turno matutino en la consulta externa. Entro con la doctora Arteaga (gineco-onco), momentos después entra al consultorio la doctora Valencia (cirujana oncológica) a tomar unas cosas del que antes era su escritorio. Después de un largo período sin contagiarse e incluso suplir a algunos de los médicos contagiados, se hizo notar su ausencia ya que se contagió de covid19 en el mes enero. A su regreso se hace evidente su pérdida de peso, lo que la hace ver más delgada, y a decir de algunos hasta más joven. Un grupo de enfermeras la saludan efusivamente *Doctora. ya está de regreso, qué gusto.* Al notar la reacción le comento a la doctora. que no la reconocí. La doctora Valencia responde *Volví a nacer, fue toda una experiencia, tenía miedo por mi mamá porque tengo el antecedente de un hermano que falleció en junio por covid y tenía miedo. Me la pasaba pensando. Me ayudó mucho regresar a trabajar porque me la pasaba pensando; estar en terapia, la falta de aire al darme cuenta de que algo no andaba bien.*

En otro de los consultorios una de las residentes se aplica gel constantemente al tomar expedientes, después de atender a las pacientes o al tocar alguna superficie. Esta conducta se repite a tal grado que la adscrita a quien asiste le comenta *Te voy a retirar el gel, ya estás mojando todos los expedientes.* La residente le comenta que tiene miedo de volverse a contagiar.

Hacia la tarde, las recepcionistas comparten sus experiencias con el covid, una de ellas comenta *Me siento fatigada, mi padre y mi esposo fallecieron por el covid. Pero*

no he solicitado descanso porque ya sé cómo me pasa, hasta que esté hasta el borde.

La experiencia de la pandemia generó importantes cuestionamientos sobre las acciones clínicas a seguir respecto de la atención de enfermedades crónicas, como es el caso del cáncer (Fuchs, Rosas, Bejarano, 2020), lo que derivó en realizar adaptaciones bajo un escenario de incertidumbre. La trayectoria de atención se vio modificada y centrada en las pacientes consideradas prioritarias (primera vez y estudios), dejando en segundo plano las necesidades por resolver de las pacientes que se encontraran en seguimiento, destacándose la agenda médica sobre la agenda del paciente (entrega de receta médica). Ambas enmarcadas por un dispositivo institucional que configura el sistema que regula las interacciones (Hamui, Paulo & Hernández, 2018), lo que se ve reflejado en las delimitaciones de los espacios para interactuar, en el control de los ingresos, en la configuración de la vestimenta (quienes deben usar pijama quirúrgica –personal médico– y quienes no –personal administrativo–), así como en el mantenimiento de la atención a pesar de las largas ausencias de personal derivado de los contagios. Por otro lado, se hace notar como el personal administrativo, quienes no suelen recibir la etiqueta de personal de salud, generaron estrategias de solución y comunicación para con las pacientes, y así adaptarse a las recomendaciones sanitarias, al tiempo que buscan cumplir con las expectativas de la agenda administrativa (Hamui, Paulo & Hernández, 2018).

Tales condiciones delimitaron los espacios y las formas de interacción durante el encuentro personal de salud-paciente, implicando una redefinición constante de la interacción, sustituyéndose la interacción cara a cara por el uso de accesorios, concentrándose en la comunicación no verbal que es presumiblemente involuntaria y corresponde a los gestos, posturas corporales, pero que también proviene de objetos portados por el individuo, del medio o del entorno en que tiene lugar la interacción (Goffman, 1959; Rizo, 2011). Elementos como el uso o no de cubrebocas, vestimenta especial, mantener la sana distancia entre otras medidas representaron fuentes de confianza-desconfianza durante los encuentros, lo que

hizo más compleja la interpretación de las intenciones del otro. A lo que se sumó la sensación de contagio que se hacía presente en las expresiones verbales y no verbales, así como en las conductas de cuidado implementadas previas o posteriores a la experiencia de contagio por covid19. Más aún, la experiencia de la pandemia se caracterizó por las expresiones de miedo al contagio y duelo por la pérdida de familiares y compañeros de trabajo conformándose tramas (Hamui, L., 2011) que reconfiguraban la experiencia de la atención impactando en la comunicación durante el encuentro personal de salud-paciente.

4.3 De una atención pública a una privada

Durante el mes de septiembre/2021 se destinó una de las sesiones médicas a la importancia que en este momento tiene para la fundación enfocarse en mejorar *la calidad de la atención*, lo que está relacionado con reconocerse como una institución privada que busca adaptar sus servicios a una población que pueda costear los procedimientos y/o tratamientos. Es decir, esta sesión representa las nuevas lógicas administrativas, por tanto, la difusión de una cultura corporativa centrada en una *atención de excelencia*, de lo que se espera influya en la comunicación verbal y no verbal durante el acto médico. Esta sesión estuvo a cargo del jefe del área de calidad, creada durante este año. En la sala se encontraban alrededor de 30 miembros del personal médico conformado por residentes, rotantes, y adscritos de todas las jerarquías quienes miraban en silencio la presentación de power point proyectada en la pantalla al fondo de la sala.

El doctor Rentería²⁷, jefe del área de calidad inicia mencionando:

El objetivo de la sesión es atender más rápidamente a los pacientes y de una manera más eficiente. ¿Pero, qué es calidad? Haber hagamos un ejercicio. Todos saquen una hoja, escriban del 1 al 10. ¿Qué calificación se ponen si ustedes fueran un paciente y vinieran con ustedes mismos?

Posteriormente el doctor retoma la definición de calidad de acuerdo con Donabedian (1966) el padre de la calidad en la atención, desarrollando que la calidad tiene que

²⁷ Los nombres utilizados son ficticios

ver con la estructura, el proceso y los resultados. Donde la atención involucra a todos “de puerta a puerta”, desde el personal administrativo, pasando por el biomédico y también están los pacientes. Dentro de los indicadores de resultados uno de los principales tiene que ver con *las expectativas del usuario mediante un servicio de mayor calidad*, lo que en este momento corresponde a una de las necesidades que se tienen que satisfacer.

El doctor Rentería, continúa:

¿Qué es lo que espera el paciente? Imaginen que quieren comprar la mejor hamburguesa. Se proyecta en la pantalla la foto de dos hamburguesas para ejemplificar “lo que esperas versus lo que recibes en realidad”. Bueno, esta comparativa aplica para un producto o servicio. Es igual a eso. ¿Cómo se van a sentir en cuestión de la expectativa de la satisfacción del producto?

El doctor agrega. Este es un ejercicio que realizan en mercadotecnia.

Posteriormente el doctor Rentería realiza otra pregunta ¿Qué espera el paciente recibir de nosotros? Lo que menciona como un “regresar a la historia del paciente”. En este punto el doctor plantea las múltiples opciones de atención que ahora tienen los pacientes, pues se pueden atender en cualquier otro hospital del sistema de salud al que les sea posible.

El doctor Rentería menciona de manera enfática:

De repente llegan a FUCAM, qué es un hospital privado... Por lo que absolutamente todos los pacientes que llegan son privados. Ya no hay de que “hay pacientes de Seguro Popular...” Somos un hospital privado, el cual estamos atendiendo a todos los pacientes, hay un contrato de servicio entre el paciente y la fundación. Por lo que el paciente está pagando una cuota por servicio. El dar cuota o pago implica que el paciente dice “Estoy pagando una cuota y estoy esperando algo a cambio”.

El doctor agrega:

¿Qué se le ofrece al paciente por el pago de su servicio? Regresamos al ejemplo de la hamburguesa, es acercarnos a conocer qué es lo que espera el paciente, se trata de la excelencia en el trato.

Para continuar, el doctor Rentería explica cómo han cambiado los pacientes en los últimos 10 años. Menciona que los pacientes ahora llegan con diagnósticos de opinión del “doctor google, del doctor yahoo”, llegan con el diagnóstico impreso leído

en redes sociales. Señala, “Los pacientes están más educados, y progresivamente va a pasar más”.

Menciona:

Al cambiar los pacientes, digamos la forma en que los pacientes llegan, ya no son pacientes con el bajísimo nivel socioeconómico que teníamos antes con el pago del seguro popular. Ya son pacientes que están pagando, por lo que de alguna forma tienen una experiencia previa de cómo aprendieron a ser tratados. En los pacientes en general “La cultura de satisfacción en el servicio ha cambiado”.

Mientras continua la exposición, hubo quienes tomaban fotos a las diapositivas, otros miraban sin hacer algún comentario. Por lo que el doctor Rentería sigue desarrollando su tema ahora mencionando sobre la importancia de dar seguimiento a las quejas. Comenta que hace 15 o 20 años llegar a una tienda o a un hospital y poner una queja en algún buzón no tenía repercusión alguna. Pero “hoy en día, si no le hacemos caso nosotros al paciente, qué hace después si no se sintió atendido ante una queja, despotrica cosa y media en redes sociales”.

Agrega:

De ahí la importancia o valor de atender un paciente, porque hoy, ya tenemos competencia. Los pacientes ya pueden decidir irse a otros hospitales. ¿Qué pasa si el día de mañana dejan de entrar pacientes por la puerta...? ¿Qué pasa si el día de mañana dejan de entrar personas a un McDonald's y está vacío y deja de vender, cierra. Ya somos un hospital que estamos en ese riesgo, de poder cerrar si no mantenemos a nuestros pacientes.

Respecto a las redes sociales comenta que son un arma de doble filo

Describe:

Porque ahora los pacientes llegan con un nivel de exigencia mayor, pacientes con nivel socioeconómico más alto y que tienen acceso a más tecnología.

El paciente quiere entender mejor su enfermedad, hace 70 años el médico era incuestionable, el paciente no preguntaba al personal de salud, la palabra del médico era casi palabra divina. El día de hoy los pacientes saben sobre las bases de su enfermedad y quieren que se les explique ¿Oye qué va a pasar? ¿Y si me tomo esto? Sabe qué no me de esa medicina porque leí que esa medicina me tira el pelo, ¿no me puede dar una que no me lo tire?

Continúa:

Entonces aquí empezamos, desgraciadamente esta negociación de “haber no, el tratamiento es así...” No se puede obligar a alguien... Aquí no nos peleamos...

Respecto a este punto menciona la importancia de evitar conflictos con los pacientes, aclarando:

“Nunca se peleen con un paciente” Si no pueden, se puso violento o algo así, derívenlo. Pásenlo a alguien más, y en algún momento alguien les pasará a ustedes.

Menciona:

También está el tema de nosotros como personas que nos vamos cargando emocionalmente de cómo atender a un paciente. Pero eso lo vemos en otro momento...

Reitera:

Nunca nos peleamos con un paciente, puede ser que estén ya cansados o que los haya agredido un paciente, pero nunca se peleen con un paciente. No es su trabajo pelear con un paciente. Una opción para responder sería “Sabe qué, no me siento capaz de seguirlo atendiendo, permítame voy a llamar a alguien que pueda seguirlo atendiendo”.

Continuando con la exposición el doctor Rentería retoma la importancia de la calidad de excelencia. Que nosotros sepamos que estamos dando una calidad en la atención. Que tengamos confianza, y si no creemos en nosotros mismos, ¿qué necesitamos hacer?

Comenta:

Siempre te dicen es el paciente, ¿pero a alguien le han hablado del cliente? Cómo podemos integrar “paciente” que es quien busca una atención, y “cliente” quien paga por un servicio. Al final es la misma persona.

El cliente espera este wow factor, que es dar un extra en su trabajo, la excelencia es ese paso adicional. ¿Qué hacemos extra para que el paciente se sienta bien tratado?

Detalla:

Todos estamos involucrados en dar este factor wow, el personal de enfermería, caja, paliativos, psicooncología. Que el paciente tenga este sentimiento de que se siente bien tratado.

Todas las interacciones con el paciente tienen un impacto en su experiencia, esta experiencia es “modificable”. Entonces no solo voy a dar el extra los lunes, miércoles y viernes, la excelencia es un maratón continuo.

Además, hay menores niveles de ansiedad cuando el paciente se siente “satisfecho”, requieren 25% menos la atención. Un paciente ansioso combativo, tiene menos apego a tratamiento, es un riesgo para nosotros. Por lo que un paciente tranquilo les va a dar menos lata, tiene menos dudas. Entonces los va a dejar dormir mejor.

Sobre dar un servicio de excelencia el doctor Rentería señala que tiene que ver con crear una mejor relación con el paciente. En ese momento uno de los adscritos de mayor jerarquía le señala un error de redacción en las diapositivas. El doctor Rentería se disculpa y continúa explicando que el tiempo con el paciente tiene que ser excelente, tiene que ser una experiencia buena, satisfactoria, que se sienta bien atendido. A lo que se le agrega el ser amables. Lo que describe como *“el siempre darle las gracias al paciente”*. Agrega que no se trata de dar una sonrisa falsa, la cual puede resultar contraproducente.

En cuanto a el trato con el paciente menciona que todos tenemos 30 segundos para hablar con los pacientes. Aunque no se trata de que todos seamos navegadores de pacientes para resolver todos los problemas del paciente. Sino que se trata de tener esa paz, esos 30 segundos para decirle *“No le puedo ayudar, pero la persona que lo puede ayudar es tal... o vaya para acá y le pueden ayudar...”*

EL doctor Rentería explica:

Tomen en cuenta que los pacientes los ven a ustedes de manera distante. “Es el equipo de salud, los de la bata blanca”. Normalmente les tienen miedo o una postura de respeto. Es ese no molestes a la doctora, ahorita le preguntamos a alguien más.

Nosotros mismos nos distanciamos de los pacientes.

El doctor Rentería agrega que lo que busca un paciente es un trato digno y amable. Detalla:

El paciente busca que, si lo están explorando, no llegue alguien y habrá la puerta, y la paciente está desvestida y cambiándose, o cuando se está dando una noticia o está platicando de algo y ustedes no saben qué es algo sensible para la paciente, o recibir una llamada para algo no esencial.

Menciona que es importante poder ver al paciente a los ojos, que se sienta dignamente tratado, que puede ser que se esté viendo al paciente 25 del día, pero para el paciente *ustedes son lo más importante, los vienen a ver a ustedes*. Por otro lado, el doctor agrega que hay que aprender a hacer una pausa *“si necesitan hacer una pausa entre paciente y paciente háganla. Vale más una pausa para que puedan respirar... van a atender mejor al siguiente paciente”*.

Comenta que el burnout existe *Todos hemos estado tan cansados física y emocionalmente, y eso se reduce con esas pausas, esos 2 minutos. Agrega que hacer esa “pausa mental” sí sirve y permite regresar más ecuanímes.*

Otro de los temas que el doctor menciona relevantes es el de *Sí linda, sí preciosa, pásese por aquí mami.* Comenta que una paciente se quejó por esta forma de dirigirse hacia ella. Alguien le respondió *Sí, ahorita que pase su compañera.* A lo que la paciente respondió *Yo no tengo compañeras aquí, a ella yo no la conozco.* El doctor enfatiza que se trate de evitar estas formas en la medida de lo posible, a menos de que ya se conozca al paciente.

Menciona:

Dejemos estos, mami, gordita. No se le va a decir: Sí, paciente pásese. No todas las pacientes lo van a recibir con la misma intención que ustedes se los digan. Se trata de buscar una manera más amable.

El tema genera risas entre los asistentes.

Agrega que otro tema es el de las creencias religiosas, espirituales y culturales. Del que destaca que de ninguna manera hay que desecharlas o pensar que no funcionan. Comenta que el ejemplo más claro del tema religioso es...

Los asistentes responden en voz alta:

Los testigos de jehová...

Así también comenta que el tema clásico para la atención y revisión de mujeres es *“vivir en México, el machismo”*. Detalla que es un problema para las revisiones ginecológicas, en las comunidades en las que no las dejan ir o *tiene que estar el señor ahí presente.*

Una de las adscritas presentes menciona:

De hecho, vienen muchas mujeres que no quieren ser revisadas por hombres.

A lo que el doctor Rentería responde que están en su derecho. Agrega:

Pero no lo está revisando un hombre o una mujer. Lo está revisando un...

Los asistentes responden en voz alta:

Médico...

Otro de los adscritos menciona:

Pero ellas son las que traen el tema cultural. No nomás, es de machos...Es de los dos lados...

El doctor Rentería responde:

De acuerdo, no nos metamos ahí.

El doctor Rentería va finalizando la sesión al momento que uno de los adscritos de mayor jerarquía menciona que ya se tienen que ir a retomar las actividades. El doctor Rentería va reforzando los puntos expuestos señalando que no se trata de dar una clase de cómo dar una consulta, pero que es importante que el paciente se sienta reconocido, que hay que presentarse con nombre y función, por lo que se mandaron a hacer personificadores que tendrán que usar sobre sus escritorios porque es frecuente que los pacientes no sepan con quienes está hablando. Porque al final *Todos somos un monstruo blanco que somos el equipo FUCAM.*

Análisis interpretativo.

La sesión médica descrita cuyo objetivo era *atender más rápidamente y de una manera más eficiente a los pacientes* –retomo su expresión *los pacientes*, pues es así como se refieren a las personas que reciben la atención en la institución, que también son usuarios y ahora clientes– representa uno de los momentos clave que revelan los elementos que configuran la comunicación durante la atención, y que desde la interrelación de agendas (Hamui et al., 2018), se concentra particularmente en la agenda administrativa (Klikauer, 2013) que construye a su vez el itinerario burocrático (Cruz et al., 2018), al mismo tiempo, pretende influir en el acto médico.

Para su explicación se presentaron ejemplos y estrategias propias de la mercadotecnia, exponiendo la importancia que tiene en este momento para la institución *responder a las expectativas del usuario/cliente mediante un servicio de mayor calidad.* Uno de los aspectos que se redefinieron durante la sesión fueron la identidad como *hospital privado* implicando con ello *un contrato de servicio entre el paciente y la fundación*, reconociéndose el pago de una cuota a cambio de un

servicio, situación que centra la atención en las expectativas del paciente, ahora cliente. Dando lugar a lo que llamaron excelencia en el trato, y con ello la importancia de crear una mejor relación con el paciente. Elementos que ya nos hablan de cómo las lógicas administrativas están replanteando la relación para el personal médico, donde el paciente ya es considerado un agente activo que replantea la calidad de la atención al momento de hacer un pago. Es decir, ya no hablamos de una relación entre quien padece y quien tiene la capacidad técnica de resolver, sino de una relación comercial.

Como recurso se mencionaron algunas situaciones comunes durante la consulta, y el cómo se espera, desde una cultura corporativa (Klikauer, 2013) que se resuelvan. Todo ello partiendo de enfatizar el contraste en *los pacientes* que ahora llegan a la fundación, lo que es mencionado como ya no son pacientes con el bajísimo nivel socioeconómico que teníamos antes con el pago del seguro popular, ya son pacientes que están pagando, de ello se destaca que este *nuevo grupo de pacientes* tienen una experiencia previa con la atención en otras instituciones de salud, *llegan con un nivel de mayor exigencia*.

En este sentido, durante la sesión surgen categorías como *queja* y *trato*, de la primera se comenta que funciona como un indicador de las problemáticas institucionales, de las cuales el área de calidad ya comienza a llevar un registro y manifiesta que le hará llegar a las distintas áreas las problemáticas que se presenten, dejando la incógnita de cómo se resolverán las quejas reportadas. La segunda, corresponde a las *interacciones verbales y no verbales* (Goffman, 1959) que hay que prevenir, o las formas en que, desde un dispositivo institucional (Hamui, Paulo & Hernández, 2018) se espera que se resuelvan, reflejando una construcción moral que pueda/deba ser incorporada en la agenda médica. Ambas categorías se manifestaron a través de expresiones como *evitar peleas y derivar a alguien más al reconocer que no se puede lidiar con la situación, el tiempo con el paciente tiene que ser excelente, tiene que ser una experiencia buena, satisfactoria, que se sienta*

bien atendido, el siempre darle las gracias al paciente, no dar una sonrisa falsa, lo que puede resultar contraproducente.

De esta forma, en su conjunto las categorías identificadas durante la sesión, así como las lógicas que explican la importancia de responder *a las expectativas del usuario/cliente mediante un servicio de mayor calidad* representadas a través de recursos de la mercadotecnia hacen notar que la relación médico-enfermedad se corresponde con la gestión de la economía de mercado, en la que los contratos obtienen cada vez más importancia por lo que los sentidos y la ética profesional son a menudo subordinados (Rossi, 2013 en Hamui, 2018).

Llama la atención cómo durante esta sesión se hace referencia a la *carga emocional* que representa la atención desde el punto de vista del personal médico, así como también a la *existencia del burnout*; lo que, a pesar de ser mencionado, es a la vez descartado o minimizado.

En la siguiente parte de la sesión surgieron entre las y los asistentes algunas reacciones y comentarios debido a la naturaleza cotidiana y cultural de las expresiones y situaciones mencionadas como comunes durante la atención, las cuales, reflejan el encuentro entre el personal de salud y las pacientes/mujeres, lo que da lugar a una interacción entre culturas, la de aquellos a quienes se atiende, y la propia como personal de salud que se expresa a través de la comunicación. Enmarcado por un sistema de símbolos que se comparte durante el proceso de la atención institucional (Jean & Braune, 2010).

De esto se mencionó el tratar de evitar estas formas en la medida de lo posible, a menos de que ya se conozca al paciente.

Así también se agrega el tema de las creencias religiosas, espirituales y culturales, de las que se *destaca que de ninguna manera hay que desecharlas o pensar que no funcionan*. Al mencionar el ejemplo más claro del tema religioso, las y los asistentes responden al unísono “testigos de jehová...” Lo que resultaba muy particular, porque ese acto daba cuenta de cómo las y los presentes compartían

experiencias y sentidos, construyendo una praxis social, que se expresa en el sistema de atención a la salud (Jean & Braune, 2010). Pero también, que las creencias se consideran a partir de la práctica, más no con ello que se reflexione sobre sus implicaciones en cuanto a una dimensión humana relacionada con el marco de realidad de las y los pacientes (Stiefel et al., 2006).

Aún más que los temas anteriores, el tema relacionado con las revisiones ginecológicas, lo que se mencionó como, *el tema clásico para la atención y revisión de mujeres es vivir en México, el machismo*, generó diferentes comentarios. Se mencionó *que es un problema en las comunidades en las que no las dejan ir o tiene que estar el señor ahí presente*. De este momento se destacan las opiniones y expresiones que provienen de la agenda médica (Hamui, 2018), que se corresponden con la construcción de la *Disease* (Kleinman, 1980), haciendo notar como la formación y el entrenamiento con un contenido de predominio biomédico basado en el paradigma científico, atribuye poca relevancia a la reflexión e integración de los aspectos éticos, sociales y culturales en la práctica médica, así como de su impacto en las interacciones. Lo que se refleja en la forma en que se concibe el personal médico durante el encuentro con las y los pacientes, es decir, se conciben como un actor que se desempeña manteniendo una aparente neutralidad (Goffman, 1959), como si ellas y ellos estuvieran exentos de una dimensión sociocultural, y con ello de aspectos que denoten género, edad, grupo étnico y socioeconómico.

Vivirse como un actor neutro invita a cuestionarse qué tanto este posicionamiento facilita o contribuye a una comunicación médico-paciente empática, lo que a su vez se proyecta en el círculo moral, el cual se conforma de la decisión sobre qué y quienes son aquellos cuyo bienestar nos interesa, o aquellos quienes creemos que no deben padecer afrentas injustas (Pizarro y otros 2006 en León, 2014). De ahí la necesidad de incorporar al encuentro personal de salud-paciente la dimensión identitaria cultural que refiere a la importancia de establecer la comunicación con el/la paciente a partir del conocimiento de su historia de vida, o por lo menos de elementos que nos hablen de ella. Lo que puede realizarse a través de los relatos,

ya que son un poderoso medio para acceder a la experiencia del paciente, sus preocupaciones, creencias, expectativas y significados en torno a la enfermedad (Hamui et. al. 2015).

Continuando con el desarrollo de este apartado se presenta un caso identificado durante la consulta, el cual muestra cómo se comunican las Implicaciones de ser un hospital privado.

“Somos un Hospital Privado...”

Llego a la consulta externa en el turno matutino, entro con quien le toque la entrega de resultados que en esta ocasión le corresponde al doctor Yáñez²⁸ (38^a), hoy tuvimos la oportunidad de platicar un poco más sobre su formación. Me comparte que el doctor lleva dos meses en FUCAM, se formó como cirujano oncólogo en el INCan, recientemente entró a trabajar al Centro Médico Nacional 20 de Noviembre (ISSSTE) cubriendo el turno de la noche, además de la priva –así le llaman a la práctica privada–. Como los pacientes de la priva llegan poco a poco suele trabajar con varios cirujanos a los que les maquila “que es lo que sucede en realidad en esos casos en los que te invitan a operar, y aunque te encargues de la parte más pesada de la cirugía, otro se lleva el crédito”. En la consulta también está una de las rotantes de gineco que se sienta a un lado del doctor, también revisa a las pacientes, y llena los formatos de citas o las recetas.

La navegadora (administrativa) le presenta el caso de una paciente/mujer al doctor Yáñez, comenta *Hay una paciente que viene de la fundación Salud Digna y recibió los resultados de parte de una de las administrativas, la paciente/mujer reaccionó muy angustiada ante el comentario que le hizo la administrativa: Es urgente que se atienda ya.* La navegadora le pregunta al doctor, si puede pasarla con él para que le de la información completa del diagnóstico y resuelva las dudas que tiene la paciente/mujer. El doctor acepta, la navegadora va por la paciente y la pasa al consultorio.

²⁸Nombre ficticio

Al entrar el doctor Yáñez le comenta que ya se tienen los resultados de la biopsia que indican que efectivamente es un cáncer. La paciente, cuyo nombre era Ana comienza a llorar profusamente, comenta *¿Doctor dígame la verdad, está muy avanzado? ¿Dígame me darán quimios?* Al mismo tiempo se agarraba la cara, lloraba, se hablaba a sí misma, *pero porqué ahora*. El doctor le pregunta si se atenderá *con nosotros*, para que empiece a valorar los costos.

Mientras el doctor comenta esto a la paciente, se le notaba algo abrumado, parecía que tenía menos autocontrol que con las pacientes anteriores, y por los comentarios que decía *No le puedo decir cómo está su cáncer, por ahora solo sabemos eso, pero necesitamos hacer más estudios para conocer la estirpe. Agrega Haga de cuenta que es cómo si solo leyéramos el nombre de usted, pero sin apellidos*. La paciente lloraba y comentó *Que no tiene trabajo, que está desempleada, y que no sabe cómo va a pagar todo esto*. El doctor comentó *Somos un hospital privado y tendrá que decidir si se atiende en alguna otra institución o en esta*.

Ana, aunque lograba el control lloraba al mismo tiempo, tapándose la cara. Aunque el doctor nunca me miró ni solicitó mi apoyo decidí llevarle sanitas y acercarme un poco, tocándole el hombro y entregándole las sanitas. Ana me miró y lloraba, le comenté si venía sola y mencionó que sí, que no quería darle molestias a nadie, que estaba preocupada por su papá que estaba mal de salud, y lo estaba cuidando su mamá, que además están sus hijos, una saliendo de la prepa y otro en la universidad. Me comentó que iba a salir de esto sola, que no quería apoyo de nadie, porque ella no invitó a este cáncer a su fiesta, y que se tiene que ir. Le comenté que cuando se sintiera un poco más tranquila podría pasar a cambiarse para la revisión que solicitaba el doctor. Ella se paró y dijo que ya, que estaba lista.

En la revisión el doctor mencionaba en voz alta los aspectos que veía eran signos de una etapa temprana *la axila se ve limpia, sin enfermedad*, Ana se notaba ligeramente más calmada, pero lloraba a momentos. Al terminar la revisión el doctor

le pide cambiarse. Al pasar frente al escritorio el doctor le comenta que en general se puede decir que se encuentra en una etapa muy temprana, pero que sí habrá que recibir quimio y que la cirugía de la mama es un sí o sí. Ana vuelve a ponerse la mano en la cara y sigue llorando, y agrega, *Pero esto no me va a detener*. El doctor le comenta que habrá que sacar algunas citas, le entregan los formatos, y que hay que realizar un pago por lo menos de una parte \$100 pesos para complementar el estudio de la biopsia. Ella comenta que se tiene que ir y que se compromete a que mañana regresará a sacar sus citas. Le reiteran que si gusta puede sacar todas sus citas hoy, ella insiste en que tiene una entrevista de trabajo y que no puede dejarla pasar. Porque todo esto requerirá pagarse.

Le comento que la puedo acompañar para acordar con la navegadora que regresará mañana –y también para acompañarla ante el evidente estado de labilidad emocional en el que se encontraba, se sabe que no es recomendable que salga así a la calle– Hacia la salida platica conmigo sobre que no quiere que sus hijos la vean así, que quiere estar sola, que en el carro subirá el volumen de la música y gritará porque tiene que llegar bien a la entrevista, que se lavará la cara o algo. Agrega, *No puedo hacerle esto a mis papás, y estoy iniciando una relación hace apenas unos meses, él no vive aquí, pero vendrá a México, y no le puedo hacer esto, su exesposa tuvo cáncer de mama, y ahora yo...* Comentamos con la navegadora que vendrá mañana a sacar todas las citas.

Este caso ejemplifica cómo la estrategia de comunicación implementada por una de las administrativas al entregar los reportes de resultados se convierte en una noticia de impacto para una mujer que acude sola por los resultados de sus estudios, reaccionando muy angustiada ante el comentario *Es urgente que se atienda ya*. Lo que sugiere que noticia y proceso son inseparables (Fornieles, 2015), es decir, la administrativa no verbalizó como tal la noticia de cáncer, sin embargo, la estrategia de comunicación empleada convirtió la entrega de información en una noticia de impacto para Ana.

La navegadora al percatarse de la situación solicita la intervención del médico quien, como actor que representa autoridad formaliza-verbaliza (Goffman, 1959) la noticia de cáncer, pero a su vez incorpora en su estrategia de comunicación la lógica corporativa (Klikauer, 2013) *ya somos un hospital privado*. Se hace notar cómo la noticia del diagnóstico conjuga la agenda administrativa que consiste en explicar el protocolo de atención; de la mano de la agenda médica, la cual confirma la sospecha de cáncer y brinda información a la paciente para que esta continúe hacia el tratamiento (Kleinman, 1980, Cruz et al., 2018; González, Hamui et al., 2020). Sin embargo, la estrategia implementada poco responde a la reacción de impacto emocional expresada por la paciente/mujer.

La reacción de Ana se hizo acompañar de llanto y silencios de la mano de preguntas que hacían evidente su angustia; el doctor responde a las preguntas apegándose a resolver dudas sobre el diagnóstico (Kleinman, 1980), más no con ello respondiendo a la reacción emocional. Tal vez uno de los momentos más complejos fue cuando la paciente/mujer comparte un fragmento de su padecer relacionado con la preocupación por el pago que implicará la atención, topándose duramente con la respuesta de la lógica corporativa (Klikauer, 2013). Se hace notar que la estrategia de comunicación implementada deja en segundo plano la agenda del paciente, y con ello la reacción emocional ante las noticias: cáncer y costos.

La presencia de la investigadora bajo el rol de psicooncóloga, buscó responder a la reacción emocional de la paciente/mujer facilitando la expresión de emociones, y con ello conocer sus preocupaciones. Lo que generaría un puente entre agendas para con ello brindarle elementos al médico que le permitieran dirigir la información hacia las necesidades de la paciente. Durante la revisión, el doctor decidió comunicar los elementos clínicos que daban indicios de una etapa temprana de la enfermedad y con ello esperaba aportaran a la contención emocional de la paciente/mujer.

La agenda del paciente detona con la pregunta *¿viene sola?*, su respuesta hace emanar su padecer (Hamui et al., 2019) que vislumbra la forma en que afrontará la enfermedad y con ello, el sentido de ser una mujer angustiada por afectar a quienes

conforman su mundo, en el que sus preocupaciones se relacionan con roles de género y las exigencias que dirige hacia sí misma, a lo que se agregan las circunstancias de vida en las que la noticia de diagnóstico coincide con una entrevista de trabajo.

Este relato me pareció relevante mostrarlo, no solo por la estrategia implementada por el personal sanitario que intervino durante la comunicación, sino también porque Ana representa el cómo las mujeres que reciben la noticia de cáncer suelen reaccionar como si ellas le hicieran un daño a su familia, como si la enfermedad hubiera estado en su control, derivando en una problemática que llevará sufrimiento a los suyos. Por lo que este esquema de creencias es importante abordarlo desde la atención psicosocial con un enfoque cultural, pues a las mujeres se les enseña que el cuidado de otros debe ser prioridad.

Capítulo V- Comunicación de noticias la experiencia del personal de salud

La fundación es particularmente conocida por las campañas de detección temprana, así como por las alianzas con organizaciones y empresas nacionales. Distinguiéndose por el uso del color rosa como símbolo de la causa, la atención del cáncer de mama. Es común que este color se relacione con el género femenino, e incluso decora tanto las instalaciones del hospital, los accesorios y artículos disponibles a la venta en la tienda llamada “tienda rosa”. Haciéndose notar en los uniformes del personal médico y administrativo quienes conforman una plantilla laboral de alrededor de 350 personas (FUCAM, 2021). El mensaje que se brinda con el uso del color, y las connotaciones sociales que se construyen alrededor de las mujeres como pacientes es un tema pendiente de profundizar desde un enfoque de género, para así indagar sobre a quiénes van dirigidos los mensajes de prevención, así como distinguir entre la atención dirigida hacia la enfermedad el cáncer de mama, respecto de la atención dirigida a las mujeres que padecen la

enfermedad. Y con ello, cómo es que el personal de salud hace frente a esta dualidad durante la atención.

5.1 El personal de salud. Características, formación e identidad

El personal de salud que trabaja en la fundación está dividido en personal médico, administrativo y voluntariado. El personal administrativo representa una interfaz entre el área médica y los procesos que registran y generan la logística para recibir la atención médica. Este personal se encuentra distribuido en las áreas de Recursos humanos, Dirección médica, Recepción principal-admisión y consulta externa, Trabajo social, Recepción de rayos x, Medicina nuclear, y Recepción de cuidados paliativos. La antigüedad de las y los administrativos va de entre los 5, 10 y 15 años los más antiguos. Lo que contrasta con un pequeño grupo que recién cumplen los 2 años de trabajar en la fundación.

Durante el trabajo de campo se hicieron notar los comentarios que conjugan, la salida de personal administrativo debido a los ajustes presupuestales derivados de la pérdida del Seguro Popular, y la experiencia de la pandemia. Lo que se mencionaba como “Los que estamos desde antes... todavía quedamos varios de los de antes...” “El FUCAM de antes...” “FUCAM era bonito antes, había otro ambiente, los antiguos aún nos vemos, nos preocupamos unos por otros, y más con todo esto del covid”.

Tal situación también derivó en la percepción de un clima laboral -a decir de varios miembros del personal- “Muy pesado, se fue mucha gente... y todo mundo se cuida de todo mundo. Hay miedo de perder tu trabajo”. Estas situaciones implicaron realizar dobles funciones, ajustarse a los cambios en el flujo de pacientes, lo que se reflejó en la expresión de preocupación o miedo por recibir llamadas de atención o quejas por parte de las pacientes. Por lo que la comunicación con las pacientes llega a representar una fuente de estrés. Lo que era expresado como “Cuando llegan los pacientes no me gusta que sepan mi nombre, porque para bien o para mal luego dicen que yo hice o deshice y no era yo, solo dan mi nombre. Por eso no

me gusta". "Los cursos los ocupan para darnos nuestras quejas. Como somos las que quedamos de frente a las pacientes mientras esperan, nos llegan más quejas" "Creen que se retrasan por nuestra culpa".

El encuentro personal administrativo-paciente/mujeres.

El personal administrativo es asignado a un área en específico, sin embargo, es común que les muevan dependiendo de la necesidad de las áreas, lo que es directamente proporcional a la cantidad de pacientes que acudan o se atiendan al día. Por lo que la atención y contención de la cantidad de pacientes/mujeres y sus familiares es una de las tareas principales por enfrentar. Ello implica, que -de acuerdo con lo comentado con diferentes miembros del personal- aunque no cuenten con una capacitación previa o manual de procedimientos para desempeñar las actividades del puesto que les asignan, desarrollan sobre la marcha y a través de la observación, estrategias para comunicarse con las pacientes o resolver, y prevenir conflictos a través de la comunicación entre ellas y ellos mismos, o bien entre los servicios. Por otra parte, los cursos que han recibido han sido sobre temas como tanatología y crecimiento laboral.

A continuación, se presenta un caso identificado durante la dinámica de atención. El cual representa la relación personal administrativo-paciente/mujer.

Las pacientes siempre van a tener la razón. Aunque no la tengan, siempre la van a tener (Julieta, miembro del personal administrativo, febrero, 2021).

Llega una mujer de aproximadamente 42 años a la entrada principal, trae consigo un folder que parecía contener estudios y algunos documentos. Julieta, quien forma parte del personal administrativo fue asignada el día de hoy a la recepción. Le pregunta, ¿Buenas tardes a qué viene? La mujer le comenta que necesita sacar una cita para mastografía y controles, Julieta le explica que necesita llenar un formato que contiene datos para el estudio socioeconómico para poder pasar con trabajo social. Le entrega una hoja pequeña a la mujer, y mientras la llena comenta que no sabe cuánto gana su esposo, que no cuenta con esa información.

Parece que la mujer comienza a alterarse hacia enojarse porque no cuenta con ese dato. Menciona "¿Entonces no me darán cita porque no me sé cuánto gana mi esposo? Sólo él lo sabe".

Julieta comenta "Son datos necesarios, le puede llamar a su esposo y preguntarle o puede anotar un estimado". La mujer insiste con el mismo argumento. Julieta comenta que irá a preguntar a trabajo social. Al regresar le comenta que puede pasar y dar ese dato después.

Julieta, tiene 46ª y lleva trabajando en la fundación más de 7 años, con el tiempo ha aprendido a ponerse en el lugar de las pacientes/mujeres que se atienden. Por lo que trata de mantener un "balance" basado en unas palabras que les ha mencionado en algunos eventos el fundador "Las pacientes siempre van a tener la razón. Aunque no la tengan, siempre la van a tener".

Julieta explica que trata de mediar, porque...

"También son bien listas, y a veces, manipulan. Entonces trato de buscarle el lado amable, las dejo que hablen y hablen y las escucho, y ya que las escucho me quedo pensando y con una sonrisa... He aprendido a conocerlas. Porque ha pasado que, si no hago lo que ellas quieren, me reportan... "La señorita es una déspota que no me dejo entrar o por su culpa llegue tarde o la señorita no me avisó". Son muy dadas a responsabilizar a quien tienen enfrente".

Aunque también...

"Como que con algunas compañeras con las que tengamos muy buena comunicación, ya sabemos... La señora viene y anda acusando a una con otra, y ya nos hablamos de que la señora con tal nombre está haciendo esto... y con eso nos vamos ayudando" (Julieta, miembro del personal administrativo, febrero, 2021).

Horas más tarde le avisan a Julieta que hay una paciente/mujer que acaba de salir de consulta y está llorando en el pasillo, lo que indica que "Hay que moverla de allá abajo, para que no se den cuenta las demás, porque se alteran, acto seguido hay que solicitar el apoyo de psicooncología o tanatología, aunque también en la misma sala de espera son bien lindas entre ellas mismas, si una de ellas ve que sale llorando, otra se le acerca y le cuenta su experiencia y la consuela". "Entre ellas también saben cómo apoyarse".

Julieta ha aprendido a reconocer las reacciones de las pacientes/mujeres, “A veces lloran o se ponen agresivas, o bloqueadas, o con desesperación porque se les viene el mundo encima por la noticia que recibieron en la consulta... Por lo que es necesario darles la oportunidad de que se desahoguen y hablen”.

Julieta recuerda que en una ocasión una paciente se puso muy mal, y no estaba alguien de psicooncología, ni de tanatología...

“Cuando no hay nadie para que no lloren y no hagan ... porque no sé qué diagnóstico le dieron que la paciente estaba pegando y gritando, había que subirla inmediatamente al elevador, ya que viene subiendo hay que decirle lo que se te ocurre no... Señora la voluntad de Dios la eligió como guerrera, y tiene que luchar aquí en este campo de batalla, observe como están allá abajo abandonadas, solitas, y siguen de pie. Mire usted tiene una gran oportunidad, viene aquí su familiar con usted, tiene una familia que la apoya. Porqué se está doblando ante la voluntad de Dios...”

Julieta sabe que dar este discurso puede ser arriesgado cuando no son católicas... Pero va notando si funciona o no cuando las pacientes se le quedan viendo, como se quedan pensando, y entonces algunas se llegan a calmar, y cuando de plano no, sabe que es momento de pedir refuerzos con alguna de sus compañeras.

El contacto constante y la frecuencia con la que asisten las pacientes/mujeres y sus familiares llega a generar un trato cercano con algunos miembros del personal administrativo, por lo que las mismas pacientes les comparten las noticias de su enfermedad “si regresó, si ya están limpias a consecuencia del tratamiento”, convirtiendo a las y los administrativos en testigos silenciosos del proceso de enfermedad, responsables de los tiempos, receptores de las quejas y muro de contención de las demandas de atención. Lo que se describe como “Tenemos prohibido hacer amistad con ellas o ponernos a platicar. Pero con alguna que otra sí te llegas como a involucrar, porque ves como a unas al principio las traen el marido o los familiares. A unas no les dejan ni caminar por sí solas, a otras conforme pasa el tratamiento las terminan por abandonar... Cuando ya les quitan una mama, cuando ya empiezan con tratamiento, o cuando por dinero los maridos ya no quieren

pagar...” “Es muy difícil, cáncer, abandonadas y sin dinero... Es ver esos extremos, las que sobreprotegen y las que abandonan”.

El personal administrativo, que es una interfaz entre el área médica y los procesos que registran y conforman la logística para recibir la atención, construyen a su vez la trayectoria de atención (Glaser y Strauss, 1968), entendida como un proceso continuo, de apertura y cierre del que generan una explicación de lo que le pasará a la paciente/mujer, determinando así el inminente flujo de eventos, constreñidos por el itinerario burocrático (Cruz et al., 2018). Lo que proporciona una perspectiva organizativa que establece los ritmos, los espacios y los contenidos dentro de la institución, dando lugar a la dinámica de atención en la que ocurre la comunicación; que si bien, es un proceso natural, cotidiano y del sentido común (Goffman, 1959); comprende estrategias complejas que involucran contenido informativo, emocional y relacional (Hamui et al., 2015). Por lo que los encuentros entre el personal administrativo y las pacientes/mujeres no están exentos de complejidades durante la atención/comunicación. Enfrentando situaciones de las que, a pesar de no contar con capacitación previa o manual para desempeñar las actividades del puesto que les asignan, desarrollan con la experiencia formas y estrategias para comunicarse con las pacientes, resolver o prevenir conflictos, y adaptarse a las lógicas corporativas. De las que se hacen notar aquellas desarrolladas para la contención de las pacientes/mujeres cuando se da el aviso de que alguna está llorando en el pasillo.

Esta forma de resolver la situación entrecruza la agenda administrativa con la agenda del paciente (Hamui et al., 2018), que a su vez se corresponden con el *Illness* (padecer), que refiere a la experiencia psicosocial y el significado de la enfermedad percibida. Creada por las reacciones personales, sociales y culturales tanto del personal de salud, como de las pacientes hacia la *Disease* (enfermedad), sumado a la comunicación e interacción interpersonal (Kleinman, 1980). Así también, el personal administrativo ha aprendido a reconocer las reacciones/emociones de las pacientes/mujeres, no solo por lo cotidiano de la tarea, sino porque ellas, las encargadas de la atención administrativa, son mujeres

también, y suelen identificar con mayor facilidad las reacciones y emociones que expresan las pacientes en los diferentes momentos de la trayectoria de atención. Lo que de acuerdo con el modelo tridimensional (Hamui et al., 2015), la dimensión emocional contempla la relación entre la conciencia emocional y la capacidad para describir las emociones, y que estas sean expresadas con palabras y etiquetadas verbalmente. Es, por tanto, la empatía la que se hace presente (Hamui et. al. 2015).

Por otra parte, a consecuencia del contacto constante y la frecuencia con la que asisten las paciente/mujeres y sus familiares se llega a generar un vínculo especial entre el personal de salud y las pacientes/mujeres, donde la comunicación es el punto central a través del cual se manifiestan miradas, conversaciones y momentos de escucha (Hamui et al., 2018; Goic, 2000; Dörr Anneliese, 2004), compartiendo así las noticias sobre la enfermedad, lo que convierte a las y los administrativos en testigos silenciosos del proceso de enfermedad, además de responsables inmediatos de los tiempos y los espacios, receptores de las quejas y muro de contención de las demandas de atención, lo que nos muestra que el acercarnos a la experiencia del *Illness* nos da la posibilidad de dar cuenta del sufrimiento social durante el encuentro personal de salud-paciente, revelando una dimensión universal de la experiencia humana (Kleinman,1991).

El encuentro personal médico-pacientes/mujeres.

El personal médico está conformado por médicas generales, especialistas en cirugía oncológica y plástica, ginecología, oncología médica, radioterapia, anestesiología, medicina interna, y enfermería. Además de profesionales de otras disciplinas como nutrición, psicooncología y rehabilitación. La atención de la consulta externa, que implica la entrega de resultados, y con ello la responsabilidad de la comunicación de noticias se le atribuye al personal médico adscrito que son especialistas en cirugía o ginecología oncológicas.

Las y los adscritos dirigen la formación de las y los médicos que se están especializando en cirugía de la mama a quienes se les llama *Cpaems*, así como de las y los rotantes de otras instituciones que están en formación. *Cpaem* quiere decir *Curso de Posgrado de Alta Especialidad en Medicina* ofertado por FUCAM dirigido a especialistas en ginecología con estudios concluidos interesados en especializarse en cirugía oncológica de la mama. Este curso es avalado por la Universidad Nacional Autónoma de México, tiene una duración de un año, es de tiempo completo y cuenta con una beca para el sustento de necesidades básicas y académicas.

Por su parte, las y los (que en su mayoría son hombres) cirujanos oncólogos tienen una formación previa de 4 años de cirugía general, más 3 años de formación en oncología, son egresados de distintas unidades médicas de la Ciudad de México. Sin embargo, las y los adscritos de la fundación provienen en su mayoría del Centro Médico Nacional 20 de Noviembre del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE); en segundo lugar, provienen de otras sedes como el Hospital General de México “Eduardo Liceaga”, el Instituto Nacional de Cancerología de la Secretaría de Salud (SSA); y del Centro Médico ABC, institución privada.

La sede en la que se forman las y los cirujanos es relevante porque -de acuerdo con lo comentado con las y los cirujanos- la residencia, entendida como experiencia, influye o marca la forma de trabajar, de atender e incluso de operar a las y los pacientes dependiendo de la institución en la que se formó el profesional. Lo que se describe como “Dejar una marca en el cuerpo de alguien, del paciente...Tu marca, porque cada uno tiene su estilo, su escuela o su forma”. Pero, no nada más es la parte de la cirugía, sino también en qué sistema insertarse, si en privado o de gobierno, de lo que se menciona “Todos cuando salimos nos venden la idea de que debemos de hacer cirugía privada, sino estamos como que desperdiciando...” Lo que influye en la forma en que las y los profesionales egresados deciden incorporarse o alternar actividades laborales en ambos sistemas o concentrarse en

uno solo -sumado a las redes sociales que establecen en sus diferentes sedes de formación-.

Otro aspecto que se destaca durante la formación de las y los cirujanos es la falta de entrenamiento en comunicación...

Conversando sobre la comunicación en la formación en medicina el doctor Munguía (cirujano oncólogo, 45^a) me comenta:

De hecho, es una parte, sobre todo en oncología, es una situación que tal vez nosotros como médicos en formación en su momento, y ya después como especialistas dejamos muy a la ligera. A veces dejamos de lado hacer empatía con la paciente o el paciente, para darle una noticia, porque finalmente termina siendo una mala noticia siempre que le digan diagnóstico de cáncer. ¿Cuál? El que sea, de piel, de páncreas, de mama, cualquier otra estructura órgano. No deja el paciente de asociar, cáncer con muerte. Es esa parte de cómo dar noticias malas y demás... (Dr. Munguía, cirujano oncólogo adscrito, marzo, 2021).

Sobre el entrenamiento en comunicación el doctor Munguía me comparte que ha visto varios cursos de instituciones que tienen esa plática de malas noticias ...

Si bien he entrado a una. No me ha quedado el total de satisfecho que yo quisiera saber, para saber cómo dar esa mala noticia. Tal vez cada uno va a lo largo del tiempo haciendo su mismo modo, haciendo su mismo mecanismo para dar esa noticia. Este... suavizando ciertas situaciones, dando cierto tipo de matices antes de dar la noticia, o en su momento este...dar por lo menos desde mi punto de vista, dar muchas más explicaciones que a la mejor en su momento a veces no las piden, pero para que la paciente o el paciente se sepa protegido o abrazado no por uno como médico, sino por una institución, o por un grupo de médicos que va a estar al pendiente de ella para tener un mejor pronóstico. Yo creo que eso a mí me ha funcionado...pero sin duda en todo momento necesitamos tener una plática de comunicación efectiva con el paciente (Dr. Munguía, cirujano oncólogo adscrito, marzo, 2021).

Esta falta de entrenamiento en comunicación deriva en ...

Nosotros aprendemos a dar malas noticias sobre la marcha. No tenemos una clase de psicología o algo así. Solo los psicólogos en el Juárez donde estuve eran los que nos ayudaban con los pacientes, porque hay muchísimos y no te da tiempo para explicarle a todos (Dr. Tomasi, cirujano oncólogo adscrito. Abril, 2021).

Comentario realizado por el doctor Tomasi (cirujano oncólogo, 37^a) durante la consulta y que reitera en cada ocasión que platicamos sobre el tema de esta investigación.

El reconocimiento de la falta de entrenamiento en comunicación que se refleja sobre todo en la consulta se conjuga con el genuino interés de las y los cirujanos por operar -lo que de acuerdo con las expresiones recabadas durante los encuentros con las y los cirujanos- convierte al “quirófano en mi lugar favorito, en el lugar que más disfruto; porque ahí se detiene el tiempo; será que me gusta la adrenalina; es el lugar en el que a pesar de la tensión me siento relajado”. Estas expresiones eran una constante al preguntarles sobre su preferencia entre la consulta o el quirófano. Aunque de ello reconocen que puede resultar difícil explicarle a alguien el placer que les genera la experiencia del quirófano, lo que puede resultar “hasta enfermizo como el pensar que se disfruta abriendo a alguien”. En contraste, la consulta es referida como “un mal necesario, en el que consigo pacientes para ser operados y también para monitorear los resultados de la cirugía”.

En este sentido el doctor Tomasi (cirujano oncólogo, adscrito, 37^a) menciona “Como cirujanos, lo que más nos gusta es el quirófano, básicamente solo queremos operar”. Por lo que no les gusta la consulta, sin embargo, en su caso, por su personalidad sociable, le gusta hacer la consulta llevadera, y piensa en cómo le gustaría que lo trataran o que trataran a su familia.

Para las y los ginecólogos (en su mayoría mujeres) en formación de especialización en mama representa dar el salto de la ginecología a la cirugía oncológica, situación que reitera al “quirófano como ese lugar favorito”. Pero, además, también se da un salto en cuanto a la comunicación de noticias, pues en ginecología “En su mayoría das buenas noticias, aunque a veces también hay malas, pero son las menos. Es como en extremo, o muy buenas como bebés o muy malas como óbitos”. De lo que se destaca que en oncología es “dar todos los días una mala noticia” (residente de ginecología, rotante, 30^a. Abril, 2021).

A pesar de que las y los ginecólogos en formación en cirugía oncológica refieren no haber recibido entrenamiento en comunicación, recuerdan la primera vez que dieron una mala noticia.

Del personal médico, conformado por médicas, y médicos de diferentes especialidades en oncología, adscritos o en formación, se destaca el perfil de las y los cirujanos oncológicos en quienes se concentra la responsabilidad de la comunicación de noticias, en particular la de “cáncer, no cáncer”. Así también, guían y modelan el aprendizaje de las y los ginecólogos en formación, y con ello generan las lógicas que llegarán a ser reproducidas en las interacciones persona a persona durante el proceso de atención/comunicación (Vega y Paulo, 2020), que hacen referencia a la agenda del médico, pero que también incorporan la agenda administrativa (Hamui et al., 2018).

El perfil “del cirujano oncológico” se ve conformado por las experiencias durante la residencia y la formación bajo un contexto institucional, cuyas normas y requerimientos desempeñan un papel relevante en las pautas de la interacción social, bajo el que se construye un compromiso laboral por parte del médico a cumplir con las reglas del sistema, lo que limita o condiciona la autonomía tanto del médico como del paciente (Hamui et al., 2018, p. 16). Esta experiencia y formación, bajo un contexto institucional influyen o determinan la forma de trabajar, de atender e incluso de operar a las y los pacientes. Pero que además influye en la decisión de en qué sistema insertarse, si en privado o de gobierno.

Todo esto sucede enmarcado por las relaciones de poder en las que se encuentran insertos médico y paciente, las cuales posibilitan y limitan su proceder, por lo que sólo hasta cierto punto logran configurar sus propias acciones en el ámbito de la atención a la salud. Lo que deja al médico/sujeto ante la posibilidad de lidiar/mediar entre lo regulado respecto de lo posible, lo que sucede al nivel de las relaciones interindividuales generándose una trama institucional y social (Hamui, 2015 en Hamui et al., 2018, p. 16).

Otro aspecto que se destaca durante la formación de las y los cirujanos oncológicos es la falta de entrenamiento en comunicación. Que se conjuga con una dimensión emocional de la que “A veces dejamos de lado hacer empatía con la paciente o el paciente, para darle una noticia, porque finalmente termina siendo una mala noticia

siempre que le digan diagnóstico de cáncer”. Lo que confirma que pese a la evidencia del impacto de la comunicación y la empatía en la relación médico-paciente, no se enseña en todas las facultades de medicina, a pesar de que son conceptos que no se adquieren espontáneamente (Cavalari et al., 2019). Lo que deriva en estrategias fundamentadas en la experiencia de los proveedores de salud entendidos como actores que contribuyen a la reproducción de lógicas corporativas que impactarán en la atención de pacientes (Vega y Paulo, 2020).

“Nosotros aprendemos a dar malas noticias sobre la marcha...” (Dr. Tomasi, cirujano oncólogo adscrito. Abril, 2021).

“Cada uno va a lo largo del tiempo haciendo su mismo modo, haciendo su mismo mecanismo para dar esa noticia. Este... suavizando ciertas situaciones, dando cierto tipo de matices antes de dar la noticia, o en su momento este...dar por lo menos desde mi punto de vista, dar mucho más explicaciones que a la mejor en su momento a veces no las piden, pero para que la paciente o el paciente se sepa protegido o abrazado no por uno como médico, sino por una institución, o por un grupo de médicos que va a estar al pendiente de ella para tener un mejor pronóstico” (Dr. Munguía, cirujano oncólogo, adscrito, marzo, 2021).

Ante la falta de entrenamiento y la percepción de una pobre dimensión emocional, entendida como la relación entre la conciencia emocional y la capacidad para describir las emociones expresadas y etiquetadas verbalmente (Hamui et. al. 2015), se generan estrategias individuales por parte de las y los médicos soportadas en dar “información” (Stiefel et al., 2006), y/o mostrar una cara de equipo dentro del marco de una institución asistencial u hospital. De lo que Laín Entralgo señala, que si bien esta forma complejiza la relación al fraccionar la relación médico-enfermo en tantas porciones como médicos intervienen en el proceso de diagnóstico y el tratamiento, no la modifica esencialmente, pues “Es el equipo mismo el que ante el enfermo aparece como persona médica, en quien se pondrá la confianza, o bien hará responsable de su desconfianza” (Laín, 1984, p. 344).

Continuando con el perfil de “cirujano oncólogo” se suma otro elemento a la complejidad de la comunicación que se ve reflejado sobre todo en la consulta, esto es el genuino interés de las y los cirujanos por operar, convirtiendo al quirófano “en el lugar favorito...”, lo que contrasta con la consulta que es referida como “un mal necesario...” De acuerdo con el contraste descrito, para las y los ginecólogos (en

su mayoría mujeres) en formación, la especialización en mama representa dar el salto de la ginecología a la cirugía oncológica, lo que se refleja en sus preferencias durante la práctica, así como en el desarrollo de sus estrategias de comunicación. Lo que hace notar cómo la enseñanza médica genera lógicas que se reproducen en las interacciones durante la práctica, que responden a su vez a un problema sistémico en el sistema de salud (Vega & Paulo, 2020).

Es importante agregar la realidad percibida desde la voz de las y los cirujanos en oncología quienes además de reconocer la falta de entrenamiento en comunicación, no se sienten satisfechos con los cursos y/o entrenamientos a los que han llegado a tener acceso, percepción delimitada al tiempo y contexto en el que se realiza esta investigación. De los que se menciona es común ver a especialistas de otras disciplinas, pero no parece incorporarse la experiencia de las y los médicos en contextos reales.

5.2 Etnografía de la comunicación de noticias en el día a día

“Haciendo las cosas correctas, sales con una mala cara; pero haciéndolo correctamente, creo que las pacientes mejoran” Dr. Rubio (cirujano oncólogo adscrito, marzo, 2021).

El doctor Rubio es uno de los cirujanos oncólogos que apenas baja de la sesión se dirige a la recepción de consulta externa, saluda a las recepcionistas, les hace alguna que otra broma si viene de buen humor, y toma tres expedientes de la torre de folders apilados sobre el estante de madera. Se da una idea del motivo de consulta por la apariencia de los expedientes que toma. Si el folder color amarillo es grueso y con muchos documentos en su interior quiere decir que es muy probable que la paciente venga a seguimiento sea por tratamiento benigno o maligno; pero si el folder es delgado, quiere decir que aún no cuenta con manejo alguno ni estudios, por lo tanto, viene a entrega de resultados. Que pone foco en la noticia de “cáncer o no cáncer”.

Entrando a la consulta con el doctor Rubio (36^a) en diferentes ocasiones pude conocer de él que es casado, que tiene una hija, que es conocido por su apariencia seria, pero a la vez por ser muy sociable tanto con el personal médico como con el administrativo. Él viene del interior de la república, cursó la formación en mastología en FUCAM, le ofrecieron trabajo al terminar el curso y se quedó en la institución desde hace 4 años. Lo que lo llevó a vivir cerca, para ir y venir de su casa al hospital. Para él la institución tiene valores, una mística de trabajo que no se consigue en todos lados, le resulta muy agradable trabajar en la fundación por lo que se dieron las condiciones para que decidiera cubrir ambos turnos de 8 a 8 (matutino y vespertino). Lo que implica que pasa en la fundación todo el día de lunes a viernes, los sábados cuando le toca quirófano o cubrir la consulta, y en algunas ocasiones pasar visita a las pacientes operadas en domingo. Recientemente le han surgido cirugías privadas en las que opera con otros compañeros.

La cantidad de trabajo probablemente sea otra carga pesada no, pero las condiciones de trabajo aquí en FUCAM son bastante cómodas. Yo estoy en los dos turnos, y yo siento a veces, a veces siento (enfatisa con el tono de voz) un poco de carga; pero bueno normal porque tomo los dos turnos. Pero trabajar en un turno acá, es bastante cómodo. El ambiente de trabajo, el personal, todo es como una relación bastante amena. Como que no... no es tan pesado no. A veces sí, trasladarse a los problemas de las pacientes, tratarles de resolver, sobre todo a esas pacientes que tienen, que están enfermas, y no tienen los medios para curarse. Entonces, como que se traslada esa carga hacia el médico, pero ahí llega el momento en que no se puede hacer nada. (Dr. Rubio, cirujano oncólogo adscrito, marzo, 2021)

De manera rutinaria el doctor Rubio saluda en la recepción, camina hacia su consultorio abre el sistema de expediente electrónico, y el sistema para visualizar los estudios de imagen, genera un documento de Word en el que redactará las notas médicas que pasará al expediente electrónico. Hoy durante la consulta le acompañará una rotante de ginecología, la doctora Solís que estará rotando en la fundación por unas semanas. La doctora viene de una clínica privada que recientemente estableció un acuerdo de rotación con la fundación, le parece una

gran oportunidad estar en la consulta porque debido a la pandemia no ha podido realizar prácticas como tal. Lo que afecta su aprendizaje. Muchos de sus compañeros quieren rotar también en la fundación por la oportunidad de aprender de oncología (consulta, sesión conjunta y cirugía) y la gran cantidad de pacientes que se atienden.

El doctor llama a la primera paciente en voz alta, mientras observa el carnet el doctor comenta “esta paciente tiene cara de cáncer”, yo le pregunto al Dr. Rubio a qué se refiere, la residente lo mira y el doctor continúa, *es por la edad, además se realizó una biopsia y es casi seguro que será cáncer.* Teclea el nombre de la paciente/mujer, lee el expediente electrónico y confirma que así es. Le pide a la enfermera que busquen al familiar de la paciente para que pase con ella. El doctor nos comenta, *ya desde que se le pide a su familiar la paciente ya se imagina que algo no anda bien,* la residente confirma con la cabeza que sí. Mientras llega la paciente el doctor le indica a la rotante los formatos que hay que llenar para que se entreguen a la paciente y programe los estudios que tendrá que realizarse previos a la sesión conjunta (laboratorios, de imagen, el formato del estudio extra para la biopsia, el formato para solicitar el ingreso del familiar, el formato para la programación de la sesión conjunta), además de agendar la sesión conjunta en la que se determinará el tratamiento a seguir.

Entra la paciente una mujer de 63 años usando cubrebocas de tela, al igual que su hija una mujer de 40 años, toman asiento frente al escritorio. Del otro lado del escritorio está el doctor Rubio frente a la computadora (mirando hacia la paciente/mujer), la rotante de gineco (29ª) a un lado del doctor Yo estoy sentada al fondo del consultorio. Los tres usamos pijama quirúrgica y cubrebocas. El doctor le pide a la paciente/mujer *Nos dejas revisarte.* La paciente pasa a la sala de exploración, se cambia en el vestidor y le piden retirarse la ropa de la cintura hacia arriba y colocarse una batita con la abertura hacia adelante para poderla revisar. La Paciente se sienta sobre la mesa de exploración, la revisa primero la rotante, mientras la explora le pregunta desde cuando se sintió la bolita, después entra el

doctor Rubio la revisa (observa la apariencia de la piel, usando las yemas de los dedos explora ambas mamas, axilas, y revisa el cuello) al finalizar la rotante y el doctor se lavan las manos, le piden a la paciente/mujer se cambie y regrese frente al escritorio. Después el doctor imprime el reporte, se los entrega, les comenta que ya se cuenta con los resultados de la biopsia que reporta un cáncer. La expresión de los ojos de la paciente/mujer y su cara se mueven hacia abajo. Ambas, la paciente y su hija se notan decaídas. El doctor Rubio les comenta que ahora hay que saber hasta dónde está el cáncer y de qué tipo es para determinar el tratamiento. La paciente/mujer no hace ningún comentario, pero la hija comenta “entonces se confirmará hasta la siguiente cita”, el doctor comenta que sí. La rotante entrega las solicitudes de estudios y les explica qué estudios sacar y qué formato entregar. La hija trata de recordar todos los estudios por sacar que corresponden con cada formato, mientras tanto el doctor llama a navegación para que les apoyen a tramitar los estudios. Al mismo tiempo el doctor termina de subir la nota al sistema de expediente electrónico. Llega la navegadora se presenta, les pide sus solicitudes para estudios, y les pide que la sigan (se van caminando hacia las ventanillas de recepción).

Durante la consulta me llama la atención el comentario que realiza la hija de la paciente, *entonces se confirmará hasta la siguiente cita*. Le pregunto al doctor Rubio sobre qué fue lo que entendió él del comentario de la paciente. El doctor me comenta que él se refería a que el tratamiento se vería hasta la siguiente cita. Sin embargo, el doctor ya no preguntó de a qué se refería exactamente la hija.

El doctor continúa revisando los siguientes expedientes, mientras comenta, *Parece que los siguientes son benignos, menos mal*. A lo que agrega que muy temprano no hay tantos diagnósticos porque no llega tanta gente, pero después de la una de la tarde empieza a llegar mucha más gente por lo que se acumula la consulta, lo que hace más pesado llegar hacia el final del turno.

Después de entrar a la consulta con el doctor Rubio en diversas ocasiones, tuve la oportunidad de realizarle una entrevista para profundizar en el tema de comunicación de noticias y sobre todo en las estrategias que el doctor construye para comunicarse con las pacientes. Lo que se redacta a continuación.

“Dar la noticia de cáncer es algo más del trabajo” Dr. Rubio. Cirujano oncólogo adscrito, marzo, 2021.

En FUCAM, dar a las mujeres la noticia de cáncer es un día a día, en palabras del doctor Rubio es “algo más del trabajo”. Y más allá de la noticia de cáncer, llega un momento en que ya no hay más tratamiento para mejorar, solamente para paliar, y ese, reconoce el doctor es el punto como más delicado, ya transmitirle a la paciente que no se va a curar, que no hay medicina que la cure, y que solo se le podrá ayudar en cierto punto. Para él dar “noticias” es algo que se aprende con la práctica diaria, y sobre todo con el gran volumen de pacientes que se atienden en la fundación.

Él sabe que hay tips por considerar para lograr la empatía, como tratar de ponerse de cierta forma en el lugar de los pacientes, entender lo que están pasando y el tipo de reacciones que pueden tener. Pero “sin nosotros tampoco sentarnos de aquel lado”. Agrega, “sabemos lo que tiene la paciente, pero guardando cierta distancia social, por decirlo de alguna forma... No involucrarnos tan directamente”.

Para el doctor no hay una estrategia como tal sobre cómo comunicarse con las pacientes, sin embargo, describe los aspectos que toma en cuenta durante la consulta.

“Masomenos cuando tú ves a la paciente entrar ya ella te dice mucho, como ella va entrando, la forma de su cara, su facie, su expresión. Entonces, si tú ves que ella está relajada, pues es una entrevista un poco más relajada como ciertas bromas, ese tipo de cosas. Si la ves que es muy aprehensiva, pues hay cosas que como que ella no lo va a tomar a bien por la situación que está pasando, y ahí es cuando hay que ser un poquito más cuidadoso, y siempre mantener el respeto. No llegar a la confianza, mucho menos si la paciente como que tiene sus defensas activadas, mantener el respeto. Y ser dentro de todo lo más profesional posible”. (Dr. Rubio, cirujano oncólogo, adscrito, marzo, 2021).

En cuanto a cómo se da cuenta de que las pacientes le están entendiendo. El doctor Rubio considera que es mediante el *feedback* que le brinda la paciente hacia el final de la consulta, a través de las preguntas que hacen, particularmente:

“Cuando tú das esa mala noticia y le preguntas que qué entendió o qué dudas tienen, la que dice que no tiene ninguna duda, es porque básicamente está bloqueada o no entendió, a esa paciente se sabe que hay que llevarla como a un segundo nivel explicarle navegación o psicología porque no entendió. Porque se le está dando una noticia que amerita otro tipo de respuesta. Y ya esa paciente que tiene una interacción, que te pregunta, tiempo, que te pregunta ese tipo de cosas, sabes que se está llevando la información completa. Y que la entendió”. (Dr. Rubio, cirujano oncólogo, adscrito, marzo, 2021).

Durante la consulta el doctor Rubio suele mantenerse en comunicación con las áreas de apoyo emocional, aunque llega a confundir el objetivo de las áreas (navegación y psicooncología), identifica a la navegadora para enviarle a casi todas las pacientes/mujeres que les da diagnóstico de cáncer. En un principio le pregunta a la paciente si necesita de alguien que le ayude a hacer los trámites, por ejemplo, navegación o si necesita del psicólogo o psiquiatra. Y si de plano ve que la paciente como que no le está entendiendo llama a navegación²⁹ sin preguntar.

Porque “Lo importante es que ella -paciente/mujer- haga su trámite y se presente el día de la sesión, con todo lo que yo le solicité. Si hay algún problema, en vocabulario o en la relación como tal, eso va a hacer que yo tarde más tiempo, y eso va a impactar en su pronóstico, y eso es lo que realmente importa”. (Dr. Rubio, cirujano oncólogo adscrito, marzo, 2021).

Por lo que el doctor Rubio trata de que la paciente/mujer se vaya con la información de su enfermedad, y con alguien que la apoye a hacer todos los trámites.

Si bien el doctor Rubio ha desarrollado su propia forma de dar noticias, aclara que obviamente dar malas noticias no satisface a nadie.

²⁹ Navegación de pacientes, es un programa generado para apoyar a las pacientes a resolver necesidades dentro de la fundación, sobre todo de tipo administrativo, como trámite de citas, agilizar el proceso de atención/espera, resolver dudas sobre el proceso de atención, evitar quejas de las pacientes, reportarlas al área de calidad o a la dirección según sea el caso. El personal de esta área cubierto por una licenciada con experiencia en la atención de pacientes con cáncer llega también a vincular a las pacientes con las áreas de apoyo emocional según considera necesario. Particularmente cuando la paciente llora o continúa llorando después de salir de la consulta médica.

“Y sí, no te digo honestamente que me llego a entristecer, porque si damos 7 u 8 malas noticias al día, diríamos que viviríamos en depresión. Pero sí alguna da...me coloco a veces en la posición de la paciente, y sí me da pena, pesar tener que dar ese tipo de noticias. Pero nuestra vida continúa”.

Por otro lado, el doctor Rubio reconoce que las pacientes que lo pueden llegar a afectar hasta cierto punto son las *“pacientes jóvenes”*.

“Por lo regular una paciente joven que es menor a uno, que tiene una enfermedad...que uno sabe que ...que no... va a haber un desenlace satisfactorio, como que sí afecta poquito no, o a mí en particular”. (Dr. Rubio, cirujano oncólogo adscrito, marzo, 2021).

A pesar de las medidas de “distancia social” descritas por el doctor Rubio para lidiar con la comunicación de noticias, a veces percibe que ...

“Uno pasa por una mala racha de muchas malas noticias de muchas... Entonces como que se va haciendo una carga como que muy pesada. Aunque, así como se dan malas noticias, también se dan buenas; biopsias que salen benignas, pacientes que no tienen cáncer, y son pacientes que se van a otro polo y se alegran y se contentan. Pero cuando... son una racha de muchas malas noticias, una tras otra, o una complicación en el quirófano, se siente como pesado el ambiente, y eso puede hasta cierto punto llegar a desesperar. A lo que se agrega la cantidad de trabajo como otra carga pesada”.

En la presente investigación la comunicación de noticias sucede dentro de la rutina de la consulta externa, protagonizada por las y los cirujanos oncólogos durante la atención de las pacientes/mujeres, generándose como estrategia medular un discurso concentra en dar información dejando fuera la experiencia del paciente. Es decir que, a pesar de que se brinda una explicación durante la comunicación de la mala noticia, entendida como el diagnóstico de cáncer, se hace notar la diferencia entre *dar la información sobre la enfermedad* (agenda del médico), respecto de *responder a las reacciones* (verbales y no verbales) de las pacientes/mujeres, lo que se relaciona con explorar sus necesidades (agenda del paciente). De esta estrategia conviene subrayar el peso que se le atribuye al llenado, entrega y explicación de formatos varios para tramitar citas y realizar estudios complementarios al diagnóstico (agenda administrativa). Por lo que se puede decir que la estrategia de comunicación cumple con que las pacientes/mujeres lleguen a las citas subsecuentes para continuar con el tratamiento, sin embargo, las

necesidades expresadas a través de las reacciones y emociones, en ocasiones verbalizadas por las pacientes, no son incorporadas durante la comunicación. Lo cual se puede notar en la estrategia implementada de manera rutinaria por parte del personal médico al momento de comunicar la noticia de cáncer. La cual se describe a continuación:

La paciente/mujer frente al escritorio, la o el médico menciona el motivo de la consulta, comenta que “ya se tienen los resultados”, imprime la hoja de patología se la entrega a la paciente/mujer, le pide que verifique los datos y su nombre, le pide que la lea. La o el médico lee en voz alta el nombre técnico de la enfermedad. Agrega “esto es un cáncer”. Inmediatamente agrega “sigue hacerse más estudios para que sepamos en qué fase está, qué tan avanzado está, nos falta el nombre y el apellido de su cáncer...” Se le dan formatos para tramitar citas para estudios complementarios y pagos, se especifica dónde sacar qué cita y dónde pagar o preguntar costos, para finalmente presentarse el día de la sesión conjunta: “que es una sesión en la que todos los médicos de FUCAM revisan a la paciente y se decide el mejor tratamiento/conducta a seguir en su caso”. Al final de toda esa explicación, la o el médico pregunta por dudas.

Pese a que se reconoce que existe una deficiente preparación de las y los médicos para tales efectos, Almanza y Holland (2000, p.198) subrayan, que corresponde al clínico el implementar una estrategia personalizada en función de las características particulares de su paciente en turno, muestra de ello es la estrategia desarrollada por el Dr. Rubio durante la consulta, que conjuga formas e interacciones las cuales reflejan algunos de los elementos que se consideran importantes durante la comunicación de noticias que, pese a que se distinguen buenas y malas noticias, las “malas” son las que concentran la atención (Stiefel & colaboradores, 2006; Herrera et al., 2014; Ramírez, & Ramírez, 2015; Cavalari et al., 2019). Dentro de estos elementos identificados a través del trabajo de campo se encuentra: la personalidad de la o el médico, su experiencia en el campo laboral que se relaciona con el perfil profesional en cuanto a especialidad médica, lectura de las emociones

y reacciones de la paciente/mujer, y la integración o no de otras áreas o disciplinas de apoyo para lograr el “objetivo”, o lo que se considera desde la agenda del médico (Hamui et al., 2018) “importante”, que es que la paciente se vaya con información para realizarse estudios y logre llegar a la sesión conjunta pese al impacto de la noticia del diagnóstico de cáncer; conjugándose a la vez con la agenda administrativa traducida en llenado de formatos, estableciendo así el itinerario burocrático (Cruz et al., 2018).

Recuperando la propuesta del modelo tridimensional (Hamui et al., 2015), el personal médico reconoce la importancia de la empatía en cuanto al manejo emocional, pero es descrita más como un concepto teórico, que como una práctica durante la comunicación de noticias. Ejemplo de ello se muestra en cómo el Dr. Rubio explica que ha escuchado sobre tips para lograr la empatía, como tratar de ponerse de cierta forma en el lugar de los pacientes, entender lo que están pasando y el tipo de reacciones que pueden tener. Pero “sin nosotros tampoco sentarnos de aquel lado”. Agregando “sabemos lo que tiene la paciente, pero guardando cierta distancia social, por decirlo de alguna forma... No involucrarnos tan directamente”. Respuesta que muestra al actor que se desempeña manteniendo una aparente “neutralidad”, exento de una dimensión sociocultural (Goffman, 1959; Hamui et al., 2015). Pero que, además, nos sugiere las implicaciones emocionales y/o de desgaste que conlleva para el personal médico el establecimiento del vínculo terapéutico particularmente en la comunicación de noticias, así como las formas que han generado, o no, para lidiar con esa carga con diversos efectos personales, que pueden llegar a ser nocivos (Vega y Paulo, 2020).

5.3 Las reacciones ante la comunicación de noticias

Durante el trabajo de campo pude registrar uno de los principales cambios ocurridos en el rol de la consulta externa. Que como ya se ha mencionado, este rol contiene las actividades que realizarán las y los médicos adscritos a lo largo de la semana. El cambio tiene que ver con la rutina en la consulta externa, en un inicio a las y los médicos les podía tocar una paciente subsecuente o de entrega de resultados de manera “azarosa” dependiendo de los expedientes que tomaran en la

recepción. Pero a partir de mayo/2021 la dirección médica decidió generar un turno dedicado a esta tarea, independientemente del tipo de resultado que den, benigno o maligno, a la médica o médico asignado le tocará la comunicación de noticias del turno de ese día. Implementar esta tarea dentro del rol causó diversas reacciones.

La entrega de resultados, una indicación de la dirección, una obligación para las y los médicos.

Estando en la sesión conjunta del turno vespertino (3pm a 8pm) las y los adscritos presentes comentaban sobre la noticia de la creación de un turno “para la entrega de resultados, o para dar la mala noticia”, y sus implicaciones para las pacientes/mujeres:

“¿Cómo sería? Porque podría resultar muy pesado”

“Eso se había intentado en un inicio, pero luego las pacientes asociaban el consultorio con que recibirían malas noticias”

“Se irá viendo que tan viable es”

(Comentarios en la sala de sesión conjunta de parte de las y los adscritos presentes. Abril, 2021).

Mientras tanto las y los residentes escuchaban al igual que el personal de navegación y enfermería. Lo curioso es que ante la decisión de la creación de este nuevo turno no se le preguntó al equipo médico su opinión al respecto, sólo se les informó de la creación del turno en una de las sesiones conjuntas, que suele ser el espacio en el que se comunican los eventos o temas relevantes para la institución o para la atención.

Dentro de la sesión uno de los adscritos de mayor jerarquía comenta que *La idea sería que un solo médico, se dedicara todo lo que dura su turno a dar los diagnósticos*. Al preguntarles a las y los adscritos su opinión sobre el tema me pude percatar de que, aunque se alcanza a percibir que esta *tarea* a lo largo del turno podría resultar muy desgastante; se comenta que como es algo cotidiano, no tendrían problema en realizar. Uno de los adscritos de mayor jerarquía reitera *Sería como una forma de ponerle peso a la mala noticia y obligaría al médico a poner atención en darla*. Por otro lado, al yo preguntar sobre cómo medirán o se darán

cuenta de la funcionalidad del turno, el adscrito de mayor jerarquía me comenta que no se cuenta con un indicador para determinar cómo funcionará la creación de este turno.

Al terminar la sesión, me pareció relevante captar las distintas reacciones y opiniones al nuevo turno de diagnóstico.

Entro a uno de los consultorios de la consulta externa en el que se encuentra el doctor Cansino (cirujano oncólogo adscrito, 41^a), adscrito del turno matutino, pero que por esta ocasión cubre a uno de los cirujanos de la tarde. Comento con el doctor Cansino sobre el nuevo turno de diagnóstico, y en su opinión, *se tendrá que hacer si fuera el caso*. Relacionado con el tema le pregunto también sobre las clases que está dando psicooncología para aprender a dar *malas noticias*. El doctor Cansino responde que no son suficientes. Menciona *“Eso lo van a aprender aquí en la práctica, la vida real” (señala con el dedo hacia el piso)*. Continúa, *“Yo soy un experto porque las doy. Ya me la sé. Si las doy repitiendo tres veces se ponen menos mal. Como que les da tiempo de asimilarlo”*. Mira les digo:

1. *Ya tenemos el resultado de su biopsia, y el resultado nos confirma la presencia de células malignas, que quiere decir que es cáncer.*
 2. *Entonces los siguientes estudios nos confirman la presencia de un tumor maligno.*
 3. *Haremos más estudios para conocer el nombre específico de este tipo de cáncer.*
- Entonces son tres formas distintas de describir lo que se encontró, y digo tres veces “células malignas, cáncer, tumor”. Y como que he visto que lo toman mejor. (Dr. Cansino, cirujano oncólogo adscrito. Abril, 2021).*

El doctor destaca *“Porque lo que necesitas es que no se cierren a lo que les vas a decir, o sea se necesita que sigan con los estudios, las citas y lleguen a la sesión”*. *Agrega que es cierto que en la mañana hay muchos más diagnósticos que en la tarde. En la tarde generalmente son seguimientos, a lo muchas algunas biopsias. Por lo que la tarde es mucho más fácil sobrellevar el turno.*

En otro de los consultorios la doctora Salgado (38^a), cirujana oncóloga de reciente contratación, también reacciona al rumor de que se abrirá un turno de diagnósticos. Cuando la veo tuve la oportunidad de preguntarle su opinión al respecto. Ella me comenta:

“¡Ay no! Va a ser pesadísimo, porque dar estas noticias sí desgasta, como que te quita la energía”.

Por su parte el doctor Rubio (36^a) me comenta que le gustaría ver qué pasa con ese nuevo turno y ver cómo se darán las cosas. En su opinión:

Hay que hacer lo que se nos indique, pero como médico se podría volver mecánico y ser cada vez más frío conforme avance el turno. Y eso va a pegar en el trato con la paciente.

Durante las semanas del rumor de la creación del turno de resultados surgió un taller por parte del servicio de psicooncología del turno matutino, planeado de forma grupal para pacientes y familiares que recibieron el diagnóstico de cáncer. Estando en la consulta pude notar como la información sobre este taller se difundía a través de un volante o papel impreso que se entregaba a las pacientes y se sumaba a la gran cantidad de formatos que, de por sí ya tenían que ser identificados y guardados por la paciente/mujer. Este taller se anunciaba a las pacientes por parte de enfermería, de navegación y en algunas ocasiones por parte de algunos médicos, como una plática aparentemente obligatoria, planteándose el siguiente objetivo -el cual aparece redactado en el volante impreso- “Tener mayor información puede ayudarte a tomar decisiones más objetivas y estar más tranquilo. Es un espacio para platicar sobre tus inquietudes alrededor de tal diagnóstico y ofrecerte herramientas emocionales para transitar por este padecimiento”.

Me pareció relevante poner atención a la respuesta de las pacientes ante esta iniciativa, por lo que me acercaba a ellas o al personal de navegación para saber cuál era la logística para acudir a este taller. La paciente y su familiar tenían que programar cita -un día previamente establecido- vía telefónica, a través de un mail, o del personal de navegación. La navegadora difunde el taller con las pacientes que acuden a entrega de resultados, pero le suelen comentar que no les es posible acudir en ese día específicamente, le preguntan si es obligatorio porque por ahora prefieren pagar los estudios, y además implica tener que venir un día solo a eso, otras tantas pierden el papelito entre tantos formatos, o bien no les son accesibles los medios virtuales.

Tales reacciones me hacen pensar sobre si el mensaje que se brinda con el taller se plantea más como una obligación, que como una posibilidad de apoyo accesible a las pacientes. Es decir, ¿Es la atención psicológica -distinta de psicosocial- también una obligación para la paciente y su familia, o es una posibilidad de apoyo en función de sus necesidades?

5.4 Las buenas y malas noticias que se comunican

Un turno para la mala noticia

Hoy inicia el turno de diagnóstico en la consulta externa. Durante la sesión conjunta la coordinadora de la mañana señala a la doctora Salgado (cirujana oncóloga adscrita, 38ª), mientras le dice que ella era la elegida por los dioses para iniciar el turno. Agrega “Para empezar no vayas a ser muy dramática nada más”. Le hacía burla porque recientemente había recibido la queja de una paciente que acudió acompañada de su esposo. La paciente había dicho que las doctoras que le atendieron fueron muy dramáticas con la noticia del diagnóstico. Y se quejaron en dirección médica.

Al terminar la sesión, la coordinadora del turno me comenta que si puedo entrar al consultorio donde se darán los diagnósticos. Pregunté si solo quería que observara o que también interviniera. A lo que me respondió que lo que la Dra asignada al turno requiriera. Dicha comunicación me aclaró el rol bajo el que me incorporaría a la consulta, pero también las expectativas de mi presencia con relación a la creación de ese turno.

Entro a la consulta con la doctora Salgado -con quien ya había entrado a la consulta en previas ocasiones en las que pudimos comentar sobre su formación hasta su llegada a FUCAM e intercambiar impresiones sobre su forma de comunicarse con las pacientes- estaba acompañada de una de las rotantes de gineco. La doctora Salgado es cirujana oncóloga adscrita, de 38ª, soltera. Por motivos de la pandemia, y porque recientemente se contagió de covid usa cubrebocas -al igual que todas y todos-, además de careta de plástico, lo que en ocasiones llega a dificultar

escucharle claramente, además de que su tono de voz suele ser bajo. La doctora se formó en un hospital privado, para después realizar la especialidad en oncología en el Sistema de Salud del Estado de México, incluso le tocó rotar en FUCAM. De su formación en oncología recuerda que un residente del mismo grado que ella, de repente parecía darle órdenes o algo como regañarla, y poco a poco comenzó a sacar el carácter.

Yo siempre he sido tranquila y como que aguantaba comentarios porque decía "Así son ellos", pero ya después que yo me daba cuenta de que no sabían o que yo sabía bien qué se tenía que hacer, ya les respondía, y no me dejaba. Y eso no les gusta a los hombres. (Dra. Salgado, cirujana oncológica adscrita. mayo, 2021).

Cuando le toca dar diagnósticos la doctora Salgado habitualmente implementa la misma estrategia. Les comenta que les leerá el resultado, les dice que esto es un cáncer, y de inmediato les dice, *qué sigue... sigue hacerse estos estudios y una cita para sesión conjunta en la que todos los médicos la revisaremos para darle el mejor tratamiento a seguir*. Luego les da los formatos de citas y eso da la impresión de terminar rápidamente la consulta. Para la doctora es importante leer el reporte del diagnóstico a la paciente *para que la gente al escuchar carcinoma piense que es algo complejo o difícil*, esperando que pongan atención o actúen más rápido. Algo que caracteriza a la doctora Salgado es que casi no hace altos para ir al baño o tomar agua, aunque ella no lo nota porque ya se acostumbró a no tomar agua para no ir al baño.

Uno de los diagnósticos más difíciles de acompañar en este inicio del turno fue el de una paciente/mujer joven de 29 años, a quien le había regresado la enfermedad, y a la vez traía una neumonía por un covid en resolución, por lo que reportaba tos desde hace 15 días. La doctora Salgado salió a preguntar al servicio de imagen su opinión sobre el ultrasonido de tórax, mientras que la rotante de gineco (32^a) daba la información sobre que se había encontrado actividad tumoral en el hígado, y que estaban viendo si la tos era por neumonía o también por actividad tumoral. La paciente/mujer miró confundida (los ojos miraban como hacia arriba, hacia un lado, pero no a la médica) a la rotante, y le preguntó *¿Entonces esto es cáncer otra vez?* La rotante comentó trastrabillando que sí.

Me acerqué al escritorio (generalmente me coloco atrás de las médicas o médicos) me flexioné un poco y le pregunté a la paciente ¿Cómo se siente con la noticia? La paciente lloró, de inmediato mencionó a sus hijos, a sus padres que le habían ayudado en la primera vez, pero que ahora es más difícil. Lloraba y se quedaba pensando. Comentó que ella pensaba que era una revisión más, que no se imaginó la noticia. Le comentamos si quisiera que la acompañara su mamá (que la esperaba afuera). Ella comentó *Es que no la quiero preocupar* Mientras lloraba. Entró la doctora Salgado para comentar que ya se había revisado la imagen y que corresponde con una neumonía por covid. Que se podría atender aquí, pero que no se contaba con el especialista, que en caso de sentir falta de aire lo mejor sería acudir a un hospital general que contara con el especialista. Pero que si no tuviera más dificultad (se checaron signos, y estaba saturando bien) podría verle medicina interna el lunes.

La paciente/mujer se notaba bloqueada, llorando y molesta, todo a la vez. Decía *Entonces después de todo esto, me darán quimio otra vez.* La doctora le comentó que se tendría que sesionar su caso para indicar el mejor tratamiento. Dada la situación que se le estaba comunicando a la paciente, ella accedió a que entrara su mamá para recibir toda esta información. Al entrar la mamá preguntó que qué era lo que pasaba, vio a su hija llorando. La doctora le comentó sobre el estado actual de la enfermedad, que habrá que realizar más estudios, la secuela por covid y qué opciones habría si le faltara el aire. La mamá lloraba, se notaba pensativa, a decir de la doctora la notó más bloqueada a ella que ni a la hija. Llamamos nuevamente a la navegadora para que les apoyara con los trámites. Al salirse se fueron relativamente más tranquilas.

Las tres platicamos sobre qué fue lo que pasó. La rotante me pidió retroalimentación sobre cómo dio la noticia. Ella comentó que trató de retomar la manera en que la doctora Salgado da la noticia. Considerando decir *lo que sigue después del diagnóstico, que lo bueno es que ya sabemos qué es.* Le comenté que a la mejor no se dio cuenta que con las palabras que decía no había sido claro para la paciente/mujer que le estaba dando a entender que 1) regresó la enfermedad y 2)

que había una neumonía que no se sabía si era por la actividad del tumor o por covid. Que a la mejor para la rotante resultaba más importante hablar de la secuela de covid, que dar soporte a la paciente por la noticia del regreso de la enfermedad.

La comunicación de noticias fue una experiencia muy difícil de asimilar para la paciente/mujer que recibía el diagnóstico de recurrencia. Ya que se le estaba comunicando una doble noticia, lo que se había encontrado respecto al regreso de la enfermedad (con todas las implicaciones de haber vivido el cáncer) y la posible secuela de covid.

Hay que mencionar además que al finalizar esa consulta se hizo un silencio entre la adscrita, la residente y yo (psicooncóloga), lo que hizo evidente que también fue una experiencia muy compleja para el personal médico/mujeres que dieron y acompañaron en la noticia de recurrencia de cáncer y secuela por covid al ser testigos del padecer de la paciente/mujer joven.

Uno de los principales cambios en la consulta se enfocó en la creación del turno de resultados, el cual nace bajo el contexto de la redefinición institucional como un hospital privado en el que las lógicas corporativas (Klikauer, 2013; Fassin, 2004; Cruz et al., 2018) se concentran en la mejora de la calidad, reflejado en el trato y las quejas con relación a la atención de una “nueva población de pacientes/mujeres”, todo ello construye las “nuevas formas” de la atención, lo que se manifiesta a través de la comunicación. La que desde una perspectiva biomédica se concibe únicamente para la entrega de la mala noticia (Stiefel & colaboradores, 2006; Herrera et al., 2014; Ramírez & Ramírez, 2015; Cavalari et al., 2019). Atribuyendo a la “nueva población de pacientes/mujeres” una mayor consciencia de la relación de poder y control durante el encuentro personal de salud-paciente, la que antes solía estar principalmente en manos de los profesionales (Lázaro & Gracia, 2009 en Díaz & Latorre, 2015).

La estrategia de comunicación de noticias contempla una interrelación de agendas (Hamui et al., 2018), en la que la agenda del paciente queda relegada a la confirmación de la información brindada sobre el diagnóstico y los trámites

administrativos. Así también incluye un discurso de rutina, que para la Dra. Salgado implica leer el reporte del diagnóstico a la paciente poniendo especial atención en mencionar el nombre científico del tipo de cáncer, lo que considera importante “para que la gente al escuchar carcinoma piense que es algo complejo o difícil”, esperando que pongan atención o actúen más rápido. Aunque la comunicación, desde la perspectiva biomédica, no sea algo que dependa de la manera de ser de cada profesional o una dimensión secundaria frente a las dimensiones clínicas (Leal et al. en Díaz & Latorre, 2015), en los escenarios de enseñanza de la práctica clínica las y los médicos han desarrollado sus propias estrategias con elementos que en su experiencia y acordes a su estilo personal consideran útiles desde lo que construyen como el objetivo final “que los pacientes actúen más rápido”. Lo que no precisamente corresponde a una estrategia personalizada en función de las características particulares de su paciente en turno (Almanza & Holland, 2000).

Esta estrategia, que será aprendida por el personal médico en formación, no incluye una dimensión emocional (Hamui et. al. 2015), y con ello, el reconocimiento de que esta tarea confronta los sentimientos de los actores involucrados. Al mismo tiempo, se espera que las y los profesionales sean capaces de lidiar con sus propios sentimientos y con las reacciones de quien escucha (Cavalari et al., 2019).

“La mala, la buena y la relativamente buena... Son las noticias que se pueden dar aquí”. (Dr. Cansino, cirujano oncólogo adscrito. Abril, 2021).

El doctor Cansino es uno de los adscritos con los que más tiempo pasé en la consulta, poco a poco me dio la oportunidad de platicar con él en los espacios disponibles entre cada paciente, así como también entrevistarle y profundizar en algunos temas relacionados con la comunicación durante la atención, surgiendo algunas anécdotas las cuales se describen a continuación.

El doctor Cansino es cirujano oncólogo del turno matutino. Él tiene 41 años, es divorciado y tiene dos hijos. Durante la consulta es metódico, y tiene un particular sentido del humor, podría decirse que algo ácido, aunque él se describe más bien como enojón. El doctor Cansino estudió medicina en una universidad privada, realizó su servicio social en un municipio de Guanajuato para después ingresar a la

especialidad de cirugía general en La Paz Baja California. La subespecialidad en oncología quirúrgica la realizó en el Centro Médico Nacional 20 de Noviembre ISSSTE, quince días después de salir de la especialidad le ofrecen la oportunidad de trabajar en FUCAM.

Otra de las particularidades del doctor Cansino es su decisión de trabajar únicamente en la fundación a diferencia de la mayoría del personal médico, quienes suelen trabajar en diferentes instituciones y sectores. Su razón principal “No le interesa la medicina privada”. Sin embargo, percibe que, a consecuencia de los cambios derivados de la pérdida del Seguro Popular, la fundación funciona actualmente como una mezcla entre hospital privado e institución pública. Teniendo como principal dificultad “No...que no puedo pagar...Que no puedo no sé qué...” Por lo que se pierden ya algunas pacientes. O sea, “ya no podemos dar una atención, ideal no”. “Digamos ahorita ya tienes que pensar más si necesitas un estudio específico o no, porque pues ya... ¡No me cuesta a mí! Le va a costar a la paciente no, que finalmente si es algún estudio indispensable... ¡Pues se tiene que hacer!

Para comunicarse con las pacientes recuerda que durante su formación no recibió entrenamiento o capacitación alguna, por lo que reconoce que no tiene como tal un método para eso, sino que más bien depende del contexto del tipo de consulta, si la paciente viene a diagnóstico o a seguimiento porque ya se trató un padecimiento oncológico, lo que es distinto de una paciente que solo viene a vigilancia de algo benigno, o de una paciente que viene sana solo por estudios de pesquisa sin procedimiento o tratamiento alguno. Lo que concentra las noticias en “la buena o la mala” (usa entonación para marcar la diferencia). Aunque también están las noticias de cuando terminan los seguimientos, esas son relativamente una buena noticia, que es cuando se le dice a la paciente “Sabe qué, ya terminaste tus cinco años, eso significa que la posibilidad de que la enfermedad regrese disminuye mucho”. ¡No desaparece...!

De esta “buena noticia” le hago notar que llama la atención que no hay una palabra o término que se use en la fundación -desde el personal médico- para asignar a las

pacientes que terminaron el tratamiento oncológico como tal. Le comento que en algunas instituciones les han llegado a llamar “supervivientes de cáncer”, pero el Dr. Cansino comenta que nunca le ha dicho a nadie eso. Explica en sus palabras:

Digamos, una que operé ayer o pasado mañana, también es superviviente de cáncer. Porque hasta el momento el tratamiento fue con objetivo curativo, si tiene enfermedad no visible en estudios, eso no lo sé. Inclusive muchas pacientes que vienen, de hecho, o sea no es tan infrecuente que todavía te preguntan “¿Doctor, y yo todavía tengo cáncer?”. No, o sea, tú no tienes cáncer, estás en seguimiento porque tuviste un cáncer que recibió un tratamiento con objetivo curativo, y hasta el momento con todos los estudios que tienes, eres una paciente sana, que solo requiere seguimiento. El riesgo de recaída siempre va a existir. Conforme pasa el tiempo disminuye, pero nunca va a desaparecer. Pero todas esas pacientes son sanas. (Dr. Cansino, cirujano oncólogo adscrito. Abril, 2021).

A pesar de la explicación que da el doctor Cansino reconoce que no les queda claro a la mayoría de las pacientes las implicaciones de esta “buena noticia”.

Por eso comenta que “A veces hay que, digamos, darles a entender, porque siempre hacen preguntas sobre... ¿Qué puedo tomar...si me enfermo de no sé qué? ¡Que te traten como a cualquier otro paciente totalmente sano! ¡No tienen por qué hacer ninguna distinción contigo! ¿No que, si me puedo vacunar? Como al resto de la población, igualito. O sea, no tienen por qué tomar alguna consideración contigo, ya si estuvieras en ese momento en quimioterapia, pues ahí sí tienes que tomar, digamos ciertas precauciones por los efectos secundarios de los medicamentos. Pero si sólo estas en hormonoterapia y eso, eso solo bloquea hormonas. No es otro tratamiento distinto” (Dr. Cansino, cirujano oncólogo adscrito. Abril, 2021).

Justo en la consulta de hoy llegaron dos pacientes de seguimiento, ambas pasan los cinco años de operadas, ya han terminado el tratamiento y están libres de enfermedad. A cada una el doctor Cansino les comenta que ya terminaron el tratamiento, que se terminen las pastillas (hormonoterapia) que quedan y después ya sólo vendrán cada año. Una de las pacientes que recibe este discurso reacciona contenta de que ya no vendrá, y agradece la atención a lo largo del tiempo. Sin embargo, el doctor Cansino no hace énfasis en ello. Otra de las pacientes se muestra preocupada porque ya no estará tomando algo para la enfermedad.

Desde la perspectiva biomédica (Kleinman, 1980; Hamui et al., 2015) las noticias se concentran en “la buena o la mala”, es decir, “cáncer o no cáncer”, pero también está la “relativamente buena noticia” que es cuando se le dice a la paciente “Sabe qué, ya terminaste tus cinco años, eso significa que la posibilidad de que la enfermedad regrese disminuye mucho. ¡No desaparece...!” De lo que el doctor Cansino reconoce que no les queda claro a la mayoría de las pacientes las implicaciones de esta noticia, derivando en “siempre hacen preguntas sobre qué tomar si enferman, si se pueden vacunar...” Esto hace notar que la noticia se comunica desde el *Disease*, y no desde *Illness* (Kleinman, 1980). Por lo que las preguntas relacionadas con las necesidades de las pacientes/mujeres son poco exploradas y se miran con extrañeza, pues se prioriza que *El riesgo de recaída siempre va a existir...* Lo que a su vez corresponde con un modelo de atención centrado en la detección y el tratamiento, a pesar de que la atención del proceso de enfermedad se ha descrito desde un *modelo continuo de control del cáncer* que reconoce la atención de las y los *supervivientes* quienes sufren varios cambios que pueden llegar a persistir a lo largo del tiempo y otros forman parte de sus vidas, transformando su realidad. Haciéndoles susceptibles de desarrollar afecciones psicológicas y necesidades de atención, tanto médicas, emocionales y sociales que pueden limitar su calidad de vida, tales como la ansiedad y depresión, la pérdida y dificultad para regresar a la vida laboral, el manejo de efectos secundarios a largo plazo caracterizados por la fatiga, dolor y afecciones gastrointestinales, entre otras (Irati & Ainhoa, 2021; Luchini, 2018).

5.5 Experiencias en la comunicación: narrativas en la atención de mujeres jóvenes

El doctor Munguía es uno de los cirujanos oncólogos de mayor tiempo en la fundación, a lo largo de nuestros encuentros en la consulta externa me dio la oportunidad de conocer su formación desde que eligió ser médico hasta convertirse en cirujano oncólogo. De manera particular noté que en su forma de relacionarse con las pacientes se destacaban algunos temas relacionados con la atención de mujeres jóvenes por lo que solíamos conversar sobre su visión de la relación médico-paciente/mujer joven, y cómo influye dicha relación en su práctica. Lo que

a continuación se redacta conjuga las pláticas durante nuestros encuentros en la consulta, así como algunos de los temas que profundizamos en la entrevista.

El doctor Munguía llegó a FUCAM desde el 2007 por lo que pudo participar en las formas en que se planeaba la atención, que en un inicio se enfocó en cáncer, para posterior abrirlo a enfermedades de la mama. Hubo un tiempo, en el que el doctor recuerda que podía organizar la cantidad de pacientes que veía, de tal manera que él, junto con una de las cirujanas, operaban a todas las *jovencitas*. Esto lo hacía, porque en sus palabras *todos las operaban y les dejaban heridas feas, y yo procuraba que se vieran bien*. Agrega, mientras se toca el pecho con la mano, *porque sí me generan ¡Uhhh!*. Esto sucedía muy al principio, cuando todo eso del seguro popular empezaba, ya después se llenaron y ya no fue posible. Algo particular que el doctor Munguía hace notar al atender mujeres jóvenes es que “suelen hacer más preguntas que las mujeres mayores”. Por lo que le gusta leer sobre temas relacionados con la enfermedad para tener más elementos para explicarle a las pacientes durante la consulta.

El doctor Munguía se formó en el Instituto Nacional de Cancerología, recuerda lo exigente que fue la residencia en esa institución, y que los castigos eran muy pesados. Durante la consulta el doctor es muy organizado y pone atención a los detalles. Por ejemplo, trae consigo un estuche que contiene plumas, corrector, marca textos que ocupa para marcar la información que le parece relevante de los formatos que entregará a las pacientes. Sin embargo, estos detalles también agregan tiempo a su forma de dar la consulta. Otro rasgo característico del doctor es su gusto por la música, es prácticamente indispensable en su vida, por lo que en ocasiones llega a poner música a volumen bajo pero perceptible al momento de dar la consulta. Aunque, el doctor percibe que *a veces las pacientes lo toman a mal* por lo que decide ya no hacerlo tanto.

Dr. Munguía.

En el 2º año yo conocí un cirujano que nos invitaba a su hospital porque decía que lo que hacíamos con los conejos, las prácticas de conejos no eran tan

real como se hacía en la práctica clínica, entonces él nos invitaba a un Hospital en el Seguro en la Clínica 30 a ayudarlo a él a las cirugías y a ver. Entonces eso a mí me apasionó, desde ahí me atrapó la cirugía en 2º año de la carrera, y a partir de ahí yo sabía que quería ser cirujano. Cirujano de qué no sabía todavía, pero sí cirujano.

El doctor que nos daba clase en ese entonces nos envió a quirófano, nos envía a quirófano, este... a mi amiga que toda su vida, yo creo que pretendía ser cardióloga desde que entró a la escuela, dijo yo voy a ser cardióloga, la cirugía la aborrecía y le causó como que un shock contrario a lo que a mí me causó. O sea, yo me apasioné de la oncología en ese momento, y de la cirugía oncológica. Entonces yo dije, Ya sé, voy a ser cirujano, voy a ser cirujano oncólogo. A partir de ese momento, que precisamente la primera cirugía oncológica que yo vi fue una mastectomía radical y una de las tradicionales de las mutilantes de hace muchos años. Entonces de ahí dije, mi enfoque va a cirugía.

En 4º año estuvimos en el General, ahí tomamos el resto de las materias, también había algunas otras quirúrgicas como este... urología, estaba también este ... estaba también cirugía general, cirugía pediátrica inclusive. Pero nada tan apasionante como la oncología. Entonces de ahí dije, “más reafirmado el deseo de ser cirujano oncólogo”. El oncólogo ve a los pacientes de una visión mucho más amplia, y tiene un manejo de tejidos, manejo del área quirúrgica completamente diferente a la de un cirujano general o cualquier otro especialista de otra área. Inclusive expertos de su área como urólogos, proctólogos, etc. No tienen esa expertis del cirujano oncólogo.

Entonces dije no, definitivo yo tengo que ver la forma de regresar al INCAN a hacer oncología. Aunque la mayoría de mis compañeros prefería irse a Siglo XXI porque en el Seguro aplica mucho lo de la antigüedad. Y yo dije en ese momento: Yo voy a dejar de lado la antigüedad porque yo prefiero mi conocimiento. Por eso me fui al Instituto Nacional de Cancerología, en cirugía en la Raza estuve del 99 al 2003, y en el INCAN estuve del 2003 al 2006. Fueron 3 años de mucho aprendizaje, de mucho conocimiento, que a veces el conocimiento parecía que a uno le caía de encima. Tantos pacientes, tantos casos, tantas cirugías muy bonitas, y muy variadas, que hacían que uno se volviera loco, cada vez que entraba a una cirugía nueva. Y eso me enganchaba más, y más y más, y de ninguna manera pensar en dejar la oncología. Por eso yo creo que me gustó tanto. Y reafirmé ese conoci...bueno ese desee... ese gusto o ese enamoramiento de cuando era estudiante de medicina (Dr. Munguía, cirujano oncólogo adscrito, marzo, 2021).

Estar en FUCAM...

Estar aquí en FUCAM me ha dado mucha oportunidad de crecimiento con los residentes, hay muchos pacientes que me conocen, que me ubican aquí, tal vez en algún momento si se pueden acercar aquí a preguntarme algo. Y yo con gusto les ayudo a resolverlo, no siempre se los podemos resolver, pero con gusto les ayudo a resolverlo, entonces eso me satisface mucho como persona. A la mejor dirán algunos que tengo menos satisfacciones económicas o laborales, pero yo como persona me siento muy satisfecho totalmente (Dr. Munguía, cirujano oncólogo adscrito, marzo, 2021).

Las pacientes/mujeres jóvenes...

Ahí es diferente, yo creo ahí aparte bueno, yo creo que en todos los tumores en todos los cánceres. Uno como médico como oncólogo dice “bueno el señor tiene 70 años, ya vivió, fumó toda su vida, tiene cáncer de laringe, bueno, o sea, de alguna manera era lo esperado no. Pero un niño de 15ª con un osteosarcoma o una jovencita de 22ª con un cáncer de mama que ni por aquí, le pasaba ni al médico ni a ella tuviera un cáncer de mama, que la bolita fuera cáncer de mama. Yo creo que genera muchos sentimientos dentro del médico, y obviamente de la paciente. Pero dentro del médico pues dice uno “¿Cómo puede ser posible que estén pasando estás cosas?! Qué hemos hecho o qué está pasando para que las pacientes lleguen a generar un cáncer, que, por edad, ni de chiste les correspondía no”.

Yo creo que ahí más bien sí nos volvemos, cómo...yo creo que tal vez empáticos. Nuestra empatía se va al otro lado y estamos del lado de la paciente sufriendo. Entonces yo creo que, ¡ahí todavía es más difícil! Dar una mala noticia.

Es todavía más difícil contener a la paciente cuando empieza una crisis para ella, ¡este porque uno también se desarma! Entonces eso a mí, particularmente este...sí me afecta. Este, inclusive yo me...en algún momento lo platicamos, yo trataba junto con la Dra (me hace señas de una Dra que hace un momento había pasado a saludarlo, y que también viene del INCAN y llegaron maso menos al mismo tiempo a trabajar a FUCAM) este...operar a las pacientes jóvenes, para que no tuvieran, no les fuera mal en cuanto a complicaciones. Pero eso hace mucho, cuando se podía controlar eso. Y este era, paciente joven o la operaba ella o la operaba yo, y era para, según nosotros para mejorar su pronóstico por lo menos en ese momento de la cirugía “que no tuviera sangrados, que no tuviera necrosis, que no tuviera otras complicaciones” Este...porque sí, como que, no sé yo creo que en ese momento uno sí se pone mucho en el lugar del paciente y hasta lo sufre.

Sí yo creo que esa es la cuestión con las pacientes jóvenes. Y obviamente son, o sea, uno entiende, bueno se sabe, o entendemos o tenemos el conocimiento de que toda esa enfermedad en ella es causa de una serie de alteraciones genéticas, que nada van a poder controlar. Entonces, así como desarrolló este cáncer, va a ser una recurrencia o va a ser un cáncer de otro

tipo más adelante. Entonces ya sabemos que su pronóstico no es el mejor, y eso también pues afecta como... médico de pronto. Si nos da gusto verlas a los 5 años salir, y de más, pero sabemos que... en algún momento van a regresar (Dr. Munguía, cirujano oncólogo adscrito, marzo, 2021).

La elección del doctor Munguía sobre convertirse en cirujano se ve marcada por sus experiencias durante la carrera en los escenarios clínicos, fuertemente influenciada por la figura del tutor quien le va acercando a las prácticas “reales” (Good, 2003). Lo que se expresa como “me apasionó, me atrapó”. Poco a poco la formación como cirujano oncólogo conjugó valores, símbolos, normas y prácticas sobre las cuales los actores miembros de este grupo social construyen significados para las acciones e interacciones, convirtiéndose a la vez en formas sociales que fundamentan a las instituciones en las que ejercen y sus modelos operativos (Jean & Braune, 2010). Lo que se refleja incluso en aquello que se describe al diferenciar la satisfacción personal, de la satisfacción esperada económica o laboralmente.

Con respecto a la relación con las pacientes/mujeres jóvenes descrita como “diferente” representa un quiebre en cuanto a lo que se construye como “esperado” sobre la enfermedad/Disease (Kleinman, 1980). Donde la “edad” se convierte en un referente que busca “explicar” una de sus posibles causas. Por lo que se considera que genera un mayor impacto emocional, tanto para quien brinda la noticia de cáncer, como para quien la recibe. Lo que se hace notar en la narración del Dr. Munguía sobre la experiencia de dar la mala noticia a mujeres jóvenes (Hamui et al., 2019).

Dentro del médico pues dice uno “¿Cómo puede ser posible que estén pasando estás cosas?! Qué hemos hecho o qué está pasando para que las pacientes lleguen a generar un cáncer, que, por edad, ni de chiste les correspondía no.

Dicha relación caracterizada por una fuerte dimensión emocional (Hamui et. al. 2015) dificulta al personal médico centrarse en lo habitual que es sólo brindar información sobre la enfermedad, viéndose afectados y reconociendo no contar con herramientas para manejar las emociones propias y las expresadas por las pacientes/mujeres durante el encuentro.

Es todavía más difícil contener a la paciente cuando empieza una crisis para ella, ¿este porque uno también se desarma!

Este impacto emocional, identificado como sufrimiento reelabora el sentido y la identidad relacional del sujeto (Hamui et al., 2019) lo que se ve reflejado en la toma de decisiones durante el tratamiento quirúrgico.

... operar a las pacientes jóvenes, para que no tuvieran, no les fuera mal en cuanto a complicaciones... era para, según nosotros para mejorar su pronóstico por lo menos en ese momento de la cirugía "que no tuviera sangrados, que no tuviera necrosis, que no tuviera otras complicaciones" Este...porque sí, como que, no sé yo creo que en ese momento uno sí se pone mucho en el lugar del paciente y hasta lo sufre.

Una paciente/mujer joven en la consulta.

La tarde de hoy el doctor Munguía sale por dos expedientes, y llama a las pacientes para que esperen a pasar con él en la salita interna de consulta externa. La primer paciente que entra al consultorio es Karina, una mujer joven de 31 años, acude sola. Ella es alta, de cabello medio, oscuro, de complexión gruesa. Al entrar se le nota nerviosa, pues la consulta anterior acudió a realizarse una biopsia, y hoy le darán el resultado. El doctor lee la nota, llena unos formatos y le comenta:

A partir de la biopsia realizada esto resultó en un cáncer... A lo que la paciente que usaba cubrebocas saltó la mirada y de inmediato se le nota tensa.

El doctor le explicó *Es algo que por sus características se ve muy a tiempo.* La paciente/mujer se veía muy afectada, dijo que se le hizo fácil venir sola, que vivía muy cerca de FUCAM. Que se había hecho un examen de rutina, a partir de un cabezazo que le dio uno de sus niños, por lo que siguió la curiosidad de hacerse un estudio, y ahí fue que le hicieron una biopsia. Entonces pensó que no tenía que venir acompañada, que era algo pasajero. Karina temblaba de las manos, y dijo que quería saber si estaba muy avanzado.

El doctor Munguía le trató de explicar, dando un poco de vueltas, que había diferentes fases, que la lesión encontrada es pequeña por lo que es muy probable que esté en las fases más tempranas. Y que el tratamiento sea algo no invasivo. Continúa mencionando que se tendrán que realizar más estudios para saber exactamente cómo está la enfermedad, y que se le puede realizar una biopsia por

imagen para que sea más claro el resultado. Además de citarla a la sesión conjunta *que es una sesión en la que se reúnen todos los oncólogos del turno y discuten cual es el mejor tratamiento a seguir*. El doctor agrega *Sé que surgirán muchas dudas, las puede anotar para que la siguiente consulta aproveche para resolver todas las que tenga*.

Karina sigue llorando, nerviosa. Comenta:

Yo no venía preparada para esto, por eso me vine sola, dejé a mis hijos con su papá porque no tengo con quien dejarlos". El doctor la escucha y asiente con la cabeza y dice: Sí.

Karina pregunta *¿Si tendría que venir acompañada?* Porque ella tiene a sus hijos chicos y no hay quien los cuide, y su marido estaba con ellos. El doctor le comenta que es recomendable pero como le sea posible, después le menciona que irá de una vez a radioterapia a presentar su caso para que se pueda agendar la cita de la biopsia guiada por imagen lo antes posible. Al regresar el doctor Munguía con la cita ya programada Karina hablaba por celular, estaba llorando, parece que le explicaba a alguno de sus familiares que le habían dicho que era cáncer. El doctor le comentó que ya se tenía la cita, que le daba las papeletas para que pasara a sacar las citas de los siguientes estudios para que ya estuviera todo y se pudiera ver su caso la siguiente semana en la sesión conjunta. Karina dijo que estaba bien, y salió del consultorio.

La siguiente vez que vi a Karina vino a realizarse los estudios que le habían indicado en la consulta anterior. Ella estaba esperando a que la atendiera la navegadora para ayudarle a tramitar unas citas para estudios. Yo la veo esperando, nos saludamos, y me dijo que me recordaba del día de su consulta. Le pregunto sobre cómo se encontraba después de aquel día... a lo que me respondió compartiendo la serie de eventos que la llevaron a recibir el diagnóstico.

Karina (paciente/mujer, marzo, 2021).

Ese día no venía preparada con dinero para pagar los estudios, vivo muy cerca... (pausa y se queda mirando al frente). Se mira FUCAM muy distinto desde afuera, a cuando ya te toca ver cómo es estar adentro.

Todo empezó con un cabezazo que me dio uno de mis niños y a partir de eso me quedó un moretón. Me habían dicho que a la mejor solo con un desinflamatorio se quitaría, pero no lo creí, seguí la curiosidad, me hice el estudio y fue así como el día del estudio me dijeron que veían algo que les llamaba la atención, y me hicieron una biopsia. Noté que algo no estaba bien...

También acabo de pasar por situaciones difíciles, no me es extraño estar en un hospital, porque cuando tuve a mis gemelos estuvieron mucho tiempo internados, porque fue un embarazo difícil, estuvieron en terapia, entonces no me cae de extraño estar en un hospital y ser revisada tantas veces. Ya sabía maso menos lo que venía.

Estuve casada antes, pero me separé de esa persona, y ahora sólo es un proveedor, tuve una hija que ahora tiene 18años. Con mi actual pareja tuve mis siguientes hijos, el más chico tiene 7.

Lo que más me preocupa es hablar con mis hijos de la enfermedad, sobre todo con la más chiquita. Porque ha visto que no se puede acercar a mamá de la misma manera desde la biopsia.

Además, pasamos por covid, me contagié yo, mi esposo. Hemos pasado por una racha difícil. Mi esposo perdió el trabajo, se rompió una pierna, yo empecé un negocio en línea. Por lo que esta situación pudo haber sido más fácil antes porque había más dinero, pero ahora se complica más por el cambio de trabajo, porque antes tenía un negocio que extendí e incluí a mi esposo. Incluso por esta situación yo ya había pensado en dejarlo, pero ahora con todo esto es más difícil...

Ya comenté la situación con mi familia, hasta con la maestra y directora de la escuela de mis hijos. Se me salió de repente y le conté todo. Me he dado cuenta de que cuento con mucha gente. Me preocupan los pagos. “La cirugía no está tan cara, sino todo lo demás”.

Mi hija la mayor me dijo “Mamá, no eres una mama, así es que no te preocupes si hay que perder la mama, si se te va a caer el cabello todos nos rapamos, estamos contigo”. Pero “pues no es lo mismo perder una mama...”

Estoy más tranquila que cuando recibí la noticia. Tengo clara la información, de lo que recuerdo de ese día es que sería una cirugía conservadora, que no estaba tan avanzado el cáncer. Estuve pensando que la actitud es lo más importante, apenas escuché que tener una buena actitud es muy importante, y que no hay que detenerse a preguntarse porqué, sino para qué.

Durante el encuentro entre el doctor Munguía y Karina, las reacciones a la comunicación de la noticia “esto resultó en un cáncer...” direccionaron el discurso

de rutina (Hamui, 2018) hacia dar información preliminar sobre la enfermedad (Kleinman,1980) *Es algo que por sus características se ve muy a tiempo...* Más aún generaron que el doctor diera espacio a la respuesta inmediata de la paciente/mujer joven quién relataba cómo su curiosidad después de recibir un cabezazo por uno de sus hijos la llevaron a hacerse estudios (Kleinman,1980). El doctor Munguía no responde como tal a las expresiones emocionales de Karina, se enfoca en guardar silencio, sin embargo, la experiencia del padecimiento (Kleinman, 1988; González, 2016) impactó en el actuar del doctor decidiendo presentar el caso personalmente para agilizar la cita en el servicio de imagen.

El padecer/*Illness* de Karina se configuró desde el momento en que se vio en la necesidad de entrar a la fundación (Kleinman, 1988; González, 2016), la comunicación durante la trayectoria de atención le hizo notar que algo no estaba bien (Goffman, 1959; Hamui et al., 2015). Al narrarse, evoca experiencias del pasado en escenarios hospitalarios que le alientan a sentirse preparada para lo que vendrá (Hamui et al., 2019). A la par, comparte sus preocupaciones relacionadas con temas como el cuidado de otros, los roles familiares, la pareja, el trabajo, los ajustes en la dinámica familiar, los posibles cambios en su cuerpo secundarios al tratamiento, situaciones que conforman su mundo y le aqueja resolver. Todo ello de la mano de la pérdida de la gratuidad para el tratamiento del CaMa, y de la experiencia de contagio por covid19.

La consulta subsecuente.

A la consulta siguiente, posterior a la sesión conjunta Karina acude acompañada de su esposo, pasan nuevamente con el doctor Munguía. El esposo aparenta la misma edad que ella, la tomaba de la mano, mientras el Dr. preparaba el expediente electrónico, y el de papel. El doctor Munguía les comenta que a partir de la sesión conjunta se determinó que lo mejor en su caso sería una cirugía conservadora, y después quimioterapia.

Acto seguido Karina expresó todas sus dudas sobre si podía regresar el cáncer al otro seno, si era conveniente retirar mejor toda la mama, pero también si se podían retirar ambas mamas. A pesar de que le estaban proponiendo una cirugía

conservadora. Se puso muy nerviosa al hablar sobre la posibilidad de perder ambas mamas (se tocaba y apretaba las manos mientras hablaba). También preguntó sobre el desarrollo de linfedema como principal limitación para realizar sus actividades. Además, mencionó que leyó sobre el consumo de cannabinoides que algunas pacientes los consumían durante el tratamiento para estar tranquilas.

El doctor le comentó que estaba psicooncología y que a partir de esa cita se le podía mandar a hacer un estudio de genética. Porque esta enfermedad es más bien de mujeres mayores de 50 años, porque en su caso “como mujer joven, no era tan común”.

Karina también mencionó que porqué pudo haber surgido el cáncer, si ella es la primera en su familia que le pasa algo así. El doctor le responde que hay varios factores, pero entre ellos podría ser el peso, ella movía la cabeza asintiendo, y mencionaba que sabe que ha subido de peso. Ella preguntó sobre qué alimentos consumir o no, que ella es muy dependiente de comer pan y café con leche, y que no toma azúcar. El doctor le dijo que estaba bien no caer en excesos, no comer azúcar, pero agregó que era importante comer antioxidantes, sobre todo frutos rojos.

Karina manifestó su preocupación por sus hijos, y por los costos, tanto de la cirugía como de lo que se indicaba después. Pues el doctor comentó que la quimio sería larga, alrededor de 3 a 6 meses. El esposo repetía en sus palabras lo que entendía del esquema de tratamiento. Él comentó la posibilidad de ir al Seguro para ver lo del tratamiento, pero que también el Seguro está muy retrasado en citas. Por lo que tal vez convendría adelantar la cirugía, tal vez algunas quimios en FUCAM, y ya después ver si se van al Seguro. El doctor también les planteo esa posibilidad.

Al finalizar la consulta el doctor les comentó que si estaban buscando información sobre cáncer hay una página de información confiable llamado INFOCANCER del Instituto de Cancerología y también de la página del Instituto Nacional del Cáncer en el que hay un apartado en español. Les realizó todos los formatos de cita y les anotó fecha para cirugía en acuerdo con la paciente para mediados de abril. Sin

embargo, por cuestiones económicas Karina realizó todos los trámites para poder ingresar y atenderse por completo en el Seguro.

La consulta subsecuente muestra la dinámica que se genera particularmente durante la atención de mujeres jóvenes, caracterizada por la necesidad de realizar varias preguntas sobre la enfermedad, lo que denota el haber consultado información previa (Consenso Mexicano sobre diagnóstico y tratamiento del cáncer mamario, 2021). Las primeras preguntas revelan el miedo a la pérdida de la mama como cambio inmediato, seguido por el desarrollo de linfedema que puede llegar a limitar la actividad física del brazo afectado, además de preguntas relacionadas con el estado emocional planteado desde el consumo de cannabinoides. Al dar espacio a la expresión de las preocupaciones y creencias alrededor de la enfermedad, lo que puede ubicarse en la dimensión identitaria cultural (Hamui et. al. 2015) se va construyendo un vínculo especial que dará lugar a una relación simultáneamente asimétrica y simétrica, que contribuye a un intercambio de conocimientos que el otro desconoce (Hamui et al., 2015).

Por su parte el doctor Munguía como actor que representa el pensar biomédico sustentado en la “medicina basada en evidencia” explica el origen de la enfermedad atribuida a la edad de la mujer, pero también se menciona otro factor que actualmente carga con la etiqueta de culpable, “el peso” es el otro gran protagonista en las explicaciones biomédicas sobre el desarrollo de la *Disease* (Kleinman, 1980).

La progresiva resolución de las dudas da lugar a la reiterada preocupación por sus hijos, así como por los costos del tratamiento lo que implicará elegir entre el sector público o privado; lo que representa enfrentarse a protocolos de atención diversos con tiempos de atención y niveles de efectividad diferenciados (Flamand et al., 2021).

Pese a que el doctor Munguía no precisamente reacciona a las expresiones emocionales de Karina a lo largo del encuentro, dirige la información que brinda hacia las inquietudes de la paciente/mujer joven, e incluso le brinda recursos para la búsqueda de información confiable sobre la enfermedad, acción que cabe

mencionar no es común entre los médicos de la consulta, lo que podría explicarse desde los círculos morales que pautan que para el doctor Munguía es una obligación responder al padecer (Hamui et al., 2019) de las pacientes/mujeres jóvenes (Pizarro & otros 2006; Singer 2011 citados en León, 2014).

“Nadie es monedita de oro para caerle bien a todos” Dr. Cansino (cirujano oncólogo adscrito, marzo, 2021).

Dentro de la entrevista realizada al doctor Cansino retomé algunas de las situaciones observadas en la consulta relacionadas con la comunicación, específicamente sobre si ha recibido algunas recomendaciones o sugerencias por parte de la institución en cuanto a la comunicación con las pacientes/mujeres. De lo que me comparte su opinión y algunas experiencias las cuales recordó como impactantes durante la consulta, y que espontáneamente se relacionaron con la atención de mujeres jóvenes.

Dr. Cansino.

Especí...ficamente no he recibido recomendaciones ... O sea, obviamente en todas las instituciones siempre va a llegar de que... O sea, nadie es monedita de oro para caerle... bien a todos (énfasis), eso es obvio. Pero así que me hayan dicho específicamente “No a tu caso que le paso tal tal tal” No. Pero cuando dicen que pasó algún caso, ¡yo sé cuál es mío! (énfasis).

Me doy cuenta pues en lo... que dicen, en la situación como la ponen, o sea, digo, ah eso... pus eso...eso pasó conmigo. Y si me entregan una situación “No que no sé qué, que el familiar no sé qué...” (chasquidos de dedos) ¡No, Eso me pasó a mí! Están hablan...Eso, eso fui yo. O sea, así, sí lo identifico. Pero así que me hayan llamado como tal la atención “No que...tienes alguna queja, cosas así”. ¡Que las debo de tener (énfasis), y más por mi forma de ser!

No sé cómo explicártelo, pero tengo puntos que yo sé que no son nada favorables. Este... No sé, o sea... ¡Si no me parece le digo! (énfasis) Pero la gente se molesta cuando les dices.

Es chocar con el pensamiento de un paciente o algo...que todo el tiempo sacan a relucir “No que tengo derechos... Sí, tus derechos terminan donde empiezan los míos (tono de aclaración)”. Hasta ahí se acabaron. Así como los míos terminaron donde empiezan los tuyos. Porque...luego sí...a eh tenido, choques con pacientes...Obviamente, todas las relaciones humanas

van a topar en algún momento (Dr. Cansino, cirujano oncólogo adscrito, marzo, 2021).

Continuando con el doctor Cansino, una de las experiencias en la consulta que él tiene muy presente fue con una paciente de reciente embarazo, a la que vio dos veces.

Sólo recuerdo, así digamos que tengo más presente en la cabeza, es una paciente embarazada, o sea de reciente embarazo, la vi dos veces. La primera le tomé la biopsia, la segunda vino (pausa/silencio) por el resultado, y vino con su esposo. O sea, y sobre todo me acuerdo porque ahí tuve un choque directo con el esposo no. O sea, quiere meter su cuchara en algo que no le compete. (Silencio) Y, o sea lo recuerdo mucho porque, o sea ellos ya tenían, no sé si tres o cuatro hijos, este...el esposo, no sé... quería darle la prioridad al niño, en lugar de a su esposa.

Entonces yo le puse la situación. Pero yo estoy hablando con la paciente, a mí si el esposo está ahí, él ni me importa, mi paciente está enfrente, su familiar no es mi paciente. (Silencio) Entonces yo estoy hablando con la señora, le estoy dando la explicación de cuál es su situación, y el esposo agarra y dice "Ah no, yo no estoy de acuerdo". Pues sí, está bien que no estés de acuerdo, pero yo no estoy hablando contigo. El tratamiento lo estoy ofreciendo a ella.

Entonces se empezó a poner ¿Cómo te diré? Empezamos a entrar como en conflicto. Pus yo no me voy a pelear "Entonces, sabes qué, sácate de aquí" "No que no sé qué..." "Pues vete de aquí. O te sales o se van los dos" Y ya, sí me acuerdo mucho porque ya, pues ya no volvieron, no. Y yo todavía le dije a la... señora "No le hagas caso a él, no me hagas caso a mí, la decisión tómala tú" ¡Pero! Pues quién sabe qué decisión habrá tomado. Muy probablemente le hizo caso a él, y muy probablemente esos tres o cuatro niños, pues se van a quedar (silencio). Por darle la prioridad... a un niño, vas a descuidar a tres o cuatro.

Al preguntar al doctor Cansino ¿Qué fue lo que sintió, cuando vio la respuesta del esposo? Responde:

Que es un ¡imbécil! O sea, él no ve más allá de su nariz. O sea, no analiza...o sea no analiza que, si su esposa no está, o sea no va a tener un problema, va a tener muchos problemas. O sea, él...o sea no sé ¿Cómo te diré? (silencio) No sé, para hablar se pide permiso no. Porque yo, te digo, o sea yo a él ni lo volteo a ver. Yo estoy hablando contigo. Y que de repente agarra "No que yo no estoy de acuerdo, que no sé qué...que... hay otras opciones" "Pues vete a buscarlas mano". Si si crees que hay otras opciones, adelante. ¡Y sí las hay! Pero no quiere decir, que sean mejores opciones. O sea, porque opciones para levantar esta pluma (señala y tira la pluma que está sobre el

escritorio) puedo usar mi mano derecha, puedo usar mi mano izquierda. Incluso puedo levantarla con los pies, o sea puedo hacerlo de diferentes formas. ¡Pero no! ¡Digamos siempre van a ver formas más fáciles, o formas más difíciles o formas mejores! Pero pus sí, ¡No los volví a ver!

El doctor Cansino nos comparte su postura ante la relación médico-paciente, en la que reconoce que ciertos aspectos de su personalidad pueden “chocar con el pensamiento de un paciente”, lo que a pesar de que en ocasiones puede derivar en “quejas” a nivel institucional, no repercute en llamadas de atención o sugerencias sobre cómo mejorar los encuentros durante la consulta (Klikauer, 2013). Así también reflexiona sobre que estos “choques” son parte de las relaciones humanas. En este sentido la experiencia del doctor Cansino hace notar que los intercambios comunicativos no son neutros (Hamui et al., 2018), ponen en interacción la identidad profesional del médico y la de su paciente, y con ello el reconocer que la relación se establece acorde con la diversidad de cada paciente (Rossi, 2018 en Hamui et al., 2018). Destacándose que de entre los elementos que se conjugan durante el encuentro, las actitudes conllevan un rol importante, estas rigen el comportamiento, más que el conocimiento (Hamui et al., 2018). Por lo que, para lograr una transición del habla a la escucha, del monólogo al diálogo, de la prescripción a la negociación se requiere de un cambio de actitud, el cual no es espontáneo, implica un proceso de tutoría, reflexión, y sobre todo la posibilidad de compartir experiencias (Hamui et al., 2018, p. 35). Proceso que suele quedarse fuera de los espacios de enseñanza clínica.

Posteriormente el doctor Cansino nos comparte un encuentro imborrable en su memoria, el cual revela que la interacción entre el personal de salud y la paciente es también una relación social (Rossi, 2018 en Hamui et al., 2018) en la que sucede un encuentro entre culturas, la del médico y la del paciente. Entendiéndose cultura como fenómeno total que provee una visión del mundo a las personas que la comparten (Jean & Braune, 2010), reflejando que los actores involucrados se comunican desde su contexto socioeconómico que puede variar de acuerdo con el sexo, edad, grupo étnico. Esta relación compromete “al médico; más aún, tal

médico”; reconociéndole como la persona directamente involucrada en el cuidado técnico de la enfermedad (Laín, 1984, p. 341). Simultáneamente, a la paciente/mujer que aparece desdibujada ante las expresiones de un tercero, su marido, haciéndose notar solo por sus roles de madre y esposa cuando la toma de decisiones era sobre su cuerpo y su vida; lo que hace notar que la enfermedad acontece en el organismo y en la psique del enfermo, hallándose ineludiblemente codeterminado por su entera biografía, su entorno social y su situación histórica (Laín, 1984).

Capítulo VI- Comunicación de noticias. La experiencia de las pacientes/mujeres jóvenes

Como ya se ha mencionado las mujeres jóvenes (MJ) con cáncer de mama son aquellas cuyo rango de edad es igual o menor a 40 años, y que, dadas las características de la enfermedad, se considera que no es “común” que este grupo de mujeres la desarrolle. Su atención a lo largo del proceso de enfermedad conlleva enfrentar afectaciones sobre temas relacionados con el cuerpo, la sexualidad, la maternidad, la pareja, los planes de vida, las actividades con relación a los roles de género, la economía, entre otros.

Durante la consulta se reconoce que las mujeres jóvenes tienden a realizar más preguntas, solicitan materiales de consulta, o incluso ya cuentan con información previa a través de las redes sociales, organizaciones u otros medios de comunicación. Así también, se menciona que es particularmente importante para este grupo de mujeres identificar y atender las necesidades post tratamiento a largo plazo debido a las altas probabilidades de una larga sobrevida (Consenso Mexicano sobre Diagnóstico y Tratamiento del Cáncer Mamario, 2021).

Es por tanto revelador acercarnos a la experiencia de la comunicación en la atención de mujeres jóvenes (MJ) ya que son un grupo que para el personal de salud representa una diferencia en la relación, que se describe como *que más afecta o*

que más impacta, lo que deriva en cambios en la conducta, en las expresiones o en la información que brinda el personal de salud que les atiende.

Las mujeres participantes en este estudio fueron identificadas durante las consultas médicas e invitadas en momentos posteriores a la intervención del personal médico, al salir del consultorio y en momentos en el que las pacientes/mujeres jóvenes se encontraran en condiciones para ser invitadas y que ello no generara o incrementara su malestar dependiendo del contexto de la consulta. Posterior a la invitación intercambiábamos datos de contacto para continuar en comunicación, sumado a brindarles la posibilidad de algún tipo de apoyo psicoemocional soportado en mi perfil profesional, distinguiendo esta posibilidad de los servicios que brinda la fundación (psicooncología y tanatología).

6.1 Padecer cáncer de mama. Creencias, dificultad financiera, la pérdida de la mama, implicaciones familiares, de pareja

Caso 1: Angélica.

Angélica tiene 38 años, tuvo cáncer de mama en el 2018 por lo que le retiraron el pecho derecho. Ella es de Tláhuac, es casada, su esposo se dedica al comercio, tiene dos hijos. La primera vez que se atendió en FUCAM sus hijos tenían 10 y 13 años, actualmente el más grande ya tiene 16^a. Ella acude hoy a la fundación porque desde hace unos días se encontró una bolita en medio del pecho, por lo que adelantó su consulta de seguimiento a casi 2 años libre de enfermedad. Apenas entra al consultorio se le nota tensa, apretando las manos, y mirando directamente a los ojos de la doctora Linares (ginecóloga especialista en mama adscrita 33^a), quien le pregunta el motivo de adelantar su cita, para posteriormente revisarla en la sala de exploración. Mientras la revisa, Angélica comenta que al sentirse la bolita le comentó solamente a su mamá, porque no quería alarmar a su familia. *Mi mamá me dijo que a la mejor era un golpe que me había dado*. La doctora Linares comenta, en un tono entre seco y como de tedio y desesperación, que solo con la biopsia podríamos saber qué pasa. Por lo que era necesario hacerla ya. Esto mientras se

le acercaba con la jeringa de anestesia en la mano. Angélica mira ansiosa y comenta que no pensaba que se le haría un procedimiento hoy. Aunque sigue preocupada e insegura por realizarse el procedimiento se recostó sobre la mesa, mientras repite *es que soy muy nerviosa*. La doctora Linares reitera *sí, pero es que se tiene que hacer*. Se acerca una residente Cpaem, la doctora Alfaro (ginecóloga 35ª) y una de las enfermeras para apoyar con el procedimiento. A manera de distracción, la doctora Alfaro le hace varias preguntas a Angélica, quien continuaba tensa, llorando y realizando expresiones de dolor.

Doctora Alfaro (residente). *A ver hermosa, ¿Tienes hijos?*

Angélica (paciente). *Dos, uno de 16 y otro de 13, el grande está en la preparatoria. Ellos son mi motivación (llora).*

Doctora Alfaro. *¿De dónde vienes?*

Angélica. *De Tláhuac*

Doctora Alfaro. *Tienes por quien luchar, yo por eso me metí a estudiar para tener un propósito*

(marzo, 2021)

Después de haber realizado los 7 piquetes a la bolita con la pistola trucut para biopsia...

La doctora Alfaro (residente) agrega. *De verás que es usted una guerrera, mis respetos por aguantar todo esto.*

Doctora Linares (adscrita). *Hay dices cada cosa*

Angélica (paciente) responde a la residente. *Es usted muy linda, muchas gracias, ojalá y se quede, porque no la había visto.*

Doctora Alfaro. *Estoy realizando el curso en mama, estoy empezando por eso ve que aún estoy como media bruta, pero verá después.* (El comentario causa risas entre las presentes) (marzo 2021).

Finalmente termina el procedimiento, ya en el escritorio la doctora Linares le explica a Angélica que tiene que sacar algunas citas para que se le entregue el resultado. Angélica pregunta si puede comer de todo, que si no hay problema de comer grasas o azucares... Incluso va mencionando alimento por alimento. La doctora Linares responde que puede comer de todo, pero no en exceso. Angélica agradece la atención y sale para sacar las citas indicadas.

Al salir del consultorio Angélica sigue ansiosa, la acompaño para orientarle sobre las ventanillas a las cuales acercarse, mientras platicamos logra contenerse para programar sus citas. Ella me comparte que sigue con la duda de si esa bolita en el centro del pecho habrá sido, como dice su mamá, por un golpe que se dio al caer de una moto en su trabajo, como se fracturó el brazo, la tuvieron que operar y le pusieron clavos.

Angélica (paciente): *Pero ahora solo de pensar en que esa bolita nuevamente implique quimio, me hace sentir que el mundo se me viene abajo.* (marzo, 2021).

Además, no le dijo a su esposo lo que pasaba porque es diabético.

Angélica (paciente): Esto me pegó más que la primera vez, antes tuve que ser la fuerte, porque mi esposo se alteró, y mis niños eran chicos. Pero ahora...

(marzo, 2021).

Uno de los escenarios más complejos de enfrentar durante el proceso de enfermedad es la posibilidad de recaída que representa una constante preocupación para la paciente/mujer que acude a seguimiento (Luchini, 2018). A esto se suma el cambio en el panorama actual para el acceso a tratamiento, lo que incrementa aún más el miedo del regreso del cáncer. Toda esta situación puede generar la presencia de síntomas asociados a los trastornos de ansiedad y/o depresión (Luchini, 2018). Sin embargo, dicha preocupación suele no ser considerada durante la comunicación que se establece en el momento de la consulta, lo que se puede apreciar durante el encuentro entre Angélica y la doctora Linares, quien se concentra en *lo que se tiene que hacer*, sin responder al padecer (Kleinman;1980) de la paciente/mujer quien comparte su perspectiva de la realidad sobre el origen de la sospechosa bolita. En este sentido, es común que se considere correcto que la comunicación se concentre en brindar información basada en evidencia, sin embargo, se deja de lado hacer sentir a la paciente comprendida ante el posible escenario que enfrentaría de confirmarse la sospecha (Kleinman1980; Hamui et. al. 2015 en Hamui et al., 2018).

Por otro lado, cabe distinguir la forma de relacionarse de parte de la residente, la doctora Alfaro establece rápidamente comunicación a través de indagar en la historia de vida de la paciente (Hamui et al., 2015) quien responde favorablemente a las interacciones realizadas durante el procedimiento, lo que la distrae un poco de la sensación de dolor. De fondo, Angélica nos deja entrever los alcances del posible regreso de la enfermedad, cuyas implicaciones se concentran en la experiencia del tratamiento de quimio, cómo enfrentó emocional y operativamente los efectos del tratamiento, a la par de resolver el cuidado de su familia, y las reacciones de su esposo.

Hoy me encuentro con Angélica quien está a punto de pasar a consulta con la doctora Kenya (gineco oncóloga adscrita, 38ª) para la entrega de sus resultados. Yo venía bajando de la sesión del turno matutino cuando la navegadora me comenta que una paciente le preguntó por mí, me señala a Angélica a quien tuve la oportunidad de acompañar después de que le hicieran la biopsia y se encontraba muy nerviosa ese día. Nos saludamos y me cuenta que llegó algo retrasada porque ya sabe que nunca entra a la hora anotada en el carnet. Me comenta que ha llegado a esperar hasta 3 horas para pasar a consulta. Me cuenta que está muy nerviosa por pasar a consulta y que se sintió un poco más tranquila después de que platicamos ese día. Le comento que si gusta puedo esperar con ella y platicar un poco para que se distraiga.

Estuvimos esperando a que pasara desde las 11:10 hasta alrededor de la 1:00pm. En el pasillo de la consulta externa hay confusión y problema por las pacientes que permanecen paradas (lo que es una situación común). En la sala de espera las pacientes están intercaladas y usando cubrebocas, ligeramente separadas.

Angélica.

Hablé con mi esposo de lo que está pasando (llora)... Él es alcohólico, hay noches que incluso no ha llegado, de hecho, un día antes de la cita no llegó, eso quiere decir que se fue a tomar.

La primera vez que me diagnosticaron no fue tan fuerte, me sentía con más fuerzas que ahora. Es que pasó que mi esposo se había puesto muy borracho un día, y le mandó un mensaje muy feo a mi familia, y ese mensaje decía cosas muy feas de tal manera que mis papás me quisieron evitar problemas y me dejaron sola. Entonces durante todo el proceso de las quimios y el malestar, me la aventé sola. Le tenía que decir a mis hijos “váyanse a jugar o hacer otras cosas, yo me quedo aquí a descansar” Pero eso era muy difícil porque estaba sola.

Mi marido me alegaba y me decía “pues tus papás que te dejaron sola, y no hay quien te ayude con tus quehaceres, quien esté contigo, no hay quien te acompañe...”

Eso es el cáncer. No es la enfermedad en sí, no es el tratamiento en sí, que de por sí es ya feo, afecta todo tu entorno. Hace sentir mal a tus familiares...

Angélica continúa compartiéndome lo difícil que ha sido compensar la dinámica en casa, ante todo *no darle problemas a su esposo*, por lo que procura darles indicaciones a sus hijos de que ellos también se aguanten, de que no den problemas, porque si daban motivo llegaba su suegra.

Aunque mi suegra sí me cuidó y me ayudó, me echaba en cara que ella me cuidó, y que ella vivió conmigo la enfermedad. Y no... yo viví mi enfermedad, nadie tenía los dolores como yo.

Eso es lo que temo, aparte del seguro popular, porque antes todo lo cubría el seguro. Eso también habría que resolverlo...

FUCAM es muy bueno, te tratan como con mucha humanidad, lo que acaso sí cambiaría sería el que te revisa un médico diferente cada vez. Por ejemplo “El doctor Alejandro me decía te voy a quitar los ovarios, y el otro médico, el doctor Rubio me decía te voy a dejar los ovarios porque estás muy chiquita. Entonces uno decía una cosa y otro otra, y la jefa de ellos les dijo que lo vieran en sesión, y decidieron quitarme los ovarios.

Al llegar al quirófano me tocó que fueran los mismos el doctor Alejandro y el doctor Rubio, cuando me vio el doctor Alejandro en el quirófano me dijo “Angélica qué música quieres que te ponga”. El quirófano parece como otro mundo, como un ambiente. Respondí al doctor. “Ahh si sí”, pero solo me quedé dormida, y entre sueños yo decía “Uno decía una cosa y otro otra, pero ahora les tocó a los dos conmigo”. Eso para mí era como una especie de señal que a los dos médicos les tocara en mi cirugía, pero eso lo decía entre sueños.

Después de que me quitaron los ovarios, viví una menopausia a mis 38 años. Se me secó mucho la piel, sentía bochornos, me moría de calor, aunque no hiciera tanto calor, mis hijos me decían “Bueno mamá, pero no es para tanto...” Yo sentía muchísimo calor.

Finalmente llega la hora de la consulta, la doctora Kenya (gineco onco adscrita, 38ª) le pide que tome asiento mientras comienza a leer rápidamente las notas en su pantalla a manera de resumen.

Entonces, hoy vienes a la entrega de resultados de la biopsia... en la que salió que solo es una inflamación, no se ve nada maligno...Pero pásale para revisarte.

(Dra. Kenya, gineco oncológica adscrita, abril, 2021)

Angélica se tocó el pecho mientras soltó un fuerte suspiro, a la vez que agradecía a la doctora por la noticia. Al revisarla la doctora Kenya le reitera “Todo está bien, y ya te puedes cambiar” (mientras le toca el hombro con la mano derecha).

Contenta por la noticia Angélica agradece a la doctora y sale rápidamente para avisar a su esposo quien la esperaba al otro lado de la calle. Al salir, pudo ver a Angélica llorando de la emoción abrazada de su esposo porque no fue cáncer.

Angélica relata la angustia que representa la posibilidad de que regrese la enfermedad, experiencia enmarcada por implicaciones sociales en su entorno familiar, así como repercusiones personales, sumado a las consecuencias físicas del tratamiento. Al narrarse, Angélica reelabora la enfermedad/*Disease* desde del momento del diagnóstico y las repercusiones físicas del tratamiento, a la vez que comparte su padecer/*Illness* (Kleinman, 1980) como una mujer que buscaba “evitar problemas” mientras se enfrentaba al cáncer “sola”, viviendo importantes consecuencias en su contexto social (Ricoeur, 2004; Hamui et. al. 2015) el cual está fuertemente marcado por actividades de cuidado hacia sus hijos, y sobre todo hacia su esposo que vive con alcoholismo (El Pulso de México, 2021). Pensar en la posibilidad de que regrese la enfermedad la lleva a manifestar el significado que tiene para ella el cáncer:

Eso es el cáncer. No es la enfermedad en sí, no es el tratamiento en sí, que de por sí es ya feo... Afecta todo tu entorno. Hace sentir mal a tus familiares.

(Angélica, paciente/mujer joven, abril, 2021).

Por otra parte, la experiencia de Angélica revela aspectos relevantes que suceden durante la atención de mujeres jóvenes, tales como las polémicas existentes en cuanto a los criterios para la toma de decisiones sobre el tratamiento, y el cómo comunican los médicos (cirujanos oncólogos) las razones que fundamentan esas decisiones, en su caso retirarle o no los ovarios. A lo que se suman las implicaciones de vivir con las consecuencias del tratamiento a largo plazo.

6.2 Experiencias en la comunicación de noticias: Narrativas de las pacientes/mujeres jóvenes

Caso 2: Estrella

Estrella es una mujer de 36 años originaria de la ciudad de México, la conocí durante la consulta con el doctor Munguía, ella acudió a su consulta de seguimiento y se mostraba muy tranquila y atenta a los comentarios del doctor. Me llamó la atención que traía una libreta en la que hacía anotaciones. Así también durante la exploración el doctor Munguía le mencionó la importancia del cuidado de su piel y la posibilidad del uso de prótesis con materiales que no la lastimaran evitando el contacto directo. Estrella mencionó que nadie nunca le había mencionado eso en sus consultas anteriores.

Estrella cursó una licenciatura en danza. Por lo que su rutina se concentra en entrenar, hacer ejercicio y dar clases. Actualmente no tiene una relación de pareja, no tuvo hijos, ya que le retiraron los ovarios, y recientemente se cumplieron dos años de que le dieron el diagnóstico de cáncer. Haciendo memoria todo inició cuando le tocó hacerse el examen con la doctora de su clínica de salud, quien solo la exploró.

Estrella.

Cuando yo me sentí la bolita en el seno, no tenía pues nada de seguridad social, entonces fui al mismo tiempo, fui a darme de alta como en el seguro popular, y este ... una conocida antes en otra plática me había mencionado que también se sintió algo, entonces que se fue a examinar, y ella había ido al FUCAM. Entonces le pregunté, porque ella me había dicho que le habían atendido muy bien. Entonces le pregunté donde era, y simultáneamente empecé hacer las dos cosas del seguro popular y del FUCAM, y este, pero todo fue más en... pues más concreto en FUCAM, porque yo... primero me tocó hacerme el examen con la doctora de mi clínica, y fue solo el tacto, le dije siento esto, y me tocó, y me dijo que “era normal a mi edad, pero que ella no sentía nada anormal”, y este, y ya.

Yo ya había ido al FUCAM, había pasado por el proceso de sacar el carnet y todo eso que te hacen, y estaba en lo del seguro popular también, y como que sí se vinculaba. Y como ya tenía la cita, dije “bueno pues, no tiene nada de malo tener una segunda opinión, y ya fui”. Y la Dra tampoco me sintió nada, o sea me dijo “yo no te siento nada”, pero la diferencia fue que me dijo “para tu tranquilidad te vamos a hacer los otros exámenes”.

Primero era el ultrasonido, y entonces el día que me hicieron el ultrasonido, fue cuando ya todo fue mucho más rápido. Porque se suponía que, creo que me habían dado cita ya para recibir los resultados como en tres semanas. Pero la doctora vio algo en el ultrasonido y entonces ese mismo día me hicieron la mastografía y ya eh me sacaron cita para biopsia y ya así todo se aceleró. Entonces pues sí sentí mucha diferencia como en el protocolo, porque, aunque la doctora tampoco había sentido nada eh que la hiciera pensar que podría tener algo, pues siguió otro protocolo que fue lo que pues yo sí siento que hizo mucha diferencia (Estrella, paciente/mujer joven, abril, 2021).

Estrella relata cómo el familiarizarse con su cuerpo la llevó a buscar una segunda opinión, a pesar de que en su clínica de salud le habían dicho que lo que sentía “era algo normal para su edad”. Esta situación refleja que obtener un diagnóstico representa atravesar por diversos protocolos de atención que varían en tiempos, y niveles de efectividad, lo que a su vez impacta en los costos dependiendo del subsistema al que se tenga acceso (Flamand et al., 2021). Además de que la enfermedad/*Disease* se construye culturalmente/*Sickness* (Kleinman, 1980) como algo que no les sucede a mujeres jóvenes, lo que al mismo tiempo influye en el proceso de transmisión de la información médica (Ma. Die Trill, 2003).

El día del diagnóstico...

Me acuerdo mucho, porque yo como ya estoy grande, bueno más grande y no vivo con mis padres y eso... pues todo lo había estado haciendo sola, y a veces me acompañaba mi hermana y en ese entonces tenía pareja, y me llegó a acompañar. Entonces no les había dicho nada a mis padres, hasta maso menos ya que iba a recibir el diagnóstico no, y entonces fue cuando les dije, y mi mamá, pues ya como que no quiso que la dejara a un lado. Y pues sí me acuerdo mucho la verdad porque fue 10 de mayo, y pues no tendíamos mucho a festejar ni nada, pero pues es una fecha que se queda no. Sí como que está muy presente porque sí fue diferente todo, la gente está diferente ese día.

Entonces, pues ella me acompañó cuando recibí el diagnóstico y este... pues fue muy, es que fue muy duro, pero a la vez la doctora... pues... es que no siento que haya sido frialdad, sino más bien una cos... como de no preocuparse porque sabe que hay un tratamiento, y mientras haya posibilidad de realizar un tratamiento, pues no hay por qué, este como preocuparse sino ocuparse. Entonces, yo sentí como cierta tranquilidad en la forma en que ella me habló, y pues resolvió mis dudas. Aunque la verdad pues, no tenía tantas preguntas, más bien todo salió después. Y cuando salí del consultorio también había personas que, o sea pacientes, que pues yo estaba llorando así... y pues alguien se acercó a decirme “no pasa nada, yo también pasé por eso, y mírame aquí estoy”, y pues eso también como que me ayudó a tranquilizarme, y eso me pasó durante todo el tratamiento en el FUCAM no, que yo estaba, pues es que dudas porque hay mucha información o desinformación, no sé cómo decirlo, acerca de los tratamientos y todo eso.

Entonces, pues a mí me tranquilizaba mucho ver a otras mujeres que habían pasado por esos procesos o incluso más difíciles, y estaban ahí. Aunque yo sé que todas las circunstancias son distintas, pero sí me reconfortaba bastante. No soy tan platicadora pero inevitablemente coincidía con otras personas, entonces pues el verlas y el de repente saber que, pues ya les había pasado lo mismo, y verlas así fuertes, y que iban saliendo adelante pues me tranquilizaba mucho.

Mi familia me apoyó mucho, tengo una familia pequeña somos mi papá, mi mamá, mi hermana y yo. Y en ese entonces pues yo tenía pareja, y este... pues mi familia principalmente así mis papás dijeron que ellos me llevaban a las citas todas las veces. Yo le dije a mi mamá que no era necesario, que yo podía hacerme cargo, o sea. Pero pues ella quería estar ahí. Mi mamá es jubilada, pero fue enfermera, entonces pues, no sé cómo que con más razón quería así estar. Y pues mi papá esas cosas de cultura que es, son un poco más limitados a veces en su actuar, la verdad. Y pues mi papá es de “aquí estoy para lo que necesiten, pero no sé qué hacer ja” (Estrella, paciente/mujer joven, abril, 2021).

Para Estrella recibir la noticia del diagnóstico es recordar una fecha social y culturalmente significativa que da contexto al difícil momento que enfrentaba

acompañada de su madre (Ricoeur, 2004; Hamui et. al. 2015). Su padecer (Kleinman, 1980) se ve matizado por el cambio en sus relaciones sociales que impactan en primera instancia en su independencia. En cuanto a la forma en que la doctora le comunica la noticia, Estrella percibe “la costumbre” que se deja entrever entre el discurso brindado y la actitud transmitida (Goffman, 1959), lo que expresa como:

“no siento que haya sido frialdad, sino más bien una cos... como de no preocuparse porque sabe que hay un tratamiento, y mientras haya posibilidad de realizar un tratamiento, pues no hay por qué, este como preocuparse sino ocuparse” (Estrella, paciente/mujer joven, abril, 2021).

El impacto emocional de la noticia fue amortiguado por las pacientes/mujeres que se encontraban en sala de espera quienes representan una figura colectiva que interactúa y soporta a las pacientes en diferentes niveles (Goffman, 1959); que van desde confortar a las mujeres que como Estrella expresan su sentir a través del cuerpo al salir de la consulta , al compartir sus conocimientos y/o saberes desde su padecer, o como testimonios encarnados del proceso de enfermedad/*Disease* (Le Breton, 2012; Kleinman, 1980) que la acompañaron durante todo el tratamiento.

Sobre cómo le comunicó la doctora la noticia del diagnóstico, Estrella recuerda...

Creo que trataba, no trataba, o sea era muy neutral. O sea, no la vi como alterada o... no sé. O sea, muy calma, la verdad muy calma. Y pues me... prácticamente me leyó lo que venía en la hoja del diagnóstico. Ehhh y, después me dijo que, creo que fue ella la que me dijo como los siguientes pasos, lo que seguía. Y... también creo que también ella fue la que me mencionó “hay otro tipo de apoyos aquí mismo, o sea si quieres terapia”, como una información general de lo que podía seguir, y... ya. Yo sí la recuerdo muy calmada (Estrella, paciente/mujer joven, abril, 2021).

Haber recibido la noticia de cáncer, es un ir acumulando cosas...

Pues con respecto al cáncer pues es que sí es un ir acumulando cosas. Primero es este la operación, porque a mí me quitaron un seno, y después fue como lo de los ganglios, que en realidad no te lo plantean bien antes de operarte, y pues no sabía cómo esa circunstancia. Y después las quimioterapias y como irme adecuando un poquito. Creo que lo menos pesado fueron las radioterapias. Y pues en ese lapso de tiempo, pues yo terminé con mi pareja, eh y... pues fue también como dentro de este proceso y fue un poco, pues no sé, como bueno no sé, como no sé si me quitó como

un peso de encima o, pero, porque era una relación no tan sana, pero a la vez en algunas cosas me apoyó (Estrella, paciente/mujer joven, abril, 2021).

La estrategia de comunicación empleada por la doctora sigue una estrategia de rutina, lo que coincide con lo observado durante el trabajo de campo, esta consiste en un discurso que involucra una interrelación de agendas (Hamui et al., 2018), pero que se concentra en dar información sobre la enfermedad y los trámites administrativos, limitando el indagar en la experiencia de la paciente/mujer (Stiefel et al., 2006), que de manera general se sustituye con ofertar apoyo emocional a través del término “terapia”.

Para Estrella el cáncer de mama es un acumular noticias respecto del proceso de la enfermedad, pero también en el proceso de vida. La primera noticia de impacto es que le quitaran un seno, después fueron los ganglios, de lo que menciona “no fueron muy claros” al comunicarle las implicaciones que esa cirugía tendría, pese a que se ha descrito que los efectos secundarios del tratamiento a largo plazo son particularmente importantes en este grupo de pacientes/mujeres debido a las altas probabilidades de una larga sobrevivida (Consenso Mexicano sobre diagnóstico y tratamiento del cáncer mamario, 2021). Después vino el terminar con su pareja y el tratar de mantener su actividad laboral como maestra de danza. Cada noticia corresponde a una construcción mental que solo es posible comprender a partir de sus propias condiciones y necesidades sociales, políticas, económicas e históricas (Fornieles, 2015), las cuáles se entrelazan en la experiencia conformando el padecer/*Illness*, revelando los sentidos de ser una mujer joven con cáncer de mama, padecimiento social/*Sickness* (Kleinman, 1980).

Las consultas de seguimiento...

Ahorita ya son consultas como de cada tres meses. No sé si ha habido un cambio drástico. Porque además como está lo del covid, pues no sé qué tanto tiene que ver con eso. Yo recuerdo llegar a la consulta temprano, y de ahí pasar como hacer el trámite de caja que no cobraban porque había seguro popular, pero pues igual tienes que pasar. Después pasar con el doctor como para la receta, y después salir a creo que podías salir a comer y después

regresar a la quimioterapia. Sí recuerdo que era estar ahí todo el día, prácticamente.

Y la verdad es que las últimas consultas que he tenido, también tengo que esperar por lo menos una hora para que me pasen, entonces no siento que haya mucha diferencia en eso, siento que el tiempo de espera sí es mínimo de una hora. O sea, como que no se respeta tanto la hora en la que te citen o no sé si citan a muchas personas, o si a la vez van entrando por otro tipo de servicios así. Pero siempre me ha tocado esperar por lo menos una hora.

Ummm... siempre he sentido un trato, he tenido un trato muy amable, con prácticamente todo el personal. O sea, creo que a veces los que son un poquito más huraños son los doctores como más serios. Sobre todo, en estas consultas subsecuentes no. Porque no sé, o sea, por ejemplo, para mí es angustiante no, tener que ir, y pues no sé, es angustiante y a la vez pues a la vez relajante porque yo sí prefiero ir a las consultas, y que ellos me hagan el examen de tacto y me toquen bien, y me digan “todo bien”. Porque yo, por ejemplo, estoy como ciscada no. O sea, de repente siento cosas o dolores que, que eventualmente se van, pero que hay días en los que como que me pongo paranoica, “o que, si me siento algo, si hay algo ahí”.

Entonces, a veces siento, a veces que hay, no todos, la verdad es que hay doctores que todo es como muy de trámite, así de “vas te toca la persona que está ahí, y ya” no les interesa si tienes alguna pregunta, o sea, por ejemplo, esta última consulta que fue cuando nos conocimos, o sea el doctor nunca nadie me había dicho nada de la cicatriz, ni este de la piel ni, o sea, nada de nada. O sea, como un... y ya había tenido algunas consultas así de ese tipo. Como un “y qué pregunta tienes” o este... o sea, hablar de algo que es lo mismo con respecto al cáncer y todo lo que tiene como secuelas, pero que no es específicamente del seno. Como decir “estás bien, tu cicatriz está bien, si tienes alguna otra duda te lo reviso, si tienes”. No sé, como en esta ocasión. Sí fue diferente la verdad (Estrella, paciente/mujer joven, abril, 2021).

Actualmente Estrella continua en seguimiento cada tres meses, sobre las consultas subsecuentes comparte la angustia que le genera la posibilidad de que regrese la enfermedad, lo que la lleva a estar muy alerta de cualquier reacción o posible síntoma en su cuerpo, lo que expresa como “yo estoy como ciscada no”, por ello valora que las y los médicos la toquen y le digan “todo bien”. Lo que se asemeja a la búsqueda de sensación de control que solía brindar el acudir al hospital de manera periódica, o el soporte que suponía el contacto regular con el personal médico, a lo que se suma la constante preocupación por la recaída (Luchini, 2018).

Estar en seguimiento para una paciente/mujer implica tener dudas sobre otros temas que no son cáncer, pero que están relacionados con el proceso de la enfermedad a largo plazo, tales como la piel y la cicatrización, si hay o no enfermedad, la posibilidad de una reconstrucción, el aumento de peso, entre muchos otros. Sin embargo, la comunicación de estos temas no se facilita en las consultas subsecuentes, pues “a veces siento que hay, no todos, la verdad es que hay doctores que todo es como muy de trámite, así de vas te toca la persona que está ahí, y ya no les interesa si tienes alguna pregunta”. Lo que desde la interrelación de agendas (Hamui et al., 2018) puede entenderse como el predominio de la agenda médica, que se concentra en la enfermedad/*Disease*/cáncer (Kleinman, 1980), subordinando, o en ocasiones descartando la agenda del paciente que construye sus propios temas y da valor a ciertas interacciones (Goffman, 1959) en respuesta a sus creencias, preocupaciones y expectativas; situación que impide generar las condiciones para una comunicación dialógica que reconoce las necesidades de la paciente/mujer al acudir a consulta (Hamui et al., 2018); lo que se distingue de cumplir con el “trámite de dar seguimiento” reflejando la influencia de la agenda administrativa (Cruz et al., 2018).

Sobre qué ayudaría a mejorar la comunicación en la consulta...

Creo que estaría bueno que fuera de ellos hacia nosotros porque, pues a mí me pasa sentirme abrumada, cuando estás preocupada, cuando estás así... Entonces, a veces traigo preguntas y se me va. O sea, de se me olvidó preguntar, por ejemplo, anoto o tengo cinco preguntas y a la mera hora solo hago dos. Eso me pasa. Por ejemplo, cuando yo empecé el tratamiento este cuando todo todo me explicaron maso menos qué iba a hacer, en algún momento me dijeron “Eh más adelante cuando termine todo, está la posibilidad de una reconstrucción”, y es la fecha que ningún médico lo ha mencionado para nada. Y entonces, pues, y justo lo que te comento, como la última vez el doctor fue muy accesible y le estaba preguntando lo de la piel, y lo de no sé qué, y así... Se me fue preguntarle eso. Y la vez anterior pues no tuve consulta, porque fue cuando solo en ventanilla nos preguntaron así “cómo te sientes... y todo eso”, entonces, y así. Y ellos no lo han mencionado.

Creo que también, ummm estaría bueno que nos dijeran en qué parte del tratamiento estamos como con más claridad. Porque cuando estaba en las quimioterapias o las radioterapias eran muy claros no “Tienes consulta en 15

días, es quimio roja, es quimio blanca, las radioterapias son tal así, no puedes faltar 15 días seguidos etc.” Pero, ahora como “¿Y luego qué sigue...Cómo retomo?” O sea, por ejemplo, ahorita yo no tengo un seno, o sea me voy a poder operar o ya voy a estar así, entonces cómo adecuó mi vida, en general ya pensar que siempre voy a estar así. O sea, todo eso (Estrella, paciente/mujer joven, abril, 2021).

Estrella implementa una de las técnicas comúnmente sugeridas a las y los pacientes al entrar a consulta, consiste en anotar previamente sus preguntas para comentárselas al médico. Sin embargo, el sentirse abrumada o preocupada por las implicaciones que tiene una consulta de seguimiento la distraen de lograr comunicar sus dudas, sumado a que el cambio de médico a lo largo de los seguimientos impacta en la calidad de la información que recibe, así como en las alternativas que le plantean sobre temas que sí responden a su agenda (Hamui et al., 2018), tal como sucede con la posibilidad de reconstrucción. Lo que contrasta con las guías descritas para la atención de mujeres jóvenes que enfatizan que este grupo de pacientes solicitan una forma más efectiva de comunicación por parte de sus proveedores de salud, además de que requieren más información médica tanto por escrito como de forma electrónica, a través de un abordaje multidisciplinario con un enfoque individualizado (Consenso Mexicano sobre diagnóstico y tratamiento del cáncer mamario, 2021). Más aún, la contingencia sanitaria por covid19 concentró la atención en los diagnósticos y el tratamiento, pero dejó de lado las necesidades de las pacientes/mujeres que se encontraban en seguimiento.

Al narrar su situación actual Estrella nos comparte la tensión que le representa el saber qué sigue, la cual se proyecta en su cuerpo, al no tener claras las posibilidades o no de reconstrucción, y con ello adecuarse a una imagen de sí misma que esboza muchos otros temas por nombrar (Hamui et al., 2019).

Caso 3: Daniela.

Daniela es una mujer de 37^a, que se atiende en FUCAM desde el 2019, la conocí en la consulta del turno matutino cuando acudía a su cita de seguimiento con el Dr. Rangel a un año de haber sido operada de la mama. Al finalizar su consulta decidí

acercarme para platicarle sobre la investigación que estaba desarrollando y proponerle la posibilidad de contactarla para invitarla formalmente a participar. Al presentarme con ella se muestra interesada, pero a la vez me comenta que durante su tratamiento no le interesó recibir apoyo psicológico, y que por mucho tiempo ha pensado si su resentimiento y emociones hacia su exmarido estuvieron relacionadas con el desarrollo del cáncer. Y que ahora con el paso del tiempo le gustaría considerar el recibir terapia y hablar de todo lo que vivió. Intercambiamos números de contacto y acordamos encontrarnos otra vez.

Daniela tiene preparatoria trunca, es madre de dos hijos, y por el momento apoya en el negocio de una de sus hermanas. Cree en Dios, aunque no va a la iglesia católica, pero con el proceso de enfermedad empezó a ir a la iglesia cristiana.

Daniela.

Antes de que me diagnosticaran, pues mi vida era estar casada, tenía mis dos hijos, este hacía ejercicio, me cuidaba mucho, cuidaba mi alimentación, no tomaba refresco. Siento que mi vida era sana, lo más saludable posible. Salía de viaje, vacacionaba, tenía una vida cómoda, bien. Eso fue antes del tratamiento. Bueno más bien antes de que me diagnosticaran, estaba casada (risa), durante dieciséis años.

Antes de que me dieran el diagnóstico, yo estaba pasando un proceso un tanto difícil en separación, había... este... yo descubrí que el papá de mis hijos me había sido infiel con una conocida muy allegada a mí, este... entonces... se me vinieron altibajos en ese tiempo, que fue casi iniciando el año 2019 en febrero en donde se me vinieron muchas emociones, muchos altibajos, y a raíz de ahí, yo me había dejado tiempo atrás de no ir al médico a revisarme, este de ahí me... dieron el diagnóstico como por marzo, abril, mayo maso menos, porque me diagnosticaron porque mi mamá me insistía mucho “ve al doctor ve a que te revisen”, y yo no hacía caso.

Ya que estaba en proceso de separación que todo fue muy rápido fui a que me revisaran, y me dieron el diagnóstico, y pues ahí cambió mi vida por completo. Digo cambió porque, venía yo de un proceso que no, no entendía por qué me estaba pasando a mí esto, cuando yo sentía que mi vida y mi familia estaba en el mejor momento no. Entonces me diagnostican, con un tumor maligno y pues a raíz de ahí, cuando el doctor me dio el diagnóstico no pensé en morir, qué sigue, qué vamos a hacer, qué hay. No tenía ni idea de cuánto costaba un medicamento, un tratamiento.

Porque yo me separé, y el papá de mis hijos pues en ese momento, ya todo el apoyo que me había brindado en ese momento, lo que teníamos y habíamos hecho juntos, pues se desvaneció por completo. Entonces, pues el apoyo ni moral, ni económico me lo dio. Entonces, yo no sabía ya qué iba a hacer, yo no trabajaba, siempre estuve al pendiente de mis hijos, y pues era más que nada mi preocupación.

(Daniela, paciente/mujer joven. mayo, 2021).

Para Daniela el diagnóstico de cáncer representa un corte en el tiempo que reconfiguró su identidad (Hamui et. al. 2015; Ricoeur, 2004) no solo por el impacto de la noticia, sino por las circunstancias de vida por las que atravesaba, justo “cuando yo sentía que mi vida y mi familia estaba en el mejor momento”. Su relato nos muestra la transformación que representó el pasar de ser la “mujer casada, con hijos, que vivía una vida cómoda”, respecto de la mujer que vive un proceso de separación debido a la infidelidad de su pareja, y que se resiste a ir al doctor. En el proceso recuerda las creencias y conductas que le daban la sensación de ser “lo más saludable posible”, elementos que colocaban a la enfermedad (Kleinman, 1980) como una posibilidad lejana. Recibe la noticia de “un tumor maligno” sin una reacción emocional aparente, para después adentrarse en un mundo de “costos, medicamentos, tratamientos” que le era totalmente desconocido, además de ver desvanecerse el apoyo moral y económico que le proporcionaba su relación de pareja (El Pulso de México, 2021).

El día del diagnóstico...

Ese día que me iban a dar los resultados fui con el papá de mis hijos, llegué me senté, sentí una sensación antes de entrar con el doctor, como mi instinto de mujer, no sé cómo llamarle, pero yo tenía un presentimiento diferente, de hecho, me dio un escalofrío antes de que me viera el doctor Y cuando me pasa me comenta del tumor, del diagnóstico, y mi respuesta fue... Entré yo sola, me decía que, si quería entrar yo con alguien, le dije que no que estaba sola. Y cuando me dio el diagnóstico este me dice que tengo un tumor, y este...mi respuesta fue “¿qué sigue, ¿qué hay que hacer?”. Este, en cuanto él me dice, me vuelve a repetir que es un tumor, me menciona que es cáncer. Yo le comento “sí, pero ¿qué tengo que hacer? ¿qué se puede hacer?”, y ya él me dijo que íbamos a seguir, me preguntó que, si estaba asegurada, le dije que no, me dijo que tenía que hacer un papeleo, lo hice. Y por medio de lo que es el seguro popular pude entrar ahí a FUCAM para que me apoyaran el tratamiento. Pero en sí la noticia la recibí sola.

En ese momento, no pude llorar, no me salían las lágrimas, este... ya después de cinco minutos de estar hablando con el médico ehh me salieron dos lágrimas y eso fue, bueno, ya es te... inconscientemente ya lo sentía. Y al salir el papá de mis hijos me pregunta que “si todo bien”, no le contesto nada, hasta después, me desvanezco de que me pasaron muchas emociones. No sabía lo que... No me caía el veinte de lo que me estaba pasando. Estaba toda tan sensible, tan frágil, que ahí fue cuando empecé a llorar y a sacar todo. Y no encontraba yo tranquilidad, espacio en mi corazón, me sentía yo mal, angustiada. Todo ese tiempo me empezaba a palpar el corazón...

Este pasó tiempo, y yo le di la noticia al día siguiente que tuve que ir a hacer todo el papeleo para el seguro popular, mi mamá me acompaña a un hospitalito para que me den la orden para FUCAM, hago el trámite, y yo tranquilamente este... le comento a mi mamá lo que estaba pasando. Y mi mamá pues se pone a llorar, y le dije “tranquila todo va a estar a bien, no tienes por qué llorar. Yo voy a estar bien”, “no tienes por qué estar llorando y sufriendo por lo que me está pasando”. Este... (voz entrecortada) creo que me dolió más decirle a mi madre, que cuando me dieron la noticia. Entonces, este, realicé todo eso, y pues yo no quería, en su momento, no quería que mis hermanos y mis familiares se enteraran porque este... no quería que sufrieran. No quería que sufrieran, y tampoco quería que pensaran que me iba a morir en el intento (voz llorosa). Porque muchas personas piensan eso “chin tiene cáncer, se va a morir”. Lo pasé con un vecinito, este... mucha gente dice “ahh se va a morir”, y pues la verdad en mi mente nunca estuvo esa, esa palabra. Ni ese temor en su momento.

Este... y a raíz de ahí, fue que empecé a darme fuerzas, lloré en su momento lo que tenía que llorar e hice todo mi trámite, este... me junté con mis hermanos, con mi mamá, este... mi mamá es viuda desde hace casi 25 años. Y... a raíz de eso, hablé con mis hermanos, lloramos, este... reímos, y dijimos que todo iba a estar bien. Y que teníamos como familia, teníamos que apoyarnos. De no ser por mi mamá y por mis hermanos. Yo creo que no estaría contando nada. Porque, digo, realmente ellos fueron mi gran apoyo, por todo lo que yo estaba pasando.

(Daniela, paciente/mujer joven. mayo, 2021).

Daniela nos relata la forma en que concibe que enfrentó la noticia del diagnóstico, la cual sucede bajo un difícil contexto personal (Fornieles, 2015), el cual influye en su decisión de entrar sola a la consulta. Dentro de su relato incluye expresiones que dan cuenta de una influencia cultural en su respuesta emocional (Die Trill, 2003).

Durante la comunicación de la noticia, Daniela se da cuenta de la sorpresa del médico al no reaccionar de la forma “esperada” con relación a la

enfermedad/Disease (Kleinman, 1980), lo que lleva al médico a implementar como estrategia el repetir la palabra “tumor”, para después usar la palabra “cáncer” (Hamui et al., 2015). Acto seguido Daniela se concentra en la información para realizar trámites e ingresar a la fundación, lo que le da tiempo para asimilar lo que está sucediendo, permitiéndose “dos lágrimas”, para que después de haber acumulado muchas emociones se desvaneciera. lo que ya nos habla de la forma en que encarnó su padecer/Illness (Kleinman, 1980; Le Breton, 2012).

El sufrimiento de su familia se construye de la mano de las creencias colectivas sobre la enfermedad/cáncer, que aún representan un juicio moral sobre el origen de esta, así como una condena a muerte (Kleinman, 1980; Sontang, [1978] 2003).

“Porque muchas personas piensan eso “chin tiene cáncer, se va a morir”. Lo pasé con un vecinito, este... mucha gente dice “ahh se va a morir”, y pues la verdad en mi mente nunca estuvo esa, esa palabra. Ni ese temor en su momento”.

La otra mala noticia ...

Otra mala noticia fue que me dijeron que “me tenían que operar” (suspiro), y “me tenían que quitar mi pecho”. Ahí sí me puse muy mal, fue lo que más, más, más me dolió. Simplemente de haber perdido mi cabello, fue lo que más me dolió, me dejó marcada. Pero... entró una doctora, de hecho, me puse muy mal con el médico, y es que “si usted me está diciendo que ya no tengo nada, porque no puedo yo vivir así. O sea, quedarme sin que me quite la mama, ¿O sea, por qué?”. He escuchado, he visto, de hecho, sigo a un médico que es de Monterrey que hay una persona que es influencer, y que le diagnosticaron, y casi pasó lo mismo que yo. Este... se iba a separar y cosas así, y yo la empecé a seguir, porque me vi reflejada. Y le dije “yo vi esto”, y me dijo “no, es que las tenemos que quitar”.

Pero no entendía, y sigo sin entender, porque hasta le pregunté “¿y por qué las van a quitar, y qué hacen con esas mamas? Entonces, yo entendía por qué a esta influencer el médico siempre ha dicho que “si no hay necesidad de quitarlas, no, no las quitaban; pero dependiendo cada médico, cada institución”. Eso lo dijo ese médico, el de Monterrey. Entonces, yo estaba cerrada y decía, pues si me están diciendo que los estudios que me hicieron sale limpio, y que ya no vemos nada. Entonces por qué quitarla. Hasta que me dijeron, que por seguridad era “que lo que se había contaminado quitarlo y que no volviera a nacer o crecer ese tumor”. Entonces, lo entendí, no al

100, entonces entró una doctora, entraron varias doctoras, me dieron una plástica.

Y una de ellas...fue cuando me cayó el 20, me dijo “Daniela te estamos amputando, te estamos quitando una parte de tu cuerpo, no te estamos quitando los pies, un brazo”. Y dije, sí es cierto, dije “la bubi la puedo cubrir fácilmente, pero un brazo...” No sé si sea ego, no, no creo que sea ego, sino, pues es difícil comprender que te van a quitar una parte de tu cuerpo, per... al fin de cuentas, al paso del tiempo lo terminé entendiendo. Y creí que me iba a poner mal. Ese día si estuve mal tooodo el día. Me puse mal, le grité a mi mamá a mi hermana, que no tenía la culpa, lloré. Pero dije algo muy cierto, y dije “si esta es tu voluntad Dios, dije está bien, voy a aceptar tu voluntad”. Y sentí nuevamente una paz y una tranquilidad.

Me operaron, y este... me operaron en el cumpleaños de mi hermano. Creo que a él le afectó más. Y... cuando salí de la operación me metí a bañar, estuve tranquila, no me puse mal ya, estuve tranquila, y ya de ahí en adelante pues... no le lloré como me puse aquella primera vez, pero estuvimos tranquilas, ya después hablaron de una reconstrucción, pero a mí no... yo no quise preguntar más, y hasta al día de hoy no me han dicho nada de una reconstrucción. Entonces, pues estoy en espera, a ver qué me dicen. Lo principal es que yo esté bien, y que esa situación nunca vuelva a regresar a mi cuerpo.

En su momento fue muy devastadora, y no nada más para mí, sino para todas las que estamos pasando un proceso de tratamiento. Cuando estamos de este lado, decimos “Hay pues es que es primero la salud, pero cuando estamos del otro lado decimos si se lo tienen que quitar que sea por su bien, no”. Pero cuando estás de este lado cambia todo, todo cambia por completo. Pero para mí, yo dije “no importa que me la quiten, lo que quiero es vivir”.

(Daniela, paciente/mujer joven. mayo, 2021).

Daniela tiene muy claro que la otra mala noticia fue que le dijeran que le tenían que quitar el pecho. Reconoce que fue lo que más le dolió, incluso más que la pérdida de su cabello, *me dejó marcada* (Le Bretón, 2012); Esta pérdida representa la transformación que ha implicado su padecer/*Illness* (Kleinman, 1980), recuerda lo difícil que fue recibir esa noticia, incluso expuso su malestar al médico

Derivado de su inquietud, como suele ocurrir con las pacientes/mujeres jóvenes, Daniela buscó información a través de las redes sociales (Consenso Mexicano sobre diagnóstico y tratamiento del cáncer mamario, 2021), lo que le brindó

argumentos para exponer su agenda (Hamui et al., 2018), y así hacer notar su preocupación por la pérdida del seno. Sin embargo, ese día en la consulta no hubo diálogo, Daniela solo recibió por respuesta la postura de la agenda médica (Hamui et al., 2018).

A través de las consultas Daniela seguía sin entender el porqué de retirar la mama, lo que reiteraba su “estar cerrada” a la cirugía, además de que en los estudios que le realizaban “sale limpio, y que ya no vemos nada”, lo que reforzaba sus dudas sobre el por qué quitarla. Proceso que muestra que al pasar de las consultas la comunicación se centraba en la enfermedad y no lograban acceder a su padecer, pese a que este momento representaba una situación de intervención desde un abordaje multidisciplinario, con apoyo psicosocial personalizado que le proporcionara materiales educativos que aportaran a comprender, desde su contexto, las implicaciones de la cirugía que le proponían (Consenso Mexicano sobre diagnóstico y tratamiento del cáncer mamario, 2021).

Finalmente llega la consulta en la que Daniela recibe una explicación que la llevó a entender el para qué de la cirugía “que lo que se había contaminado quitarlo y que no volviera a nacer o crecer ese tumor”. Explicación que fue reforzada por un grupo de doctoras/mujeres quienes representaron (Goffman, 1959) la lógica biomédica (Kleinman, 1980), en la que se argumentó desde un criterio funcional respecto de la parte del cuerpo que sería amputada.

Este proceso de comunicación a través del cual Daniela va comprendiendo, y con ello aceptando someterse a una mastectomía, muestra cómo la información que se transmite en la consulta va en función de la enfermedad, respondiendo a los intereses de la agenda médica (Hamui et al., 2015), más no con ello logra acceder al padecer de la paciente/mujer que busca comunicar sus necesidades (Kleinman, 1980). En otro sentido, el no reconocer el padecer de la paciente/mujer ante la pérdida del seno acentúa la distancia durante el encuentro personal de salud-paciente.

En la consulta...

Yo cuando voy a consulta externa es un poquito intimidante a veces cuando hay varios médicos dentro del consultorio. Para mí, siento como que llegan a intimidar. O hay veces que lo que uno piense el punto de vista, por ejemplo, yo en su momento quise preguntar “Llevo un año operada, me dijeron igual y en dos años te podemos hacer reconstrucción”. Y se, qué hay personas que les han hecho su reconstrucción. Yo la verdad parezco niña con juguete nuevo, ansío que me den una buena noticia. Bueno, más buenas noticias. Y que me digan “Sabes qué, ya te vamos a reconstruir. Y yo, hay wow qué padre”. Pero quise preguntar y un médico me dijo así “No preguntes todavía y no vamos a comentar nada”. Y yo dije, ¿Pero por qué no? Y se me fueron las ganas de volver a preguntar. Y dije “Bueno, todo a su tiempo... y a ver qué pasa”.

Eso fue hace como 6 meses, maso menos. Que me dijo “No, No, No, este todavía no te podemos dar...” Yo entiendo no, este esa parte de que son médicos y que hay que primero la salud no. Pero quizás como mujer. No sé si usted me entienda, pero, pues el tener una parte de... No es por vanidad, para mí no es por vanidad. Porque como lo comenté desde un inicio “Yo me cuidaba de... Yo no tomaba refresco, no comía pastel, hacía mucho ejercicio. Y... me pasó lo que me pasó”. Entonces ahora, sí tomo, consumo, no fumaba, no nunca me llegué a drogar, no llegué a consumir alcohol, no me gustaba. Entonces yo sentía que era como que muy saludable.

Pero ahora, cambia todo, y digo, pues... Mi hermano mismo me lo dijo “Ay tú que tanto te cuidabas y mira... que no sé qué” y dije bueno ya “Ahora come esto”, ya me lleva algo, porque casi la carne no la comía. ¡Come! Ahh pues ahora ya como, como sin remordimiento. A la mejor antes no comía porque tenía miedo a engordar, y ahora no. O sea, si como digo, “Voy a vivir al día, pero vivir feliz y contenta, día a día, porque uno planea y no”. Entonces uno no debe de planear las situaciones. Entonces empecé como que “Ya no voy a planear esta situación, y voy a vivir al día”. Entonces dije, “Pues sí, si me gustaría que me tocaran ese tema”, y que me dijeran, “Oye mira, este que me empaparan un poquito más de su sabiduría en relación a la reconstrucción”. No en que nada más este “Esperamos a que no te regrese, hay que esperar a que no te regrese” ¡Porque regresa!

Un médico sí me toco y me dijo, “Pues es que regresa”, y yo, “No, no va a regresar no”. Sobre todo, yo la verdad pienso “No ser negativos no. No va a regresar, todo va bien y vamos a estar bien”. Pero sí esa parte pues sí me gustaría que me, nos orientaran un poquito más.

A una señora que también terminó grande, a ella sí le habló el médico y le dijo “oiga señora le gustaría que se pudiera... No no yo ya estoy grande, yo ya no quiero”. Ahhh ok está bien. Pero yo dije “Ahhh no me han dicho, pues me tengo que esperar hasta que pasen los dos años”. Y ella también lleva un año.

El relato de Daniela revela una contraposición entre la salud/vida como argumento desde la biomedicina (Kleinman,1980), respecto de la pérdida de la mama/seno/pecho revelada a través del padecer (Kleinman,1980), cruzada por una comunicación desde la interrelación de agendas, cuyo predominio es biomédico y administrativo (Hamui et al., 2018; Cruz et al., 2018), que se refleja en las decisiones sobre el cuerpo de la mujer, quien busca lidiar, desde diferentes posturas con las exigencias de la sociedad (Yalom, 1997).

Daniela reconoce que la pérdida del seno fue una decisión que aún le cuesta trabajo asimilar. Actualmente acude a sus citas subsecuentes esperando que le hablen sobre la posibilidad de una reconstrucción, espera *más buenas noticias* que le digan *Sabes qué, ya te vamos a reconstruir*, pero en las ocasiones que quiso preguntar sobre el tema las reacciones de los médicos que le han atendido desalentaron sus ganas de expresar su necesidad de averiguar, situación que fue anulando su agenda (Hamui et al., 2018).

Al mismo tiempo, esta pérdida descubre un tema complejo que conjuga las exigencias sociales dirigidas hacia las mujeres, así como la toma de decisiones sobre el cuerpo, confrontando a los estereotipos de belleza, e impactando, por tanto, en la calidad de vida de las mujeres que padecen cáncer de mama. Lo que se ve expresado durante la relación médico-paciente en cuanto a la forma en que se comunican las alternativas de atención y tratamiento, y si se le reconoce o no como una necesidad por resolver desde la voz de las pacientes/mujeres.

Capítulo VII- Conclusiones

De acuerdo con lo desarrollado a lo largo de este estudio la comunicación verbal y no verbal es el componente más relevante de la relación que se establece entre el personal sanitario, conformado por personal médico/administrativo, y las pacientes, mujeres jóvenes cuyo grupo representa un quiebre en lo esperado con la enfermedad. La relación personal de salud-mujer joven es particular, ya que refleja expresiones que denotan aspectos sociales, culturales y emocionales que revelan

que el acto médico no es neutral, ya que está cargado de experiencias y subjetividad; lo que influye en aspectos como la toma de decisiones, la información brindada, y los comportamientos relacionados con el tratamiento.

A tal escenario se suma la falta de entrenamiento en comunicación a lo largo de la formación médica, así como la falta de capacitación por parte del personal administrativo para enfrentarse al encuentro con las pacientes. Esta problemática se hace notar durante la comunicación de noticias. De lo que es importante señalar, que la mala noticia es el momento más reconocido de comunicación desde la perspectiva biomédica, enfocado en la transmisión de información relacionada con la enfermedad, subordinando que la noticia se construye a partir de una relación particular, en la que se encuentra quien necesita ayuda y quien tiene la capacidad técnica de brindarla, aludiendo a una variedad de significados que responden a una construcción mental, en la que se transmite un tipo específico de información, cuya difusión es lo que la hace realmente importante; ya que la noticia y el proceso son inseparables. De tal manera que ambas partes construyen la noticia a partir de todo lo que sucede cuando un hecho es comunicado.

Para este proceso existen recomendaciones a seguir o protocolos desde otras disciplinas que orientan sobre qué hacer durante la comunicación de noticias, sin embargo, poco se han integrado a la práctica cotidiana en los espacios de enseñanza clínica. Por lo que es el personal adscrito el que modela los comportamientos e interacciones que determinarán la relación que se establecerá durante el encuentro personal de salud-paciente.

FUCAM A.C. surge ante la emergencia de la atención del cáncer de mama, enfermedad que ya representaba una prioridad para los servicios de salud debido al incremento en su incidencia y mortalidad, además de las dificultades para garantizar el acceso a una atención oportuna y de calidad; ante la falta de recursos humanos, materiales y técnicos suficientes para las y los habitantes del país. Pero que, a consecuencia de las condiciones económicas y las disposiciones gubernamentales actuales la fundación atraviesa por un proceso de redefinición de identidad institucional, por lo que al día de hoy se reconoce como una institución

privada, pero a la vez, sin fines de lucro, lo que ha derivado en la difusión e implementación de lógicas gerenciales tales como la calidad y la excelencia, con la expectativa de que el personal de salud (médico y administrativo) adquiera dichas lógicas en sus agendas. Es decir, en sus intereses, valores y comportamientos. Lo que impacta en la atención de las pacientes/mujeres, expresándose a través de la comunicación durante el encuentro personal de salud-paciente.

La pérdida de una atención gratuita, así como la contingencia sanitaria por covid19 contextualizan social e históricamente la noticia de cáncer, lo que a la fecha sigue agudizando la reacción emocional de la paciente/mujer y su familiar durante la consulta; por lo que *cáncer* y *costos* son dos de las palabras más comunes durante la comunicación del diagnóstico. Este contexto da cuenta de las condiciones y necesidades sociales, políticas y económicas, a las que se suman las históricas e incluso tecnológicas que rodean a cada sociedad y se suman a la construcción de la noticia.

La dimensión de identidad cultural durante la comunicación es una puerta de acceso al padecer de la mujer, la cual se hace presente a pesar de que no siempre el personal médico cuenta o destina el tiempo para comunicarse ampliamente con la paciente (sea por entrenamiento de una atención apegada a tiempos breves o por condiciones institucionales ante la demanda de atención); siendo el momento de la exploración física en el que la o el médico se acercan a la paciente a través del tacto, el que da pie a un intercambio de información, expresiones y algunos elementos que dan cuenta de la historia de vida de la mujer. Por lo que me gustaría resaltar la importancia de esta interacción durante para la relación médico-paciente, ya que puede ser aprovechado para obtener información que pueda aportar a conocer las necesidades de la paciente, el contexto social y cultural, y las preocupaciones sobre la enfermedad. La interacción durante este momento representa una oportunidad para relacionarse con la paciente/mujer, además de que establece un signo de confianza para con el/la médico y con la institución desde la agenda de la paciente.

Así también, es relevante hacer notar las interacciones que corresponden a configuraciones culturales identificadas a través de la categoría emergente edad de las pacientes/mujeres, la cual revela cómo se construye lo esperado sobre la *Disease/enfermedad*, y por tanto el posible impacto emocional, reflejando la construcción del *Illness/padecer*. Es decir, que a mayor edad sería menos impactante un diagnóstico de cáncer desde la perspectiva médica. Lo que contrasta con la categoría *mujeres jóvenes* que, por un lado, se sale de lo esperado sobre la *Disease*, y por el otro representa un grupo de pacientes/mujeres que llega a afectar emocionalmente a las y los médicos. Enfermedad y padecer se conjugan en el padecimiento cultural, lo que en esta investigación corresponde a las reacciones y expresiones verbales y no verbales que genera la atención de mujeres jóvenes, situación que deriva en acciones tales como los cambios en la información que brinda el personal de salud a este grupo de pacientes/mujeres, incluso llegan a emplearse más explicaciones o a tratar de agilizar su atención al presentarse el caso con otras áreas involucradas durante la atención, aunque realizar estas acciones no precisamente responde a las necesidades expresadas o solicitadas por la mujer en cuestión.

Otro aspecto que se hace presente durante la comunicación en la consulta médica se relaciona con que el personal médico asume que la pacientes/mujer comparte los mismos conocimientos sobre el cuerpo y la enfermedad, lo que refleja que la concepción de la realidad parte de un saber biomédico, por lo que se suele preguntar por antecedentes familiares y resultados de estudios previos, sumado a la información existente en el expediente (electrónico-papel), sin embargo, poco se explica sobre cómo están conformadas las mamas/senos, y menos frecuente sobre qué es una célula y cómo el conjunto de éstas conforman el cuerpo, y que su descontrol deriva en el desarrollo de un cáncer. Es decir, que la información que se brinda en la consulta parte de asumir que todas las pacientes/mujeres cuentan con nociones en común al escuchar palabras relacionadas con el cuerpo, célula, salud, enfermedad, sin explorarlas, y que la información brindada derive en el aprendizaje de su diagnóstico. Con esto atribuyendo que la enfermedad se construye desde los mismos conocimientos y constructos culturales.

De acuerdo con la relevancia y el impacto que tiene la comunicación de noticias para el encuentro entre el personal de salud-paciente/mujer, resultó significativo el poder describir las reacciones y expresiones por parte del personal médico ante la decisión de la dirección médica de generar un turno dedicado a la comunicación de noticias, o también llamado *turno de entrega de resultados*, decisión que concierne a lógicas corporativas y al personal de salud que participa de la agenda administrativa. Su creación implicó que la tarea de comunicación de noticias se concentrara en una o uno de los médicos durante los turnos matutino y vespertino respectivamente. Lo cual fue decidido a pesar de que se ha descrito sobre la complejidad de transmitir malas noticias, y que su proceso confronta los sentimientos de los actores que participan en la comunicación: paciente, familia, así como al profesional de la salud, del que se espera sea capaz de lidiar con sus propios sentimientos, así como con la reacción de quien escucha. A lo que se suma la incapacidad del personal de salud de mostrar sus propias emociones o de expresar empatía, lo que se relaciona con una falta de entrenamiento durante la formación, y más aún durante la especialidad en oncología. Es decir, que, aunque dentro de las reacciones del personal médico se percibe que esta tarea a lo largo del turno podría resultar muy desgastante, expresado como *dar malas noticias quita energía*, se prioriza que como es algo cotidiano las y los médicos no tendrían problema en realizar. Tales condiciones refuerzan la máscara, que representa el concepto que médicas y médicos se han formado de sí mismos, actuando un rol neutral y mecánico que se han esforzado por vivir, bajo el cual se construye la realidad del encuentro durante la comunicación de noticias.

Por otro lado, no se cuenta con un indicador para determinar cómo funcionará la creación de este turno, y las implicaciones que tendría en la o el médico asignado, así como en la percepción de la relación durante la comunicación de noticias por parte de las pacientes/mujeres a largo plazo bajo un contexto de redefinición institucional en el que la *queja* y el *trato* son los actuales referentes de la calidad y la excelencia en la atención.

Las noticias

Las buenas y malas noticias, entendidas como *cáncer o no cáncer*, desde la perspectiva biomédica corresponden con la construcción de la *Disease* (enfermedad), concentrándose en el malfuncionamiento de procesos biológicos y/o psicológicos, lo que deriva en la denominada mala noticia, que se enfoca en el diagnóstico de cáncer, o en el regreso de la enfermedad (recurrencia). En un plano inferior se hace referencia a *relativamente una buena noticia, es cuando se le dice a la paciente: Sabe qué, ya terminaste tus cinco años, eso significa que la posibilidad de que la enfermedad regrese disminuye mucho. ¡No desaparece...!*". Esta noticia se relaciona con el uso del término *superviviente de cáncer o supervivencia*, el cual ha generado controversia entre los profesionales de la salud, las personas con historia de cáncer, y el público en general; por lo que se le atribuyen diferentes significados dependiendo de quién y cómo se defina cuándo una persona es llamada así. Aunque es una realidad el aumento en el número de personas que sobreviven al cáncer, en particular la población de mujeres con cáncer de mama, de quienes se han identificado problemas médicos, psicosociales, económicos y legales relacionados con su historial de cáncer en la práctica clínica diaria la atención al *superviviente* todavía no está consensuada y existe una falta de atención respecto de las necesidades de este grupo de personas una vez finalizada la fase de tratamiento activo. Esto se debe a que la atención se centra en la supervivencia, más que en las vidas de aquellos que han sobrevivido al cáncer. La atención de este grupo de pacientes/mujeres que sobreviven al cáncer y que se mantienen en seguimiento a largo plazo, requieren de una atención que identifique y apunte a responder a las necesidades que van más allá del diagnóstico de cáncer. El personal de salud reconoce que la comunicación de esta noticia no queda clara, por lo que es relevante reflexionar sobre la dificultad que representa comunicar esta noticia, lo que parece estar relacionado con lidiar con la incertidumbre que representa la expresión *El riesgo de recaída siempre va a existir* y que incluso es referido por varias y varios de los médicos como *Porque el cáncer siempre regresa*, lo que es expresado durante las clases o pláticas internas, y en ocasiones expresado abiertamente con las pacientes/mujeres durante la consulta como en el

relato de Daniela. Algo así como una expresión de desesperanza o inevitable realidad, que pone en entredicho la evidencia sobre una creciente población de supervivientes de cáncer de mama.

Así mismo, la experiencia psicosocial y el significado de la enfermedad, que conforma el padecer/Illness descubre otros aspectos que aportan complejidad a la comunicación de noticias, tales como las dificultades sociales y económicas para lograr costear el tratamiento de cáncer toda vez que en el contexto de salud actual ya no se cuentan con las facilidades para una atención gratuita por parte de la fundación, sumado a los retrasos en la atención de hospitales del sector público debido a la pandemia por covid19.

Mujeres jóvenes

Quiero hacer notar que al inicio de este estudio no contaba con datos sobre las pacientes/mujeres que se atienden en la fundación, incluso mi atención se concentraba en la comunicación del personal de salud, pero sin caracterizar y reconocer al grupo de mujeres que me permitirían dar cuenta de la comunicación en el proceso de atención. Fue durante el trabajo de campo que fui identificando las reacciones, expresiones y particularidades que se generan durante el encuentro personal de salud-paciente/mujer joven. Las cuales se reflejan en las acciones implementadas por el personal médico como las expresadas por el Dr. Munguía quien *operaba a todas las jovencitas*. Esto lo hacía, porque en sus palabras *todos las operaban y les dejaban heridas feas, y yo procuraba que se vieran bien*. Agrega, mientras se toca el pecho con la mano, *porque sí me generan juhhh!*

Así también, los encuentros con las pacientes/mujeres jóvenes dan lugar a un intercambio de contenido informativo, emocional y relacional más amplio respecto de los encuentros con mujeres mayores de 40 años. El proceso de la transmisión de información médica, tanto al paciente oncológico adulto como al infantil varía de una cultura a otra. Lo que se refleja en las diferencias en cuanto aquello que se considera necesario y éticamente correcto de un grupo cultural a otro. Lo que denota

una influencia cultural en la atención de las pacientes/mujeres jóvenes por parte del personal de salud.

Por su parte acercarme al padecer/*Illness* durante el encuentro personal de salud-paciente me llevó a identificar problemáticas comunes en la cotidianidad de la atención en las que las pacientes/mujeres que acuden a revisiones comentan que tenían que cuidar de familiares, nietos, hijos, esposo o también que acudieron solas por no querer dar molestias o preocupar a la familia o la pareja... Es decir, no querer provocar molestias, poner tristes o generar sufrimiento a los demás que conforman su mundo. Sumado a la falta de dinero para uso propio que repercute en atención a la salud, teniendo que elegirse a ellas mismas de entre las prioridades habituales; lo que implica una difícil decisión cuando en lo cotidiano la mujer elige a otros sobre sí misma. Lo que se suele expresar como culpa. En este sentido se ha documentado que se involucran menos en actividades de detección de cáncer de mama: autoexploración, examen clínico y mamografía aquellas mujeres de estatus socioeconómico bajo, residentes de zonas rurales, con bajos niveles educativos y que no cuentan con seguridad social. A lo que se suma la naturalización de los cuidados asignados a, y asumidos por las mujeres. Los cuales en su mayoría no son remunerados, derivando en abandono escolar y en la elección de perfiles profesionales.

De igual modo el padecer/*Illness* construye buenas y malas noticias, las cuales están conformadas de experiencias y significados alrededor del cáncer de mama desde las voces de mujeres jóvenes que relatan el proceso de la enfermedad a partir del momento en que les dieron la noticia de cáncer, hasta llegar a las citas de seguimiento, en las que se enfrentan a la posibilidad del regreso de la enfermedad. Sus relatos conjugan preocupaciones, creencias, expectativas y significados en torno al cáncer de mama, las cuales construyen la agenda del paciente. Su contenido nos ofrece dos perspectivas: la del proceso de sobrevivir a la enfermedad, y las implicaciones de ser una mujer joven en nuestra sociedad. El diagnóstico de cáncer de mama las lleva a replantear su realidad, la relación con su cuerpo y sus relaciones interpersonales. Derivando en importantes cuestionamientos sobre lo

que se considera *saludable*. Estos relatos revelan la necesidad de identificar y responder a sus necesidades a lo largo del proceso de enfermedad, que van más allá del diagnóstico de cáncer.

A su vez, lo largo del trabajo de campo se hizo notar la reiterada necesidad por parte del personal de contar con capacitación en diferentes aspectos, en parte técnica en el caso particular de enfermería, lo que se expresó como *estar tan capacitados como los médicos*, y en conjunto, tanto para el personal médico como para el administrativo contar con capacitación para manejar la tensión que implica la atención de las pacientes/mujeres, a lo que se suman las demandas institucionales sobre mejorar la calidad de la atención. Aspecto del que se podría profundizar para contribuir al desarrollo de talleres y condiciones que aportaran no solo al manejo de conflictos durante la atención, derivando en la disminución o prevención de quejas, sino en profundizar en las estrategias de cuidado/autocuidado del personal de salud, y cómo es que las condiciones institucionales y contextuales contribuyen o no al desarrollo de este.

La pérdida del pecho/seno/mama es la otra noticia, la cual parece no poder ser reconocida abiertamente por las pacientes/mujeres durante la consulta, ya que revela una competencia entre la vanidad y la conservación de la vida o la salud. Contrapone a las agendas médica y del paciente, revelando los intereses que construyen la comunicación y los objetivos de la atención. Por lo que es necesario rescatar la fuerte carga social depositada en esta parte del cuerpo de la mujer a lo largo de la historia, a la que se le han adjudicado atributos bueno y malos relacionando dos aspectos el sagrado y el sexual, que representan dos exigencias distintas respecto de los roles de género asignados y asumidos por la mujer. En este sentido, y como parte de los cambios que enfrenta en la actualidad el encuentro personal de salud-paciente, han surgido movimientos sociales de mujeres, que a partir de su experiencia con el cáncer de mama, y con la atención institucional, promueven una resignificación del cuerpo/pecho como una forma de protesta ante las imposiciones de la sociedad dirigidas hacia la mujer, y con ello cuestionando fuertemente los discursos biomédicos que ejercen control sobre el cuerpo, ligados

a los valores de la sociedad y a las normas culturales que se expresan dentro de los escenarios clínicos. Prueba de esto es la foto ganadora del premio Ortega y Gasset 2022, publicada en el año 2021, en la que aparece una paciente/mujer joven tras ser sometida a una mastectomía bilateral, mostrando su torso desnudo y las cicatrices que ha dejado el retirarle sus senos, mientras es acompañada por su madre quien le da un beso en la cabeza.

Esta imagen llevó por título *¿Qué significa ser una mujer completa?* reflexión que contextualiza el padecer que implica para muchas mujeres que se enfrentan a este tipo de cirugía, decidir sobre su cuerpo; si se someterán a varias cirugías para la reconstrucción de sus senos, o si vivirán sin ellos *en un sistema que equipara senos con femineidad*.

Aunque la imagen fue compartida en los medios de comunicación como un mensaje de esperanza ante el proceso de enfermedad, mucho hay que decir sobre cómo se cuestiona la *pérdida de la mama* en cuanto a las exigencias dirigidas hacia las mujeres. Así como también, sobre el reconocimiento de las necesidades particulares de las pacientes/mujeres a lo largo del proceso de enfermedad. Por lo que narrativas visuales como la mencionada sintetizan el padecer, a la vez que representan el sufrimiento social que implica ser una mujer que vive el cáncer de mama, mostrando que los procesos sociales contextualizan la experiencia de la enfermedad, y con ello provocan a la reflexión sobre si está preparado el personal de salud, así como las instituciones para dialogar con las mujeres/pacientes, y responder a sus necesidades a lo largo del proceso de enfermedad/atención.

7.1 Recomendaciones

A partir del trabajo de campo realizado y de las relaciones establecidas con el personal de salud, surge como una necesidad el aportar a la comunicación que se establece con las pacientes/mujeres que se atienden en la fundación. Por lo que a continuación se brindan algunas recomendaciones que puedan ser incorporadas para el abordaje de la comunicación durante el encuentro personal de salud-paciente/mujer.

- Atender a la necesidad del personal administrativo, ya que dentro de las conversaciones sostenidas durante el trabajo de campo compartieron la falta de capacitación, en particular sobre temas relacionados con las relaciones interpersonales, la comunicación y, el desgaste emocional secundario a la atención de las pacientes/mujeres.
- Incorporar la comunicación de noticias en la formación de las y los residentes que dan el salto hacia la oncología, monitoreando su proceso de aprendizaje. Lo que es distinto de recibir unas cuantas clases teóricas.
- Revisar los protocolos de comunicación de noticias existentes y generar una propuesta adaptada a la rutina de la consulta. A lo que se puede incorporar el modelo tridimensional que contempla la dimensión biomédica, emocional y la de identidad cultural.
- Fomentar espacios para la reflexión de la comunicación durante el encuentro personal de salud-paciente, incorporando una dimensión sociocultural.
- Integrar las necesidades de las pacientes/mujeres acordes a un contexto nacional y con perspectiva de género, entendiendo el proceso del cáncer como un continuo a partir del momento del diagnóstico.
- Hay que reconocer que son los escenarios clínicos los que a través de las experiencias en circunstancias reales (institucionales, sociales, contextuales) las que impactan primordialmente en la comunicación del encuentro personal de salud-paciente.
- Fomentar espacios de reflexión que fomenten el intercambio de estrategias y experiencias sobre la comunicación, incorporando los efectos de la comunicación de noticias en el personal de salud en pro de la mejora de la atención de las pacientes/mujeres.
- Sensibilizar sobre la necesidad de incorporar la dimensión emocional a la rutina dentro de la consulta: Hacer una pausa para que la paciente/mujer reaccione ante la información brindada. Dar espacio al personal médico para reflexionar sobre las implicaciones de asumir una dimensión emocional en la atención de las pacientes y para ellas y ellos mismos.

- Integrar al personal de salud de otras disciplinas a que contribuyan a una mejora en la comunicación de noticias durante el turno de entrega de resultados.

Referencias bibliográficas

- Aldaco-Sarvide, F., Pérez, P., Cervantes, G., Torrecillas, L., Erazo, A., Cabrera, P., Motola, D., Anaya, P., Rivera, S. & Cárdenas, E. (2018). Mortalidad por Cáncer en México: actualización 2015. *Gaceta Mexicana en Oncología*. 17.
- Almanza J., Holland J. (2000). Psico-oncología: estado actual y perspectivas futuras. *Revista del Instituto Nacional de Cancerología*. 46, (3),196-206.
- Alvarado, S. y Ochoa, F. (2011). La Psicooncología sumando esfuerzos; un compromiso. *Gaceta Mexicana de Oncología*,121-122.
- American Cancer Society Inc. (20 de noviembre de 2020). *Recomendaciones de la Sociedad Americana Contra el Cáncer para la detección temprana del cáncer de seno*. <https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-seno/pruebas-de-deteccion-y-deteccion-temprana-del-cancer-de-seno/guias-de-la-sociedad-americana-contra-el-cancer-para-la-deteccion-temprana-del-cancer-de-seno.html>
- Angrosino, M. (2012). *Etnografía y observación participante en investigación cualitativa*. Ediciones Morata.
- Arraras J.I., et al. (2017). 5) La comunicación entre el paciente oncológico y los profesionales. El Cuestionario de Comunicación de la EORTC. *Psicooncología*, 14(1),107-120.
- Arendt, H. (1993). *La condición humana*. Barcelona: Paidós.
- Artús, A., Beux, V., Pérez, S., (2012). Comunicación de Malas Noticias. *BIOMEDICINA*, 7(1). 28-33. ISSN 1510-9747

- Apesoa E. & Varano Ch. (2014). *Conflicted Health Care, Professionalism and Caring in an Urban Hospital*. Nashville: Vanderbilt University Press.
- Bascuñán R, M Luz. (2005). Comunicación de la verdad en medicina: contribuciones desde una perspectiva psicológica. *Revista médica de Chile*, 133(6), 693-698. <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872005000600012>
- Bascuñán L., (2013). Breaking Bad News In Medicine. *Rev. Med. Clin. Condes*. 24(4), 685-693.
- Bellón, J.A. y Martínez, T. (2001). La investigación en comunicación y salud. Una perspectiva nacional e internacional desde el análisis bibliométrico. *Atención Primaria*. 27(7), 452-58.
- Cavalari C., Gonçalves M., Brietzke E., Mucci S., Flávio T. (2019). La enseñanza de cómo dar malas noticias: una revisión sistemática. *Rev. Bioét*, 27, 326-340. Doi: 10.1590/1983-80422019272317
- Centro Nacional de Equidad de Género y Salud Reproductiva. (2016). *Unidad de Especialidades Médicas para la Detección y Diagnóstico del Cáncer de Mama*. 4 de Noviembre, 2019, de Secretaría de Salud <https://www.gob.mx/salud/cnegsr/acciones-y-programas/uneme-dedicam>
- Cisterna, F. (2005) Categorización y Triangulación como procesos de validación del conocimiento en la investigación cualitativa. *Theoria*. 14(1), 61-71.
- Cófreces, P., Ofman, S., Stefani, D., (2014). La comunicación en la relación médico-paciente. Análisis de la literatura científica entre 1990 y 2010. *Rev de Comunicación y Salud*. 4.19-34.
- Comisión Coordinadora de Institutos Nacionales de Salud y Hospitales de Alta Especialidad (2016, 25 de agosto). *El Registro del superviviente de cáncer* <https://www.gob.mx/insalud/articulos/registro-de-supervivientes-de-cancer#:~:text=agosto%20de%202016-.El%20Registro%20del%20Superviviente%20de%20C%C3%A1ncer%20es%20una%20iniciativa%20del,necesidades%20f%C3%ADsicas%2C%20emocionales%20y%20sociales>
- Committee on Cancer Survivorship: Improving Care and Quality of Life, National Cancer Policy Board & Hewitt, M., Greenfield, S., Stovall, E. (2006). From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition. *Institute of Medicine*

and National Research Council of the National Academies.
https://www.georgiacancerinfo.org/articleImages/articlePDF_396.pdf

CONAMED. Anuario Estadístico (2018) *Orientaciones, Asesorías especializadas, Gestión inmediata, Dictámenes, Quejas.*

Consenso Mexicano sobre diagnóstico y tratamiento del cáncer mamario. (2019). *Epidemiología del cáncer mamario en México.* 8a rev.,170.

Consenso Mexicano sobre diagnóstico y tratamiento del cáncer mamario. (2021). 9ª rev. Colima. 241.

Clínica Jurídica. (2020). Diferencias entre administración pública y administración privada. 10 de enero 2021, *de Clínica Jurídica.* <https://clinica-juridica.com/diferencia-entre-administracion-publica-y-administracion-de-empresas/>

Cristóbal, I. (2007). Representaciones del cáncer de cuello uterino y su relación con la sexualidad femenina. Las voces de los actores políticos y de la sociedad civil de Ayacucho, Lima, Piura y Ucayali en el marco de la introducción de una nueva vacuna. *Investigaciones Sociales*, año xi, 18, 431-454.

Cruz, González, Paulo, Dorantes. (2018). El ejercicio de la profesión médica y la relación médico-paciente en contextos situacionales. *En Comunicación Dialógica como competencia médica esencial*, 58-99. México: Manual Moderno.

Charmaz, K. (2005) Grounded theory in the 21st Century. En Denzin, Norman & Lincoln, Wonna. *The Sage handbook of qualitative research Thousand Oaks: Sage.* 507-535.

Díaz, D., Latorre, J. (2015). Psicología Médica. En Leal C., Neipp M., Tirado, S., Van-der Hofstadt, C. *La relación médico-paciente*, 771-777. Elsevier. España.

- Die Trill, M. (2003). Influencia de la cultura en la experiencia del cáncer. *Psicooncología*, 1, 39. Recuperado 22 de marzo de 2022, de <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0303110039A>
- Dörr Anneliese A. (2004). Acerca de la comunicación médico-paciente desde una perspectiva histórica y antropológica. *Revista Médica de Chile*. Vol. 132, nº11, 1431-36.
- Economíahoy.mx. (Octubre de 2020). Cáncer de mama. El alto precio que pagan las mexicanas por salvar su vida. *El diario digital del Economista.es*, 1-26.
- Epele, M. E. (1993) “La relación médico-paciente en el cáncer terminal: una aproximación a la muerte en la sociedad compleja”. *Revista Chilena de Antropología* (12), 87-98.
- Excélsior. (2019). México obligado a quintuplicar el número de oncólogos. 05 de Noviembre 2019, de *excelsior.com.mx* Sitio web: <https://www.excelsior.com.mx/nacional/mexico-obligado-a-quintuplicar-el-numero-de-oncologos/1332868>
- Expansión Política (2020). La FUCAM sí dará servicio gratis a pacientes del Seguro Popular que ya atendía. Febrero 2020, de *política.expansion.mx* Sitio web: <https://politica.expansion.mx/sociedad/2020/02/20/la-fucam-dara-servicio-gratuito-a-pacientes-del-seguro-popular-que-ya-atendia>
- Fassin D. (2004). “Entre las políticas de lo viviente y las políticas de la vida. Hacia una antropología de la salud”. *Rev Colombiana de Antropología*, 40. 283-318.
- Foucault M. (2003). *The Birth of The Clinic*. London: Routledge. 1-225.
- Fornieles, R. (2015). *La transmisión de noticias en la literatura griega antigua* [Tesis doctoral, Universidad Autónoma de Madrid, Facultad de Filosofía y Letras, Departamento de Filología Clásica]. Repositorio UAM. <https://repositorio.uam.es/handle/10486/666747>
- FUCAM. (2015). Cáncer de mama. mayo 26, 2019, de *FUCAM* Sitio web: <https://www.fucam.org.mx/servicios.html>. Fecha de acceso: 28 oct. 2019

- Fuchs, V., Rosas, E., Bejarano, M. (2020); COVID-19 en pacientes con cáncer
COVID-19 in patients with cancer. *Med Int Méx.* 2020; 36 (4) S43-S45.
- Flamand, L., Moreno, C., Arriaga, R. (2021). *Cáncer y desigualdades sociales en México 2020*. Ciudad de México: El Colegio de México.
- Francis, L. (2006) The expressive body: a common ground for the sociology of emotions and health and illness. *Sociology of health and illness*, 12 (4): 452-477.
- Galván G.A. et al. (2018). Revisión de los resultados de la auditoría de certificación en hospitales mexicanos de 2009 a 2012. ***Salud Pública de México***, v. 60, n. 2, p. 202-211. Disponible en: <<http://saludpublica.mx/index.php/spm/article/view/8421/11390>>. Fecha de acceso: 06 nov. 2019 doi:<http://dx.doi.org/10.21149/8421>.
- Glaser, B. y A. Strauss (1968). *Time for dying*. 3er. Ed. New Brunswick, New York, Aldine Publishing Company.
- Graham, G. (2014). *El análisis de datos cualitativos en investigación cualitativa*. Colección: *Investigación cualitativa* . Madrid, España: Morata.
- Gobierno de México. (2020). *¿Qué es el coronavirus?* Abril/2020, de *Gobierno de México*. <https://coronavirus.gob.mx/>
- Goffman E. (1959) *La presentación de la persona en la vida cotidiana*, Buenos Aires: Amorrortu/editores.
- Goffman, Erving (1961). *Role distance En Encounters: Two Studies in the Sociology of Interaction*. Indianápolis, Bobbs-Merrill.115-131.
- Goffman, E. (1961) *Fun in Games En Encounters: Two Studies in the Sociology of Interaction*. Indianapolis: Bobbs-Merrill.17-84
- Goffman E. (1967). *Interaction Ritual*. Anchor Books. N.Y.
- Goffman E. (1969). *Strategic Interaction*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- Goffman E. (2001). *Internados, Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires-Madrid, Amorrortou.

- Gómez M. (2019). *Cómo dar malas noticias en medicina*. CDMX: Manual Moderno.
- Gómez, M., Conferencia magistral en línea: Cómo dar y recibir malas noticias en enfermedades avanzadas, *Facebook Live por Editorial El Manual Moderno*. 18 de junio 2020.
- González, C. (2020). *Mi acompañante discreto: trayectorias vitales de jóvenes que viven con VIH desde el nacimiento en CDMX* [tesis de doctorado en Antropología CIESAS, CDMX]. Repositorio CIESAS. <http://ciesas.repositorioinstitucional.mx/jspui/handle/1015/1037>
- González, J. (2016) La narrativa en el proceso de investigación y su alcance en el ámbito clínico. *Rev CONAMED*, 21 (2). 81-84. ISSN 2007-932X
- González, J. (2019). Exploración de las herramientas metodológicas para la producción de las narrativas, 89-134. En *Narrativas del padecer. Aproximaciones teórico-metodológicas*. Manual Moderno. Universidad Nacional Autónoma de México. Facultad de Medicina.
- González, J., Hamui, A., Rossi, I., Paulo, A., et. al. (2020) El dispositivo institucional y el tiempo en la interacción y la comunicación médico-paciente: programa UNIFILA. *Rev CONAMED*, 25 (1). 23-33. <https://dx.doi.org/10.35366/92892>
- Good Byron J. (2003). *Medicina, racionalidad y experiencia: una perspectiva antropológica*. Ediciones Bellaterra. España.
- Good B. (2003) (1994) *Medicina, racionalidad y experiencia*. El cuerpo, la experiencia de la enfermedad y el mundo vital: una exposición fenomenológica del dolor crónico, Editorial Bellaterra, Barcelona. 215-246.
- Guerrero, O. (2001). Nuevos Modelos de Gestión Pública. *Revista Digital Universitaria*, 2(3), 1-8.
- Guber, R. (2001). *La etnografía. Método, campo y reflexividad*. *Enciclopedia Latinoamericana de Sociocultura y Comunicación*. Bogotá: Grupo Editorial Norma .

- Hamui-Sutton, E., Grijalva, Ma., Paulo, A., Dorantes, P., et. al. 2015. Las tres dimensiones de la comunicación médico paciente; biomédica, emocional e identidad cultural. *Revista CONAMED*. 20 (1).17-26.
- Hamui, L., Paulo, A. & Hernández, T. (2018). *Comunicación Dialógica como competencia médica esencial*. Ciudad de México: Manual Moderno.16-39, 62-73.
- Hamui, L. H. (2018). Estrategias para el desarrollo de habilidades en la comunicación médico-paciente Cap. 4. En L. P. Hamui, *La comunicación dialógica como competencia médica esencial*,100-148. Ciudad de México: Manual Moderno.
- Hamui, L., Vargas, B., Fuentes, L., González, J., Loza, T., Paulo, A. (2019). *Narrativas del padecer. Aproximaciones teórico-metodológicas*. Manual Moderno. Universidad Nacional Autónoma de México. Facultad de Medicina.
- Hamui S. L, (2011). Las narrativas del padecer: una ventana a la realidad social *Cuicuilco*. Escuela Nacional de Antropología e Historia Distrito Federal, México.18 (52). 51-70.
- Herrera, A., Ríos, M., Manríquez, M., Rojas, G. (2014). Entrega de las Malas Noticias en la Práctica Clínica”. *Rev Med Chile*, 142, 1306-1315.
- Hochschild (1979) “Emotion Work, Feeling Rules, and Social Structure”. *American Journal of Sociology*. The University of Chicago Press. 85 (3), 551-575.
- Infobae. (31/3/2020). Coronavirus en México, cuáles son las siete medidas de seguridad sanitaria impuestas por emergencia. 28/04/2020, de *Infobae* Sitio web: <https://www.infobae.com/america/mexico/2020/03/31/coronavirus-en-mexico-cuales-son-las-siete-medidas-de-seguridad-sanitaria-impuestas-por-emergencia/>
- INFOCáncer México. (02 de Agosto de 2019). *Emociones y Cáncer*. Obtenido de <https://www.infocancer.org.mx/?c=emociones-y-cancer&a=el-miedo-a-que-vuelva>

Instituto Nacional del Cáncer (NIH). (03 de 01 de 2022). *Definición de Bi-rads*.
Obtenido de
<https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/bi-rads>

Irati, P., & Ainhoa, U. (2021). Revisión Crítica de la Literatura sobre Las Necesidades No Cubiertas de Personas Supervivientes de Cáncer. *Enferm Oncol.*, 23(1).

Jacobo H. F. (2014) "Hacia una antropología de las emociones. La atención de la envidia en el pueblo nahua de Cuetzalan, Puebla". *Tesis Doctorado en Antropología*, México CIESAS-DF. Introducción.

Jean E., Braune F. (2010). Antropología, salud y enfermedad: una introducción al concepto de cultura aplicado a las ciencias de la salud. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 18(3). 178-185. Disponible en www.eerp.usp.br/rlae

Jimeno, M. (2002). "Crimen pasional: con el corazón en tinieblas". *Serie Antropología*, Brasilia.

Juntos Contra el Cáncer. (2017). Panorama del Cáncer en México. 3 de Noviembre 2019, de juntoscontraelcancer.mx
<https://juntoscontraelcancer.mx/panorama-del-cancer-en-mexico/>

Karpenstein-Eßbach, C. (2006). *Cáncer-literatura-conocimiento. De la personalidad cancerosa a la comunicación total*, en Literatura, cultura, enfermedad, Wolfgang Bongers y Tanja Olbrich (comps.). Paidós. Buenos Aires: 213-248.

Kleinman, A. (1980). *Patients and healers in the context of culture*. University of California Press, Berkeley. Core clinical functions and Explanatory Models. 71-118.

Kleinman, A. (1981). *Patients and healers in the context of culture: an exploration of the borderland between Anthropology, Medicine, and Psychiatry*. Berkeley: University of California Press.

- Kleinman A. (1988). *The Illness Narratives: Suffering, Healing and the Human Condition* Basic Books, Inc., New York.
- Kleinman A. Kleinman J. (1991). *Suffering and its professional transformation: toward a ethnography of interpersonal experience*. *Culture, Medicine and Psychiatry*. 15. 275–301.
- Klikauer T. (2013). *Managerialism: A Critique of an Ideology*. School of Management, University of Western Sydney, Australia.
- Lain, P. (1984). El Acto Médico y sus Horizontes. En P. Lain, *Antropología Médica para Clínicos*, 341. Salvat Editores, S.A.
- Laine, C. y Davidoff F. (1996). Patient-centered medicine. A professional evolution. *Journal of the American Medical Association*. 275,152-6.
- Le Breton, D. (2012). "Por una antropología de las emociones", *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*, Argentina. 10 (4), 67-77.
- Lemus, S., Hamui, A., Ixtla, M., Paulo, A. (2017). Una mirada crítica sobre la noción: paciente/usuario/cliente desde la antropología en salud. *Revista CONAMED*, 22(2), 98-103.
- León, E. A. (2014). El asco: Una emoción entre naturaleza y cultura. *Saga – Revista de Estudiantes de Filosofía*, 15(26), 21–39.
<https://revistas.unal.edu.co/index.php/saga/article/view/45560>
- López S, O. (2011). *La pérdida del paraíso*. El lugar de las emociones en la sociedad mexicana entre los siglos xix y xx. Facultad de Estudios Superiores Iztacala, UNAM. México.
- López S, O. (2017). De la evolución del cuerpo y las emociones, a la valoración de las emociones como sustrato cultural. En González Quintero, Lauro y Barragan Solís, Anabella (coords) *Antropología física*. México, INAH-Proa. 299-321.
- Loza, T. (2019). El andamiaje: la narrativa en movimiento, 135-155. En *Narrativas del padecer. Aproximaciones teórico-metodológicas*. Manual Moderno. Universidad Nacional Autónoma de México. Facultad de Medicina.
- Luchini, F. (2018). Supervivientes del cáncer, experiencias y necesidades de pacientes que han superado una enfermedad oncológica. Ansiedad y Depresión en sobrevivientes de cáncer. [Trabajo de integración final para el

grado de Licenciatura]. Repositorio Institucional Universidad Austral.
<https://rii.austral.edu.ar/handle/123456789/723>

Martínez M.G., Uribe Z. O., Hernández A. M. (2009). Políticas públicas para la detección del cáncer de mama en México. **Salud Pública de México**. 51. <http://saludpublica.mx/index.php/spm/article/view/4906/9026>. Fecha de acceso: 07 nov. 2019.

Martínez, H. (2021). Los retos por venir en la oncología mexicana para 2021, de la pandemia a la sindemia. *Gac Mex Oncol*, 20(1):1-2. DOI: 10.24875/j.gamo.M21000205

Maza, M., Vecchi, E., (2009). El cáncer de mama en México: evolución, panorama actual y retos de la sociedad civil. *Salud pública de México*;51 supl 2: S329-S334.

Meccia E; Pussetto L. (2020). *Construcción de calendarios del sufrir a partir de relatos de mujeres en tratamiento psiquiátrico*. En *Métodos y Sociedad. Métodos y perspectivas*. (257-288). Buenos Aires: Ediciones Universidad Nacional del Litoral

Med Wave. (2020). Cómo Fucam está revolucionando la atención médica utilizando el Sistema Informático de Salud HarmoniMD. 08 de enero 2021 <https://www.harmonimd.com/case-study/hospital-fucam-ciudad-mexico>.

Mellado P.F. (1851). *Diccionario Universal de Literatura, Ciencias, Artes, Agricultura, Industria y Comercio*. Enciclopedia Moderna. Madrid. 4. 63-64.

Menéndez E. (2012). Antropología Médica. Una genealogía más o menos autobiográfica. *Gazeta de Antropología*, 28(3). Disponible en: <http://hdl.handle.net/10481/22988>

Miranda P. (2018). Cumple Fucam 18 años de combatir cáncer de mama. 05 de Noviembre 2019, de *eluniversal.com.mx* <https://www.eluniversal.com.mx/nacion/sociedad/cumple-fucam-18-anos-de-combatir-cancer-de-mama>

Miranda R. (2018). Hay déficit de oncólogos en México. 7 de Noviembre 2019, de [elsoldetoluca.com.mx](https://www.elsoldetoluca.com.mx) <https://www.elsoldetoluca.com.mx/doble-via/salud/hay-deficit-de-oncologos-en-mexico-sociedad-mexicana-de-oncologia-1730998.html>

Mullan, F. (1985). Seasons of Survival: Reflections of a Physician with Cancer, *reprinted from the New England Journal of Medicine*. 313, 270-273 (Julio 25).

Mukherjee, S., (2016). *El emperador de todos los males. Una biografía del cáncer*. Penguin Random House Grupo Editorial. México.

Murray Ch. & Frenk J. (2000). Art A framework for assessing the performance of health systems. *Bulletin of the World Health Organization*, 78 (6).

Norma Oficial Mexicana NOM-041-SSA2-2011 (2011), Para la prevención, diagnóstico, tratamiento, control y vigilancia epidemiológica del cáncer de mama.

Ong, Visser, Lammes, De Haes. (2000). Doctor-patient communication and cancer patients' quality of life and satisfaction. *Elsevier Science Ireland Patient Education and Counseling* 41.145-156.

Organización Mundial de la Salud (OMS). (7 de Noviembre 2019). *Cáncer de mama: prevención y control*. Obtenido de Organización Mundial de la Salud (OMS) Sitio web. Obtenido de <https://www.who.int/topics/cancer/breastcancer/es/index4.html>

Organización Mundial de la Salud (OMS). (18 de Junio 2021). *Cáncer de mama*. de Organización Mundial de la Salud (OMS) <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/breast-cancer>

Organización Mundial de la Salud. (2004). *Programas Nacionales de Control del Cáncer*. Washington D.C.

- Osorio R. (2011) La Antropología médica en México: los caminos recorridos y las nuevas veredas de investigación. *Rivista della Società italiana di antropologia medica*, 29-32, 29-58.
- Paulo, A. (2019). Las audiencias en las narrativas del padecer, 157-174. En *Narrativas del padecer. Aproximaciones teórico-metodológicas*. Manual Moderno. Universidad Nacional Autónoma de México. Facultad de Medicina.
- Peirano M. (1998). When anthropology is at home: The different contexts of a single discipline. *Annual Review of Anthropology*. 27:1,105-128.
- Pérgola F. M. (2002). Cultura, Globalización y Medicina. Buenos Aires: Editorial El Guion.
https://issuu.com/elguionediciones/docs/cultura__globalizaci_n_y_medicina_p_rgola
- Pérgola F. M. (2010). La relación entre el médico y su paciente en la era electrónica. *Anales de la Academia Nacional de Ciencias de Buenos Aires* [versión electrónica].
<http://www.ciencias.org.ar/user/FILE/P%C3%A9rgolainc.pdf>. Recuperado el 27 de septiembre de 2012
- Ptacek JT, Eberhardt TL. Breaking Bad News: A Review of the Literature. *JAMA*. 1996;276(6):496–502.
doi:10.1001/jama.1996.03540060072041
- Ramírez-Ibáñez MT, Ramírez-de la Roche OF. (2015) “Cómo comunicar malas noticias en la práctica médica”. *Aten Fam.*; 22 (4),95-96.
- Restrepo, E. (2018). *Etnografía: Alcances, técnicas y éticas*. Lima. Perú: Facultad de Ciencias Sociales.
- Ricoeur P. (2004). *Tiempo y Narración*. Configuración del tiempo en el relato histórico. México, Siglo XXI Editores.

- Ripoll, S. (2020). Where is Social Science in the Coronavirus Response? 15/mayo, 2020, de *Institute of Development Studies*.
<https://www.ids.ac.uk/opinions/where-is-social-science-in-the-coronavirus-response/>
- Rizo M. (2011). "De personas, rituales y máscaras. Erving Goffman y sus aportes a la comunicación interpersonal". *Universidad Del Zulia*. 8 (15).78 – 94.
- Rosaldo, M. Z. (1984). *Toward an anthropology of self and feeling, en Culture theory. Essays mind, self, and emotion*, Richard A. Shweder y Robert A. Le Vine (eds). Cambridge University Press. Cambridge. Nueva York: 136-157.
- Rosato, A. (2013). El Registro Escrito en el Trabajo de Campo Antropológico. El fondo.
http://www.fts.uner.edu.ar/publicaciones/publicaciones/desde_el_fondo/pdf/Nro_13/6%20Rosato%2013.pdf
- Rossi, I. (2018). *La clínica como espacio social ¿Época de cambios o cambio de época?* En Comunicación Dialógica como competencia médica esencial, 38-57. México: Manual Moderno.
- Salcedo, H. (2008). *Representaciones y metáforas del cáncer en los siglos xvii y xviii: una antología de lugares comunes*, Antípoda, 6, enero-junio: 199-213.
- Saillant, F. (1988.) *Cancer et culture. Produire le sens de la maladie*. Éditions Saint-Martin. Canadá.
- Secretaría de Salud. (2013). Prevención y Control del Cáncer en la Mujer. 7 de Noviembre 2019, de *cnegsr.salud.gob.mx*
http://cnegsr.salud.gob.mx/contenidos/descargas/cama/PrevencionyControldelCancerdelaMujer_2013_2018.pdf
- Signos vitales. (2021, mayo). Ser Mujer en México. Abuso, violencia, desigualdad, feminicidio, discriminación. <https://signosvitalesmexico.org.mx/reportes/ser-mujer-en-mexico-2/>
- Silvera, L., Pérez De Palleja, M., Álvarez, C. (2019) Comunicación de malas noticias: perspectivas desde la anestesiología. *Rev Chilena de Anestesia*; 48: 395-401. DOI:10.25237/revchilanestv48n05.03

- Sharf, B. (1993). Reading the vital signs: Research in health care communication. *Communication Monographs*, 35-41.
- SMEO. (2019). Quiénes somos. 10 Noviembre 2019, de SMEO <https://www.smeo.org.mx/>
- SMEO. (2017). Oncología General para profesionales de primer contacto. México: Permanyer.
- SMEO. (2019). Quiénes somos. 10 Noviembre 2019, de SMEO <https://www.smeo.org.mx/>
- Sontang, S. (2003). *La enfermedad y sus metáforas*. Taurus, Buenos Aires. (original publicado en 1978).
- Stiefel, F. (2006). *Communication in Cancer Care*. Alemania: Springer.
- Suarez R., Wiesner C., González C., Cortés C., Shinchí A. (2004). Antropología del Cáncer e Investigación Aplicada en Salud Pública. *Revista de Estudios Sociales*, 17, 42-55.
- Suárez R. & López S. (2019). La dimensión emocional entorno al cáncer. *Cuicuilco Revista de Ciencias Antropológicas*, 76, 31-55.
- Suárez V. (2014). *Tengo Cáncer, ¿Me Voy a Morir? Trayectorias Narrativas Emocionales Y Vivencias Del Duelo Anticipado En El Ámbito Hospitalario Del Centro De Cancerología "Dr. Miguel Dorantes Mesa"* [Tesis para el grado de maestría en Antropología Social], Centro De Investigaciones Y Estudios Superiores En Antropología Social, Xalapa de Enriquez, Veracruz.
- Tavory and Timmermans (2009). Two cases of ethnography: Grounded theory and the extended case method. *Ethnography*. 10(3), 243-263.
- Télam Digital (2022, 07 de abril). El dolor hecho foto: premian dos imágenes que testimonian realidades de género y clase. *Télam DIGITAL*. <https://www.telam.com.ar/notas/202204/588879-fotos-premiadas.html>
- Van den Brink-Muinen A, Verhaak PF, Bensing JM, et al. (2000). Doctor-patient communication in different European health care systems: relevance and

performance from the patients' perspective. *Patient Educ Couns.* 39(1).115-127. Doi: 10.1016/s0738-3991(99)00098-1

Van Velsen, J. (1967). *The Extended-Case Method and Situational Analysis*, in A.L. Epstein (ed.) *The Craft of Social Anthropology*, 129-53. London: Tavistock Publications

Vargas, V. (2018). Origen de la expresión: Ser pájaro de Mal Agüero. Abril 2018, de *Mitología y Lengua española* Sitio web: <https://www.youtube.com/watch?v=rmPgWXS0Xkg>

Vega, R. & Paulo, A. (2020). Operating at the Edge of Legality/illegality: Systemic Corruption in Mexican Health Care. *Journal of Latin American and Caribbean Anthropology*. https://scholarworks.utrgv.edu/anthro_fac

Viesca, C. Bioética contemporánea I: Seminario del posgrado en Ciencias Sociomédicas. México. UNAM. Febrero 2020.

Yalom, M., (1997) *Historia del pecho*. Tusquets Editores.

Anexos

1. Versiones de consentimiento informado para pacientes y personal de salud

Consentimiento Informado Personal de Salud de FUCAM A.C.

CDMX, a _____ de _____ 20__

Este documento presenta información importante para usted, le pedimos que lo lea cuidadosamente y realice las preguntas que tenga a la investigadora.

La Psicóloga **Patricia Eugenia Sandoval Guzmán**, estudiante del Programa de Maestría y Doctorado en Ciencias Médicas, Odontológicas y de la Salud de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional Autónoma de México desarrolla una investigación denominada **Construcciones Socioculturales del Proceso de Atención en Mujeres con Diagnóstico de Cáncer de Mama en una Institución Privada de Tercer Nivel de la Ciudad de México**. Que tiene como objetivo describir y analizar las interacciones, formas y estrategias de comunicación del personal de salud en la atención de mujeres con diagnóstico de cáncer de mama. La investigación incluye dos momentos, en el primero se realizarán visitas a la fundación con diferentes personas y espacios con el objetivo de conocer las actividades cotidianas. Posteriormente se realizarán entrevistas con algunos miembros del personal de salud y pacientes.

A partir de los resultados obtenidos se buscará contribuir a la mejora del proceso de atención y comunicación en el que participan el personal de salud y las pacientes como receptoras de dicho proceso. Por lo que los beneficios no son exclusivos o inmediatos para los/las participantes de este estudio.

Por tal motivo, usted ha sido invitada (o) a participar en la presente investigación a través una entrevista, a realizarse en el lugar y horario acordado entre usted y la investigadora. De tal manera que no afecte sus actividades laborales o personales. La información puede ser registrada mediante una grabadora de voz, la cual solo será manipulada por la investigadora. Tal información le puede ser proporcionada si usted así lo solicita.

Es importante mencionar que su participación es voluntaria, así que usted puede retirarse en cualquier momento de la investigación, sin temor a repercusión alguna. Su participación

es totalmente confidencial y con fines de investigación, así mismo su identidad será protegida mediante el uso de códigos y seudónimos en el manejo, análisis e interpretación de los datos.

Usted puede solicitar los resultados del presente estudio a la investigadora, así también tiene el derecho de aclarar cualquier duda antes de iniciar la investigación y durante el desarrollo de esta. En caso de que desee retirarse de la investigación, puede solicitar la destrucción de la carta de consentimiento, así como la eliminación de sus datos e información registrada.

Si tiene alguna pregunta o desea más información, por favor comuníquese con los siguientes investigadores responsables del proyecto:

Dr. Arturo Pabel Miranda Aguirre (FUCAM)

Número telefónico: 5529522954

Correo electrónico: drpabelm@hotmail.com

Dr. Alfredo Paulo Maya (UNAM)

Correo electrónico: alfpaulo@comunidad.unam.mx

Lic. Psic. Patricia Eugenia Sandoval Guzmán

Número telefónico: 5562868740

Correo electrónico: ptysand@comunidad.unam.mx

Nombre y Firma del Participante.

Nombre, Firma del Testigo1, Parentesco, Dirección.

Nombre, Firma del Testigo 2, Parentesco, Dirección.

Nombre y Firma de la investigadora.

Consentimiento Informado Pacientes de FUCAM A.C.

CDMX, a _____ de _____ 20__

Este documento presenta información importante para usted, le pedimos que lo lea cuidadosamente y realice las preguntas que tenga a la investigadora.

La Psicóloga **Patricia Eugenia Sandoval Guzmán**, estudiante del Programa de Maestría y Doctorado en Ciencias Médicas, Odontológicas y de la Salud de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional Autónoma de México desarrolla una investigación denominada **Construcciones Socioculturales del Proceso de Atención en Mujeres con Diagnóstico de Cáncer de Mama en una Institución Privada de Tercer Nivel de la Ciudad de México.**

Que tiene como objetivo describir y analizar las interacciones, formas y estrategias de comunicación del personal de salud en la atención de mujeres con diagnóstico de cáncer de mama. La investigación incluye dos momentos, en el primero se realizarán visitas a la fundación con diferentes personas y espacios con el objetivo de conocer las actividades cotidianas. Posteriormente se realizarán entrevistas con algunos miembros del personal de salud y pacientes.

A partir de los resultados obtenidos se buscará contribuir a la mejora del proceso de atención y comunicación en el que participan el personal de salud y las pacientes como receptoras de dicho proceso. Por lo que los beneficios no son exclusivos o inmediatos para los/las participantes de este estudio.

Por tal motivo, usted ha sido invitada (o) a participar en la presente investigación a través una entrevista, a realizarse en el lugar y horario acordado entre usted y la investigadora. De tal manera que no afecte sus actividades laborales o personales. La información puede ser registrada mediante una grabadora de voz, la cual solo será manipulada por la investigadora. Tal información le puede ser proporcionada si usted así lo solicita.

Es importante mencionar que **su participación es voluntaria, así que usted puede retirarse en cualquier momento de la investigación, sin temor a repercusión alguna en su atención o tratamiento.** Su participación es totalmente confidencial y con fines de investigación, así mismo su identidad será protegida mediante el uso de códigos y seudónimos en el manejo, análisis e interpretación de los datos.

Usted puede solicitar los resultados del presente estudio a la investigadora, así también tiene el derecho de aclarar cualquier duda antes de iniciar la investigación y durante el desarrollo de esta. En caso de que desee retirarse de la investigación, puede solicitar la destrucción de la carta de consentimiento, así como la eliminación de sus datos e información registrada.

Si tiene alguna pregunta o desea más información, por favor comuníquese con los siguientes investigadores responsables del proyecto:

Dr. Arturo Pabel Miranda Aguirre (FUCAM)

Número telefónico: 5529522954

Correo electrónico: drpabelm@hotmail.com

Dr. Alfredo Paulo Maya (UNAM)

Correo electrónico: alfpaulo@comunidad.unam.mx

Lic. Psic. Patricia Eugenia Sandoval Guzmán

Número telefónico: 5562868740

Correo electrónico: ptysand@comunidad.unam.mx

Nombre y Firma del Participante.

Nombre, Firma del Testigo1, Parentesco, Dirección.

Nombre, Firma del Testigo 2, Parentesco, Dirección.

Nombre y Firma de la investigadora.

2. Guía de observación y entrevista sobre temas relacionados con el proceso de atención/comunicación.

Guía de Observación.	Guía de Entrevista.
Espacios	Temáticas
<p>Salas de espera de consulta externa</p> <p>2 Dinámica de atención paciente personal de salud</p> <p>3 Elementos del entorno (música, información disponible, tiempos de espera)</p> <p>4 Actividades que se realizan</p> <p>5 Formas de comunicación / reacciones</p>	<p>Personal de Salud</p> <p>6 Datos generales</p> <p>7 Formación Profesional/laboral</p> <p>8 Entrenamiento en Comunicación</p> <p>9 Institución/Fundación</p> <p>10 Experiencias en la atención de pacientes en FUCAM</p> <p>11 Noticias</p> <p>12 Identidad</p> <p>13 Emociones</p> <p>14 Percepción de cambios en la atención</p>
<p>La consulta (diferentes médicos/as)</p> <p>Enfermería de consulta externa</p> <p>15 Dinámica de atención</p> <p>16 Interacciones verbales/no verbales</p> <p>17 Estilos/perfiles de comunicación</p> <p>18 Reacciones ante emociones</p> <p>19 Manejo del expediente (papel/electrónico)</p> <p>20 Uso de formatos</p> <p>21 Relación con otros servicios/disciplinas</p> <p>22 Quejas</p> <p>23 Tiempos</p>	<p>Paciente</p> <p>24 Datos generales</p> <p>25 Identidad</p> <p>26 Enfermedad</p> <p>27 Experiencias durante la atención en Fucam</p> <p>28 Noticias</p> <p>29 Comunicación durante la atención/estrategias</p> <p>30 Emociones</p> <p>31 Percepción de cambios en la atención</p>
<p>La sesión conjunta</p> <p>32 Organización de la atención</p> <p>33 Comunicación personal de salud-paciente</p> <p>34 Comunicación entre disciplinas</p> <p>35 Jerarquías</p> <p>36 Interacción verbal/no verbal (expresiones, comportamientos)</p>	
<p>Recepción de consulta externa/Espacios de atención administrativa</p> <p>37 Tipos de comunicación verbal/no verbal (expresiones, comportamientos)</p> <p>38 Dinámica de atención paciente-personal de salud</p> <p>39 Estilos/perfiles de comunicación</p> <p>40 Comunicación con otros miembros del personal de salud / servicios</p>	

41 Manejo de formatos/expediente (papel y electrónico)	
42 Trámites	
Interacciones de la relación personal de salud-paciente	
43 Verbales	
44 No verbales	

3. Figura. Árbol de categorías y subcategorías entrevistas.

*categorías a priori relacionadas con temas de interés a partir de las observaciones realizadas

**categorías emergentes que surgen a partir del análisis de las entrevistas

Entrevista a personal médico: Cirujanos oncólogos

Categoría	Subcategoría	Código
Institución	Privada	“Yo no voy a hacer medicina privada”
	Pública	“Es un hospital privado, pero funciona como una institución pública”
		“Es como una mezcla”
	FUCAM	“Fue mi mejor opción vs trabajo institucional”
	Capacitación/cursos en comunicación	“Todos los cursos son relacionados obviamente a oncología y mama”
	Sugerencias comunicación	sobre “Nadie es monedita de oro para caerle bien a todos”
		Queja
	Percepción de cambios	“La última área que los va a ver es el área médica”
		“No vas a prescindir primero de lo que sostiene tu base de la fundación”

	Ajustes a población privada	<p>“Aceptaste contratarte en tal lugar por tal sueldo ¡o sea tú lo aceptaste! Si me lo paga tal, o me lo paga el otro, a mí no me importa. No tiene por qué variar, de si el paciente paga o paga alguien más, el trato es igualito”</p>
Identidad	Especialidad	<p>Cirugía</p> <p>Oncología</p> <p>Reto</p>
	Personalidad	<p>“Todo trato de hacerlo como una rutina” “Si haces todo igual, difícilmente te vas a equivocar”</p> <p>“Quejas...que las debo de tener por mi forma de ser”</p> <p>“Tengo puntos que yo sé que no son nada favorables. ¡Si no me parece le digo! Pero la gente se molesta cuando les dices”.</p>
Rutina	Funciones	<p>Rol “hospitalización, operar, curaciones”</p> <p>“La consulta externa es más repetitiva”</p>
Experiencias	Primeras	<p>“Son un poquito de miedo” “Servicio social, situación ya te enfrentas al mundo, a la vida real” “Situaciones un poquito estresantes hasta que te acostumbras”</p>
	Primeras cirugías	<p>“La confianza de hacerlo. Ya no tienes que pensar ¿Qué voy a hacer?”</p> <p>“Ya tus manos solitas están haciendo, lo que tienen que hacer” “Poquito mecánico”</p>
	Impactante/Especial	<p>Paciente de reciente embarazo</p> <p>“Mi paciente está enfrente, su familiar (esposo) no es mi paciente”</p> <p>Conflicto</p> <p>“No le hagas caso a él, no me hagas caso a mí, la decisión tómala tú”</p>
	“Paciente metastásica”	<p>“La paciente ni siquiera sabía que no se iba a curar”</p> <p>“Yo solo le dije, o le... quité su falsa esperanza. Digámoslo, que puede decir ¡Qué mala onda! ¡Perooo! Pus mejor que tenga una expectativa real”</p>

	"Paciente jovencita"	"me tocó detectarle la recaída. Después me tocó estarle colocando sondas pleurales...Luego venía a visitarme, o sea, si tuve ciertoo "click". Y ¡No, pues cuando se murió sí se sintió bien feo, no! Y... sí, sí te pega, y no pues... de sentir eso, mejor no hago relación con ninguna"
Estrategias de comunicación	Tipo de consulta	Contexto de manejo > paciente de diagnóstico o de seguimiento vs algo benigno
	Diagnóstico	"Cierta forma de dar malas noticias" "Sin que el impacto de la mala noticia me le cierre la mente al paciente" Mi método "Dilo de una forma indirecta, en cuanto veas que lo entendió suéltale ya la de forma más brusca..."
	Reacciones de la paciente	En los ojos "Muchas vs uno siente que si el paciente no sale llorando no te entendió que tiene cáncer"
	Estilo de comunicación	"Trato de ser lo más claro, y conciso. Porque también empezar a decir cosas, o hablar y empezar a meter cosas que no tienen que ver, na más confunden a la gente"
Dificultades durante el proceso de atención	Pérdida del seguro popular	"Se pierden ya algunas pacientes" "Ya no podemos dar una atención ideal" "Ya tienes que pensar más si necesitas un estudio específico o no" "No... que no puedo pagar"
	En la consulta	"De todo el cáncer el de mama es el más fácil"
Ajustes por la pandemia	Cambios	"como médico cuando exploras a alguien no puedes evitar estar en contacto" "sí tienes que tomar ciertas medidas. Alejarte un poquito más" "sí tienes que dar en ese sentido algún cambio pequeño para tratar de no salir perjudicado tú"
Noticias	Buena	"ya terminaste tus cinco años, eso significa que la posibilidad de que la enfermedad regrese disminuye mucho". ¡No desaparece!,

<p>Uso del término "superviviente de cáncer"</p>	<p>"en lo particular, yo nunca le he dicho a nadie eso".</p> <p>"El riesgo de recaída siempre va a existir. Conforme pasa el tiempo disminuye, pero nunca va a desaparecer. Pero todas esas pacientes son sanas"</p> <p>"no creo que les quede claro a la mayoría"</p>
<p>Mala</p>	<p>Tienes cáncer</p>
<p>De información a Noticia</p>	<p>"Paciente que lo toma muy tranquilo "Ah sí, no pasa nada" Ese paciente no te entendió"</p> <p>"algún rotante, que no esté acostumbrado a ver eso, va a empezar: "No... qué bien lo tomó"</p> <p>"sí tiene dudas", y en la forma en que te hacen preguntas, sabes si te entendió o no"</p>
<p>Después de la Noticia</p>	<p>Pequeño preámbulo</p>
<p></p>	<p>"Revisión, darnos una idea de enfermedad temprana o avanzada, solicitar estudios, dependiendo lo que uno crea documente su exploración"</p>
<p>Recaída</p>	<p>"Es fuerte, es feo, muy feo. Sí no está, no está bonito. Yo creo que es peor dar esa noticia, que dar la noticia del diagnóstico. Porque la paciente, ahí te la entiende más fácil, ya sabe lo que se viene otra vez. Ahí sí se quiebran más"</p>
<p>Queja</p>	<p>"Yo nunca les doy la noticia directo, porque aparte te lo toman a mal.</p> <p>Yo, no fui grosero, yo únicamente fui objetivo, le dije "Tú no te vas a curar", y pues ahí fue a meter su queja"</p>
<p>Relación con otras disciplinas</p>	<p>"Yo lo mando a navegación o a psicología, pero el trabajo no se acaba, o sea, lo siento, sí vete pa allá. Yo no la voy a llevar, lo lamento"</p> <p>"esa no es mi función. Mi función ya la cumplí"</p>
<p>Reacciones del médico</p>	<p>"Yo ya no me siento feo. Aquí es de que, en ese sentido trata de deshumanizarte lo más feo, digo lo más posible porqueee, sí pega"</p>

“sí llegas a establecer algún vínculo fuerte con un paciente... Híjole, yo trato de evitarlo”

4. Carta de aceptación de protocolo de investigación comités de ética e investigación FUCAM

Ciudad de México, a 22 de octubre del 2020
Oficio Número. CBS/PI-20-10/2020
ASUNTO: Dictamen de Protocolo de Investigación
otorgado por el Comité de Bioseguridad

DR. JUAN ALBERTO TENORIO TORRES
DIRECTOR DE ENSEÑANZA E INVESTIGACIÓN DE FUCAM, A.C.
PRESENTE

Una vez efectuada la revisión respectiva del proyecto de protocolo que a continuación se detalla, me permito devolverlo.

Título:	Construcciones Socioculturales del Proceso de Atención en Mujeres con Diagnóstico de Cáncer de Mama en una Institución Privada de Tercer Nivel de la Ciudad de México
Investigador Responsable:	M. en C. Arturo Pabel Miranda Aguirre
Investigador Asociado (principal):	Lic. en Psicología Patricia Sandoval Guzmán
Servicio:	Universidad Nacional Autónoma de México, Programa de Maestría y Doctorado en Ciencias Médicas, Odontológicas y de la Salud, Campo Disciplinar en Antropología en Salud /FUCAM, A.C.
Dictamen:	APROBADO
N° de registro	PI-20-10

Lo anterior para su atento conocimiento y trámite conducente.

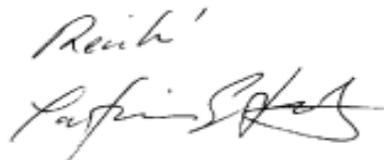
No omito mencionar que no corresponde al Comité de Bioseguridad evaluar los aspectos Éticos dado que el proyecto es evaluado también por el Comité correspondiente.

Sin otro particular, quedo de usted.

ATENTAMENTE



DRA. CLAUDIA TREJO MARTÍNEZ
PRESIDENTE DEL COMITÉ DE BIOSEGURIDAD



	FUCAM A.C.	F-EI-14
	DIRECCIÓN DE ENSEÑANZA E INVESTIGACIÓN	Ver:01
	FORMATO DE DICTAMEN	Página: Página 1 de 2

Ciudad de México, a 16 de 11 de 2020
Oficio Número: CI/PI-20-10/2020
ASUNTO: Dictamen de Protocolo de Investigación
otorgado por el Comité de Investigación

DR. JUAN ALBERTO TENORIO TORRES
DIRECTOR DE ENSEÑANZA E INVESTIGACIÓN DE FUCAM, A.C.
PRESENTE

Una vez efectuada la revisión respectiva del proyecto de protocolo que a continuación se detalla, me permito devolverlo.

Título:	Construcciones Socioculturales del Proceso de Atención en Mujeres con Diagnóstico de Cáncer de Mama en una Institución Privada de Tercer Nivel de la Ciudad de México
Investigador Responsable:	Dr. Arturo Pabel Miranda Aguirre, Lic. en Psicología Patricia Sandoval Guzmán
Investigador Asociado FUCAM (principal):	Dr. Arturo Pabel Miranda Aguirre,
Servicio:	Psicología
Dictamen:	APROBADO
N° de registro	PI-20-10

Lo anterior para su atento conocimiento y trámite conducente.

No omito mencionar que no corresponde al Comité de Investigación evaluar los aspectos de Bioseguridad y Éticos dado que el proyecto es evaluado también por el Comité correspondiente.

Sin otro particular, quedo de usted.

Se anexan observaciones en la siguiente página.

ATENTAMENTE



DRA. EVA RUVALCABA LIMÓN
Presidente del Comité de Investigación de FUCAM
Registro COFEPRIS 18 CI 09 003 057

Ciudad de México a 15 de diciembre del 2020.

A quien corresponda

Por medio de la presente se hace constar que el Proyecto de Protocolo titulado: Construcciones Socioculturales del Proceso de Atención en Mujeres con Diagnóstico de Cáncer de Mama en una Institución Privada de Tercer Nivel de la Ciudad de México, con número de registro PI-20-10. Teniendo como investigadores responsables al Dr. Arturo Pabel Miranda Aguirre, y a la Lic. Psic. Patricia Eugenia Sandoval Guzmán, cuenta con la autorización del área de enseñanza para dar inicio con la fase de observación en las áreas de atención médica, pues se considera que el proyecto no pone en riesgo la integridad del personal de salud, ya que la realización del mismo tiene fines educativos.

Cabe mencionar que el protocolo cuenta con la aprobación tanto del Comité de Investigación, así como del Comité de Bioseguridad; y está en proceso de ser sesionado por el Comité de Ética institucional de acuerdo al calendario establecido.

Se extiende la presente para fines académicos



Atentamente
Dr. Juan Alberto Tenorio Torres
Director de Enseñanza e Investigación de FUCAM A. C.


Dr. Juan Alberto Tenorio Torres
Director de Enseñanza e Investigación
IEM-FUCAM
Cod. Prof. 3830547 Cod. Esp. 6218554

Av. Bordo No. 100 Col. Viejo Ejido 4
Santa Ursula Coapa Deleg. Coyoacán C.P. 04980 México, D.
Tel: 5678-0600 fucam_ac@yahoo.com.mx

DR. JUAN ALBERTO TENORIO TORRES
DIRECTOR DE ENSEÑANZA E INVESTIGACIÓN DE FUCAM, A.C.

ATN. PATRICIA SANDOVAL GUZMÁN
INVESTIGADOR PRINCIPAL
PRESENTE

Una vez efectuada la revisión respectiva del proyecto de protocolo que a continuación se detalla, me permito devolverlo.

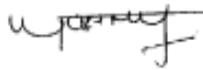
Título:	Construcciones Socioculturales del Proceso de Atención en Mujeres con Diagnóstico de Cáncer de Mama en una Institución Privada de Tercer Nivel de la Ciudad de México.
Investigador Responsable:	M. en C. Arturo Pabel Miranda Aguirre
Investigador Asociado (principal):	Lic. en Psicología Patricia Sandoval Guzmán
Servicio:	
Dictamen:	<input type="checkbox"/> APROBADO <input checked="" type="checkbox"/> PENDIENTE DE APROBACIÓN (CORREGIR PARA REEVALUAR). <input type="checkbox"/> NO APROBADO
N° de registro	PI 20-10

Lo anterior para su atento conocimiento y trámite conducente me permito hacer las siguientes observaciones y sugerencias con respecto al protocolo:

- Aunque no se requiere cálculo de tamaño de muestra, es importante especificar cuántas aproximadamente se realizarán y bajo qué técnica se determinará el tamaño de la muestra.
- Especificar qué programa se utilizará para el análisis de datos.
- Especificar en el protocolo si en caso de que una paciente reciba una mala noticia y durante la entrevista tenga una crisis de tipo psicológico ¿Qué atención recibirá?, ¿Se encuentra contemplada?
- Cómo se planea evitar sesgos ya que la persona que realizará la observación fue trabajadora de FUCAM y por tanto será identificada por el personal, lo que puede hacer que cambie su conducta del trabajador observado.
- Como es una Observación participante
 - Entrevista: ¿Estructurada, Semiestructurada?
 - No contamos con la estructura de la entrevista, por lo que necesitamos se anexe al protocolo la estructura de la entrevista para poder saber si se abordan temas sensibles.
 - No sabemos cómo se protegerá la vulnerabilidad de la paciente.
 - Qué clase de preguntas se realizarán en la entrevista.

- Dónde y en qué momento se realizará la entrevista
 - ¿Cómo se realizará el registro? ¿Grabadora? ¿Video? ¿Por escrito?
- Con respecto al consentimiento informado:
 - De acuerdo al Artículo 21 del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación, es importante mencionar qué beneficio tendrá la paciente en caso de incluirse en la investigación, las molestias o posibles riesgos y cómo se atenderá.
 - ¿Se utilizará mismo consentimiento para personal de salud y pacientes? En caso de que así sea, se sugiere nombrar cada consentimiento a quién va dirigida (Paciente o personal de salud);
 - La libertad de retirar su consentimiento en cualquier momento y dejar de participar en el estudio, sin que por ello se creen prejuicios para continuar su cuidado y tratamiento o que no habrá represalias o pérdida de derechos si decide no participar o retirarse;
 - De acuerdo a los lineamientos establecidos en el Artículo 22 del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación, registrar en este documento nombre y firma de dos testigos, incluyendo parentesco y Dirección.
 - No menciona el uso de grabadora de voz o de vídeo en el consentimiento.
 - ¿Se utilizará mismo consentimiento para personal de salud y pacientes? En caso de que así sea, se sugiere nombrar cada consentimiento a quién va dirigida (Paciente o personal de salud).
 - En caso de entrevistas virtuales se sugiere revisar el siguiente documento "Guías y recomendaciones para la realización de entrevistas individuales grupos focales o de discusión por medios remotos" para crear un espacio seguro y privado durante el proceso de entrevista.

ATENTAMENTE




DRA. MARYTERE HERRERA MARTÍNEZ
 Presidente del Comité de Ética en Investigación de FUCAM, A.C.
 Registro CONBIOÉTICA-09-CEI-001-20200205

Ciudad de México, a 12 de abril de 2021
Oficio Número. CEI/PI 20-11/2021
ASUNTO: Dictamen de Protocolo de Investigación
otorgado por el Comité de Ética en Investigación

DR. JUAN ALBERTO TENORIO TORRES
DIRECTOR DE ENSEÑANZA E INVESTIGACIÓN DE FUCAM, A.C.
PRESENTE

Una vez efectuada la revisión respectiva del proyecto de protocolo que a continuación se detalla, me permito devolverlo.

Título:	Construcciones Socioculturales del Proceso de Atención en Mujeres con Diagnóstico de Cáncer de Mama en una Institución Privada de Tercer Nivel de la Ciudad de México
Investigador Responsable:	M. en C. Arturo Pabel Miranda Aguirre
Investigador Asociado (principal):	Lic. En Psicología Patricia Sandoval Guzmán
Servicio:	
Dictamen:	<input checked="" type="checkbox"/> APROBADO <input type="checkbox"/> PENDIENTE DE APROBACIÓN (CORREGIR PARA REEVALUAR). <input type="checkbox"/> NO APROBADO
N° de registro	PI 20-11

Lo anterior para su atento conocimiento y trámite conducente me permito hacer las siguientes sugerencias con respecto al protocolo:

Sin otro particular, quedo de usted.

ATENTAMENTE



DRA. MARYTERE HERRERA MARTÍNEZ
Presidente del Comité de Ética en Investigación de FUCAM, A.C.
Registro CONBIOÉTICA-09-CEI-001-20200205



Consentimiento Informado Pacientes de FUCAM A.C.

CDMX, a _____ de _____ 20__

Este documento presenta información importante para usted, le pedimos que lo lea cuidadosamente y realice las preguntas que tenga a la investigadora.

La Psicóloga **Patricia Eugenia Sandoval Guzmán**, estudiante del Programa de Maestría y Doctorado en Ciencias Médicas, Odontológicas y de la Salud de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional Autónoma de México desarrolla una investigación denominada **Construcciones Socioculturales del Proceso de Atención en Mujeres con Diagnóstico de Cáncer de Mama en una Institución Privada de Tercer Nivel de la Ciudad de México.**

Que tiene como objetivo describir y analizar las interacciones, formas y estrategias de comunicación del personal de salud en la atención de mujeres con diagnóstico de cáncer de mama. La investigación incluye dos momentos, en el primero se realizarán visitas a la fundación con diferentes personas y espacios con el objetivo de conocer las actividades cotidianas. Posteriormente se realizarán entrevistas con algunos miembros del personal de salud y pacientes.

A partir de los resultados obtenidos se buscará contribuir a la mejora del proceso de atención y comunicación en el que participan el personal de salud y las pacientes como receptoras de dicho proceso. Por lo que los beneficios no son exclusivos o inmediatos para los/las participantes de este estudio.

Por tal motivo, usted ha sido invitada (o) a participar en la presente investigación a través una entrevista, a realizarse en el lugar y horario acordado entre usted y la investigadora. De tal manera que no afecte sus actividades laborales o personales. La información puede ser registrada mediante una grabadora de voz, la cual solo será manipulada por la investigadora. Tal información le puede ser proporcionada si usted así lo solicita.

Es importante mencionar que **su participación es voluntaria, así que usted puede retirarse en cualquier momento de la investigación, sin temor a repercusión alguna en su atención o tratamiento.** Su participación es totalmente confidencial y con fines de investigación, así mismo su identidad será protegida mediante el uso de pseudónimos en el manejo, análisis e interpretación de los datos.



Usted puede solicitar los resultados del presente estudio a la investigadora, así también tiene el derecho de aclarar cualquier duda antes de iniciar la investigación y durante el desarrollo de esta. En caso de que desee retirarse de la investigación, puede solicitar la destrucción de la carta de consentimiento, así como la eliminación de sus datos e información registrada.

Si tiene alguna pregunta o desea más información, por favor comuníquese con los siguientes investigadores responsables del proyecto:

Dr. Arturo Pabel Miranda Aguirre (FUCAM)

Número telefónico: 5529522954

Correo electrónico: drpabelm@hotmail.com

Dr. Alfredo Paulo Maya (UNAM)

Correo electrónico: alfpaulo@comunidad.unam.mx

Lic. Psic. Patricia Eugenia Sandoval Guzmán

Número telefónico: 5562868740

Correo electrónico: ptysand@comunidad.unam.mx



Nombre y Firma del Participante.

Nombre, Firma del Testigo 1, Parentesco, Dirección.

Nombre, Firma del Testigo 2, Parentesco, Dirección.

Nombre y Firma de la investigadora.

5. Esquema. Fuentes de referencia. Elaboración propia, realizado de acuerdo con lo observado y comentado con personal administrativo.

Las pacientes provienen de las siguientes fuentes de referencia.

Fuentes de Referencia	Convenio específico	Servicios por los que acuden
Fundación / Asociación	<ul style="list-style-type: none"> • Mujeres México • Mujeres Morena • Salud Digna 	<ul style="list-style-type: none"> • Mastografía • Estudios de control • Diagnóstico de cáncer • Diagnóstico de enfermedades de la mama • Tratamiento por cáncer • Tratamiento por diagnóstico benigno
Aseguradoras	<ul style="list-style-type: none"> • General Medical 	
Voluntariado		
Recomendadas		
Programa Dr. Vagón		
Familiares de pacientes subsecuentes		
Enviadas de consultorios privados		