

Universidad Nacional Autónoma de México

Programa de Maestría y Doctorado en Ciencias Médicas, Odontológicas y de la Salud

Campo de conocimiento Ciencias Sociomédicas Campo disciplinario Antropología en Salud Facultad de Medicina

"Uno prueba de todo para curarse"

Trayectorias del pluralismo terapéutico ante el cáncer de mama y cáncer genital masculino en Veracruz

TESIS

Que Para optar por el grado de Doctora en Ciencias

> Presenta: Verónica Suárez Rienda

Tutora
Dra. Oliva López Sánchez
Facultad de Estudios Superiores-Iztacala-UNAM

Comité tutor

Dra. Elia Nora Arganis Juárez Facultad de Medicina-UNAM Dr. Gilberto Hernández Zinzún Facultad de Estudios Superiores-Iztacala-UNAM

Dra. Liz Hamui Sutton Facultad de Medicina - UNAM





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 académicos

El presente trabajo de investigación se desarrolló gracias al Programa de Maestría y Doctorado en Ciencias Médicas, Odontológicas y de la Salud (PMDCMOS) de la Universidad Nacional Autónoma de México, y con el financiamiento del Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACyT), por medio de la Beca CONACyT con CVU 427635. Asimismo, agradezco al personal académico y administrativo del PMDCMOS y a la Lic. Alba Ochoa Cabrera por todo su apoyo y seguimiento, así como a todo el personal de salud y administrativo del hospital de oncología de Veracruz donde se aprobó el protocolo de investigación y se permitió, con todas las facilidades necesarias, la realización de trabajo de campo.

Agradecimientos

Si agradecer confiere reconocer los beneficios obtenidos por alguien para lograr algo, entonces, ¿Cómo transmitir en papel la emoción que emerge al pensar en cada una de las personas a las que esta tesis debe pleitesía? Espero que la lectura de estas palabras logre al menos la anhelada satisfacción de quienes se reconozcan en ellas.

Porque todo tramo de un camino es importante, tanto desde donde inicia como donde termina, este trabajo tiene el sello de todas las personas que me han acompañado desde mis inicios en la profesión antropológica hasta la culminación del mismo. Lejos quedó en el tiempo la primera vez que escuché la palabra "doctorado", de la voz de mi primer gran maestro, Rafael Briones, quien en ese momento sembró una idea que hoy finalmente se culmina. Rafa nos inculcó la pasión y esfuerzo con los que hay que vivir y transmitir la profesión antropológica...Gracias Rafa por ponerme en este camino del que eres parte esencial. Mi partida de tierras nazaríes, hace ya 11 años, dejó a familia y amigos atrás, a los que me emociono siempre al recordar...y a los que les deberé agradecimientos infinitos. A toda mi familia de Granada, a mis padres, José y Ángeles, a mi Nana, Paco, Amanda, Rebeca y Tábatha, gracias por seguir siendo mi apoyo en la distancia y darme ánimos todo este tiempo. Gracias a mi familia del alma, "mis niñas de Granada", vosotras mantenéis y cuidáis el lazo que nos une, atravesando océanos y continentes, recordándome quién soy y el sueño a cumplir por el que partí un día.

Debo también agradecer, en estos años en México, la fortuna de haber conocido a la familia Cruz Cortés-García. A Silvia, Rogelio, Barut, Abigail, Judith, Geo y las pequeñas Atzriri y Marisa...mi respeto y agradecimientos siempre por convertirme en parte de la familia y estar siempre para los buenos y malos momentos. Barut, gracias por caminar junto a mí en este largo proceso, por ser mi amigo, mi asesor, el lector crítico, el "pepillo grillo" que necesitaba, el traductor de teorías que desenmarañaba mis reflexiones y las ponía a dialogar con los autores adecuados. Pocos logran hacer entender con

ejemplos de la vida real a un Luhmann o a un Guiddens...y por ello mi eterno agradecimiento.

Zuanilda y Oliva, mi respeto y sincero agradecimiento por horas dedicadas a escuchar y leer mis ideas, mis reflexiones, mis escritos; gracias por vuestra asesoría y por orientarme a dar forma a esta tesis desde vuestro invaluable conocimiento y experiencia profesional. Gracias Oliva, por creer en mi trabajo desde la maestría y poner en mi camino cada una de las lecturas que podían enriquecer mi escritura; gracias por mostrarme esa otra cara tan necesaria de las emociones que me permitió poder interpretar la realidad que observaba. Y gracias, por supuesto, a mi comité tutor, quienes me acompañaron, leyeron y orientaron para enriquecer el trabajo que aquí se presenta. Mi agradecimiento especial a Liz Hamui, por creer en mí académica y profesionalmente, y darme la oportunidad de estar en el momento y lugar adecuado; a Octavio, por creer y ayudar a crear plataformas como el Instituto Gaia, un espacio en el que los conocimientos y las experiencias fluyen en completa horizontalidad, diálogo y respeto.

Reconocimiento a mis compañeras del doctorado, con las que pasé tantas horas de convivencia, enriqueciéndonos con las vivencias de trabajo de campo compartidas. A mis queridos compañeros y compañeras de la unidad de cuidados paliativos del hospital donde realicé el trabajo de campo, gracias a todas y todos por enseñarme día a día el valor del esfuerzo de trabajar en equipo para un bien mayor. A mis queridos Germán Matla, Ignacio Tontle y Eruviel, ustedes fueron mis amigos y mi familia en los mejores y peores momentos que todo trabajo de campo te proveé; siempre están en mi corazón y en mis anécdotas de campo.

Mi gratitud y cariño a Juan, Marlene, Mario, Greta, Pablo, Alexito, Julio, Nina....y todas las compañeras y compañeros de trabajo que me han animado y ayudado en este último tramo del viaje. Agradezco de todo corazón a Marev, por escucharme, apoyarme y darme el espacio que necesitaba para el *sprint* final; sin tu comprensión no lo habría logrado. Y mi agradecimiento y respeto a Alejandro Svarch, por el apoyo recibido desde el primer día en el que formé parte del equipo; gracias a ambos por darme la oportunidad de participar en acciones de transformación de la Salud Pública, y por creer en la importancia de las ciencias sociales y la investigación en México.

Y mi especial agradecimiento, con todo mi respeto y cariño, a las diez personas que me regalaron el honor de acompañarlos durante una parte de su largo y arduo camino de incertidumbres, esperanzas, dolencias, atenciones y momentos de paz. Sol, Simón, Gema, Gerardo, Mats, Mercedes, Angelina, Paloma, Álvaro y Ramón: esta tesis no hubiera existido sin ustedes y por ustedes seguiré aportando piedras en el camino hacia la búsqueda del bienestar de los que aún están presentes.

Contenido

1
2
22
22
23
31
34
34
36
37
39
00
40
42
43
43 44
44 45
50
52
52 52
52
55
53 58
58
58 59
60
C 1
61
61
62
64
66
68
69
73
74
76

2.5.6. <i>Marcelo</i>	77
2.5.7. Xanara	80
2.5.8. Guillermo	81
2.5.9. Aurora	82
2.6. Prólogos del cáncer desde la subjetividad experiencial	85
2.6.1. Simón	86
2.6.2. Gema	87
2.6.3. <i>Gerardo</i>	88
2.6.4. Sol	
2.6.5. Mercedes	
2.6.6. <i>Mat</i> s	
2.6.7. Angelina	
2.6.8. Álvaro	
2.6.9. <i>Paloma</i>	
2.6.10. Ramón	
Conclusiones al Capítulo segundo	98
Capítulo 3. Atender el Cáncer. Procesos de Interacción y Construcción	404
de Trayectorias desde el Pluralismo Terapéutico	
Introducción	. 101
3.1. Terapeutas, Oncólogos, Sanadores. (Re)conocimientos	
desde la Atención	. 102
3.2. "Vivir con Cáncer". Construcción de Trayectorias de Atención	
desde el Pluralismo Terapéutico	
3.2.1. Mercedes, de las Operaciones Invisiblesa las que Dejan Huella	
3.2.2. Gerardo: 'Mientras la Enfermedad Avanzaba'	
3.2.3. Sol: Morir para SanarSanar para Vivir	
3.2.4. Simón: Terapias que Controlany Terapias que Curan	135
3.2.5. Gema. Entre Quimios y Gestalt: Reflejos de Miedos	400
e Incertidumbre	139
3.2.6. Angelina: ¿"cosas de nervios" o cáncer de mama? 28 años	111
de incertidumbre	
·	
3.3. Pluralismo Terapéutico desde la Mirada <i>Emic</i>	. 158
3.4. El Papel de las Dimensiones Socioculturales en las Trayectorias	165
del Pluralismo Terapéutico en torno al Cáncer	
Conclusiones al Capítulo tercero	
Reflexiones finales	
Bibliografía	
Apéndice A. Aprobación de Protocolo de Investigación	
Apéndice B. Consentimiento informado	
Apéndice C. Cuestionario para Personas Afectadas por el Cáncer	
Apéndice D. Ubicación Geográfica de Participantes Afectados por el Cáncer	
Apéndice E. Ubicación Geográfica de Participantes Terapeutas	
ADENDICE O. MESURADOS DEL CUESTIONANO A PERSONAS ATECIADAS DOFEI CANCEL.	ZU:9

Índice de Figuras

Figura 1. Mapa global del ranking del cáncer como causa de muerte e	n 2015 4
Figura 2.Mortalidad proporcional general en México, 2012	5
Figura 3. Distribución porcentual de la tasa bruta de mortalidad en hombres por cáncer en México, en 2014	7
Figura 4.Distribución porcentual de la tasa bruta de mortalidad en mujeres por cáncer en México, en 2014	8
Figura 5.Distribución porcentual de la tasa bruta de mortalidad en hombres por cáncer en México, en 2015	9
Figura 6. Distribución porcentual de la tasa bruta de mortalidad en mujeres por cáncer en México, en 2015	10
Figura 7.Distribución porcentual de la tasa bruta de mortalidad en hombres por cáncer en México, en 2016	11
Figura 8.Distribución porcentual de la tasa bruta de mortalidad en mujeres por cáncer en México, en 2016	12
Figura 9.Cuestionario aplicado al personal de salud del CEON	106
Figura 10.Cuestionario aplicado al personal de salud del CEON	107
Figura 11.Terapias practicadas por mujeres con cáncer de mama y hombres con cáncer genital	159

Índice de Tablas

Tabla 1.Ingresos hospitalarios en el CEON, año 2014 y 2015
Tabla 2.Ingresos hospitalarios en el CEON por sexo y tipo de cáncer, año 2014 y 2015
Índice de Cuadros
Cuadro 1. Clasificación de terapias en uso por los participantes con cáncer 161
Cuadro 2.Terapias en uso por las mujeres entrevistadas durante trayectoria terapéutica en torno al cáncer
Cuadro 3.Terapias en uso por los hombres entrevistados durante trayectoria terapéutica en torno al cáncer
Cuadro 4.Dimensiones socioculturales relacionadas con el uso de terapias, en trayectorias de salud/enfermedad/atención-desatención en torno al cáncer 166

Resumen

La coexistencia de varias ofertas terapéuticas está delineada por determinados contextos sociohistóricos y culturales particulares. Ello repercute en los procesos de salud/enfermedad/atención-desatención, en tanto que entran en discusión tanto las dimensiones socioculturales como diferentes percepciones de entender y, por tanto, atender una enfermedad como el cáncer, enfermedad que presenta un aumento progresivo y constante de morbi-mortalidad a nivel mundial y nacional. En este sentido, se planea como objetivo central de la investigación analizar la construcción de trayectorias del pluralismo terapéutico en torno a la atención de mujeres con cáncer de mama y hombres con cáncer genital masculino en Veracruz. Para ello se tomó en cuenta el papel de la dimensión emocional, de género, familiar, social, económica y política en la toma de decisiones.

La investigación fue de corte analítico-explicativo, etnográfico, transversalaplicado y de carácter cualitativo. Se llevaron a cabo registros etnográficos, levantamiento de cuestionarios. observación participante У entrevistas semiestructuradas. Como resultado, se muestra que las dimensiones socioculturales como la social, familiar, de género, política, económica y dimensión emocional –, están entretejidas con la pluralidad terapéutica emergente en los procesos complejos de la enfermedad del cáncer. La implicación de dichos factores en los procesos salud/enfermedad/atención-desatención al cáncer, se manifiestan desde las dificultades y problemáticas de llevar a cabo acciones cotidianas de autocuidado y atención preventiva, lo que, unido a las limitantes de los servicios de salud públicos, repercute de forma transversal en realizar diagnósticos de cáncer en etapas tempranas de la enfermedad.

Introducción

El marco desde donde se constituye esta investigación, lo conforman una serie de acontecimientos personales y académicos que me han llevado, a lo largo de los 18 años de profesión antropológica, a la formulación de un proyecto doctoral con bases en antropología en salud en México. Los temas de investigación académica y profesional giraban en torno a ejes como rituales funerarios y su relación con el estado psicosomático del deudo en comunidades indígenas mexicanas, pluralismo religioso relacionado con la salud y la educación o trayectorias narrativas emocionales de personas con cáncer en tratamiento oncológico biomédico. Sobre este último tema versó la tesis de maestría que precede al estudio doctoral (Suárez-Rienda, 2014), y en el que se analizan las emociones durante trayectorias médicas de personas atendidas en el Centro Estatal de Cancerología de Veracruz (CECan).

Aunque el tema de investigación de maestría fue el manejo emocional en las trayectorias de atención hospitalaria, surgieron en segundo plano otros temas interesantes para posteriores investigaciones. Uno de estos temas fue el hecho de que el personal de salud entrevistado consideraba como problemática el desapego y abandono del tratamiento oncológico por el uso de productos y terapias alternativas, así como la percepción de dichos profesionales de que las medicinas alternativas podían ser una de las causas del aumento progresivo de ingresos hospitalarios con estadios clínicos avanzados. En contraste con estas afirmaciones, algunas de las personas entrevistadas con cáncer percibieron que el haber llegado al CECan con diagnóstico avanzado fue, en parte también, por las "idas y venidas" entre instituciones de atención pública y privada (referencias y contrarreferencias¹ entre centros de salud, consultas privadas y hospitales generales), donde no les daban un diagnóstico claro y sí diferentes tratamientos relacionados con otras enfermedades. En cuanto a la coexistencia de varias ofertas terapéuticas, una vez diagnosticado el cáncer, los entrevistados mencionaron el consumo de productos naturistas, herbolaria y de atención espiritual, con el fin de sobrellevar los efectos del tratamiento de quimioterapia y no en un sentido alternativo o sustitutivo de dicho tratamiento.

Ambos discursos (del personal de salud y de las personas afectadas por el cáncer) mostraron, en datos etnográficos emergentes en la maestría, dos perspectivas en relación con el conflicto entre terapias en torno al cáncer. De un lado, las perspectivas del personal de salud señalaron a aquellos métodos de atención-curación no biomédicos

¹ Términos utilizados en instituciones de salud biomédicas para hacer mención de las referencias de un paciente desde una institución a otra. Por ejemplo, desde el primer nivel de atención (centro de salud, consulta privada) al segundo nivel de atención (hospital general) y el reenvío del paciente a la misma unidad que lo refirió.

como causa de diagnósticos en etapa tardía. De otro lado, las personas afectadas por el cáncer, con base en su experiencia, manifestaron en la narrativa de sus trayectorias de atención episodios de multiplicidad de consultas y tratamientos biomédicos en los que no se lograba diagnosticar un tumor maligno hasta estar bien avanzado.

En este sentido, la coexistencia de varias ofertas terapéuticas – propias de métodos de curación científica (biomedicina), naturista, de tradición local, popular o espiritual – está delineada por determinados contextos sociohistóricos y culturales particulares. Dependiendo de dichos contextos, esta coexistencia se caracteriza por pautas de conflicto o tensión como la jerarquización y subordinación entre terapias², la invisibilidad de unas frente a otras o también, en ocasiones, por la integración de estas³. Dicho conflicto, tensión o integración de terapias repercute en los procesos de salud/enfermedad/atención-desatención, en tanto que entran en discusión diferentes perspectivas (tanto de terapeutas como de la persona enferma y su red sociofamiliar) de entender y, por tanto, atender una enfermedad. Ello ocurre, por ejemplo, en enfermedades crónicas como el cáncer, donde el panorama epidemiológico presenta un aumento progresivo y constante de morbi-mortalidad por tumores malignos.

El problema del cáncer en cifras: panorama epidemiológico

En relación con datos estadísticos sobre cáncer a nivel mundial⁴, al inicio del periodo de investigación se identificaron cifras tan elevadas como los 14 millones de nuevos casos anuales, valorándose un incremento constante cerca de 25 millones de casos nuevos anuales en las décadas previas a 2030 (Stewart & Wild, 2014, p. ix). Por ejemplo, los tipos de cáncer más comunes diagnosticados en 2012 fueron de pulmón (13 % del total), cáncer de mama (11.9 % del total) y cáncer de intestino grueso (9.7 %) (Stewart & Wild, 2014). En cuanto a distribución geográfica, en África, América Central y del Sur y Asia se concentra más del 60% del total de casos mundiales (Stewart & Wild, 2014). De estos continentes, los datos sobre mortalidad de América en general (de 2000-2009), publicados por la Organización Panamericana de la Salud (OPS) en 2013, estimaban "casi 11 millones de personas por causas potencialmente tratables por

² La jerarquización y subordinación de medicinas y terapias se encuentra ampliamente estudiado por el antropólogo Eduardo Menéndez, quien conceptualizó modelos de atención como el Modelo Médico Hegemónico, Modelo Médico Alternativo Subordinado y Modelo de Autoatención.

³ Inserción de terapias no biomédicas, como la acupuntura, a instituciones hospitalarias (Spadacio & De Barros, 2008).

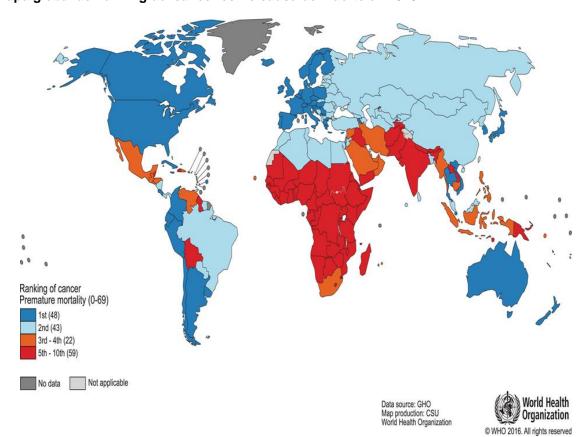
⁴ Los datos estadísticos y epidemiológicos del presente documento hacen referencia a los datos vigentes al inicio del periodo de investigación (2015), lo que conformó la base para elaborar la contextualización del panorama epidemiológico y la elección de determinados tipos de cáncer en dicha investigación. Estos datos fueron actualizados con informes posteriores al periodo de trabajo de campo (2016-2017), publicados entre 2018 y 2020, con datos estadísticos de 2015.

atención oportuna a la salud" (OPS & OMS, 2013, p. 2). Entre las causas más frecuentes de dichas defunciones, se encontraban las neoplasias con un 21 % del total, donde el porcentaje de mujeres era casi el doble que el de hombres (15 % en hombres frente a un 28 % en mujeres).

Para 2015, como muestra la figura 1, las estadísticas mundiales sobre cáncer posicionaban esta enfermedad entre la primera o segunda causa de muerte antes de los 70 años, en 91 de 172 países; en otros 22 países, el cáncer prevalece como tercera o cuarta causa de muerte en general, países entre los que se encontraba México (Bray et al., 2018).

Figura 1

Mapa global del ranking del cáncer como causa de muerte en 2015.

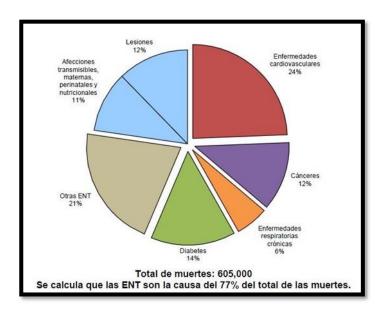


Nota. Ranking por países de cáncer como causa de muerte en edades menores de 70 años en 2015. El número de países representados en cada grupo de clasificación se incluye en la leyenda. Tomado de Bray et al (2018).

En lo que respecta a México, la OMS señala en el registro de enfermedades crónicas no transmisibles (ENT a partir de ahora) que en 2012 dichas ENT causaban el 77 % de las muertes en general. Diferentes fuentes institucionales con registros epidemiológicos de México, y publicados entre 2024 y 2015, señalan que, entre las cuatro principales enfermedades no transmisibles en 2012 (enfermedades cardiovasculares, diabetes, cáncer y enfermedades respiratorias crónicas), el cáncer ocupaba el tercer lugar con un 12 % del total de muertes en México (OMS, 2014) (SINAVE/DGE/SALUD, 2015, p.38).

Figura 2

Mortalidad proporcional general en México, 2012



Nota. Gráfica de la mortalidad proporcional en México, contemplando el porcentaje total de todas las causas de muerte, de todas las edades y de ambos sexos. Tomado del informe de la Organización Mundial para la Salud, *Perfiles por países* (2014).

Por otra parte, y en concreto sobre tumores malignos en México, de la figura 3 a la figura 8 se muestran los datos epidemiológicos elaborados por la *International Agency for Research on Cancer* (IARC) de la OMS respecto a los años 2014, 2015 y 2016⁵, sobre la tasa bruta de mortalidad por cáncer según tipo y sexo de la persona afectada.

En el caso de los hombres, las figuras 3, 5 y 7 indican una estabilidad en las posiciones entre los tres primeros tipos de cáncer, estos son: en primer lugar cáncer de próstata (19 %), segundo lugar cáncer de pulmón (12-13%) y en tercer lugar cáncer de hígado o cáncer de estómago (comparte igual porcentaje, 9 %). Para el caso de las mujeres, las figuras 4, 6 y 8, muestran de igual manera una estabilidad entre las tres principales causas de muerte por cáncer: en primer lugar cáncer de mama (15-16 %), en segundo lugar cáncer de útero (12 %) y en tercer lugar cáncer cérvico uterino (10 %).

⁵ Estos años corresponden a los periodos de ingreso al CEON de las y los participantes afectados por el cáncer seleccionados para la presente investigación y descritos en los criterios de inclusión.

Figura 3

Distribución porcentual de la tasa bruta de mortalidad en hombres por cáncer en México, en 2014.

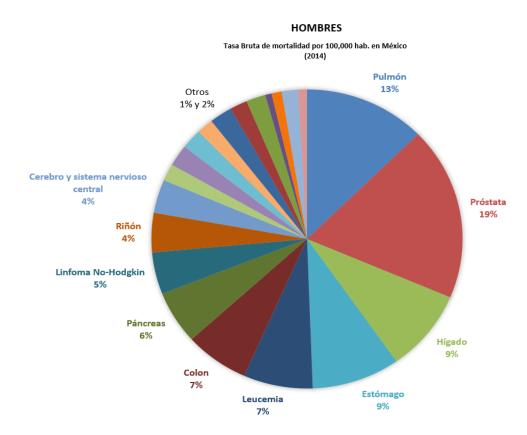


Figura 4

Distribución porcentual de la tasa bruta de mortalidad en mujeres por cáncer en México, en 2014.

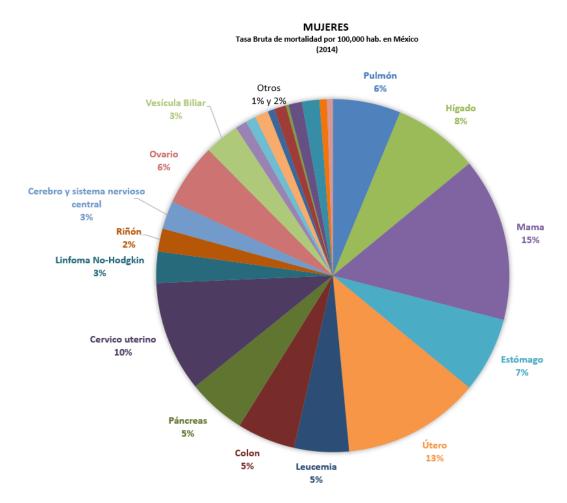


Figura 5

Distribución porcentual de la tasa bruta de mortalidad en hombres por cáncer en México, en 2015.

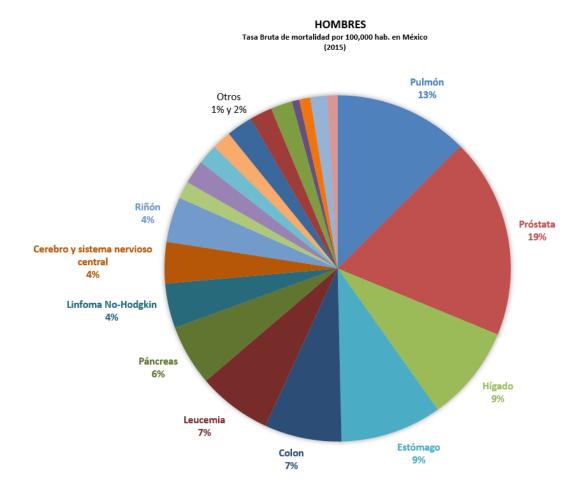


Figura 6

Distribución porcentual de la tasa bruta de mortalidad en mujeres por cáncer en México, en 2015.

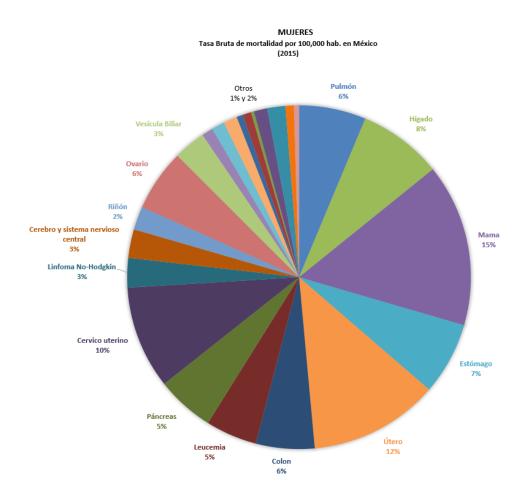


Figura 7

Distribución porcentual de la tasa bruta de mortalidad en hombres por cáncer en México, en 2016.

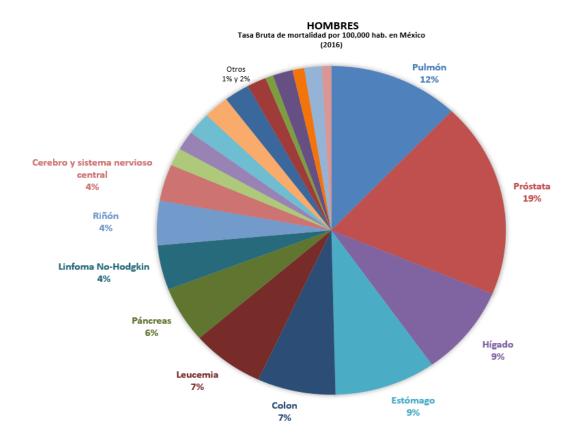
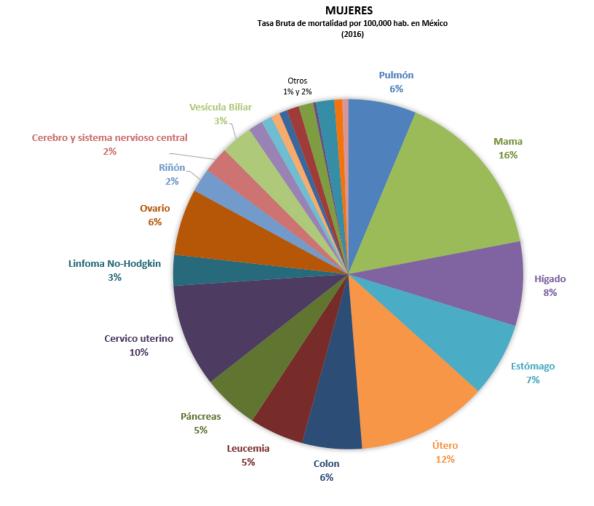


Figura 8

Distribución porcentual de la tasa bruta de mortalidad en mujeres por cáncer en México, en 2016.



En referencia al estado de Veracruz, al igual que en las estadísticas generales, el cáncer se situaba en 2011 como la tercera causa de mortalidad, con un 12.1% del total de defunciones (SINAVE/DGE/SALUD, 2015, p. 111), posición que mantiene desde 2008 (Suárez-Rienda, 2014: 47). Ante esto, y ligándolo a la arena política, es relevante resaltar la información plasmada por el Plan Veracruzano de Desarrollo del periodo 2011-2016 sobre la cuestión de morbilidad y las enfermedades no transmisibles:

Las enfermedades que demandan mayor atención médica en Veracruz son las respiratorias agudas, las infecciones parasitarias, las enfermedades crónicas no transmisibles, las consultas de control de embarazo y aquellas para el crecimiento y desarrollo de niño sano, entre otras (...) En el caso de la demanda de atención hospitalaria, las principales causas son las obstétricas, perinatales y de atención a enfermedades crónicas no transmisibles en el adulto. (Estado de Veracruz, 2011, p.78)

Por último, se tomaron en cuenta también los datos de ingreso al Centro Estatal Oncológico (CEON), hospital especializado en el que se realizó gran parte de la investigación y al que acudían las personas afectadas por el cáncer participantes en el estudio. Dichos datos fueron proporcionados por la Jefatura de Trabajo Social del CEON, y pertenecen a los ingresos hospitalarios de 2014 y 2015⁶. Las cifras mostradas en las tablas 1 y 2 revelan que el porcentaje de ingresos de mujeres (72 % y 67.4 % respectivamente) es poco más del doble que el de hombres (27.8 % y 32.5 % respectivamente). De los hombres y mujeres que ingresaron en 2014 y 2015, se encuentran como diagnósticos principales cáncer de próstata y cáncer de mama.

⁶ Los datos pertenecientes a 2016 no estaban completos durante el periodo de trabajo de campo, ya que el proceso de registro era manual y digitalizado por personal de salud en base de datos Excel.

Tabla 1
Ingresos hospitalarios en el CEON, año 2014 y 2015.

	2014 (1417 ingresos)		2015 (1477 ingresos)	
Datos	Hombres	Mujeres	Hombres	Mujeres
Total	394	1023	481	996
Edad media	53	51	54	52
Zona de residencia	 Centro Norte Sur 	 Centro Norte Sur 	 Centro Sur Norte 	1) Centro 2) Sur 3) Norte
Diagnósticos	 Próstata Adenocarcinomas varios Epidermoide varios Testículo 	 Mama Ca. Cu Carcinomas varios Ovario 	 Próstata Testículo Adenocarcinomas varios Epidermoides varios 	 Mama Ca. Cu Carcinomas varios Ovario

Nota. Datos tomados de la base de datos de la Jefatura de Trabajo Social del CEON, durante el primer periodo de trabajo de campo (agosto-diciembre de 2016).

Tabla 2
Ingresos hospitalarios en el CEON por sexo y tipo de cáncer, año 2014 y 2015.

Dates	2014		2015	
Datos	Hombres Ca. Próstata	Mujeres Ca. Mama	Hombres Ca. Próstata	Mujeres Ca. Mama
Total	42	283	40	194
Edad media	72	50	68	50
Zona de residencia	4) Centro 5) Sur 6) Norte	4) Centro 5) Norte 6) Sur	4) Centro 5) Sur 6) Norte	4) Centro 5) Sur 6) Norte

Nota. Datos tomados de la base de datos de la Jefatura de Trabajo Social del CEON, durante el primer periodo de trabajo de campo (agosto-diciembre de 2016).

Ante los datos estadísticos proporcionados a nivel nacional, estatal y hospitalario, se consideró focalizar la presente investigación a los dos tipos principales de cáncer por sexo. En el caso del estudio con mujeres, se centró en los diagnósticos de cáncer de mama y, en el caso de los hombres, en los diagnósticos de cáncer genital (abarcando cáncer de próstata y cáncer de testículo).

Este panorama epidemiológico conlleva una insuficiente cobertura de prevenciónatención biomédica por parte del Estado y, por ende, un aumento de oferta y consumo
de varias ofertas de atención terapéutica. Esta situación marca la idea nodal y
problematización de la investigación doctoral que aquí se desarrolla: la repercusión, en
el proceso de salud/enfermedad/atención-desatención en torno al cáncer, de conflictos y
tensiones dados por el pluralismo terapéutico. Dichos conflictos y tensiones son
provocados en parte por las distintas formas de entender y atender el cáncer desde los
terapeutas (biomédicos y no biomédicos) – reflejadas éstas a su vez en las formas de
entender la enfermedad de las propias personas con cáncer –, pero también en parte por
las representaciones que entre los terapeutas elaboran de sí mismos y de los demás de
cara a sus formas de atención.

Estudios socioantropológicos sobre enfermedades crónicas no transmisibles

Como parte de la construcción de los antecedentes del problema de investigación planteado, y tras asentar la relevancia de estudios sobre enfermedades crónicas por su aumento constante en los perfiles epidemiológicos, se recurre a una breve exposición sobre estudios realizados desde la antropología y la sociología sobre las enfermedades crónicas en general y, en particular, sobre el cáncer y los factores y problemáticas sociales que giran en torno a dicha enfermedad.

A finales de los noventa, aparecen los trabajos de investigación de Mercado (1999), en los que se deja constancia que las enfermedades crónico degenerativas no transmisibles han sido por décadas interés de las ciencias sociales, enfocadas sobre todo al estudio de cómo los enfermos "entienden, interpretan y responden a su enfermedad" (Mercado-Martínez et al., 1999, p. 35). El autor también señala que estos trabajos se producían y producen bajo los términos de "la experiencia del padecimiento", desde el punto de vista particular de la persona enferma y su entorno más cercano. De hecho, su trabajo a mediados de los noventa, se centra en la población con diabetes residente en un barrio popular de Guadalajara, abordando la percepción que ésta tiene de su padecimiento desde su trayectoria personal, familiar y social. Apunta explícitamente que no es su deseo que su investigación tome la perspectiva o posicionamiento de los modelos de atención médica a los que puedan acudir sus sujetos de estudio, sino la perspectiva histórico-cultural de la experiencia de su padecimiento (Mercado-Martínez et al., 1999).

El recorrido que realiza en su obra por las distintas orientaciones teóricas que, desde los setentas, han trabajado desde la experiencia del padecimiento crónico, deja ver un nexo en común, la necesidad de enfoque hacia los aspectos fenomenológicos, así como hacia el marco macrosocial compuesto por procesos económicos, sociales y simbólicos en los que se desenvuelve los individuos enfermos (Mercado-Martínez, 1996, p. 68).

Del primer cuarto del s.xxi, se encontraron estudios en los que se relaciona antropología médica y enfermería, como el de Muñoz et al. (2003) en Chile, donde las autoras estudian sobre la descripción e interpretación emic de los significados culturales de la Hipertensión Arterial, Diabetes y Artrosis dadas por los propios pacientes, y relacionándolo con los cuidados recibidos por el personal de enfermería. En México, son significativos las publicaciones de Leticia Robles sobre sus trabajos de investigación con cuidadores familiares de enfermos crónicos y la invisibilidad que estas personas llegan a vivir en su cotidianeidad como principales redes de apoyo de la persona enferma (Robles, 2007). Del mismo periodo que los textos de Robles, Aparicio Mena publica en España un repaso teórico con aportaciones etnográficas sobre la validez de la antropología aplicada en salud y "la manera abierta y flexible de trabajar que tienen las medicinas tradicionales y los sistemas naturales de cuidados de la salud" (Aparicio, 2007, p. 6), con especial atención al caso de las enfermedades crónicas. Por último, en cuanto a la mención de enfermedades crónicas, en 2014 Sandra Santamaría planteaba en su artículo, sobre la visión antropológica del dolor crónico, un análisis desde un punto de vista antropológico de la evolución histórica del dolor crónico, una exposición de recursos correctos de evaluación del dolor crónico y una descripción de las terapias para abordarlo.

Sobre el uso y práctica de diferentes ofertas terapéuticas para enfermedades crónicas en México

En la revisión de trabajos sobre el uso y prácticas de diferentes ofertas terapéuticas para enfermedades crónicas en México, se pueden señalar los estudios realizados por Barragán (2005) con población diagnosticada de neuralgia posherpética y el estudio realizado por Arganis (2010), sobre el uso de medicina natural en enfermos crónicos de Veracruz. El estudio cualitativo realizado por Barragán-Solís, en relación con ideas y acciones puestas en marcha a raíz del padecimiento de dolor crónico en pacientes con neuralgia posherpética (NPH), lleva a la autora a afirmar que en las enfermedades crónicas se produce la interrelación de los distintos modelos médicos existentes en beneficio del alivio del dolor más que de la curación en sí misma. La ayuda dada por parte de terapias alternativas como la homeopatía, acupuntura, naturismo, medicina popular o espiritismo aporta una eficacia relativa, al igual que el tratamiento

biomédico; no obstante, la combinación de todas estas terapias y medicinas ayudan a alcanzar un cierto nivel de calidad de vida y esperanza de acabar con el dolor de forma permanente. El análisis de lo que denomina la autora "carrera curativa" "carrera del enfermo" o "trayectoria de atención", conlleva una sistematización de la trayectoria de atención real de la persona enferma, así como de sus decisiones y estrategias para luchar con el dolor de una enfermedad crónica.

Arganis hace referencia al uso de otras formas de atención no biomédica por población con enfermedad crónica (diabetes e hipertensión) en el estado de Veracruz. La autora recuerda que las personas con enfermedades crónicas se enfrentan a tratamientos prolongados en el tiempo, los cuales provocan cambios en su estilo de vida cotidiano (dieta, ejercicio, medicalización). Ante dichos cambios y las dificultades de control que éstos demandan, las personas con diabetes e hipertensión, señala la autora, buscan y utilizan terapias alternativas para "aliviar sus síntomas, reducir la ingestión de medicamentos y mejorar su calidad de vida" (Arganis, 2010, p. 146).

En cuanto a las reflexiones derivadas del estudio, la autora afirma que más que el uso de medicina natural, en el que interviene un especialista, los entrevistados recurrían más al uso de otras terapias como la herbolaria, que no implicaba tanto desgaste de tiempo y dinero (no se da pago de un especialista). El consumo, pues, de tratamientos herbolarios se dirigen a conseguir alivio ante los problemas de salud ocasionados por la enfermedad crónica, tomando fuerza el papel de las redes sociales (Arganis, 2010, p. 152). En relación con el presente estudio, se resalta la posición de Arganis en tanto afirma que "la presencia de otras prácticas de atención a la salud es un fenómeno estructural que debe ser considerado para la atención, siendo necesario hacer investigaciones para conocer los efectos que pueden tener la utilización de estos recursos, en combinación con el tratamiento médico" (Arganis, 2010, p. 152).

Estudios socioantropológicos en torno a la enfermedad y atención al cáncer

Por último, en cuanto a estudios previos socioantropológicos en torno al cáncer, se conoce de la década de los ochenta el trabajo de la antropóloga Francine Saillant, sobre las experiencias del cáncer en pacientes oncológicos de un centro de Quebec y sus terapeutas. En su investigación, se propuso comprender las dimensiones culturales de las experiencias de personas confrontadas diariamente con el cáncer, así como presentar los 'mitos del cáncer' como actos de comunicación, como una forma de vida o para dar sentido a la vida y a la muerte.

Una década más tarde, en los noventa, América Latina es testigo de las aportaciones antropológicas de Epele (1993), quien, desde la lectura de los clásicos antropológicos, analiza las actitudes del médico (representando la parte bio-) y del paciente (representado la parte cultural) ante la muerte cercana o sentenciada al enfermo en contexto hospitalario (Epele, 1993, p. 90). La autora nos muestra una ventana hacia el interés de la antropología por la percepción social de aquellos elementos vinculados medicina tradicional/medicina al cáncer: biomédica. hospitalización, "despersonalización" de actores (los 'batas blancas', para los médicos y los 'pijamas', para los enfermos), medicalización y, en la mayoría de los casos, muerte. En este sentido, lo que nos ofrece la autora es que el tumor maligno (cáncer) se va convirtiendo en algo más que 'un ser interior aniquilador de toda chispa de vida'; se le va otorgando una visión más contextualizada en el entorno donde se produce: biológico (genética, medio-ambiental), social (el sentir del enfermo y del personal de salud ante la enfermedad y muerte próxima, contexto médico-hospitalario, creencias en medicinas mágico-religiosas).

En la primera década del s. xxi, las investigaciones realizadas al respecto, del lado de las ciencias sociales como la antropología, transitan entre estudios sobre actitudes ante la muerte, relación entre el paciente y personal de salud (Getino, 2009), análisis de políticas públicas entorno a alimentación y detección temprana (Suárez et al, 2004) o experiencias de vida, nociones psico-socioculturales y representaciones sociales del cáncer desde sus protagonistas (Cristóbal, 2007) (González, 2007) (Barbolla, 2008) (Salcedo, 2008).

Entre las investigaciones sociales de producción mexicana y con afinidad a la temática del presente estudio, se encontraron estudios sobre el interés por el dolor crónico en enfermedades degenerativas (Barragán-Solís, 2005), el análisis de representaciones culturales y étnicas (masculinidad, machismo, vergüenza, etc.) en torno a tumores malignos vinculados al género como el cáncer cérvico-uterino (Escobar & Alcázar, 2005, p. 18). También se hallaron tesis como la de Aranda (2005) sobre el análisis desde la antropología médica de los saberes y representaciones socioculturales de las mujeres acerca de la prueba del Papanicolaou y las dificultades para acceder a las mismas, estudios donde se da voz a las protagonistas ante los programas de prevención y detección temprana de la enfermedad, puestos en marcha por instituciones de salud mexicana (Rangel, 2007), o el trabajo de Tinoco (2011), en el que a través de un enfoque de género estudia los cambios en la cotidianeidad de grupos de mujeres con cáncer de mama, así como el acceso, experiencias y apoyo de redes sociales hacia dichas mujeres y sus familias. Dentro de esta línea, hemos de añadir también los trabajos de posgrado hallados sobre oncología en menores, como el de Reyes, en el que se analiza cómo los infantes y sus cuidadores viven la experiencia del padecimiento de

forma diferenciada según el modelo de salud regente en la institución hospitalaria de atención (Reyes, 2011).

En reflexión hacia los estudios señalados y revisados, es importante resaltar en enfoque antropológico que muestran, de cara a visualizar, desde el punto de vista del actor, las trayectorias y experiencias personales de las personas diagnosticadas con cáncer, las representaciones culturales y étnicas del cáncer o las diferentes actitudes ante la muerte por cáncer del personal médico y de la persona afectada.

Ante la realidad presentada durante la investigación previa y los antecedentes desde estudios socioantropológicos revisados, se vislumbra en estos estudios aún cierta ausencia, por un lado, de la presencia y papel de las diferentes ofertas terapéuticas que giran en torno al cáncer. De otro lado, también se remarca la ausencia de un enfoque analítico hacia el determinante papel de las dimensiones socioculturales en esas trayectorias de atención, imbricadas en las experiencias personales y que de una u otra forma se entretejen en la forma de entender y atender enfermades crónicas como el cáncer, así como en la toma de decisiones que marcan la conformación del pluralismo terapéutico.

Así pues, ante la ausencia de estudios previos y la necesidad de abordar las problemáticas socioculturales que conciernen a todo el proceso de atención al cáncer, desde las diferentes trayectorias terapéuticas, se propone la importancia de estudios como el presente, en los que no solo se abarque la perspectiva del actor, sino que además se llegue a analizar el papel determinante de las dimensiones socioculturales en torno a situaciones de conflicto o consenso como la pluralidad terapétucica.

Frente a esto, el presente estudio se planteó para analizar la construcción de trayectorias del pluralismo terapéutico en torno a la atención de mujeres con cáncer de mama y hombres con cáncer genital masculino en Veracruz, tomando en cuenta el papel de la dimensión emocional, de género, familiar, social, económica y política en la toma de decisiones sobre elección de terapias. Para tal fin, se tomó en cuenta tanto el marco de la antropología de la salud, como de la fenomenología sociológica y de la teoría de la estructuración.

Desde la puesta en marcha de la investigación, con sus idas y venidas de lo teórico a lo empírico y viceversa, ésta se ha orientado hacia la respuesta de tres ejes de análisis centrales:

- 1) La significación del cáncer a través de la subjetividad del enfermo con cáncer y sus terapeutas.
- 2) Construcción del pluralismo terapéutico mediante procesos de interacción y atención.
- 3) Papel de la dimensión emocional, de género, sociofamiliar, económica y política con las formas de entender y atender el cáncer, de cara a la toma de decisiones en las trayectorias del pluralismo terapéutico.

A fin de dar respuesta a los ejes señalados, se dispone su análisis y discusión desde tres capítulos. Desde el capítulo 1, *Abordaje teórico-metodológico*, se presenta el problema de investigación a través de un recorrido breve por los contextos históricos y socioculturales desde donde se ha ido conformando las diferentes perspectivas sobre la coexistencia de terapias diferentes. Con ese contexto como argumento de investigación, se plantea premisa, objetivos y metodología que dio cuerpo a la presente investigación.

El capítulo 2, Entender el cáncer. Del ethos terapéutico a la vivencia de la enfermedad, aborda tres perspectivas subjetivas desde las que se intenta entender el cáncer como enfermedad: el conocimiento médico científico, el conocimiento de medicinas de tradición oriental y latinoamericana, así como la proveniente de la cultura popular y, por último, el entendimiento de la enfermedad desde las experiencias vividas y la interiorización de los conocimientos y saberes médicos.

El capítulo 3, Atender el cáncer. Procesos de interacción y construcción de trayectorias desde el pluralismo terapéutico, abarca la reconstrucción y análisis de las diferentes interacciones dadas en los procesos de salud/enfermedad/atención-desatención, las cuales constituyen las bases del pluralismo terapéutico generado en la zona estudiada. Para ello, el capítulo se organiza en tres puntos importantes: a) (re)conocimiento entre terapeutas; b) construcción de trayectorias terapéuticas, desde los primeros síntomas hasta el proceso de atención, y c) caracterización de la diversidad terapéutica de acuerdo con la subjetividad experiencial y su uso durante el proceso de prevención/atención/curación-paliación, así como la identificación de las dimensiones socioculturales señaladas y su papel en la pluralidad terapéutica en torno al cáncer.

El último apartado, A modo de Epílogo. Reflexiones finales sobre la construcción compleja del pluralismo terapéutico en torno al Cáncer, presenta una síntesis del problema de investigación planteado en los capítulos anteriores en relación con los

objetivos iniciales y los resultados obtenidos en trabajo de campo y en la fase de análisis posterior al mismo. Se expone un análisis comparativo entre los resultados de los estudios socio antropológicos revisados y los resultados del presente estudio realizado en Veracruz, en los que se puede vislumbrar algunas de las situaciones más acuciantes que dan lugar a la combinación de múltiples terapias durante el periodo de una enfermedad, en este caso, el cáncer: insuficiente cobertura de la medicina científica, o factores relacionados con la dimensión económica, política, familiar, de género o emocional. En segundo lugar, se exponen algunas reflexiones sobre la Liminalidad entre los diferentes ethos terapéuticos, así como una crítica a los dualismos estructurales identificados en el estudio, por ejemplo, entre lo biomédico-no biomédico, reproducidos tanto por el discurso biomédico como por los estudios previos revisados o el binomio estructura social-persona afectada por el cáncer.

CAPÍTULO 1. Abordaje Teórico Metodológico

"El cáncer se encariña con las personas. A quien atenaza con sus tentáculos ya no lo suelta hasta la muerte" Alexandr Solzhenitsyn, *El pabellón del cáncer* (2013 [1979]:20)

Introducción

Este capítulo asienta las bases estructurales de la investigación, esto es, el planteamiento del problema de investigación, elaboración de premisas, ejes y objetivos, así como la presentación y descripción del abordaje teórico-metodológico en el que se basó el estudio y el marco conceptual para llevarlo a cabo.

En un primer momento, se visibiliza el hecho de que la pluralidad de atenciones no es un fenómeno actual del periodo de la globalización, sino que ha estado siempre presente e invisibilizada por cuestiones histórico-políticas, en la esfera político-económica, mas no en la cultural-popular. Se realiza un recorrido breve sobre los contextos socioculturales e históricos del fenómeno en el que diferentes sistemas médicos, terapias y saberes terapéuticos coexisten en un determinado territorio, como es el caso de México. El resurgimiento de medicinas y tipos de atención no relacionados con la biomedicina propicia, a partir de los 70´s, un enriquecedor espacio para las investigaciones de las ciencias sociales, abordando la coexistencia desde tres puntos de vista: pluralismo médico, pluralismo terapéutico y estudios sobre las denominadas CAM (Complementary and Alternative Medicine). El andamiaje proporcionado por este contexto, constituye la estructura del fenómeno del pluralismo terapéutico presente en el estudio, la proposición de premisas, ejes temáticos y objetivos que conformarán y guiarán los capítulos que conforman la investigación.

En un segundo momento, se describen, desde el diálogo con los autores y la teoría, las dimensiones socioculturales que brindaron apoyo en la investigación como categoría de análisis, así como el marco conceptual que, de una u otra forma, se hizo presentes durante idas y venidas de la teoría a la práctica.

1.1. Pluralismo terapéutico: contexto sociohistórico y planteamiento del problema

Como punto de partida, la coexistencia de varias ofertas terapéuticas se ha denominado desde las ciencias sociales como pluralismo médico asistencial, pluralismo médico o pluralismo terapéutico, de acuerdo con el contexto sociohistórico y cultural de la investigación (Cant & Sharma, 1999; Zarzoso, 2001; Perdiguero, 2004 y 2006; Broom & Tovey, 2008; Cohen et al., 2015). Desde el punto de vista de la investigación presente, dicho pluralismo conforma un fenómeno social en el que se entretejen las distintas terapéuticas disponibles con la idiosincrasia histórica y cultural del territorio, así como con las dimensiones socioculturales que constituyen a la persona enferma de cáncer.

En contextos históricos del fenómeno del pluralismo médico o terapéutico en territorios occidentales como África, Asia o Europa, se reconoce un cierto resurgimiento de medicinas y métodos de atención-curación no pertenecientes al mundo de la biomedicina, invisibilizadas durante lo que se denominó "periodo de eclipse" (Cant & Sharma, 1999, p. 6) (Oyarce et al., 2010, p. 9)⁷. Dicho periodo inicia a mediados del S.XIX, cuando la medicina científica, integrada en esa época por boticarios, cirujanos y médicos, se organizó con el fin de "escalar a nivel de dominación" (Broom & Tovey, 2008, p. 6). A través de esta organización, la medicina científica creó alianzas con el poder político (el Estado) y el poder económico (laboratorios científicos), lo que llevó a convertirse a partir de ahí en la medicina representativa y dominante (Broom & Tovey, 2008). De este modo, la biomedicina se empezó a introducir en estos territorios a través del fenómeno de la colonización, por medio de misioneros y médicos que viajaban a países colonizados de África y Asia principalmente (Karzianka, 2012) (Frankel & Lewis, 1989, p. 201) (Olsen & Sargent, 2017, pp. 2-3) (Toniol, 2015). Con este periodo de eclipse, se inicia la relación de oposición de la medicina científica frente a todas las demás, las cuales fueron sustentadas bajo el rol de subordinadas. Esta fase de dominación de la biomedicina en la esfera pública y política, o periodo de eclipse, se ve mermada a partir de acontecimientos como los movimientos contra-cultura de los años sesenta y setenta (Toniol, 2015). Debido a estos movimientos sociales, vuelven a hacerse visibles esos otros métodos de atención-curación no biomédicos, situándolos en la arena política y terapéutica, mediante los ideales del New Age bajo el término oficial de Medicinas Alternativas y Complementarias (CAM, por sus siglas en inglés)8. En

⁷ Cant y Sharma retoman la referencia de "eclipse" de Keith Baks (1991) en su artículo, The "eclipse" of folk medicine in western society? Sociology of Health and Illness.

⁸ Ejemplo de ello fue la International Conference on Primary Health Care, celebrada en 1978 en Alma-Ata. En ella se promulgaron las primeras recomendaciones oficiales en cuanto a políticas y regulaciones nacionales para el uso de terapias tradicionales con eficacia probada, así como también se planteó la

consecuencia, organizaciones como la British Medical Association; United State's National Center for Complementary and Alternative Medicine, Commission européenne de Bruxelles o la Organización Mundial de la Salud (OMS) agruparon en el concepto de CAM/Medicinas no-convencionales⁹ a aquellas medicinas y terapias no pertenecientes a la esfera biomédica, invirtiendo en el desarrollo de investigaciones sobre ellas, tanto desde las ciencias de la salud como desde las ciencias sociales (Toniol, 2015) (Broom & Tovey, 2008). Así pues, a partir de la década de los ochenta se inicia una profusa producción de cierto mercado editorial académico y de investigación científica en torno a las CAM/no-convencionales (Cohen et al., 2015) (Toniol, 2015). En lo que respecta al tema de la investigación doctoral presente, este progresivo aumento de producción científica tiene en el cáncer (especialmente en etapas avanzadas) su mayor referente de investigación (Broom & Tovey, 2008).

En el caso de México, desde principios del S.XVI, la coexistencia entre la medicina hispana y las medicinas locales de tradición ancestral partió del mestizaje¹⁰, constituyéndose lo que se designa como "una particular amalgama terapéutica" (Chávez, 2011, p. 71). El mestizaje terapéutico o medicina mestiza (Viesca, 1995, pp. 71-91) se asentó en el S.XVI como la opción más plausible para hacer frente a las secuelas de la conquista y enfermedades emergentes. Esta medicina se afianzó en territorio novohispano, sobre todo a partir de la orden del Tribunal del Protomedicato y la cédula real de 1538 "las autoridades europeas ordenaron que para poder curar en las tierras pertenecientes a España era obligatorio presentar un examen de conocimientos y de prácticas hipocrático-galénicos, entre otros numerosos requisitos difíciles de conseguir para los españoles, e inalcanzables para "indígenas y negros"¹¹ (Chávez, 2011).

Los métodos de atención-curación de la población nativa se basaba fundamentalmente en la combinación de plantas medicinales, incorporando en algunas ocasiones otros tipos de recursos como sahumerios o rezos (Chávez, 2011). Actualmente, en México sigue siendo constitutivo el uso de la herbolaria local milenaria, plantas medicinales producto de mestizaje entre la herbolaria nativa y la española (de influjo a su vez de la europea, la africana y asiática) (Chávez, 2011), reforzado con la aparición de terapias milenarias de otras culturas (como la acupuntura) pero nuevas para la población mexicana. Este mestizaje terapéutico da cuenta, por demás, de los efectos

posibilidad de incorporar a la actividad de atención primaria y formarlos en educación básica en salud a los portadores de conocimientos de salud tradicional (Brasil 2009, como se citó en Toniol, 2015).

⁹ Medicinas no convencionales para el caso de la Commission européenne de Bruxelles.

¹⁰ En la obra que coordina Gonzalo Aguirre Beltrán *Historia general de la medicina en México. Medicina Novohispánica del S.XVI* (Aguirre & Moreno, 1990), queda constancia del diálogo y fusión que permeó entre médicos españoles y médicos indígenas, con el fin de poder curar a los soldados españoles y a la población tras la conquista, dado que no se contaba con suficiente personal médico.

¹¹ Términos utilizados en el documento revisado y referenciado.

de la globalización, característica de las sociedades capitalistas, en la que el pluralismo de terapias deviene en un fenómeno óptimo de comercialización y consumo, en especial para enfermedades de crónicas como el cáncer.

Los científicos sociales, desde el resurgimiento y visibilidad de medicinas y terapias no biomédicas en las políticas públicas de salud, han tenido acceso a un amplio espacio para la exploración de lo que ha supuesto para la atención en salud la consideración pública de dichas terapias. Estos estudios previos han abordado el tema desde tres puntos de vista, los cuales comprenden tanto una mirada microsociológica como una mirada más hacia el análisis del fenómeno del pluralismo terapéuticos a partir de datos etnográficos y teóricos.

Un primer punto de vista, desde el que se analiza la combinación de medicinas y terapias, es el análisis del fenómeno social referido como pluralismo médico. Dicho fenómeno implica en su argumento la imposición de la biomedicina a territorios no occidentales, colonizados, sobre todo a partir de la alianza de la arena política con la medicina científica. Respaldado por una extensa bibliografía¹², se aborda desde los conflictos dados a partir de la coexistencia entre la impuesta medicina científica y las medicinas tradicionales locales con existencia previa a la colonización. Se toma en cuenta el pluralismo médico desde el contexto histórico, económico, social y cultural, así como la perspectiva de la persona enferma, médicos alópatas y terapeutas de diferentes medicinas (Frankel & Lewis, 1989) (Cant & Sharma, 1999) (Oyarce et al., 2010).

En territorios latinoamericanos, cabe mencionar que desde el periodo de conquista se fue perfilando la posición subordinada de los pueblos indígenas frente a los españoles y, con ello, la subordinación también de sus prácticas médicas, calificadas como supersticiones y brujería (Oyarce et al., 2010). Actualmente, esta visión homogeneizadora ha dado paso en las últimas décadas al reconocimiento de lo pluriétnico o pluricultural. Ello, traducido al campo de la salud, se manifiesta en el reconocimiento de la diversidad cultural en salud, o lo que es llamado pluralismo médico, el cual "reconoce la variabilidad de sistemas médicos y prácticas de salud, así como la eficacia terapéutica de cada sistema en sus propios contextos" (Oyarce et al., 2010, p. 9). No obstante, aunque el modelo biomédico se impone hegemónicamente a través del sistema médico científico, Oyarce y colaboradores afirman en su estudio que "ningún sistema por sí solo puede dar respuesta a las necesidades de salud y bienestar de las

¹² Olsent y Sargent hacen referencia en su revisión bibliográfica sobre pluralismo médico, entre otras publicaciones, al trabajo de Alex, Gabriele, Kristine Krause, David Parkin, and Stephanie Stocker (2012), titulado *Medical Pluralism—Bibliography. Gottingen: Max Planck Institute for the Study of Religious and Ethnic Diversity.* En esta obra, los autores hacen una extensa revisión de 116 páginas sobre el tema del pluralismo médico (Olsen & Sargent, 2017, pp. 2-3).

personas de manera independiente a su contexto sociocultural. Ello se debe a que las personas se enferman y sufren de dolencias que son construidas dentro de sistemas de conocimiento y prácticas determinados, por lo que la demanda simultánea a diversas alternativas de salud constituye una práctica casi universal" (Oyarce et al.,2010, pp. 9-10). Esto se observa, por ejemplo, en los estudios sociales realizados en territorios como Nueva Guinea (Frankel & Lewis, 1989), Los Andes (López, 2001), Bolivia (Koss-Chioino et al., 2003), Guatemala (Karzianka, 2012) o África (Olsen & Sargent, 2017). En estos trabajos, el pluralismo médico se presenta como la norma, más que como la excepción (Cant & Sharma, 1999), coexistiendo biomedicina con otras medicinas y terapias, donde estas últimas tienden a un constante aumento y presencia en las trayectorias de atención¹³.

La característica principal del pluralismo médico es la coexistencia entre varias medicinas y terapias en un territorio. Ésta devela las consecuencias postcoloniales de la imposición de la biomedicina (Karzianka, 2012) (Frankel & Lewis, 1989) y, aunque se promulga como una coexistencia integrada e igualitaria, ello solo ocurre en apariencia (Cant & Sharma, 1999), plasmada en las políticas públicas y discursos de organizaciones internacionales como la OMS. No obstante, en medio de esta coexistencia antagónica, la medicina científica no es señalada siempre como la dominante; de hecho, el consumidor es el que elige cómo y con qué terapias armar su trayectoria de atención terapéutica (Cant & Sharma, 1999). En este sentido, Karzianka señala que la llegada de la biomedicina a finales de los noventa a regiones como Petén (Guatemala), llevó a asimilarla en dicho territorio como una nueva alternativa más (Karzianka, 2012). Entre los contextos y factores sociales contemplados para analizar el pluralismo médico surgido de dicha coexistencia, se contempla lo social, económico, político, cultural (Perdiguero, 2006, p. 33), así como el pragmatismo o la percepción de eficacia (Olsen & Sargent, 2017). Con relación al cáncer, parte del aumento del pluralismo médico señalado viene dado por la insuficiencia de cobertura de la medicina científica a la población (rural y urbana) y la atención diferencial según el tipo de tumor, como es el caso de la Sierra de Catamarca (López, 2001) o Nairobi (Olsen & Sargent, 2017).

Un segundo punto de vista, también a nivel macrosocial, es el mencionado término de pluralismo terapéutico¹⁴. Dicho fenómeno abarca no solo los recursos y atenciones

¹³ Cant & Sharma (1999), Perdiguero (2004, p. 141; 2006, p. 35), Broom y Tovey (2008, p. 1), Spadacio y Barros (2009, p. 46) u Olsen & Sargent (2017, p. 7) son algunos de los autores que afirman en sus investigaciones el aumento progresivo en todo el mundo de medicinas y terapias no biomédicas al servicio de las personas con enfermedades, especialmente a las personas con cáncer en etapas avanzadas, lo que genera estadísticamente un importante gasto privado en salud paralelo a los gastos médicos institucionalizados (públicos y privados).

¹⁴ Como tal, del término pluralismo terapéutico se tienen referencias, en las ciencias sociales, desde finales de los noventa, con el texto de David Le Breton "Corps et pluralisme thérapeutique" (1997) y en los tres

de la medicina científica, medicinas tradicionales y locales disponibles en la zona, sino que también se consideran aquellas terapias que no conforman un tipo de medicina como tal, pero igualmente son accesibles y se recurren a ellas. En el caso de Reino Unido y algunos países francófonos europeos (como Bruselas, Francia y Suiza) se propician políticas públicas para integrar las CAM/no-convencionales a espacios hospitalarios de atención al cáncer (Broom & Tovey, 2008) (Cohen et al., 2015).

Los estudios sociales en estos países, sobre pluralismo terapéutico en torno al cáncer, permiten el análisis de los puntos de tensión, conflicto y resolución que se dan a través de las interacciones con la atención biomédica. Para ello, toman en consideración como actores de investigación a la persona enferma de cáncer, a personal biomédico y a personal terapeuta de las CAM/no-convencionales dentro y fuera de instituciones hospitalarias de atención oncológica. Interesa, más que el tipo de ofertas terapéuticas ante el cáncer, cómo éstas interaccionan dentro y fuera de espacios hospitalarios en países donde los gobiernos establecieron por ley la integración de CAM/no-convencionales. Junto a ello, es importante también el abordaje de los problemas ideológicos, territoriales y epistemológicos que se analizan en las interacciones de la biomedicina con las otras medicinas y terapias (Cohen et al., 2015).

El fenómeno social del pluralismo (ya sea referido como médico o como terapéutico) evidencia una jerarquización de terapias de atención al cáncer, basada en relaciones de poder político-científico-económico que determinan las formas de entender y atender el cáncer. En consecuencia, existe una reticencia manifestada de los terapeutas biomédicos, ante el hecho de aceptar otras medicinas y terapias que no están "basadas en la evidencia científica" (Cohen et al., 2015, p. 135). Ante ello, autores como Broom & Tavey o Smith defienden la idea de que las CAM/no-convencionales deben ser vistas, más que como un proceso de desprofesionalización, como un apoyo benéfico para la biomedicina, en especial a la hora de hablar de cuidados paliativos, donde estas terapias son recibidas más abiertamente (Broom & Tovey, 2007, pp. 566-567).

Un tercer y último punto de vista se presenta en los estudios que giran en torno a un nivel más meso¹⁵ y micro¹⁶, focalizándose en la conceptualización, tipificación, sentido del uso y frecuencia que se hace de las medicinas y terapias no pertenecientes a la

primeros lustros del S.XXI con los estudios de Broom y Tovey (2007,2008), Cohen y colaboradores (2011, 2015) y (Tavares, 2011).

¹⁵ En referencia al conjunto de terapias y medicinas distintas a la biomedicina.

¹⁶ Referencia a estudios que se enfocan en una terapia o tipo de medicina en particular, como acupuntura, reiki, infusiones, etc.

medicina científica. Junto al interés por analizar dichas terapias y medicinas en relación con la enfermedad y su tratamiento biomédico (Idoyaga & Luxardo, 2005), existe también cierto interés en la academia por indagar sobre la integración, sentido y uso de determinadas terapias dentro de sistemas de salud biomédicos nacionales¹⁷. En cuanto a la conceptualización del conjunto de medicinas, terapias y métodos de atencióncuración no afiliados a la medicina científica, se ofrecen varios postulados¹⁸. En países anglófonos se les hace referencia de dos modos: Complementary and Alternative Medicine [Medicina Alternativa y Complementaria] en Reino Unido o Alternative Medicine [Medicina Alternativa] en Estados Unidos. En algunos países europeos de habla francesa se les hace referencia como medicina no-convencional o también como médecine parallèle [medicina paralela] o médecine douce [medicina suave] (Cant & Sharma, 1999) (Schraub, 2007) (Cohen et al., 2015) (Toniol, 2015). Desde la academia hispana, no obstante, los estudios se decantan por hacer uso del término inglés de Medicinas Alternativas y Complementarias (CAM)¹⁹ (Idoyaga & Luxardo, 2005), aunque también se les ha citado como medicinas no reguladas (Zarzoso, 2001) o medicina invisible en relación con la medicina tradicional (Lozoya & zolla, 1986).

Los estudios sociales que abordan lo que definen como las CAM/No-convencionales, presentan una fotografía etnográfica, en ámbitos institucionales, rurales y urbanos. En sí, muestran visiones de la gestación del uso de las CAM/no-convencionales en torno a la enfermedad, buscando las razones que llevan a dichas medicinas y terapias. Con relación al cáncer, los trabajos de Idoyaga y Luxardo, así como los de Díaz et. al. (2012) muestran que la gran mayoría de las personas en tratamiento hospitalario por esta enfermedad, recurren a lo que denominan medicinas no convencionales (Idoyaga & Luxardo, 2005), sobre todo en etapas avanzadas de su enfermedad. Cuando son personas en este tipo de etapas, el uso de medicinas complementarias les aporta efectos beneficiosos como estabilidad anímica, alivio, mayor ánimo, sensación de paz, reducción de efectos secundarios de los tratamientos

¹⁷ Respecto de producción científica ligada a las CAM/no-convencionales en torno a enfermedades en general, se encuentran trabajos en los que se refiere a la introducción de algunas terapias específicas al sistema de salud biomédico (Adams et al., 2013). Es el caso de la acupuntura, la cual es considerada como oferta terapéutica propia de las clase media-alta en lugares como Argentina y cuya introducción a servicios de salud pública genera la posibilidad de acceso para la población con escasos recursos económicos (Freidin & Abrutzky, 2011). La aplicación de terapias como la acupuntura es llevada a cabo por profesionales del sistema de salud institucional, incorporadas a título personal y toleradas por la institución, mientras no perjudique el desempeño laboral, al ser consideradas como complementarias y no dañinas (Echevarría, 2010, p.4).

¹⁸ Desarrolladas más en detalle en el abordaje conceptual del pluralismo terapéutico, realizado en este capítulo primero.

¹⁹ Medicinas Alternativas y Complementarias (MAC, por sus siglas en español), analizadas en su conjunto o por separado (medicinas complementarias o medicinas alternativas) según sea el objetivo de las investigaciones.

oncológicos biomédicos (Luxardo, 2007, pp. 474-475). El cómo se maneja el tema de las CAM/no-convencionales en la consulta oncológica es un elemento crítico para la experiencia del paciente con respecto a la enfermedad y los procesos de tratamiento. No obstante, existe evidencia de que el uso de las CAM/no-convencionales no se discute abiertamente entre la persona con cáncer y el personal biomédico tratante (Idoyaga & Luxardo, 2005, pp. 392), situación que puede crear problemas en la dinámica de dichas consultas oncológicas (Broom & Tovey, 2008).

Si bien la academia e instituciones gubernamentales designan el término CAM/Noconvencionales para hablar de todas aquellas terapias y medicinas diferenciadas y excluidas del sistema biomédico, la investigación en comento propone hallar un término desde la horizontalidad, que tome en cuenta todas las ofertas médicas y terapéuticas, incluyendo como una más a la biomedicina. Esta idea va en la línea de uno de los propósitos planteados desde los inicios del proceso de investigación: llevar a cabo un análisis de las medicinas y terapias involucradas en la atención a la persona con cáncer en Veracruz, a través de la mirada emic de las personas con cáncer y sus terapeutas, considerando a la medicina científica como una terapia más del "ensamblaje heterogéneo de las prácticas" de atención (Cohen et al., 2015, p.19). Por ello, en este estudio se considera que adjetivos como alternativas, complementarias, noconvencionales, paralelas/suaves o invisibles, a pesar de ser la referencia oficial y internacionalmente, cartesianismo reconocida perpetúan el (biomedicina/nobiomedicina, curativa/paliativa, curativa/efecto placebo, cuerpo/mente, biológico/emocional), la jerarquización y la dominación político-económica con la que se ha manejado la realidad terapéutica. Es por ello por lo que, desde la investigación presente, se propone englobar a las diferentes ofertas terapéuticas que componen el fenómeno del pluralismo terapéutico (incluyendo a la biomedicina) como 'medicinas y terapias de prevención-atención-paliación'. Con este concepto se hace mención a todas aquellas acciones orientadas a prevalecer, mejorar o mantener un estado de salud/bienestar óptimo consideradas tanto como medicinas (científica, medicina tradicional china, medicina tradicional mexicana, medicina Ayúrveda, etc.) como aquellas consideradas como terapias (prácticas más concretas que pueden pertenecer o no a algún tipo de medicina), enfocadas tanto a prácticas de prevención de enfermedades, atención a las mismas y paliación de síntomas provocados por la enfermedad o por tratamientos biomédicos.

Definidos los tres puntos de vista desde los niveles de análisis micro-meso-macro del pluralismo y sus recursos de prevención-atención-paliación, es relevante dirigir la mirada hacia la propuesta aquí presentada del papel de las dimensiones socioculturales

como categorías de análisis para estudiar dicho fenómeno del pluralismo terapéutico. La producción científico-social pone énfasis en el impacto de dimensiones como la de género, estatus, política, dimensión territorial, dimensión económica o trayectorias de vida entre otros (Cohen et al., 2015, pp. 23, 161, 162).

En relación con la investigación realizada en zonas del centro de Veracruz, si bien estas dimensiones ya son contempladas como categorías de análisis del pluralismo terapéutico en torno al cáncer, desde el estudio en comento se propone, además, la incorporación de otras dos categorías analíticas: la dimensión sociofamiliar y la dimensión emocional. Ambas son igualmente determinantes para abordar de forma más profunda la complejidad del pluralismo terapéutico en las zonas de Veracruz donde se realizó trabajo de campo, ya que forman parte de la intersubjetividad e interacciones de la persona con cáncer y su entorno. La dimensión sociofamiliar, como se expone en apartados siguientes, da cuenta tanto del papel de las relaciones familiares más próximas como de las redes sociales de apoyo disponibles, como por ejemplo el compadrazgo. Ambas dimensiones conforman el acompañamiento económico, material y emocional en los procesos de toma de decisiones, durante las trayectorias terapéuticas marcadas por cada persona enferma de cáncer. En lo que se refiere a la dimensión emocional, ésta se ha abordado en otros estudios de forma puntual y periférica en relación con la búsqueda de bienestar o cuestiones espirituales (Schraub, 2007, p. 178), (Sointu, 2012, pp. 43,71,166).

En este trabajo se considera y propone la dimensión emocional como elemento transversal en las problemáticas del pluralismo médico y terapéutico, tal como pueden serlo las demás dimensiones consideradas, como género, la dimensión política, las redes sociofamiliares o los recursos económicos. La dimensión emocional es un ámbito de la cultura que ha sido trabajado de manera tangencial en los procesos salud-enfermedadatención-prevención y requiere ser tenida en cuenta para densificar las estrategias analíticas, va que las emociones participan desde un nivel psicológico, social y cultural, tanto en la construcción de las representaciones sociales de una enfermedad (en este caso el cáncer), como en la construcción del pluralismo terapéutico a partir de dichas representaciones. Las personas que padecen el cáncer, al igual que los terapeutas (biomédicos y de otras medicinas), elaboran en este sentido interesantes reflexiones sobre el papel que pueden o no llegar a tener dichas emociones en el proceso de prevención-salud/enfermedad/atención-muerte. Así pues, se incorpora en este estudio la perspectiva de los estudios sociales de las emociones, con el fin de evidenciar el papel de la dimensión emocional en la construcción del pluralismo terapéutico, a través de las formas de entender y atender el cáncer en Veracruz.

Ante lo expuesto, se parte de la premisa de que la atención al cáncer está determinada, por un lado, por cómo es entendida y significada esta enfermedad, tanto desde las personas afectadas como desde los terapeutas; por otro lado, dicha atención también está determinada por la implicación en la toma de decisiones de la dimensión emocional, de género, familiar, social, económica y política, lo que da lugar a la articulación de diferentes trayectorias del pluralismo terapéutico en torno al cáncer.

La problemática planteada marca como objetivo general analizar la construcción de trayectorias del pluralismo terapéutico en torno a la atención de mujeres con cáncer de mama y hombres con cáncer genital masculino en Veracruz, tomando en cuenta el papel de la dimensión emocional, de género, familiar, social, económica y política en la toma de decisiones. Como objetivos específicos se delinearon los siguientes:

- Analizar cómo entienden y significan el cáncer las mujeres con cáncer de mama y los hombres con cáncer genital masculino y terapeutas, en relación con las trayectorias del pluralismo terapéutico.
- Analizar la construcción de trayectorias del pluralismo terapéutico desde las narrativas de mujeres con cáncer de mama y los hombres con cáncer genital masculino y terapeutas.
- 3) Analizar el papel en la toma de decisiones de la dimensión emocional, de género, familiar, social, económica y política en cuanto a la significación del cáncer y en la construcción de trayectorias del pluralismo terapéutico.

Se considera importante para el estudio realizar un abordaje relacional y no jerárquico entre los dos grupos de población participante, estos son, la persona afectada por el cáncer y sus terapeutas de diferentes formaciones, conocimientos y experiencias profesionales.

1.2. Abordaje Teórico Metodológico

La antropología se decanta, por sus características epistemológicas, hacia un enfoque centrado en la perspectiva del actor. Tomando en cuenta que el hecho de hablar de cuestiones de salud y enfermedad implica hacerlo desde la cultura y sociedad (Boixareu, 2008), el estudio está planteado desde el marco de la antropología de la salud, ya que su interés descansa en entender, desde las experiencias de personas afectadas por el cáncer y terapeutas, la incidencia tanto del pluralismo terapéutico como de las dimensiones socioculturales en las que se entreteje la enfermedad. La antropología de la salud se centra en "el estudio, conocimiento y comprensión del ser humano en y desde el ámbito de la salud, el sufrimiento y la enfermedad" (Boixareu, 2008, p.72). El referente de esta disciplina es la necesidad de comprender y definir qué se entiende por enfermedad y qué por salud, configurada esta última "a partir de la

experiencia, la responsabilidad, y el bienestar de la persona concreta con las incidencias y las influencias que recibe y revive de su entorno y en él" (Boixareu, 2008, p. 73). Desde este marco, se intenta analizar las trayectorias del pluralismo terapéutico con apoyo en las perspectivas illness, disease y sickness²⁰ (proporcionadas por la antropología médica crítica), la perspectiva desde los estudios de género y el enfoque de los estudios socioculturales desde las emociones.

No obstante, la necesidad de contemplar, junto a la perspectiva del actor, la dimensión emocional, de género, familiar, social, económica y política, articuladas en las trayectorias del pluralismo terapéutico de personas con cáncer, lleva a considerar para el análisis a referencias teóricas como la perspectiva sociológica de la fenomenología (Berger & Luckmann, 2012)²¹, o la de la teoría de la estructuración (Giddens, 2003)²².

²⁰ De referencia obligada para los estudios sociales de salud-enfermedad-atención, situamos los trabajos de Kleinmann como pioneros en definir las perspectivas de la enfermedad desde el enfermo y su curador bajo los términos illness y disease. A partir de aquí, estos conceptos estarán presentes en las investigaciones de antropología médica (Kleinmann, 1988) (Good, 2003), entre otros, antropología de la enfermedad (Laplantine, 1999) e incluso en estudios con perspectiva histórica (Moscoso, 2011), ya sean bajo los términos descritos en inglés o con términos como padecimiento, malestar o enfermedad. Eisenberg refiere como illness a la experiencia subjetiva que tiene la persona sobre su enfermedad, para autores como Fábrega confiera las interpretaciones no occidentales de la enfermedad y la salud (Laplantine, 1999, pág. 19). En esta investigación, se toma el illness como la referencia a la subjetividad del enfermo con cáncer, quien interpreta sus procesos de malestar o bienestar (Laplantine, 1999, p. 18), así como también a la referencia que se tiene de cómo la persona enferma y los miembros de la familia o red social más amplia perciben, viven con y responden culturalmente a la enfermedad, creándose así experiencias únicas y distintas de la misma (Kleinmann, 1988, pp. 3,5). En cuanto a disease, hace mención a la reconfiguración de los problemas planteados desde la perspectiva de la persona enferma y su familia al profesional desde su postura médica (Kleinmann, 1988, p. 5). Finalmente, Jean Benoist actualiza el término sickness para dar cuenta, afirma Laplantine, "de las condiciones sociales, históricas y culturales de elaboración de las representaciones del enfermo y de las del médico, cualquiera que sea la sociedad involucrada" (Laplantine, 1999, p. 20).

²¹ Los inicios de esta perspectiva fenomenológica, los encontramos en la obra del filósofo alemán Alfred Schutz, Der sinnhafte Aufbau der sozialen Welt: eine Einleitung in die verstehende Soziologie, publicada en 1932 y traducida al español en 1972 como La fenomenología del mundo social. En ella, el autor propuso una dialéctica entre la realidad social y cultural heredada y la realidad social construida por los individuos (Ritzer, 2002, p. 90). La obra de Berger y Luckmann, La construcción social de la realidad, se asentó como enfoque fenomenológico desde la teoría sociológica. Los autores parten de la concepción de un ser humano social y estudian el hecho de que, si la sociedad es un producto humano y el humano a su vez es un producto de la sociedad, entonces las personas son productos de una sociedad que a su vez ellas mismas han creado (Ritzer, 1995, p. 282). Entre sus principales aportaciones se encuentra la idea de construcción de estructuras desde el individuo (visión microsociológica), desde la experimentación, vivencia y transmisión compartida de éstas a través del lenguaje cotidiano, lo que lleva al individuo a moldear desde la cotidianidad la estructura social en la que se encuentra.

²² En su obra The Constitution of Society: Outline of the Theory of Structuration [La constitución de la sociedad. Bases para la teoría de la estructuración], publicada en 1984, Anthony Giddens propone la Teoría de la Estructuración ante los límites detectados de las teorías interpretativas y hermenéuticas. Partiendo del estudio de las sociedades modernas, la teoría de la estructuración se basa en la premisa de que el dualismo entre las teorías macrosociológicas, quienes afirmaban que el objeto (sociedad) predomina

Ambas perspectivas teóricas se complementan, desde el diálogo, con los datos etnográficos para el análisis, interpretación y comprensión de las personas ante el hecho de enfermar de cáncer como un acto social, construido entre las acciones subjetivas del individuo y las estructuras sociales. En un principio, para el acercamiento a las vivencias y experiencias de las personas con cáncer y sus terapeutas, la perspectiva fenomenológica se torna útil, por un lado, porque las personas crean una realidad propia como individuos enfermos de cáncer mediante la intersubjetividad dada entre ellos y su red familiar y social más próxima a su mundo de vida; por otro lado, porque éstas se supeditan a la realidad social y cultural en la que se encuentra inmerso. No obstante, la crítica que se le hace a los estudios fenomenológicos es precisamente su mirada exclusiva al individuo y sus interacciones, como en el trabajo de Berger y Luckman, separado de la estructura social en la que se sitúa (Augé & Herzlich, 1984, p. 22). La enfermedad es un fenómeno social total y, por ende, hay que verla sin separarla de los fenómenos macrosociales (Augé & Herzlich, 1984, p. 22). Teniendo en cuenta esto, los objetivos de la investigación se abordaron analíticamente, por un lado, desde la perspectiva micro como la fenomenológica, a través de la cual se pudo analizar los conocimientos sobre la percepción del cáncer de personas afectadas por la enfermedad y de terapeutas; por otro lado, desde la teoría de la estructuración de Giddens, ya que dicha teoría libera de los límites analíticos de la fenomenología, integra las visiones teóricas micro y macrosociológicas y posibilita desde sus conceptos teóricos el análisis de las acciones de las personas afectadas por cáncer, sus terapeutas y familiares en torno a la pluralidad terapéutica. Ello permite construir diálogos entre los espacios en los que viven su cotidianeidad las personas afectadas por el cáncer y los espacios mesomacro, en los que se conforman, por ejemplo, las instituciones biomédicas de atención a estas personas (a su vez regidas por determinados programas de salud sectorial gubernamentales) o la aparición y fortalecimiento de medicinas y terapias pertenecientes a otras culturas, en espacios ajenos a sus contextos culturales.

sobre el sujeto (agente), y las teorías fenomenológicas que se inclinaban hacia el subjetivismo. Para Giddens, ambos mantienen la misma brecha desde los dos extremos (objetivo-subjetivo) y, por ello hace un llamamiento a conceptualizar desde una dualidad estructural (Giddens, La constitución de la sociedad: bases para la teoría de la estructuración, 1995). El agente o actor social, de acuerdo con la definición que da el autor, "no solo registra de continuo el fluir de sus actividades, sino que también registra aspectos sociales y físicos de los contextos en los que se mueve (Giddens, 2003, p. 43). Por otro lado, la estructura social es defendida por el autor como un aspecto "interno" del individuo, esto es, estructura constrictiva y habilitante a la vez (Giddens, 2003, p. 61). Desde esta propuesta, agentes y estructura representan una dualidad, es decir, las propiedades estructurales de sistemas sociales son tanto un medio como un resultado de las prácticas que organizan de manera recursiva y, por tanto, deben analizarse independientemente una de otra.

1.2.1. Dimensiones Socioculturales de la Investigación

Como se señaló anteriormente, el presente estudio tomó como categorías de análisis las dimensiones socioculturales relacionadas con el género, lo emocional, lo familiar-social, lo político y lo económico. Dichas dimensiones representan el conjunto de factores vinculados a las interacciones y socialización entre, en este caso, mujeres y hombres con cáncer de la zona centro de Veracruz, sus redes más próximas de apoyo y los terapeutas e instituciones disponibles para atender su enfermedad. Ante los datos etnográficos de esta investigación, y de acuerdo con las aportaciones teóricas al respecto, cada una de las dimensiones que a continuación se van a describir influyen de manera transversal en la construcción de las trayectorias del pluralismo terapéutico, en torno al cáncer de la población colaboradora en el estudio.

1.2.1.1. Dimensión de Género y Dimensión Emocional en torno al Cáncer

En primer lugar, este estudio concibe en la dimensión de género a todos aquellos factores de interacción en torno al pluralismo terapéutico en el cáncer, vinculados a la construcción social de la diferenciación sexual (Serret & Méndez Mercado, 2011, p. 35). Como señalan Estela Serret y Jéssica Méndez, el "sexo es un fenómeno biológico sobre el que las sociedades construyen códigos mediante los que conciben a las personas" (Serret & Méndez Mercado, 2011, p. 26). Aurelia Martin advierte la importancia de la perspectiva de género en las investigaciones socioculturales ya que, aunque si bien es cierto que el interés por dicha perspectiva tuvo sus inicios en movimientos teóricos feministas, su incorporación a este tipo de investigaciones "constituye una herramienta esencial para comprender aspectos fundamentales relativos a la construcción cultural de la identidad personal, así como para entender cómo se generan y reproducen determinadas jerarquías, relaciones de dominación y desigualdades sociales" (Martín, 2008, p. 10); como también definen Serret y Méndez, es una forma de percibir la realidad de hombres y mujeres y las diferencias sociales constituidas entre ambos grupos (Serret & Méndez Mercado, 2011, p. 39). En este sentido y con relación a la propuesta analítica aquí planteada, el concepto de género se incorporó en los ochenta de forma definitiva como categoría de análisis en investigaciones antropológicas, lo que proporcionaría a las mismas un enfoque más global de la sociedad (Martín, 2008, p. 34). Siguiendo estas apuntaciones teóricas, en la investigación se torna indiscutible la importancia de visibilizar tanto las particularidades de la vida de los hombres como de las mujeres con cáncer en la zona estudiada de Veracruz, con una mirada crítica a las necesidades, vivencias, dificultades y facilidades que, por su condición de género, se les presentan a la hora de acceder a servicios de atención, espacios destinados para ello (como por ejemplo las unidades funcionales de cáncer de la mujer como mama y cervicouterino, que no tienen homólogos para cáncer de hombres), sus redes sociales, etc. La construcción diádica de sexo y género toma fuerte presencia en la elaboración de planes y programas gubernamentales (con tintes preventivos y asistencialistas) en relación con tumores malignos. Desde la esfera política e institucional se toman decisiones en relación con dicha dualidad (hombre y mujer), las cuales desequilibran, en algunos casos, la balanza de las acciones sociales y políticas en pro de favorecer más a una identidad sexual establecida.

Se puede hablar entonces de una dimensión emocional dado que, como apunta López (2011), "el estudio de las emociones representa la posibilidad de entender las relaciones inter e intragenéricas porque las emociones han sido el capital emocional asignado a las mujeres como parte de su identidad femenina" (p. 23), naturalizando a la emoción en la figura de la mujer. Los estudios sobre emociones se asentaron en los 70 para la sociología, con Hochschild y en los ochenta para la antropología, con Catherine Lutz y Michelle Rosaldo de la Escuela de Cultura y Personalidad. Desde estas disciplinas de enfoque construccionista, las emociones se empezaron a ver como objeto de estudio, una parte del contexto vital de dicho sujeto, llevando a éste a ser considerado como "un actor sentiente" (Hochschild, 1979). En el presente estudio, se toma como dimensión emocional todos aquellos afectos, pasiones, sentimientos y emociones inmersos en las interacciones sociales cotidianas y que, de una u otra forma "dotan de significado la acción social" (López, 2018, p. 6) de cada persona en relación con los demás. Tomando de Enríquez de que "todo proceso humano es socialmente mediado", la autora define las emociones como "individualmente vividas, socialmente construidas y culturalmente transmitidas" (López, 2011, p. 35).

Frente а las problemáticas sociales en torno procesos de salud/enfermedad/atención, la dimensión emocional funge como categoría analítica junto a la categoría de género, indispensable para estudios antropológicos ya que devela, como en el caso de este estudio, qué piensa la mujer con cáncer de mama o el hombre con cáncer genital de su vida afectiva en relación con su enfermedad y atención. Esta propuesta de dimensión emocional, como categoría analítica y no como objeto de estudio, es señalada como un paso más allá de la cosificación biológica, filosófica y cognitiva de las emociones, con el fin de aportar "una relectura de los fenómenos sociales y culturales" (López, 2018, p. 5-6).

1.2.1.2. No Enfermamos Solos. La Dimensión Familiar y Social ante la Enfermedad

La base estructural de las redes sociales por excelencia es la familia (Adler de Lomnitz, 1980, p. 161). Por medio de ésta, bajo normas de parentesco, se construyen lo que irán siendo las conexiones con lo social, es decir, la red extensa (Suárez-Rienda, 2014, p. 118). Para esta investigación, se considera como dimensión sociofamiliar tanto aquellas relaciones de primer orden, familia, como de las relaciones de segundo orden, sociedad (Tinoco, 2011). Una de las definiciones de familia dadas en (Lara y Mateos, 1999), y que parte del punto de vista institucional refiere a que ésta "se identifica a veces con el repertorio de instituciones que define la estructura del grupo y la conducta que se espera de sus miembros, siendo una de sus funciones básicas la socialización" (Lara y Mateos, 1999, p. 124). Tal como señala Robles (2007) y Olavarría (2013), de la referencia a familia se ha producido variedad de definiciones y estudios, sin llegar a un consenso para su definición por lo que Olavarría la señala como un término, no como una noción ni como un concepto (Olavarría, 2013, p. 13). En México, la referencia a la familia ha ido modificándose a lo largo de los siglos XIX y XX, ya que si bien en el S.XIX se caracterizó por la transición demográfica dada, entre otros elementos, por la incorporación de la mujer al mercado laboral y, por ende, por la disminución de la natalidad y aumento de esperanza de vida (Olavarría, 2013, p. 13-14), el S.XXI viene a ser el siglo de la individualización, de la sustitución de los hijos y familia por la autorrealización y el respeto por los Derechos Humanos (Olavarría, 2013, p. 13-14). Otro de los aspectos a considerar de la idiosincrasia mexicana en cuanto a su dimensión sociofamiliar, es la modalidad de compadrazgo, la cual se caracteriza por su carácter ritual (por su constitución a través de sacramentos católicos) y por el peso que ejerce "hacia el interior de la cultura mexicana", llevándolo a tener igual o más significado que los lazos consanguíneos (Lara y Mateos, 1999, p. 126).

Ante este contexto, se puede afirmar, como lo hicieron Waitzkin y Waterman (Waitzkin & Waterman, 1984, p. 31), que el enfermo no padece su sufrimiento solo, aislado de la estructura social de pertenencia, al contrario, las relaciones de segundo orden, o como las llama la autora, "sistema de apoyo exterior", son pieza clave para el ensamblaje del ambiente familiar y social que facilitará la recuperación de la salud (Matthews-Simonton, 1993, p. 83). Para Liu y Duff (1972) y Granovetter (1973) el individuo enfermo está inmerso en vínculos de red con carácter fuerte (es decir, con alto grado de interdependencia) y en vínculos de red débil o con poca interdependencia (Fizpatrick et al., 1990).

En conclusión, dentro de la dimensión sociofamiliar se está considerando tanto las relaciones de primer como de segundo orden, en las que tienen cabida la pareja, los hijos, hermanos, cuñados. Se incluye además la relevancia que tiene su entorno más próximo de convivencia cotidiana para la persona con cáncer de las zonas estudiadas de Veracruz: compadres, compañeros de trabajo, vecinos de residencia próxima, grupos religiosos de pertenencia y visitadores y asociaciones civiles, quienes de una u otra forma permean en el estado de salud-enfermedad-atención, así como en la toma de decisiones frente a la elección de determinado pluralismo terapéutico durante su proceso de enfermedad.

1.2.1.3. La dimensión económica y política en la atención al cáncer

Por último, las dimensiones económica y política se vinculan de forma transversal con la construcción de un pluralismo terapéutico propicio en torno al cáncer, a través del proceso de globalización política y capitalista de las sociedades a nivel mundial, así como de la movilización de personas, prácticas e ideologías entre otros (Cohen et al., 2015, p. 23). Siguiendo esta línea, para el desarrollo de la investigación se planteó como categoría analítica, por un lado, a la dimensión económica, con la idea de descubrir y analizar el papel que ejercen los recursos económicos en la elección de terapias y construcción de cierto pluralismo terapéutico en las personas participantes del estudio. Por otro lado, pero vinculada a aquella, consideramos la dimensión política dentro del entramado del pluralismo terapéutico. Cuando se hace referencia a esta dimensión en el presente trabajo, no sólo se consideran los aspectos relacionados con las interacciones de la persona enferma de cáncer con las políticas públicas de prevención y atención de su contexto social; además, se busca mostrar otro de los aspectos también designados bajo el término 'política', como es el de las directrices u orientaciones que rigen la toma de decisiones ante un asunto, en este caso, la elección de una u otra oferta terapéutica ante el cáncer²³.

Waitzkin y Waterman señalan que toda persona enferma atendida de su padecimiento debe pagar una cantidad, aunque sea pequeña, ya que este gesto fortalece la confianza en el médico y en sus consejos (Waitzkin & Waterman, 1984, p. 33). Aunado a esto, y como se anotaba en las primeras páginas de este capítulo, las medicinas y terapias que no forman parte de la medicina científica han estado bajo la sombra de ésta desde finales del S.XIX hasta los años sesenta y setenta del S.XIX. Durante ese periodo, el conjunto denominado CAM/no-convencionales se expandieron en la esfera privada de

²³ Se tomaron como referencia las definiciones 11 y 12 del diccionario de la Real Academia Española de la lengua en cuanto al término 'política': 11. Arte o traza con que se conduce un asunto o se emplean los medios para alcanzar un fin determinado; 12. Orientaciones o directrices que rigen la actuación de una persona o entidad en un asunto o campo determinado.

la atención a la salud, al igual que la biomedicina. Ello supone un alto costo añadido a la economía de las personas enfermas, en especial aquellas con enfermedades crónicas como el cáncer y cuyos ingresos económicos sean mínimos o casi nulos. Así pues, las terapias no pertenecientes a la medicina científica también suponen a veces, como la atención biomédica, un costo importante para las personas con cáncer ya sea por los honorarios de los terapeutas, los productos o los traslados de la persona enferma hasta donde se encuentren éstos (Cohen et al., 2015, pp. 161-162). Sumado a la dimensión política (directrices de actuación, de posicionamiento frente a un evento), Cohen et al. sugieren que las personas con cáncer con escasos recursos económicos consumieran menos productos o terapias distintas a la biomedicina.

En relación con las cuestiones de políticas públicas de acción gubernamental, se constata que la organización de los servicios de salud en una sociedad depende, pues, en gran medida de su contexto sociopolítico: aquellos que tienen ingresos económicos bajos o insuficientes no tienen la oportunidad de elegir libremente su institución de atención o su médico, siendo atendidos por diferente personal en continua rotación (Waitzkin & Waterman, 1984). En el caso de México, Narro Robles señala los cambios generados en lo social, en lo político y en lo económico desde el inicio del periodo de modernización, encabezado por el sexenio de Salinas de Gortari (Narro, 1993). Premiaba pues, a mediados de los noventa, el espíritu de cambio y desarrollo en oposición a "la inmovilidad" y el "aislamiento" del país (Narro, 1993, p. 14). El objetivo de la política de salud de dicho sexenio fue, tal como señala Narro, proteger a toda la población mexicana creando servicios y prestaciones eficaces, oportunos, equitativos y humanitarios (Narro, 1993).

La primera condición para el acceso a los servicios de atención a la salud, establecida en el sexenio de Salinas, es la capacidad económica de la persona (Narro, 1993). Narro presenta a la población en tres grupos: los que acuden a servicios de atención privada, los que acuden al Seguro Social y los consideraros población abierta o no-derechohabiente. No obstante, en la actualidad se puede ver cómo estos grupos desfiguran dichas delimitaciones haciendo uso de uno u otro sector de atención, según las necesidades y emergencia de la problemática de salud. Para el caso del cáncer, la población veracruzana participante del estudio pertenece al grupo de población no derechohabiente, afiliados al Seguro Popular y atendidos en la Secretaría de Salud. En 2015, Graue coordina un documento de la Universidad Nacional Autónoma de México, en relación con los retos de la salud en el país. Dicho documento deja ver aún algunas metas por cumplir (como la de acceso a servicios de salud para todos los mexicanos), así como algunas fallas en los programas del IMSS y Secretaría de Salud derivadas de la descentralización: acceso insuficiente a los servicios en las zonas rurales, perjudicado la aplicación y seguimiento de servicios preventivos ante el cáncer de mama y

cervicouterino (Gurría, 2015, p. 29), falta de transparencia en movimientos de recursos fiscales a nivel estatal, exceso de burocratización en la regulación y distribución de medicamentos (Lomelí, 2015), variabilidad y heterogeneidad en la atención médica (incluso dentro de una misma institución hospitalaria), heterogeneidad de financiamientos y administración (Córdova, 2015) entre otros. En ese documento, Lomelí señala que el peso del mercado laboral informal obligó a reforzar los programas de atención a población abierta como el Seguro Popular, diversidad de servicios que podría conllevar a regímenes de inequidad y que aumentaría con el hecho de que cada Estado mexicano administra sus recursos en salud del Seguro Popular según la capacidad y compromiso de sus gobernantes (Lomelí, 2015).

La dimensión emocional de género, así como la dimensión sociofamiliar, económica y política constituyen determinantes categorías analíticas desde las cuales nos acercamos a la realidad del pluralismo terapéutico de las personas con cáncer. Fijar la mirada antropológica sólo en las experiencias fenomenológicas de dichas personas sin prestar atención a todo el entramado familiar, social, emocional político y económico que se genera en y desde esas experiencias limitaría y empobrecería por demás la investigación y sus resultados.

1.2.2. Marco Conceptual

Con base en las dimensiones sociales descritas que dieron paso, como categorías analíticas, a la construcción del dato etnográfico, se considera necesario desarrollar algunos de los conceptos emergentes en el proceso de investigación etnográfica y que conforman el marco teórico de análisis. Dichos conceptos refieren a fenómenos sociales que forman parte del complejo ensamblaje del pluralismo terapéutico, tales como la comprensión del cáncer desde la mirada cartesiana del médico y terapeuta de lo biológico y lo emocional, o la comprensión de la persona enferma a través de la subjetividad de sus experiencias de vida. Por otra parte, se considera importante desarrollar la conceptualización de aquellos espacios liminales donde el *ethos* del terapeuta fluctúa, como empatía y asepsia, estigma y prestigio o la objetividad y subjetividad de conocimientos ante el cáncer entre otros.

1.2.2.1. Aproximaciones Conceptuales al Pluralismo Terapéutico ante el Cáncer

Cuando se habla de pluralismo terapéutico — con algunas diferencias conceptuales frente al pluralismo médico²⁴ o pluralismo médico asistencial²⁵ — se entiende, por un lado, la existencia de diferentes modos de entender la salud y la enfermedad y, por ende, de diagnosticarla y darle tratamiento (Perdiguero, 2006). Por otro lado, también se considera como la pluralidad de atenciones y productos "basados en principios psíquico, químico, nutricional, biológico o psicológico de prácticas particulares por cuidadores médicos y no médicos" (Schraub, 2007, p. 27). El pluralismo terapéutico, como el ensamblaje de prácticas de atención, es considerado como un proceso complejo en el que se articula la trayectoria de enfermedad, la trayectoria de vida y los itinerarios terapéuticos (Cohen et al., 2015). En las investigaciones sobre el pluralismo terapéutico en Gran Bretaña, éste es considerado como la coexistencia de la biomedicina con varias medicinas y terapias procedentes de otras tradiciones de atención, las cuales son aceptadas política y públicamente por el país para ser reintegradas en instituciones hospitalarias, especialmente en las que se atienden cáncer (Broom & Tovey, 2007).

Esta investigación se decanta por el término pluralismo terapéutico, y dirigiéndose a él como un fenómeno social construido a través de la utilización por parte de las personas con cáncer, de forma paralela o sustitutiva, tanto de la biomedicina como de aquellas medicinas y terapias diferentes a ésta. El pluralismo terapéutico viene a distinguirse de los otros términos (medicinas paralelas, pluralismo médico, medicinas no convencionales), por un lado, por la idea de considerar tanto la biomedicina como otras formas de atención bajo el rubro de terapias de forma igualitaria. Por otro lado, se distingue también por el hecho de involucrar en su articulación a la persona enferma, a los diferentes curadores, a instituciones de salud y otros espacios terapéuticos²⁶. A lo

²⁴ El pluralismo médico es definido en la literatura como la coexistencia de diferentes tradiciones médicas, no haciendo referencia a terapias de práctica independiente y general como la meditación, el reiki, el chi-kun o las terapias procedentes del conocimiento popular (que no tradicional) transmitido de boca en boca. Una característica encontrada en dicho pluralismo médico es que, los estudios a los que se le hace referencia, son en su mayoría estudios sobre la implementación forzosa de la medicina científica en territorios no occidentales, y las problemáticas de convivencia y coexistencia con medicinas tradicionales y locales propias (Frankel & Lewis, 1989) (López, 2001) (Koss-Chioino et al., 2003).

²⁵ Perdiguero define el pluralismo médico asistencial como la "utilización por parte de la población de instancias asistenciales y terapéuticas distintas de las oficialmente reconocidas" (Perdiguero, 2004, p. 140). En este tipo de pluralismo, a diferencia del médico y del terapéutico, no se considera incluida la biomedicina.

²⁶ Cohen et. al. (2015) y Broom & Tovey (2007, 2008), incluyen también dentro del término pluralismo terapéutico a la medicina científica, así como instituciones donde se ejerce dicha medicina como son hospitales de cancerología. La diferencia con estos autores es considerar a todas las medicinas y terapias bajo el mismo rango, y no partir de la biomedicina como la atención principal y considerar a las demás como alternativas, complementarias o no convencionales.

largo del estudio se presenta un pluralismo terapéutico sin pretensiones jerárquicas, nada más percibidas por la propia persona enferma y los diferentes terapeutas entrevistados desde sus intersubjetividades frente forma de entender y atender el cáncer.

El pluralismo terapéutico, pluralismo médico o el pluralismo médico asistencial son términos teóricos para dar cuenta del ensamblaje, articulación o solapamiento de las distintas ofertas terapéuticas disponibles para la población. Dentro del pluralismo terapéutico, la medicina científica se constituye separada de las medicinas y terapias pertenecientes a otras culturas y tradiciones de la salud y enfermedad, conformando una estructura separatista У ierárquica. Así, se reconoce а la medicina científica/convencional/biomédica/alópata como la principal, y al resto de medicinas como medicinas alternativas, complementarias, no-convencionales, suaves o paralelas²⁷. Estas últimas, se les conoce principalmente como Medicinas Alternativas y Complementarias (en adelante CAM por sus siglas en inglés). Son alusiones tanto de la profesionalización de terapias holísticas, como de los procesos de regularización, reconocimiento oficial – por parte de naciones Estado y organizaciones gubernamentales internacionales como Organización Mundial de la Salud (OMS) o la British Medical Association (BMA) – y burocratización de prácticas y terapias, populares a partir de los movimientos contracultura de la década de los sesenta y setenta (Toniol, 2015, p. 1). Rodrigo Toniol señala dos características de las CAM (anglófonos) o noconvencionales/paralelas/suaves (francófonos). En primer lugar, la propia definición de las CAM refleja una propuesta negativa de jerarquización de terapias. Dicha jerarquización evidencia el carácter complementario o alternativo de aquellas terapéuticas que no pertenecen a la medicina científica, tal como lo hace constar las definiciones de las CAM elaboradas por organizaciones como la British Medical Association (BMA), el National Center for Complementary and Alternative Medicine de Estados Unidos (NCCAM) o la OMS. Estas organizaciones toman como medicina oficial a la medicina científica y, con base a eso, elaboran la definición del resto de medicinas y terapias como opuestas, no incluidas o no integradas a la oficial²⁸. En segundo lugar,

²⁷ Estos conceptos dependen del territorio que los denomine, ocupando CAM aquellas zonas anglófonas y el resto países francófonos. Esta cuestión se desarrolló más en detalle en el primer epígrafe de este capítulo.

²⁸ La British Medical Association (BMA) define las CAM como "formas de tratamiento que no son ampliamente utilizadas por las profesiones de atención médica convencionales, y cuyas habilidades no se enseñan como parte del plan de estudios de pregrado de los cursos de atención médica paramédica y medicina convencional" (Leckridge, 2004, como se citó en Toniol, 2015, p. 1). Por su parte, el National Center for Complementary and Alternative Medicine de Estados Unidos (NCCAM) hace referencia a las CAM como "grupo diverso de sistemas, prácticas y productos médicos y de atención de la salud que aún no se pueden incorporar a la medicina convencional" (Toniol, 2015, p.1). Por último, la Organización Mundial de la Salud (OMS) declara que CAM es usado para referirse al conjunto de prácticas de atención médica que no forman parte de la tradición del país ni tampoco del sistema de salud dominante (Zhang, 2000, p.1).

se resalta el potencial político del término "complementario"; dicha palabra fue la puerta de entrada de los terapeutas del New Age holísticos al *hábitus* del profesional de la salud, lo que también llevó a que las terapias se transformaran en procedimientos oficiales disponibles a través de la Salud Pública (Toniol, 2015, p.1).

En un tercer nivel de concreción, la configuración generalizada y abstracta de las CAM/no-convencionales se desglosa a su vez en todo un abanico de ofertas médicas y terapéuticas, denominadas de acuerdo con sus orígenes histórico-culturales y populares. En relación con la presente investigación realizada en zonas del centro de Veracruz, este nivel más operativo permite hablar de lo que se considera en dicha investigación como medicinas y terapias de tradición oriental y latinoamericana: medicina de la tradición maya-tolteca²⁹, medicina tradicional china, medicina popular local, acupuntura, homeopatía, herbolaria local, reiki, meditación *chikun*, sanación espiritual, entre otras terapias. Es importante tomar en cuenta que a dichas terapias se les va a nombrar a partir de las categorías conceptuales dadas por las personas con cáncer y sus terapeutas, y no desde la abstracción jerárquica de CAM/no-convencionales o desde denominaciones constituidas de forma institucional, científica y oficial (especialmente en relación a la herbolaria local).

1.2.2.2. Biologización y Emocionalización del Cáncer desde el Saber Terapéutico

Ante el afán de la biomedicina por una actualización continua y creciente, basada en la evidencia, de sus conocimientos y prácticas científicas de cara al comportamiento humano (Menéndez, 2001), se considera la necesidad de delinear las definiciones utilizadas en el análisis, tanto del proceso de biologización como del de emocionalización de las causas relacionadas con el cáncer.

Desde estudios socioantropológicos, la biologización ha sido desarrollada como término para definir el proceso a través del cual se explica desde lo biológico las cuestiones relacionadas con el comportamiento humano (Menéndez, 2001, p. 6). La biologización de la vida cotidiana a través del conocimiento biomédico articula lo biológico y lo cultural desde el saber y experiencia del individuo social, de tal forma que la medicina científica mantiene el control sobre la etiología de las enfermedades y sus formas de tratamiento (biomedicalización) (Menéndez, 2001, pp. 6,35). Para esta investigación, se trabaja el concepto de biologización como referencia a los argumentos biológicos que sobre las causas, desarrollo y atención al cáncer merman en el

²⁹ La nominación "Tradición Maya-Tolteca" no pudo ser documentada en referencias bibliográficas, solamente como referencia en las entrevistas a los terapeutas participantes de la investigación.

entendimiento del proceso de salud y enfermedad, así como la construcción de trayectorias terapéuticas (de la persona con cáncer) al respecto.

De otra parte, el término emocionalización se considera como explicación que se da del proceso de salud y enfermedad, desde el discurso emocional, por parte de algunos terapeutas y personas con cáncer colaboradores. A partir de la concepción cartesiana de las emociones como pasivas, éstas serán relegadas a segundo lugar en los estudios filosóficos, biologicistas, psicológicos e incluso socioculturales, heredando las mujeres dicha característica de pasividad, subjetividad e inferioridad a lo largo de la historia. Sentimientos, emociones, afectos o pasiones son algunas de las distintas denominaciones que, desde la Teoría del Sentimiento (Lyons, 1993, p. 19) pasando por la idea spinoziana de los afectos como la "pasión del alma" (Spinoza, 2007, p. 274) hasta los estudios socioculturales de y desde las emociones a finales del S.XX y principios del S.XXI (Stearns & Stearns, 1985); Reddy (2001), Hochschild (1979) Rosaldo (1984), Lutz (1986), entre otros ³⁰ han servido como herramienta lingüística para nombrar lo que no se ve, pero se percibe.

El proceso de emocionalización puede parecer representar la visión opuesta a la biologización de la enfermedad, no obstante, ambos procesos están vinculados a través de la dimensión corporal. El cuerpo enfermo de cáncer se convierte en una suerte de puente entre ambas visiones, en el que los factores culturales, económicos, de hábito, hereditarios o genéticos son transversalmente conectados con factores emocionales, dejando su impronta en dicho cuerpo enfermo. Trabajar en ambos procesos de explicación causal del cáncer, a través de los datos etnográficos obtenidos de los terapeutas biomédicos y de otras medicinas de tradición oriental y latinoamericana, permitió enriquecer el análisis del pluralismo terapéutico reflejado en cada una de las trayectorias de atención de las mujeres con cáncer de mama y hombres con cáncer genital.

1.2.2.3. Subjetividad Experiencial en la Persona con Cáncer

Como muchos de los elementos individuales y sociales desarrollados en este trabajo³¹, la cuestión de la subjetividad tomó mayor peso en el análisis social realizado desde las ciencias sociales a partir de la década de los setenta (Aquino, 2013, p. 259). Desde este momento se convierte en concepto clave en estudios antropológicos y sociológicos, sobre todo con relación con el papel de la subjetividad en la afectación del

³⁰ Desde los primeros estudios antropológicos de las emociones, éstas se conciben como parte de lo corpóreo, refiriéndose a ellas incluso como "pensamientos encarnados" (Rosaldo, 1984, p. 143).

³¹ Se hace referencia aquí a las denominadas CAM/no-convencionales, las emociones, así como la cuestión corporal y biológicas.

mundo social o en la fomentación de cambios sociales y políticos (Aquino, 2013). Partiendo de los fines de este estudio, es considerado como necesario considerar el concepto de subjetividad manejado en las ciencias sociales, para contemplarlo en el análisis de los datos etnográficos.

Entre las definiciones desarrolladas desde las ciencias sociales, se toma en cuenta en este estudio las propuestas antropológicas de Ortner (2006) y Das (2000) sobre subjetividad. Ortner propone concebir la subjetividad como "el conjunto de modos de percepción, afecto, pensamiento, deseo, temor, etcétera, que animan a los sujetos actuantes", al mismo tiempo que también hace referencia a las "formaciones culturales y sociales que modelan, organizan y generan determinadas estructuras de sentimientos" (Aquino, 2013, p. 273). En este sentido, se concibe a la subjetividad como elemento clave para comprender las razones por las cuales las personas actúan y son objeto de esa acción sobre el mundo (Aquino, 2013). Das asume que la experiencia que conforma a la persona está ligada a los discursos políticos, culturales, cognitivos e incluso emocionales, dando sentido a dicha experiencia personal (Aquino, 2013).

En esta investigación se considera la subjetividad experiencial de la persona enferma de cáncer de mama y cáncer genital, en relación con las definiciones planteadas, como el conjunto de percepciones, emociones, creencias, y estructuras socioculturales que van tomando forma en la trayectoria de vida de la persona, por medio de las interacciones intersubjetivas con el mundo de vida de su entorno social. De este modo, la subjetividad experiencial resulta de utilidad a la hora de analizar el papel que juega el sentido que la persona con cáncer participante le da a su enfermedad, de acuerdo con eventos importantes en sus trayectorias de vida. Las narrativas de participantes en el estudio sobre dichas trayectorias en relación con el diagnóstico de cáncer de mama o cáncer genital muestran una interpretación subjetiva del por qué enfermaron y en torno a ella ensamblar lo que consideran sus trayectorias de atención por varias ofertas terapéuticas. Esta interpretación de las causas del cáncer es construida mediante la relación de experiencias traumáticas del pasado con la idiosincrasia cultural aprehendida (deber ser de la mujer y del hombre en clave de género) y los conocimientos adquiridos sobre cuestiones de salud y enfermedad a través de interacciones intersubjetivas con la dimensión sociofamiliar y terapeutas disponibles.

1.2.2.4. La Liminalidad en el Ethos del Terapeuta

Con el fin de analizar en capítulos posteriores los aspectos liminales relacionados con la dimensión emocional (estigma, vergüenza, prestigio, empatía, asepsia), y la dimensión social y política de los terapeutas (jerarquización y relaciones de poder en la atención al enfermo, integración de terapias no biomédicas al ámbito de trabajo), se

considera pertinente determinar previamente qué se va a manejar como aspecto liminal desde el *ethos* del terapeuta en torno al cáncer.

De inicio, por ethos se entiende la suma de valores, normas y modelos que orientan el comportamiento, captando la subjetividad de los actores y expresándola a través de relatos de vida (Lalive, 1990). La incorporación del ethos por un individuo le permite a éste la constitución de su identidad sociocultural y se conforma el relato biográfico como instrumento para analizar su ethos (Lalive, 1990). En el presente estudio, el concepto de ethos hace referencia a los saberes, valores, normas y creencias que constituyen al profesional terapeuta de cara a la atención del cáncer. Se distingue, pues, entre el ethos del biomédico y el ethos de terapeutas practicantes de medicinas de tradición oriental y latinoamericana, así como los de terapias locales y espirituales.

La liminalidad es conceptualizada como fase de transición, de desplazamiento de un rol social a otro, con potencialidad para ayudar al individuo a adaptarse a la nueva situación o rol y mantener así cierto grado de bienestar emocional (Cornejo-Portugal & Fortuny-Loret de Mola, 2012). En la investigación se constataron casos de liminalidad en los que, por ejemplo, aun perteneciendo al ámbito de la biomedicina, algunos terapeutas transitan temporal o permanentemente de atención curativa a atención paliativa con todo y lo que ello supone para el personal de salud a nivel profesional, de jerarquía interna hospitalaria, carga laboral y emocional.

La cuestión de la liminalidad entre los profesionales de atención ante el cáncer permitió analizar las representaciones de los *ethos* terapeutas implicados y cómo éstas jugaron un papel decisivo en la construcción del pluralismo terapéutico a través de las trayectorias de atención, experimentadas por las personas con cáncer.

1.3. Métodos de Investigación

La investigación se realizó desde un corte analítico-explicativo (etnográfico), transversal, aplicado, de carácter mixto (cuantitativa y cualitativa) y bajo el método inductivo. Los dos grandes grupos de población en los que se basó la investigación fueron, por un lado, mujeres con cáncer de mama y hombres con cáncer genital (testículo y próstata), residentes de la zona centro de Veracruz; por otro lado, los terapeutas a los que acudieron durante sus trayectorias de atención oncológica. La muestra de personas afectada por cáncer estuvo sujeta a los datos proporcionados por el CEON durante el primer periodo de trabajo de campo, al igual que la muestra de terapeutas de otras medicinas, a los que estas personas acudían. Dada esta situación, se estimó pertinente realizar el muestreo por conveniencia (Quintana, 2006).

Entre los **criterios de inclusión** se tomaron en cuenta los siguientes:

- ❖ Para las personas diagnosticadas de cáncer y atendidas en el CEON de Veracruz:
 - ✓ Mujeres y hombres mayores de 18 años, con diagnóstico de cáncer de mama o de próstata, atendidos en el CEON.
 - ✓ Haber ingresado al CEON desde enero de 2014.
 - ✓ Ser atendidos en Unidad Integral en Dolor y Paliación, Unidad Funcional de Cáncer de Mama y área de Urología.
 - ✓ Actitud colaboradora.
 - ✓ Conocimiento real de su diagnóstico y tratamiento.
 - ✓ Haber recurrido a una o más formas de atención respecto a su cáncer.
- ❖ Para los terapeutas que atendieron a las personas afectadas por el cáncer:
 - Personal de salud del CEON relacionado con el diagnóstico y tratamiento de los participantes con cáncer: oncología, algología, urología, cirugía oncológica, área de atención al cáncer de mama, tanatología, medicina general, enfermería y trabajo social.
 - Terapeutas que practicasen su saber en torno al cáncer desde: medicina tradicional oriental y latinoamericana, medicina herbolaria, medicina popular mexicana y atención espiritual. en las comunidades de residencia de la población participante.

Los criterios de exclusión serían, en un principio:

- ✓ Toda aquella población de estudio que no cumplan los criterios de inclusión.
- ✓ Población no cooperadora o de difícil acceso.

Los momentos de la investigación se secuenciaron en dos partes: trabajo de campo y análisis de los datos etnográficos, de acuerdo con la revisión teórica y bibliográfica realizada en la elaboración del protocolo.

Respecto del trabajo de campo realizado, se planificó en dos fases. Una primera fase abarcó los meses de agosto a diciembre de 2016, periodo en el que realizaron las siguientes actividades:

- Elaboración del perfil de ingreso al CEON, en los años 2014 y 2015, de mujeres con cáncer de mama y hombres con cáncer genital.

- Etnografía hospitalaria en las áreas de urología, Unidad Funcional de Cáncer de Mama (UFCM) y Unidad de Atención Integral al Dolor y Paliación (UAIDP). En total, se realizó el registro etnográfico en la guía de observación de 160 consultas e interconsultas en las tres áreas.
- Revisión de expedientes clínicos de las mujeres con cáncer de mama y hombres con cáncer genital, citados a consultas externas de las áreas mencionadas, y cuyo ingreso al CEON había sido en 2014, 2015 y 2016.
- Aplicación de 40 cuestionarios, 20 a mujeres con cáncer de mama y 20 a hombres con cáncer genital, citados a consultas externas de las áreas mencionadas (de ingreso en los años señalados), así como también a los que se encontraban hospitalizados en la UAIDP.
- Aplicación de 12 cuestionarios a personal de salud del CEON (personal médico, personal de enfermería y personal de trabajo social) adscrito a las tres áreas mencionadas.
- Realización de entrevistas semiestructuradas al personal de salud representativo de las tres áreas señaladas.
- Inicio de las primeras entrevistas semiestructuradas a personas afectadas por el cáncer que reunía los criterios de inclusión.
- A solicitud del equipo de la AIDP, y como muestra del trabajo de campo realizado durante el primer periodo de estancia, se realizaron: 1) exposiciones al equipo sobre la finalidad del proyecto de investigación; 2) exposición de mapas etnográficos de cada área de la AUIDP; 3) elaboración de mapas de flujo y material informativo sobre la trayectorias entre sus consultas (ubicadas en espacio-tiempo); 4) elaboración, en conjunto con el área de tanatología, de una "ficha tanato-social" para el registro de "pacientes de primera vez"; 5) participación como ponente en capacitaciones sobre cuidados paliativos dentro del CEON y en eventos a los que el equipo de la AUIDP fue invitado para hablar de la atención paliativa en el cáncer.

La segunda fase abarcó los meses de febrero a junio de 2017, periodo en el que se realizaron las siguientes actividades:

- Continuación de la aplicación de los cuestionarios para las personas atendidas en el CEON con el perfil seleccionado.
- Continuación de la realización de entrevistas semiestructuradas al personal de salud de las áreas establecidas.
- Continuación de la realización de entrevistas a las personas afectadas por el cáncer seleccionadas, tanto dentro de las instalaciones del CEON como en sus hogares.
- Revisión de expedientes clínicos concretos de las personas seleccionadas para las entrevistas.

- Etnografía hospitalaria desde el acompañamiento en sus consultas externas y recepción de tratamiento (sala de quimioterapia) a las personas seleccionadas.
- Etnografía desde el acompañamiento a las terapias de otras medicinas, a las cuales
 - las personas seleccionadas acudieron durante el periodo señalado. En este caso, por el periodo de tratamiento en el que se encontraban, dicho acompañamiento solo tuvo lugar para una de las mujeres participantes.
- Localización y entrevista a siete terapeutas de otras áreas de atención diferente a la biomedicina, a los que habían acudido las personas afectadas por el cáncer seleccionadas.

Las guías de observación elaboradas en relación con los objetivos fungieron como instrumentos para el registro de interacciones entre el personal médico del hospital de cancerología y el usuario atendido.

La necesidad manifiesta por el personal de salud del CEON, durante el periodo de trabajo de campo, de conocer las razones de desapego o abandono del tratamiento oncológico, por un lado, y, por otro lado, la necesidad de elaborar un instrumento para la selección práctica y eficaz de la población a entrevistar desde los criterios de inclusión, llevaron a la plantear la aplicación de un cuestionario para poder seleccionar a los 10 participantes considerados. Para la elaboración de su contenido, se tomó como base los datos etnográficos de dos periodos importantes: 1) datos etnográficos registrados en la investigación previa de la maestría, en los que se mencionaron diferentes terapias o productos terapéuticos; 2) datos etnográficos del primer periodo de trabajo de campo para la investigación doctoral, en los que se retomaron aquellos productos y terapias mencionados dentro del hospital, ya fuera en la sala de espera, en conversaciones informales con el personal de salud, o dentro de alguna de las consultas de las que se observaba la dinámica de atención.

Una vez agrupadas en una lista las diferentes terapias recogidas desde dichos datos etnográficos, se procedió a la elaboración de cuatro preguntas para el cuestionario: 1) señalar las terapias o formas de atención que conozca de la lista (18 en lista, más casilla de "otros"); 2) señalar las que ha utilizado o consumido al menos una vez; 3) seleccionar razones por las que ha faltado o le han reprogramado sus citas; y 4) señalar razones por las que se dejaría de ir al CEON o dejar tratamiento de este. Estas cuatro cuestiones estaban relacionadas con el conocimiento y práctica del pluralismo terapéutico, razones de desapego a los tratamientos, así como del abandono de este. Para el filtro de selección para realizar la entrevista, se ocupó principalmente la información proporcionada en las preguntas 1 y 2.

Por su parte, el guion de entrevista semiestructurada estuvo enfocado hacia los temas de interés para la investigación y adaptado a cada grupo de población. Se consideraron temas como: historia familiar de enfermedades, apoyo familiar y social, percepción de la enfermedad, tipos de terapias que conocen y han llevado a cabo, experiencia de los terapeutas con las personas atendidas de cáncer, experiencia durante sus trayectorias de atención, etc.

Para lo que respecta al segundo momento, análisis e interpretación, se tomaron en cuenta instrumentos como la categorización y sub-categorización apriorística, y herramientas analíticas como las narrativas en torno al padecer. Partiendo del trabajo de Cisterna (2005), en el que se ratifica la necesidad de una buena alineación del planteamiento del problema con los objetivos marcados, para obtener de ellos categorías y sub-categorías apriorísticas base para la elaboración del guion de entrevista a nuestros grupos de estudio (Cisterna, 2005). La materialización de dicha categorización se realizó a través del programa Atlas.Ti®, instrumento que ayuda al investigador a facilitar el análisis cualitativo, en especial cuando se cuenta con un volumen considerable de datos textuales.

Por último, como herramienta de análisis indispensable para investigaciones como la que aquí se desarrolla, se tomaron en cuentas las narrativas en torno al padecer. Garro y Mattingly señalan que la narrativa es nuestra forma particular como humanos de dar significado a la experiencia vivida, un poderoso medio de comunicación por el cual podemos ir aprendiendo y comprendiendo al "otro" en sus diferentes contextos (Garro & Mattingly, 2000). Por su parte, Good considera que las "'prácticas formativas' que modelan la enfermedad y la experiencia de la enfermedad son inherentemente sociales. El significado de la enfermedad se construye a través de procesos narrativos en los que participan los pacientes, sus familiares y allegados y los médicos o sanadores" (Good, 2003, p. 14). El encuentro con las experiencias vividas, tanto del que atiende como del que es atendido, se materializa desde la verbalización de estas a través de dichas narrativas, y es por lo que se consideró como herramienta analítica a las narrativas en torno al cáncer. Éstas permiten interpretaciones a nivel micro-meso-macro de las trayectorias terapéuticas de personas con cáncer en Veracruz ante el pluralismo terapéutico disponible, algo que se busca desde nuestro enfoque de la antropología de la salud. Cargadas de experiencias (su nodo principal), las narrativas son mediadoras "entre el mundo interno de los pensamientos y sentimientos, y el mundo externo de las acciones observables" (Hamui, 2016, p. 61). Desde sus trabajos, Hamui advierte que, en lo referente al análisis interpretativo de las narrativas del padecer, los recursos metodológicos divergen en relación con cuál sea el objeto de estudio (Hamui, 2016, p. 64). En nuestro caso, dicho objeto es la construcción de las trayectorias del pluralismo

terapéutico ante el cáncer, y su análisis a través de las dimensiones socioculturales señaladas en los objetivos (familiar, social, emocional, de género, económica y política). Lo mencionado se materializa mediante el contemplar como herramienta analítica a las narrativas de personas con cáncer atendida en distintas zonas de Veracruz y sus terapeutas, ya pertenezcan éstos a la medicina biomédica o a medicinas tradicionales de otras culturas como la oriental o la latinoamericana. Ello nos lleva a pensar en las narrativas como un producto, una herramienta para interpretar desde lo local (actor social) a lo global (sistema social) los procesos sociales de salud-enfermedadatención/prevención en torno al cáncer en Veracruz.

Conclusiones al capítulo primero

El contexto sociohistórico y político de las medicinas y terapias disponibles da cuenta, por un lado, de un periodo de dominación jerárquica (S. XIX-S. XX) de la biomedicina sobre las demás medicinas y terapias. Por otro lado, da cuenta también del resurgimiento de éstas a partir de los años sesenta y setenta, desde un discurso político oficial, aunque aún bajo el paradigma de subordinadas, complementarias o alternativas a la medicina científica. No obstante, en la práctica cotidiana, autores como Karzianka reportan casos en los que la biomedicina es una alternativa más (Karzianka, 2012). En países europeos, Reino Unido e incluso en algunas partes de Latinoamérica como Argentina, Colombia o Brasil, se habla de inserción de las denominadas CAM/noconvencionales en hospitales e instituciones de los sistemas nacionales de salud. Para el caso de México, se conoce el funcionamiento, desde 2011, del Centro Especializado en Medicina Integrativa (CEIM), en la Ciudad de México³².

El estudio presente planteado en Veracruz, emerge de la visibilidad de varias problemáticas: la identificación de un gran porcentaje de ingresos al CEON con estadio avanzado en su diagnóstico de cáncer; la presencia de diferentes ofertas terapéuticas, tanto de ámbito público como privado, en las trayectorias de atención; por último, el papel determinante de las dimensiones socioculturales en toda esta trayectoria terapéutica, detección, diagnóstico y atención.

³²Legislado en el artículo 24, capítulo V, fracción XXVI de la Ley de Salud del Distrito Federal: https://web.archive.org/web/20140706054200/http://www.salud.df.gob.mx/ssdf/dmdocuments/Ley%20de%20Salud%20del%20D.F.pdf

Es por ello que los dos siguientes capítulos llevan al lector al sumergirse en el mundo subjetivo de saberes terapéuticos y experienciales ante el cáncer. Desde estos saberes, se teje la compleja perspectiva fenomenológica de lo que los actores sociales participantes entendían por cáncer y, ligado a ello, las tensiones, problemáticas y consensos en torno a dar y recibir una atención eficaz.

CAPÍTULO 2. Entender el Cáncer: Del Ethos Terapéutico a la Vivencia de la Enfermedad

"Recuerden que una enfermedad se origina allí donde el espíritu de la vida no puede llegar. Cuando éste se ve obstruido, se produce una putrefacción que causa úlceras porque en ese lugar muere el espíritu de la vida" (Paracelso, I:6265-6266)

Introducción

Antes de incursionar en las trayectorias de atención desde el análisis del pluralismo terapéutico en torno al cáncer, debemos reflexionar sobre la siguiente cuestión: ¿de qué se habla cuando se habla de cáncer? La comprensión de lo que se conoce como enfermedad, en este caso del cáncer, se articula desde la construcción de su episteme, es decir, desde la construcción del conjunto de conocimientos que condicionan las formas de entender e interpretar dicha enfermedad. La fenomenología sociológica parte de la idea de que la realidad del ser humano es socialmente construida (Berger & Luckmann, 2012). Esta realidad, construida por las personas a través de continuas interacciones cotidianas (Goffman, 1968), está permeada y condicionada por una estructura social que constriñe y habilita al mismo tiempo sus acciones y percepciones. En este sentido, los conocimientos sobre la enfermedad se moldean a partir de esta estructura social que normativiza los pensamientos, valores y acciones de las personas (Giddens, 1995).

En este sentido, el presente capítulo expone la parte de la investigación basada en el primer eje de análisis³³ y, en consecuencia, al primero de los objetivos específicos³⁴. Para dar respuesta a la identificación, caracterización y análisis, tanto del pluralismo terapéutico como del papel de las dimensiones socioculturales en la construcción de dicho pluralismo hay, pues, que partir primero de qué se conceptualiza y entiende por enfermar de cáncer desde el individuo social.

³³ Primer eje de análisis propuesto: la significación del cáncer a través de la subjetividad del enfermo con cáncer y sus terapeutas.

³⁴ Primer objetivo específico: Analizar cómo entienden y significan el cáncer las mujeres con cáncer de mama y los hombres con cáncer genital masculino y terapeutas, en relación con las trayectorias del pluralismo terapéutico.

De inicio, la etimología del término cáncer surge del griego *karkínos* y del latín *cancer* (cangrejo), inspirada por el parecido que tiene las venas hinchadas del tumor con las patas de un cangrejo (Sontag, 2003, p. 22). Se tienen registros que esta denominación etimológica es usada como referencia a la enfermedad, al menos, desde el S.XI, en las tablas de salud de Ibn Butlan (Kerckhoff, 2015, p. 97).

Desde el punto de vista fenomenológico, y de acuerdo con la primera parte de la premisa de la presente investigación³⁵, para llegar a comprender la complejidad de la percepción, acciones de prevención y de atención del cáncer desde el pluralismo terapéutico existente en México, se debe primero identificar desde qué saberes y desde qué mirada se está conceptualizando e introyectando la enfermedad del cáncer, tanto las personas afectadas³⁶ como los terapeutas³⁷ que dan atención. Bajo esta premisa y como parte del primero de los objetivos específicos³⁸ desde una mirada epistemológica, en este capítulo se analiza la construcción del conocimiento científico-terapéutico y empírico-vivencial en torno al cáncer como enfermedad y padecimiento. Dicho conocimiento y conceptualización del cáncer se construye desde las narrativas de experiencias profesionales y vivenciales de las personas afectadas y sus terapeutas, así como de sus interacciones desde la estructura de su realidad social, en este caso, el contexto sociohistórico, político y económico de México.

En este sentido, para el desarrollo del capítulo es necesario plantearse algunas cuestiones determinantes: ¿Cuáles son las medicinas³9 y terapias desde las que se abordó la atención al cáncer en la investigación? ¿quiénes son los actores sociales involucrados en el proceso de atención al cáncer? ¿qué percepción y conocimientos tienen estos actores con respecto al cáncer? y, por último, ¿cómo introyectan dicha conceptualización desde sus experiencias? Estas preguntas se pueden resumir en dos puntos clave: quiénes son (personas y saberes) y qué entienden por cáncer. Es por ello

³⁵Premisa de investigación parte de que la prevención y atención al cáncer se determina: 1) por cómo entienden este padecimiento la persona enferma y sus curadores; 2) se determina también de acuerdo con la implicación de la dimensión emocional, de género, familiar, social, económica y política en la articulación del pluralismo terapéutico desde las trayectorias de atención al cáncer. En este capítulo se abordará la primera parte sobre entender dicha enfermedad.

³⁶ En este trabajo se hace referencia a persona afectada y sus familiares (Valadez, 2018, p. xiii).

³⁷ Terapeuta: del griego θεραπευτής therapeutés [therap-eu- θεραπεύω gr. 'cuidar' + -t(ēs) gr. 'dedicado a', 'que hace'], "dedicado a cuidar", "que dispensa cuidados médicos", "persona que aplica medidas terapéuticas" (https://dicciomed.usal.es/palabra/terapeuta)

³⁸ El primer objetivo específico se interesa por "caracterizar la representación de pluralismo terapéutico que tiene las personas con cáncer de mama, cáncer de próstata, pene y testículo y sus terapeutas".

³⁹ De acuerdo con su definición etimológica, la palabra medicina viene del latín *medicina* y ésta se deriva de *medicus* (médico), palabra que a su vez se deriva de *meden* (cuidad, curar, (tratar). *Medicina* lleva el sufijo -ina que indica "materia de" (materia del médico, del que cuida, trata o cura, en este caso) [https://www.leonhunter.com/la-importancia-del-latin-en-la-medicina/]

por lo que, epistemológicamente, en esta investigación se plantea la construcción del conocimiento sobre cáncer, tanto desde las personas que ofrecen distintos tipos de atención como desde las personas afectadas por dicha enfermedad, a través de sus interacciones puestas de manifiesto en las trayectorias de atención.

El capítulo se estructura, bajo estas premisas, en cuatro partes. La primera parte presenta la conceptualización de la enfermedad, del cáncer desde la biomedicina – dado que es el modelo de atención considerado hegemónico en el país (Menéndez, 2003) – y desde las ciencias sociales – marco desde el que parte la investigación –. En la segunda parte se exponen los fundamentos básicos de algunas de las medicinas de culturas europeas, como la medicina galénica, la medicina científica basada en la evidencia, la homeopatía, así como los fundamentos básicos de algunas medicinas tradicionales de culturas orientales y latinoamericanas como la Medicina Tradicional China, Ayúrveda o Medicina Tradicional Mexicana. La exposición de este tipo de medicinas va en relación con su imbricación en la construcción de conocimiento y prácticas de los terapeutas que atendieron a las personas afectadas por el cáncer, con la finalidad de darlas a conocer no solo desde la experiencia narrada de estos actores sino también desde las bases documentales.

En una tercera parte, se caracterizan a algunos de los y las terapeutas participantes en la investigación, quienes reconstruyeron su *ethos* profesional desde sus conocimientos y experiencias terapéuticas; en base a sus representaciones sobre la enfermedad, sus causas y consecuencias se irá conformando la base de su acción terapéutica, esta es, desde qué prisma están viendo la enfermedad del cáncer.

La cuarta parte introduce a las personas afectadas por el cáncer que participaron en la investigación, a través de las narrativas de sus vivencias experienciales, construyéndolas en base a su idea de lo que es la enfermedad del cáncer. Es esencial para el estudio contemplar ambas visiones de la enfermedad, la de los afectados y la de los terapeutas, pues ello determina las trayectorias de atención, las motivaciones para seguir un tratamiento o las posibilidades de mejorar el estado de salud de la persona que lo padece. A través de sus narrativas, se busca "entender la manera en que los sujetos significan la realidad en contextos intersubjetivos que permiten orientar su acción performativa en franjas de actividad específicas donde existe un imaginario social del que son parte" (Hamui y otros, 2019). Por último, la reflexión capitular se configura en torno a uno de los elementos de relevancia entretejido de forma transversal en la percepción de enfermar de cáncer, esto es, las emociones.

2.1. Conceptualizaciones del Cáncer en las Ciencias Sociales y de la Salud

La medicina científica considera al cáncer como "una enfermedad del genoma y que tiene su origen en mutaciones de genes específicos que promueven un crecimiento celular inadecuado" (Collins, 2011, p. 156). En la bibliografía al respecto, también se encuentra relacionada con otras denominaciones como: tumor maligno, neoplasia, carcinoma o displasia. Las células cancerígenas o tumorales deterioran los órganos vitales, ya sea indirecta o directamente. Siddhartha Mukherjee señala que el cáncer no consiste en una única enfermedad, sino en un diverso abanico de enfermedades prolijas y diferenciadas entre sí por su localización biológica, caracterizándose tanto por el crecimiento anormal de las células como la participación también de aspectos culturales, sociales, políticos, económicos, ambientales, etc. (Mukherjee, 2011). Valadez (2018) profundiza esta idea de Mukherjee, y considera que

"desde los estudios de la causalidad del cáncer, hasta la comprensión de sus mecanismos y posibles tratamientos, el cáncer ha sido planteado como una enfermedad no reducible a un solo proceso biológico, evolutivo o social. Los modos en que estos procesos se concatenan exigen la integración de marcos teóricos que se han aplicado para estudiar cada uno de ellos." (pág. 24)

Su origen, como subrayan Mukherjee (2011), Herrera y Granados (2013) o De la Garza y Juárez (2014), se remonta a miles de años, en torno al periodo del pleistoceno (De la Garza & Juárez, 2014, p. 18), advirtiendo dos fuentes documentales sobre su existencia: datos proporcionados de autopsias a momias y documentos médicos o históricos (Mukherjee, 2011, pp. 67-70). En la actualidad hay más de doscientos tipos de tumores, cuya clasificación dependerá del tejido de origen y grado de malignidad según las células y perfil biológico (De la Garza & Juárez, 2014, p. 39). En este sentido, los tumores se dividen en dos tipos: benignos (adenomas) y malignos (carcinoma o sarcoma) y se manifiestan clínicamente en una "bolita" para el caso de los tumores sólidos (De la Garza & Juárez, 2014, p. 37).

En el primero, los tumores benignos o adenomas se caracterizan por un crecimiento lento sin propagación, reproducción, con incapacidad de emitir metástasis o recurrencia tras ser extirpado (De la Garza & Juárez, 2014). En el segundo tipo, tumores malignos, las células tumorales se caracterizan por estar mal diferenciadas, conformándose como anaplásicas, en las cuales se da la relación de que, a mayor indiferenciación, mayor malignidad y velocidad de crecimiento (De la Garza & Juárez, 2014, p. 40). En este sentido, advierte De la Garza y Juárez que los genes pueden ser de tres clases: 1) oncogenes, descritas como mutaciones que promueven la división celular con origen en los proto-oncogenes; para que un proto-oncogén se convierta en oncogén, los agentes carcinógenos ejercen sobre los genes controladores de la

proliferación celular (Herrera & Granados, 2013, p. 2); 2) genes supresores tumorales, los cuales detienen la división celular provocando la apoptosis y cuya mutación deriva en divisiones sin control de la célula; y 3) genes de reparación del ADN, dado cuando el sistema de reparación no funciona correctamente por mutación adquirida o heredada, dependiendo el porcentaje de probabilidad de padecer tumores malignos del grado en que se afectan los oncogenes y genes supresores tumorales (De la Garza & Juárez, 2014, pp. 42-43).

cuanto а los agentes etiológicos implicados (epidemiológicos v experimentales), éstos dan pie al desarrollo del cáncer mediante dos tipos de agentes. En primer lugar, los agentes "iniciadores" son genes que actúan directamente sobre genes involucrados en controlar la proliferación de células. En segundo lugar, los agentes "promotores", actúan sin hacer daño a los genes y provocan de forma seleccionada el crecimiento de células tumorales (Herrera & Granados, 2013, p. 2). Desde esta línea etiológica, la literatura médica coincide en situar como factores principales el tabaco, agentes ambientales, rayos ultravioletas, proceso de envejecimiento o virus (Herrera & Granados, 2013, p. 3). Como se ha mencionado, los rasgos hereditarios también contribuyen al desarrollo de las tumoraciones; aun así, Herrera y Granados refieren que quizás el 25% de las neoplasias malignas pueden ser producidas en contextos sin influencias externas, dadas por factores internos como la herencia o errores genéticos.

En lo que se puede referenciar de las manifestaciones de los tumores o neoplasias malignas, no hay un solo patrón o tipología, lo que lo configura en el marco general de afecciones (Herrera & Granados, 2013, p. 4). El ser asintomático tiene como consecuencia desfavorable, el que no se llegue a ser advertida hasta que su magnitud la haga visible o percibida, momento en el que se complejiza la oportunidad curativa (Herrera & Granados, 2013). Estas referencias etiológicas de la enfermedad son reflejo de una mirada biologicista de lo que acontece en un padecimiento crónico, y forman parte de las bases formativas y profesionales de los médicos especialistas en oncología. No obstante, las diferentes experiencias de vida, formativas y laborales, llevaron al personal de salud del CEON, de una u otra forma, a tejer una idea co-construida de lo que se puede entender por cáncer y todo el contexto que la rodea.

Por otra parte, en el campo de lo social y cultural, si bien el cáncer es asociado a un mal interior incurable, incluso desde el 1500 a.e.c. (Saillant, 1988), la perspectiva ante dicha enfermedad ha ido cambiando a lo largo del tiempo, manteniendo presente de una u otra forma el papel de la dimensión emocional en las distintas construcciones de la enfermedad. Durante los siglos XIX y XX, las sociedades occidentales desde la literatura y su hacer cotidiano sostenían la creencia de que dicha enfermedad era contraída por tener una vida donde las emociones no eran moderadas o controladas (Sontag, 2003).

El cáncer formaba parte de una vida de desamparo, autoestima baja, exposiciones altas de estrés o duelo insuficiente después de una pérdida importante (Karpenstein-Eßbach, 2006) (Matthews-Simonton, 1993). El diagnóstico de cáncer generaba miedo en los familiares, dada la creencia de que éste se transmitía por gérmenes y, por tanto, se llevaba a las personas que lo padecían a un asilamiento y estigmatización social (Hitzer, 2015, p. 259). Como señala Hitzer, consecuencia de dicho tabú y estigmatización social el sufrimiento de las personas con cáncer llevó a considerarlo, a partir de los años 70, más que un tabú, un problema (Hitzer, 2015). La idea que impulsó tal cambio a un paradigma fue considerar que las emociones reprimidas pueden ser dañinas física y psicológicamente o, en palabras de Wilhem Reich, "una enfermedad que nace de la represión emocional – un encogimiento bio-energético, una pérdida de esperanzas" (Sontag, 2003, p. 38).

Desde finales del S.XX y en el actual S.XXI, los avances científicos, terapéuticos y preventivos llevan a pasar progresivamente de la idea "morir de cáncer" a la idea de "vivir con cáncer"; se va perdiendo la creencia de la enfermedad como algo corrosivo, mortal, irremediable y comienza a identificarse con la esperanza de una detección temprana, una cura eficaz o un adecuado control desde una atención paliativa. En *Cancer et culture*, Saillant sostiene que éste es provocado por un control ineficaz de las emociones, las cuales invaden el espacio psicológico y deterioran el estado de la salud; con relación a dichas emociones, señala también la incertidumbre de los biomédicos sobre la efectividad de tratamientos y diagnósticos ante los constantes progresos técnicos e innovación terapéutica (Saillant, 1988).

Finalmente, se observó que los estudios sociales sobre cáncer en México, en general, tomaron como eje las representaciones culturales (masculinidad, machismo, vergüenza, etc.), la mayoría tomando como tema de estudio el cáncer cervicouterino o cáncer de mama. Por ejemplo, Salcedo utiliza la categoría "cáncer" como modo de sufrimiento enfocado desde la religiosidad católica. En su estudio sobre las representaciones del cáncer retoma de las biografías de las religiosas relatos en los que se ensalza "la valoración del sufrimiento a través del dolor", relacionado "con el sacrificio, que a su vez relaciona la entrega de Cristo con la entrega del creyente" (Salcedo, 2008, p. 210).

2.2. Medicinas Europeas

Siguiendo el trabajo de varios autores, se abordan las características principales de algunas de las medicinas más relevantes desarrolladas en el continente europeo y que, de un modo u otro, están presentes en la práctica de los terapeutas que participaron en la investigación.

2.2.1. Medicina Científica

Denominada como medicina científica, medicina moderna, medicina convencional o también biomedicina. Entre los antecedentes de esta medicina científica se resalta la figura de Andreas Vesalio (1514-1564) con su obra Humani corporis fabrica libri septem [De la estructura del cuerpo humano en siete libros] en 1543, quien marcó, entre otras figuras del Renacimiento, el periodo posterior a la medicina antigua. Así pues, se dieron cambios de enfoque, dirigiendo la mirada más a las cualidades y capacidades del individuo que a la santidad, lo que se consideraría la raíz de la medicina científica moderna (Pérez, 1997, p. 80). Este inicio de la medicina científica se dio también en parte gracias a la patología celular fundada por Rudolf Virchow. Este señalaba que la causa de la enfermedad ya no eran los humores corporales, sino las células consideradas enfermas (Kerckhoff, 2015, p. 31). De esta forma, este sistema médico se consolidó como "la corriente principal del conocimiento y la práctica médica" en el S.XIX (Pérez, 1997, p. 169). Se definió como la "medicina que se enseña en las universidades y se fundamenta en las ciencias naturales" (Kerckhoff, 2015, p.25),40 y el cual forma parte del discurso formativo de los médico-terapeutas del hospital de cancerología de Veracruz donde se realizó la investigación.

2.2.2. Patología Humoral de Galeno

En las narrativas del profesional médico y terapeuta y de las personas afectadas por el cáncer, se encontraron referencias a desequilibrios de órganos internos o de estados emocionales – con especial atención a los años de infancia y juventud – que, de una forma u otra a lo largo de la misma narrativa, eran relacionados con el hecho de enfermar de cáncer. Estas referencias evocaban en cierta forma a los principios médicos del que fue llamado "príncipe de los médicos". Galeno de Pérgamo (129-200 a.e.c.) tomó la doctrina de los cuatro humores de Hipócrates y Polibio, para perfeccionarla en un sistema complejo de la medicina antigua (Kerckhoff, 2015, p. 84,85). Partidario de la formación del médico en la lógica, la física y la ética, es considerado el fundador de la fisiología experimental por sus exposiciones públicas de disecciones en animales

⁴⁰ La autora Annette Kerckhoff toma esta definición de *Meyers Groβes Taschenlexikon*, vol. 19, Bibliographisches Institut & F.A Brockhaus, Leipzig/Mannheim, 2006, p. 6804, brockaus.de.

(Kerckhoff, 2015). De sus aportaciones a la medicina antigua, se puede señalar su propuesta con relación a la teoría de los humores de Hipócrates y Polibio, en la que Galeno tomó en consideración tanto el planteamiento de estos dos filósofos como el de los presocráticos, el de Aristóteles y Platón, y elabora su propia propuesta más compleja caracterizada por tomar en cuenta el contexto y temperamento de la persona (Kerckhoff, 2015, p. 87). De acuerdo con la clasificación y caracterización que Galeno elaboró sobre la patología humoral (sangre, bilis amarilla, bilis negra y flema), desde el nacimiento la persona es propensa a ciertas enfermedades, originado por el desequilibrio de los cuatro humores que marcan el temperamento de cada uno (Kerckhoff, 2015, p. 89). Para el cáncer, las personas propensas a enfermarse son aquellas con exceso de bilis negra, es decir, aquellas con un temperamento melancólico, depresivo, propio de la edad adulta y falto de energía (Kerckhoff, 2015, pp. 88-90).

En la investigación realizada, los terapeutas provenientes de medicinas tradicionales latinoamericanas y espirituales consideraban desde su *ethos*, sobre los causantes del cáncer, la importancia de "mantener el equilibrio" entre elementos corporales, emocionales y ambientales; otros, señalaban a las personas afectadas por esta enfermedad que derivaba de lo que Galeno llamaría un "exceso de *bilis negra*" (ligado con la tristeza, depresión, melancolía, etc.), así como de "*billis amarilla*" (ligado a carácter colérico, irascible, impaciente, etc.).

2.2.3. La Medicina Monástica de Benedicto de Nursia

La medicina monástica es considerada como "sistema de curación marcado por la religión que toma en cuenta la totalidad psicofísica del ser humano" (Kerckhoff, 2015, pp. 100). Su mención como tal deviene del auge de los monasterios, después de la caída del Imperio romano, como los centros mejor valorados de la medicina, ya que ocupaban tanto de la atención de sus miembros como de la comunidad laica (Kerckhoff, 2015, pp. 102). En este escenario, la figura de Benito de Nursia se alzó como la imagen fundadora de la Orden de San Benito, desde la que se atendía a toda población enferma, bajo la denominación de "monasterios benedictinos" dando paso también a la fundación de hospitales (Kerckhoff, 2015). La vida de Benito de Nursia se escribe desde su dedicación en soledad y oración a Dios hasta su fallecimiento en el año 547 (Becker, 2022). Uno de los decretos de San Benito fue que "el cuidado a los enfermos debe estar antes y por encima de todas las cosas; se les debe servir como si fueran realmente Cristo" (Kerckhoff, 2015, p. 102). La Regla de San Benito, rezar y trabajar, permanece en sus congregaciones como parte del pilar de su constitución. De las características más relevantes de estas órdenes monásticas se pueden resaltar, por un lado, su relación con el cultivo de plantas y hierbas medicinales en Europa (periodo 747-840); por otro, las misas de sanación, en las que se realizan la unción de enfermos. En el presente estudio,

hubo varios participantes que acudían a las misas de sanación de los monjes benedictinos de una zona cercana, en las que se portaba la figura del Corpus Christi por todo el espacio donde estaban los asistentes.

2.2.4. Homeopatía y Disoluciones

Sobre la homeopatía existe una vasta documentación, por lo que se señalan en este apartado brevemente sus fundamentos principales y su papel ante la enfermedad del cáncer. Su fundador, el médico y farmacéutico Samuel Hahnemann publicó en 1810 *Organo der rationellen Heikunde* [Organon del arte de curar racional], considerada como "la biblia de la homeopatía clásica" (Kerckhoff, 2015, p. 134). Hahnemann consideraba que la energía vital (como principio de vida) estimula el cuerpo, por lo que la enfermedad se produce cuando hay disonancia de dicha energía (Kerckhoff, 2015, p. 137). Para restaurar la salud, y en comparación con la medicina antigua que se ejercía en el S.XIX, Hahnemann tenía la convicción de que la cura no podía ser peor que la enfermedad, por lo que propuso el principio de similitud, este es, lo semejante cura lo semejante. En este sentido, los tratamientos homeopáticos se basaron en el uso de dosis mínimas de un ingrediente activo, personalizados a la particularidad de cada persona de acuerdo con su historia de vida.

En lo referente a las disoluciones, uno de los productos terapéuticos más señalados durante el periodo de trabajo de campo fue el veneno del alacrán azul (*Rhopalurus junceus*), comercializado como *Escoazul*. El biólogo cubano Misael Bordier, ante la existencia y revisión documental histórica sobre el uso popular del veneno de escorpión o alacrán para dolores inflamatorios⁴¹, inició en los ochenta su propia investigación en la Facultad de Ciencias Médicas en Guantánamo (Hernández y otros, 2009). Tras una década de investigación, Bordier confirmó el beneficio terapéutico de la toxina del alacrán azul, una vez reformulada y esterilizada (Hernández y otros, 2009). No obstante, a principios del S.XXI las autoridades sanitarias cubanas no reconocían como evidencia científica los estudios preclínicos realizados al respecto, por lo que a partir de 2010 se incrementaron las publicaciones sobre el uso de la clorotoxina del veneno del escorpión *Rhopalurus junceus* y su aplicación a tumores malignos y otras enfermedades (Rodríguez et al., 2012).

En México, la homeopatía comienza a tener presencia desde 1849 con los primeros médicos españoles que llegaban de Cuba. Si bien el primero en llegar a México fue el

⁴¹ Rodríguez *et al.* (2012) señalan que Cristóbal Colón registró en la bitácora del cuarto viaje a América el uso de veneno de escorpión, por los pobladores originarios de lo que hoy es Cuba, para aliviar dolores por inflamación.

Dr. Cornelio Andrade y Baz, fue el Dr. Ramón Comellas el autor de la primera publicación homeopática en 1850, titulada Reseña sobre la Homeopatía dedicada a los mexicanos. En los más de 150 años de presencia en México, se pueden destacar fechas de gran relevancia como la apertura de la primera farmacia homeopática a nivel nacional en la Ciudad de México, por uno de los discípulos de Comellas, el español Julián González (Mejía, 2019). Otra fecha clave para la presencia y continuidad de la homeopatía en el país fue la fundación del primero Hospital Nacional Homeopático, durante el periodo como presidente de la República mexicana del General Porfirio Díaz Mori. Meiía señala que el Dr. Joaquín Segura y Pesado, quien se especializó como médico homeópata en Francia, atendió al presidente Porfirio Díaz de su afección crónica de osteomielitis. Como agradecimiento, el General Díaz aprobó en 1893 la ocupación de un edificio de la época colonial para convertirse en el primer hospital-escuela nacional homeópata, pero condicionado a demostrar su efectividad durante los dos años posteriores (Mejía, 2019). Así, en 1895 y tras varias publicaciones de resultados favorables sobre su efectividad, el 10 de agosto el presidente Porfirio Días emitió el decreto presidencial que instituía oficialmente a la Escuela Nacional de Medicina Homeopática, como parte del Hospital Nacional de Homeopatía, el cual, pertenece desde 1943 a los Hospitales Federales fundadores de la Secretaría de Salud actual (Secretaria de Salud, 2018).

2.3. Medicinas Tradicionales-Populares de Culturas Orientales y Latinoamericanas

En el periodo de investigación, las medicinas denominadas "tradicionales", provenientes de culturas orientales de países como China, se consideraron en algunos casos como apoyo terapéutico al tratamiento biomédico oncológico, con el fin de contrarrestar los efectos secundarios de sesiones de quimioterapia y radioterapia; en otros casos, ciertos terapeutas y personas afectadas conjuntaban diversas terapias de algunas de los cuatro tipos de medicinas que se describen brevemente a continuación.

2.3.1. Medicina Tradicional China

Con base en las escuelas filosóficas del taoísmo y confucionismo, la Medicina Tradicional China (MTC) tuvo sus inicios hace 6000 años aproximadamente (Kerckhoff, 2015, p. 210). Su principal diferencia, con la medicina científica basada en la evidencia (la actual medicina occidental), es la comprensión de la persona enferma desde su interior y su comprensión integral del ser humano entre otras (Kerckhoff, 2015, p. 210). Los fundamentos de la MTC se asientan en los términos: 1) qi (chi); 2) yin y yang; 3) sistema de los cinco elementos; 4) sistema de los meridianos (Kerckhoff, 2015, p. 211). Dichos fundamentos llevan a entender a la Medicina Tradicional China como un sistema de atención a la salud desde "la contemplación energética del ser humano", en el que el interés radica en la búsqueda de desequilibrios energéticos. Estos desequilibrios

consideran que son provocados por un conjunto interconectados de factores climáticos, epidémicos, emocionales y de alimentación (Kerckhoff, 2015, p. 218). Así pues, de acuerdo con la Medicina Tradicional China, el estado de enfermedad es causado por todo aquello que perjudica interna y externamente el equilibrio energético de la persona. El proceso de diagnóstico desde la MTC se lleva a cabo a raíz de tres métodos básicos: observar, escuchar y oler, preguntar y palpar (Kerckhoff, 2015, p. 218).

Dentro de las formas de terapia existentes en la Medicina Tradicional China, la acupuntura se considera la de mayor crecimiento popular en occidente. La primera publicación, *Los fundamentos de la Acupuntura* de Wang Po Yi (Moltó, 2005, p. 16), data del periodo chino Han Del Oeste (año 206 a.e.c. al año 6 d.e.c.) y no es sino hasta mediados del S.XVII que la acupuntura llega a los países occidentales como terapia de la MTC, de la mano de misioneros jesuitas de la corte de Luis XIV (Moltó, 2005, p. 22). A pesar de su auge durante el S.XIX, a finales de éste su popularidad se redujo debido al desconocimiento teórico-práctico de los terapeutas que la practicaban. Fue en la primera mitad del S.XX que la acupuntura pudo expandirse por toda Europa, gracias a la iniciativa del ex embajador de Francia en Beijin y formado en la Medicina Tradicional China, George Soulié de Morant (1878-1055), a su regreso a Francia (Moltó, 2005, p. 23).

2.3.2. Medicina Tradicional/Popular Mexicana

De acuerdo con la definición de Lagarriga, la medicina tradicional es "aquella que proviene de los conocimientos que sobre la enfermedad y su curación han pasado de manera informal de generación en generación" (Lagarriga, 2000, p. 18). Este tipo de sistema médico o medicina popular incorpora también saberes de otras medicinas con las que tiene contacto como la herbolaria, la mágico-religiosa, la medicina científica o medicinas de tradición oriental entre otras (Lagarriga, 2000). Entre sus características generales se encuentran concebir la enfermedad por causas internas (pérdida de un elemento vital) o externas (intrusión de un elemento extraño dentro del cuerpo) (Lagarriga, 2000).

En México, lo que se conoce como Medicina Tradicional, tiene su origen a partir del S.XVI, tras el periodo de la denominada Conquista, en la que se dio lugar la convivencia de las culturas originarias, la cultura española y la africana (Lagarriga, 2000). Es considerada por algunos autores como "resultado de un doble mestizaje, el de la medicina indígena y el de la medicina ibérica colonial" (Morales, 2000, p. 10), la cual ha ido transformándose a través de los siglos por aspectos como la movilización social geográfica, la globalización, el sincretismo con las prácticas de otras culturas milenarias como la MTC o la hindú.

Por ello se considera como término más correcto "medicina popular", más que "medicina tradicional" ya que, como señala Morales, ésta no solo contiene conocimientos y prácticas prehispánicas sino también coloniales, "en donde lo que caracteriza a este saber no es su antigüedad, sino los sujetos sociales que le dan vida" (Morales, 2000, pág. 10). Dentro de la medicina tradicional mexicana, se puede señalar la concepción de las enfermedades desde la polaridad frío-caliente (lo que recuerda a los humores señalados por Hipócrates) o también desde el contacto con los entes denominados "aires" malignos (Lagarriga, 2000).

En lo que respecta a la presente investigación, dentro de la Medicina Tradicional mexicana se toma en cuenta el sentido de pertenencia de dos de los terapeutas que participaron en el estudio, a lo que ellos referían como "medicina de la tradición mayatolteca". Al respecto no se encontraron registros bibliográficos o documentales sobre esta variante de la medicina tradicional mexicana, algo que también fue confirmado por los mismos participantes. Esto lleva a considerarla un tipo de medicina practicada y transmitida de forma oral entre grupos de terapeutas dispersados por el territorio mexicano. Lo que se pudo saber sobre esta medicina tradicional es que sus terapeutas forman parte de un tipo de asociación o familia mediante la cual se organizan en ocasiones para llevar a cabo prácticas terapéuticas como iniciar y/o emprender rutas sagradas (como la ruta sagrada de los huicholes a Wirikuta por el desierto, o la ruta olmeca iniciada por dicho grupo). De acuerdo con el testimonio de una de las terapeutas participantes, esta medicina de la tradición maya-tolteca tiene la cualidad de fusionarse con otras prácticas terapéuticas para el beneficio y bienestar de la persona:

La tradición es la misma en todos lados, incluso la religión católica que también está basada en los 4 rumbos, nada más que ellos presentan la cruz que no está compensada, pero en los 4 rumbos está la cruz del mismo tamaño en ambos lados, y hay muchas similitudes en todas las culturas. En todas las tradiciones se habla del fuego, de la tierra, del agua y cada una tiene sus formas, como los de la tradición del Camino Rojo, los caminantes o los danzantes, los concheros y así cada uno. Todo es lo mismo en teoría, a lo mejor la forma es lo que cambia, pero la base es la misma. Dentro de la [Medicina de la tradición] Maya Tolteca hay muchas prácticas donde se da esta búsqueda de lo sagrado que hay todo el tiempo. Es como una forma de vida. [...] Transforma totalmente porque se vuelve toda una forma de vida. [Por ejemplo] lo más fuerte que me cambió fue cuando hice lo de la nutrición pránica. Fue la mayor experiencia que he tenido en mi vida, que me llevó definitivamente a dedicarme a lo que hago ahora. Claro que todo es importante como una formación, pero el haber experimentado esta energía que nos sostiene, pues sabía que tenía que hacer eso, como acompañar a que las otras personas pudieran vivirlo.

Dentro de la Medicina Tradicional Maya-Tolteca [entre otras de las] prácticas [que ambos realizamos están las] ceremonias de luna llena, del solsticio, temazcales o ajuste biomecánico de estructura ósea. también surgió ir a caminar al desierto, pues fuimos a caminar juntos al desierto en la ruta de los huicholes bajando por Las Margaritas en San

Luis. Luego surgió también un grupo de medicina con la familia de la tradición, que es decir que se escoge las personas que quieren dedicarse a la sanación y se lleva a cabo una práctica bastante intensa. (Xanara-Terapeuta Tradición Maya Tolteca, comunicación personal, 25 de mayo de 2017)

2.4. Medicina Herbolaria

Este tipo de medicina o terapéutica es conocida y referenciada como medicina herbaria, medicina botánica, fitoterapia, fitomedicina o medicina natural (Pascual et al., 2014) (Berdonces, 2003). Se caracteriza por basarse en la experiencia, la observación, en el ensayo y error y en su transmisión oral (Brito, 2020). El uso de plantas se ha dado desde la existencia del ser humano. Con fines terapéuticos se pueden mencionar como ejemplo tablillas con 4000 años de antigüedad, en las que ya se registraban medicamentos preparados con plantas y hierbas como tomillo, mostaza u opio (Velasco et al., 2004). Papiros egipcios de 1500 a.n.e. contenían "preparaciones farmacéuticas y de múltiples drogas de origen vegetal y animal" (Velasco et al., 2004, p. 11), además de descripciones de enfermedades entre las que se encontraban tumores (Velasco y otros, 2004). Los autores revisados señalan que también en la cultura griega, si bien Hipócrates se dio a la tarea de describir más de 200 plantas, fue el filósofo Teofrasto de Eresus, entre 372-288 a.n.e., quien es considerado como el primer botánico científico en registrar la historia y causas de las plantas (Velasco et al., 2004).

Por otra parte, la cultura árabe enriqueció sus conocimientos de botánica con los de la cultura egipcia y los saberes galénicos, lo que le ayudó a elaborar a personajes como Avicena más de 100 obras – difundidas tiempo después incluso en universidades europeas— sobre el uso de plantas medicinales o terapéuticas (Velasco et al., 2004). No obstante, el punto de inflexión de la expansión del conocimiento de plantas medicinales a nivel intercontinental se dio con los periodos de expansión e invasión territorial en China, Japón, África Meridional, Islas del Pacífico, India y América. Estos hechos llevaron a que varios investigadores botánicos tuvieran la oportunidad de viajar alrededor del mundo y obtener muestras de la diversidad de plantas medicinales existentes (Velasco et al., 2004).

En el S.XV destacó, en lo que hoy es el territorio nacional de México, la existencia del primer Jardín Botánico Medicinal a nivel mundial, en Huaxtepetl, fundado por Moctezuma Ilhuicamina durante su reinado de 1440 a1468 (Velasco et al., 2004). Una muestra de la presencia milenaria y riqueza de la diversidad de la herbolaria medicinal mexica se plasma en las *Cartas de relación de la Conquista de México* de Hernán Cortés (1520).

En su segunda carta, Cortés describía con asombro el mercado de Tlatelolco, donde se podía distinguir una calle para cada tema, incluida la medicina herbaria: "hay calle de herbolarios donde hay todas las raíces y hierbas medicinales que en la tierra se hallan. Hay casas como boticarios donde se venden las medicinas hechas, así potables como ungüentos y emplastos [...]" (Cortés, [1520] 1970, p. 71).

La siguiente referencia escrita que se tiene de la existencia y diversidad botánica terapéutica originaria de la época prehispánica, es *Libellus de medicinalibus indorum herbis* (Tratado sobre las hierbas medicinales indígenas), o *Códice De la Cruz-Badiano* ([1552] 1955), elaborado en el al Colegio de la Santa Cruz de Santiago, en Tlatelolco. Este lugar fue establecido tras la conquista española para instruir los franciscanos, por orden del emperador Carlos V, a los infantes de la nobleza mexica en los cánones marcados por la época en cuanto a educación occidental (Brito, 2020). Hacia 1545, la epidemia denominada *Cocoliztli*, redujo drásticamente a la población originaria (Bye y Linares, 2013), causa por la cual el Colegio de la Santa Cruz de Santiago presentaba la necesidad de un adecuado mantenimiento, pues daba además atención a los estudiantes, hijos de la nobleza, instruidos en el Colegio (Bye y Linares, 2013).

En este contexto, Martín de la Cruz, médico indígena de Santiago de Tlatelolco que contaba con la confianza del virrey de Nueva España y de su hijo – Antonio de Mendoza y Francisco de Mendoza respectivamente –, fue instado a atender a dichos estudiantes. Ante la situación de crisis sanitaria y financiera, Francisco de Mendoza encargó a Martín de la Cruz la elaboración de un "opúsculo acerca de las hierbas medicinales de los Indios" (Brito, 2020), con varias finalidades. La principal finalidad era regalar un opúsculo al rey Carlos V que recopilase el conocimiento originario de 7,000 años sobre cultivo de plantas y flores mesoamericanas, como "muestra del alto nivel intelectual de sus súbditos indígenas en Nueva España" (Bye y Linares, 2013) y, con ello, obtener la autorización de financiamiento para el Colegio de la Santa Cruz de Santiago. Sumado a este objetivo, Francisco de Mendoza también se propuso, a raíz de la presentación de dicho opúsculo, obtener concesiones de la Corona para comercializar él hierbas medicinales mesoamericanas en Europa.

Ante dicho encargo, Martín de la Cruz comenzó a dictar en náhuatl las enfermedades y sus remedios, desde sus conocimientos de la medicina originaria. De la Cruz fue ayudado por Juan Badiano, hombre joven, también nativo, con formación en latín y español, para la traducción al latín de sus conocimientos. El resultado fue una extensa referencia de 224 nombres de plantas curativas como remedios para enfermedades varias, entre ellas, tumores en senos, de los ojos, de garganta, del estómago y tumor en pubis e ingle. Considerado al estilo de los herbarios europeos, el Códice de la Cruz-Badiano se consolidó como una colección de "dibujos y plantas

medicinales", de acuerdo con la enfermedad para la que se utilizaban (Academia Farmacéutica de la Capital, 1846). Dicho Códice fue considerado el primer híbrido de ambas culturas escrito en latín, lo que hace que marque "el nacimiento de los textos sobre materia médica mexicana" (Academia Farmacéutica de la Capital, 1846, p. xiv).

A este primer herbario de 1552, le siguieron dos aportaciones más de relevancia para el S.XVI: *Historia general de las cosas de la Nueva España* (1558-1829⁴²), de Bernardino de Sahagún – donde se le dedica el capítulo 28 del décimo libro a las enfermedades y plantas medicinales para tratarlas (De Sahagún, [1829] 2009)– e *Historia Natural de la Nueva España* (Hernández F. , [1577]1959-1985)⁴³, del protomédico Francisco Hernández. Para esta obra, Hernández realizó una descripción de 2901 especies mexicanas de plantas, con el objetivo de "acercar a las plantas medicinales mexicanas a los cánones tradicionales de la ciencia occidental" (Academia Farmacéutica de la Capital , 1846, p. xiv). Entre estas tres primeras obras lograron registrarse poco más de 4000 tipos de plantas medicinales pertenecientes al territorio de lo que hoy es México (Ríos et al., 2012), lo que las convirtió en la base para una vasta cantidad de publicaciones que complementaron y enriquecieron a lo largo de los siglos el conocimiento sobre las plantas medicinales mexicanas y remedios farmacológicos, entre ellas, la primera farmacopea mexicana en 1846, la cual se sigue actualizando y publicando hasta la actualidad⁴⁴.

2.5. Saberes del Ethos Terapéutico

Christian Lalive d'Epinay define al ethos como "la suma de valores, normas y modelos que orientan el comportamiento, captando la subjetividad de los actores y expresándola a través de relatos de vida" (Lalive, 1990). El ethos terapéutico se presenta en este estudio como los saberes, valores, normas y creencias que conforman al profesional médico-terapeuta. Analizar desde las narrativas cómo construyen los terapeutas su ethos de cara a lo que entiende o conoce sobre el cáncer, da acceso a las diferentes construcciones sociales respecto al estado de salud, de enfermedad y, por ende, las diversas vías de atención puestas en práctica en torno al cáncer. El terapeuta conceptualiza el problema de salud o enfermedad desde su ethos, y lo reconfigura con

⁴² La fecha de 1558 refiera a la fecha de inicio de la obra y, la de 1829 la fecha en la finalmente se publicó en México.

⁴³ Año de finalización de la obra por el protomédico Francisco Hernández, mas no su fecha de publicación, ya que tuvo que pasar cuatro siglos para que la Universidad Nacional Autónoma de México lograra una copia de los borradores del autor y publicarlos como homenaje entre 1959 y 1985.

⁴⁴ Para consultar ediciones actuales de la Farmacopea Mexicana, se puede acceder a través de la página https://www.farmacopea.org.mx/

la perspectiva de la persona enferma y su familia, construyendo así lo que en ciencias sociales se enuncia como *disease*⁴⁵.

En esta investigación, las narrativas de los terapeutas se elaboraron desde dos sectores de atención. Por un lado, el sector público, representado por el CEON; por otro lado, el privado, representado por negocios, consultorios, el hogar de las personas afectadas por el cáncer o el hogar de los terapeutas.

De los 18 terapeutas participantes en el estudio, se hizo una selección con los datos más significativos para este apartado. Estos terapeutas se adscribían en una o varias de las siguientes áreas, identificadas en el trabajo etnográfico, en torno al proceso de prevención/curación/paliación del cáncer:

- Área de atención biomédica o medicina científica
- Área de atención desde la cultura y tradición latinoamericana
- Área de atención desde la culturas y tradiciones orientales
- Área de atención de medicina herbaria o basada en plantas medicinales
- Área de atención espiritual

La información personal y profesional de cada uno de los terapeutas varió en su extensión narrativa, ya que el acceso a ella dependía tanto del contexto del encuentro, el tiempo que se disponía para la entrevista, como de la personalidad y profesión de la persona entrevistada. Por ejemplo, en el CEON el personal de salud no solía disponer de mucho tiempo libre para mantener conversaciones o realizarles entrevistas extensas sobre los temas propuestos en la investigación y sus experiencias de vida, a lo que se sumaba que dependía del carácter y personalidad el que compartiesen información personal-laboral o elaboraran narrativas de forma escueta o extensa. Por otra parte, algo en común entre terapeutas de medicinas distintas a la biomédica era la importancia que daban en sus narrativas a su historia de vida personal antes de convertirse en terapeutas, pues las experiencias intensas en su infancia, juventud y madurez los había llevado, de una forma u otra, a dedicar su vida a la atención desde la espiritualidad, la naturopatía o la fusión de terapias ancestrales con la medicina científica o psicología.

⁴⁵ Ver nota de página número 20 de este documento.

2.5.1. Luis

Los espacios terapéuticos de atención biomédica o medicina científica fueron el punto de partida para la investigación, ya que el protocolo tenía como finalidad realizar el estudio con personas atendidas por cáncer en Veracruz y el punto de encuentro con dicha población fue un centro estatal de oncología de Veracruz que aquí denominaremos CEON. En este espacio se conoció a Luis, un oncocirujano de 47 años con formación nacional e internacional en endoscopia, quien dirigía una unidad especializada para el cáncer de mama. Luis le dedicó toda su carrera de medicina a formarse en subespecializaciones como, por ejemplo, la endoscopia gastrointestinal en cáncer. En la historia de su etapa formativa como médico general y oncocirujano, Luis hacía hincapié en que "la escuela" que le tocó vivir fue "bastante tradicional, como occidental, basada en lo que dicen los libros; te enseñan medicina, mas no cómo profesar la medicina. [...] Ninguna escuela te lo enseña, te enseñan lo que tienes que saber, lo que está comprobado". Él es de la convicción de que la labor que se desempeña en la medicina hay que verla como una oportunidad de desarrollo vocacional y no como un empleo, para que dicha labor no acabe agotando a la persona que la ejerce.

Tras 11 años trabajando en el CEON, Luis entró a formar parte del área de cáncer de mama. A pesar de que en su narrativa y observación etnográfica se podía apreciar la pesada carga de trabajo por el volumen alto de mujeres atendidas por cáncer de mama, Luis sentía mucha satisfacción en su trabajo, ya que lo ligaba a su historia personal en la que su madre y abuela habían enfermado de cáncer de mama. Teniendo en cuenta que la formación de Luis solo fue la recibida desde la medicina basada en la evidencia, cuando se le preguntaba por su percepción del cáncer en general, su origen y causa, su narrativa se dirigió al aspecto de las causas directas e indirectas:

Es multifactorial. Bueno, independientemente del tipo de cáncer, con el tabaquismo no hay cuestionamiento. O sea, ¿que cause directamente cáncer? tabaquismo, ¿que cause directamente cáncer? exposición a la luz ultravioleta del sol, ¿que cause directamente cáncer? la infección asociada al virus del papiloma humano en lo que es cervicouterino, ¿que cause indirectamente cáncer? factores dietéticos, hormónales, obesidad, poco ejercicio, etcétera, etcétera; alimentación no. Lo otro, la cultura de la no prevención. [En el caso del cáncer de mama] son muy poquitos, o sea, que puedas decir "hay un causal directo". Menos del 10% de los casos que tienen antecedente familiar por un gen, está asociado al cáncer de mama, los demás brincan o se diagnostican sin tener ninguna causa, sin tener ninguna relación aparente. Pero si les vas buscando, son mujeres obesas o que han tenido sus partos después de los 35 años, que no han lactado, que han utilizado hormonas anticonceptivas por muchísimos años, que a lo mejor ya le hicieron una biopsia, pero una causa directa no la hay, etcétera.

El nivel cultural y el nivel de educación están directamente relacionados con la prontitud para buscar atención. O sea, alguien que tiene un poquito más de preocupación, o nivel de educación o quizá más oportunidad económica para asistir a una simple consulta o a una dinámica familiar más activa buscan consulta; pero si estás inmerso en la cultura de que no hay transporte, no hay dinero, no hay alimentación, la salud se deja hasta al final. Entonces [dicen] "no tengo dinero para el transporte, no tengo dinero para la consulta, no tengo dinero para la medicina", o "mi esposo no me deja que me revisen" o "yo no tengo por qué quejarme", "los niños no tienen por qué quejarse", porque, si nos quejamos, necesitamos atención y la atención necesita un sacrificio de tiempo, de esfuerzo y de dinero. Entonces los pacientes que vienen aquí generalmente tienen estadios ya muy avanzados, diferente a los que ves afuera [del hospital] que puedes encontrarte estadios mucho más tempranos. (Luis-Oncocirujano, comunicación personal, 21 de febrereo de 2017)

En estas opiniones de Luis es interesante ver cómo, en un principio, lo primero que pensó cuando se habló de cáncer fue en los factores de riesgo ambientales, alimentarios y hereditarios. Sin embargo, fue en la parte cultural y educativa en la que más se detuvo finalmente, con ejemplos más extensos retomados de su experiencia como profesional de la biomedicina. En este sentido, la dimensión económica, familiar y cultural emergen como transversales y directamente relacionados con lo que se conoce como una educación en salud o, como menciona Luis, una cultura de la prevención.

2.5.2. Ohashi

La persona a la que se refieren en el ámbito público terapéutico como Ohashi⁴⁶, no es una persona procedente del Oriente, sino un hombre oriundo de Atoyac de Álvarez, estado de Guerrero, nacido a finales del año 1934. Desde los primeros días de trabajo de campo por el hospital de cancerología de Xalapa, el nombre de Ohashi o la referencia a unos "jugos que curaban el cáncer" aparecían en varias conversaciones con personas que esperan su turno en los pasillos y salas de espera junto con sus familiares, o en conversaciones informales con personal de salud del hospital; con las primeras, las referencias eran buenas, aunadas a algunos testimonios que conocían o habían escuchado; con las segundas, la referencia hacía eco a duras críticas, clasificando sus terapias como "charlatanería". Sin embargo, a pesar de escuchar sobre este terapeuta y sus terapias, no fue hasta noviembre de 2016 que apareció en el hospital una persona que recibía éstas en esos momentos. Esa persona era Gerardo, de quien se hablará más adelante.

⁴⁶ Ohashi es su apodo como terapeuta. Al inicio de la entrevista se le leyó el consentimiento informado y dejó constancia de que, ante la posibilidad de presentarlo en este trabajo con un seudónimo, se le mencionara con el apodo por el que se le conoce.

Los familiares de Gerardo afirmaron que a Ohashi, a pesar de estar su teléfono en una página web elaborada por algunos "expacientes", se accede de forma más segura y fácil a través de un contacto directo, de una persona que te recomiende. Fue así que, aunque ya había visto el teléfono de contacto en la página web, esperé a tener la palabra de la familia de Gerardo de poder llamar a Ohashi en su nombre y darlos como referencia para asegurar el encuentro. La entrevista fue programada por la secretaria y esposa de Ohashi en su día libre, para que se pudiera dar sin interrupciones y con el tiempo y dedicación necesaria. De esta forma, el encuentro con Ohashi, quien tenía en ese momento 82 años, se desarrolló en una conversación pausada, de cuatro horas, en las que se fusionaban relatos de su historia de vida con la práctica de terapias naturistas a través de jugos enzimáticos.

De la extensa información que compartió Ohashi, para este apartado se puede resalar tres elementos narrativos relevantes en su historia de vida relacionados con su práctica terapéutica. El primero de ellos es sobre el origen de su nombre:

Siendo yo muy joven, estaba yo aquí en Xalapa precisamente una Navidad y fuimos a una panadería que ya es muy vieja (...). Estábamos formados la fila de gente para llegar con la charola a la caja y pagar. En eso me di cuenta que había un grupo de jovencitos japoneses, estaban hablando entre ellos y fueron con la señorita y le hacían la seña que les vendiera la mitad porque no les alcanzaba para todo. Viendo esa situación, yo llegué a la caja en ese momento, pero agarré otros dos panes y pagué. Me acerqué a ellos y les di la charola con los dos niños envueltos; entonces me dieron el dinero y les dije que no. Y ya, bueno, no te cuento mucho porque me da tristeza, pero saqué una tarjeta y se la di. Luego me estuvieron escribiendo y...bueno, ya mejor no te cuento... [dice al humedecerse su mirada]. [...] Nos seguimos viendo y conocí el aspecto medicinal y cultural de ellos y pues ahí me fui asociando, hasta que un día me dijeron 'ya no eres [menciona su nombre real y apellido], tú eres Ohashi, Ooohashi (sic) [alargando la o]', y me gustó el nombre y la definición. Luego supe que Ohashi [alargando la o] es una palabra japonesa, más bien es una expresión japonesa, como un dicho aquí en México, pero común, corriente y de generaciones, que quiere decir "hacer amistad", pero se basa en un puente, gran puente, gran puente; por eso se dice O-hashi, "gran-puente". [...] Entonces Ohashi nosotros lo aplicamos de esta manera, es un gran puente entre la vida y la muerte. (Ohashi-Fitoterapeuta, comunicación personal, 3 de junio de 2017)

El segundo dato interesante es la forma en la que proporcionó en la entrevista la conformación de su *ethos* terapéutico, ligado a su experiencia vivencial. Cuando se le preguntó por un breve contexto de su formación y profesión terapéutica, Ohashi no lo compartió de viva voz, sino que me pidió leer en voz alta la semblanza que sobre él está publicada en una de las ediciones impresas de la revista *Selecciones*⁴⁷:

 $^{^{47}}$ Por su extensión, se exponen algunas notas de dicha semblanza y se elimina el nombre real del terapeuta por derechos de privacidad.

Semblanza de un hombre extraordinario. [...] En un bello rinconcito al pie de la Sierra del estado de Guerrero, llamado Atoyac de Álvarez, cuna de poetas, de gente amable, de la literatura, de la música, de escritores y aquerridos políticos y gente que da la vida por sus principios y sus derechos, nace el 28 de diciembre de 1934. [...] La humildad de sus orígenes solo sirve de acicate para lanzarse por su cuenta en busca de respuestas a sus inquietudes por el conocimiento humano, ya que nació con el espíritu de investigador. Después de incursar en varios campos de la ciencia, si no en forma académica, sí guiado por sus inquietudes a través de los años, vuelca su atención hacia las enzimas proteolíticas, que no son más que elementos orgánicos catalizadores en el proceso metabólico. Después de muchos años de experimentación, plagado de esperanzas y fracasos, logra sintetizar y cristalizar lo que por años buscó: vencer al cáncer. Actualmente cuenta con tratamientos capaces de recuperar a pacientes portadores de varios tipos de cáncer, aún con metástasis. Los tratamientos descubiertos por él han logrado que muchas personas portadoras de cáncer logren una recuperación rápida, sostenida y total. El Dr. [sic] Ohashi, ha sostenido que sus descubrimientos no le pertenecen, ya que deben cederse a las fórmulas y aplicaciones de las mismas a las autoridades sanitarias de los diferentes países del mundo, para que se impartan de manera gratuita y este beneficio llegue a los enfermos de cáncer y de leucemias, sobre todo a la gente humilde que carece de todo. [...] Vive como una persona modesta, sin pretensiones de ninguna especie, ni sueña con ser rico, ya que ha rechazado las proposiciones de compra de sus fórmulas en dólares, y eso a pesar de haber perdido gran parte de su memoria, ya que en uno de sus muchos experimentos envenenó su celebro una sustancia altamente tóxica de una planta llamada extremonio. (Fragmentos de semblanza. Revista Selecciones)

Además de la revista Selecciones, de su actividad terapéutica hay registros en la página web creada por algunos de sus expacientes, la cual, anotan sus creadores, es "resultado del trabajo y gratitud mostrada de los ex pacientes del Dr. Ohashi que hasta hoy día viven una recuperación sostenida del cáncer en cualquiera de sus casos" 48. Cuando se realizó el trabajo de campo solo se tenía acceso a la información de Ohashi a través de esta página web y por contacto directo con algunas de las personas que estuviesen siguiendo su terapia. Actualmente, y de reciente creación, hay disponible un perfil de Facebook, de Instagram con el nombre de "Ohashi, naturalmente", y un espacio en YouTube® con videos de testimonios titulado "Expacientes de cáncer Ohashi Naturalmente" Ohashi relató también que desde niño quería ser médico y, sobre todo, decía, "desde muy chamaco, por alguna razón que yo desconozco, siempre tuve en mi mente la situación del cáncer, siempre. Era una fijación: 'yo tengo que encontrar la cura del cáncer'". Cuando comenzó ya de adulto en la fitoterapia, inició "buscando hierbas" entre las diferentes latitudes y zonas y pedía a las personas que tenían el conocimiento

⁴⁸ Ver información en http://ohashinaturalmente.com.mx/, sección "nosotros".

⁴⁹ Ver perfil de Facebook en https://www.facebook.com/OhashiMx-142048601037546, creado el 9 de febrero de 2021, posterior a la investigación aquí presentada. En YouTube se puede acceder a los videos de testimonios en la siguiente liga: https://www.youtube.com/user/Expacientesohashi/videos

de las plantas y hierbas medicinales que le enseñaran. Con respecto a la idea de qué es el cáncer, Ohashi afirmó con contundencia y seguridad que, para él, era:

"...la pérdida de un programa que se llama apoptosis. Ese programa es un programa de suicidio para la mayoría de las células de nuestro cuerpo. Las células mueren por la apoptosis y cuando se llega el momento del suicidio que ya está programado, éste es disparado por un elemento que viene del ácido ribonucleico y viaja por el espacio sideral... ¡uy cómo me expresé! ¿eh? espacio sideral de una célula, porque allá dentro es un universo. Y llega y le entrega la orden al P53 que es un gen, que además es director de muchísimas funciones; le entrega la orden y éste ¡pssh!, estalla y se vuelve una micro gota de agua proteica. Pero cuando esa función no se da por alguna razón que llegue a fallar, esa célula se vuelve inmortal y entonces lo malo es que se sigue dividiendo. Perdió el programa del P53 y se sigue multiplicando y todas son inmortales. Como perdieron el programa ya no saben adónde alinearse para formar tejidos y pues se amontonan, y al rato tenemos ahí una albóndiga, un chipote; y al rato viajan a otras áreas dando lugar la metástasis. [...]

Yo estoy escribiendo esto: 'el cáncer es una enfermedad del alma, del cuerpo y de la mente'. Ése es mi concepto y está firme. La manifestación principal se ve en el cuerpo, pero se inicia aquí [señala con una de sus manos su cabeza]. Lo primero que necesitamos es un cuerpo debilitado, un cuerpo bajo en defensas, un cuerpo mal nutrido. [...] Segunda, la mente. Hay gente que vive cuidando tanto sus tesoros, preocupándose tanto que no duerme bien, o que está maquinando cómo hacer más dinero [...], o vive odiando, o peleándose con la mujer o la mujer con el hombre, peleándose con los vecinos, con los suegros, con los hijos. Gente que nada más vive para estar mortificándose todos los días. Con el mal, puede desarrollar una atosis [sic. Refiere a esteatosis], o sea, grasa en el hígado, y de ahí se le puede desarrollar una fibrosis, una cirrosis, un cáncer...etc., Ya conozco el procedimiento. La mente contamina al alma y como el alma y el cuerpo están unidos inseparablemente hasta que muere, entonces el alma contamina al cuerpo, y el cuerpo que no es tan resistente porque tiene anemia [...]. (Ohashi-Fitoterapeuta, comunicación personal, 3 de junio de 2017)

La separación narrativa que provoca entre las dos percepciones compartidas devela las dos caras que componen su *ethos*: por una parte, la originada bajo criterios científicos adquiridos desde su formación autodidáctica personal y, por otra, la percepción del cáncer como una consecuencia de desequilibrio entre mente, cuerpo y alma. En esta última percepción, a la que Ohashi se adscribe "con firmeza", permean de una forma sutil los preceptos morales y religiosos provenientes de su otro rol fuera de "su consulta": presidente de estaca de la Iglesia de los Santos de los Últimos Días (conocida como la iglesia mormona). Así pues, como terapeuta maneja ambos discursos en su quehacer práctico y enraíza su percepción del cáncer a un desequilibrio encadenado en el que actitudes reprobables desde lo social y religioso "contaminan" el alma, la esencia del ser de la persona y, por consecuencia, se produce la debilitación y enfermedad del recipiente de ambas, el cuerpo.

2.5.3. Mario

Mario es un médico de 38 años, veracruzano, especializado en urología que atiende en el hospital, entre otros padecimientos, a hombres con cáncer de próstata y testículos como los participantes en el estudio. Del personal de salud entrevistados, Mario es de los que llevaba menos tiempo trabajando en el hospital de oncología (cuatro años). Con titulación en la facultad de Medicina de la Universidad Veracruzana, Mario compartía que en su generación aún le tocó un "modelo educativo tradicional" en el que el enfoque humanista no lo identificó en el conocimiento científico aprendido. Dado que solo se disponía de una hora para realizar la entrevista, no hubo mucho espacio para conocer aspectos de su vida fuera del hospital, pero sí para compartir algunas reflexiones personales y profesionales sobre lo que entiende por cáncer:

En todos participa lo biológico y no biológico El término podría ser multifactorial o no multifactorial, edad, sexo, factores relacionados con antecedentes personales patológicos, costumbres, hábitos, tabaquismo, tipo de profesión, contacto con humo de leña, la cuestión de tinturas, petróleo, caucho, disolventes...[En cuestión de cáncer de próstata y de testículo] digamos que de próstata la cuestión de la edad es importante, la circunstancia de los procesos inflamatorios, lo hereditario....Todo en el trascurso de la vida está sujeto. Un paciente con edad más añosa tiene mayor probabilidad de generar lo que es un cáncer de próstata, de ahí en fuera te digo, los procesos inflamatorios ya sean infecciones de vías urinarias, antecedentes de piedras, litiasis, la cuestión del tabaquismo, la exposición a lo mejor a estrógenos...en fin, una infinidad de elementos. [En cuanto a cuestiones culturales y sociales], tal vez la cuestión social en relación que el estrato socioeconómico casi siempre más fregado o los más relacionados con los problemas de cáncer son los estratos socioeconómicos bajos, tanto por la falta de información o adquisición de los sistemas de salud o en relación también al tipo de alimentación, costumbres... Pues ahora sí que..., pues es que al estrato socioeconómico se le relaciona todo, por lo que infiere eso yo creo que es eso la adquisición tardía de los sistemas de salud, la falta de cultura, falta de información para detección oportuna, exámenes, laboratorios, estudios [...]. (Mario-Urólogo, comunicación personal, 22 de febrero de 2017)

Al igual que Luis, las reflexiones sobre el tema del cáncer y las causas que lo rodean iban enfocadas hacia lo biológico, hereditario y hábitos de vida, no considerando un elemento único como responsable de la aparición de la enfermedad, sino un cúmulo de cuestiones "biológicas" y "no biológicas", en donde prioriza la fuerte relación con un estado socioeconómico bajo.

2.5.4. Rosario

A Rosario la conocí una tarde en casa de Sol, cuando fue a practicarle una sesión de sobación y a compartirle algunos pasajes bíblicos, con el fin de que se acercara más a la fe católica y, con ello, aliviara sus padecimientos. Con 70 años, Rosario reside en un pequeño pueblo de Xalapa, en una casita de construcción propia, con un amplio patio y un interior en el que se podía vislumbrar desde afuera algunas figuras de santos y vírgenes de la religión católica. Practica la sobación combinada con la oración y divulgación de la fe católica, con vocación especial a la Virgen de Juquila. Es madre de cinco hombres y cuatro mujeres, de los que dos hijos y una hija, afirma haber recibido el don de sanar a través "del Santísimo", don que relaciona asimismo con experiencias de enfermedades graves padecidas por sus hijos y ella misma. Sus únicos instrumentos de trabajo son sus manos, con las que soba a las personas, y algunas hierbas silvestres del campo para hacer infusiones, de las cuales ella conoce sus propiedades medicinales. Rosario no se hace publicidad ni cobra sus servicios, por lo que solo recibe lo que le quieran dar o regalar; a ella la gente llega por el conocido "de boca en boca", a través de referencias de amigos, conocidos o familiares que acudieron con ella y quedaron satisfechos con sus terapias.

En Tejerías nos la llevamos en que yo iba a las casas a hacer que hacer; a mis chiquillos les hacía yo bolsitas de cacahuate, de pepitas, de chicharrón y los mandaba yo también a vender, y así fue como empezamos. Yo era una mujer muy grosera, muy grosera. [...] Entonces Angelina y Lupe, la señora que hacía los grupos un día llegaron y dijeron "te venimos a visitar. Venimos hasta con miedo" me dice Lupe, "¿por qué?", dije, "pues como no te gusta ir a la iglesia ni a nada, te venimos a invitar porque quiero que nos acompañes [...] No me digas que no tienes dinero ya sabes, yo te lo pago". Entonces empecé a ir. Dejaba yo encargados a mis hijos y yo me iba. El hombre [refiriéndose a su esposo] se enojaba, pero no me importaba, había unos viejitos que se dedicaban a cuidar a mis hijos. Cuando recibí el Don para curar dijo el Padre [a todos los asistentes] "vas a llegar a tu casa, ahí te vas a dar cuenta lo que Dios te dio, porque en tu casa hay un accidente. Tu hijo se cayó y se lastimó y ese es el don que Dios te dio para que sientas en dónde está el mal". Venía yo en la entraba como ahora aquí, y sale mi hijo grande y me dice "mami ya vienes, mi hermanito se cayó. - Vamos a ver". Ya fui, estaba acostadito, la señora que lo cuidaba estaba triste "que me van a regañar", decía, "no señora ¿cómo cree?", y ya lo agarré lo empecé a curar. Le saqué las costillitas que las tenía sumidas, "párate mi hijo", "mami que no puedo", decía, "que te pares, te digo" [comienza a escucharse una misa dentro de su casa] y me decía la viejita "¿esto lo aprendiste allá?", y le digo: "el Padre dijo que... y me imagino que sea yo, porque dijo "vas a llegar a tu casa y recibir una sorpresa" ¡Mira qué sorpresa tan bonita! ... Y de ese tiempo para acá empezó a venir gente de Veracruz, de donde quiera, a que la curara. Me decían "¿y por qué no pones precio? porque no. Yo le dije al Señor 'tú me diste ese don pero para ayudar, no para hacerme rica". Quien podía darme me daba y quien no, no, y aquí así soy yo. Pero le doy gracias a Dios y a María porque no nos faltan los frijolitos, que luego a veces no tengo nada (Rosario-Sobadora, comunicación personal, 11 de mayo de 2017).

Cuando se le preguntó sobre la enfermedad del cáncer, a qué se debía esta enfermedad o qué la causaba, curiosamente Rosario no contestó como otros terapeutas enunciando diferentes factores ya mencionados, sino que su percepción del cáncer y sus causas la verbalizó a través de varios ejemplos de personas con cáncer que le tocó presenciar y atender con oraciones y/o acompañamiento espiritual:

Con seis meses que tenía mi hija le da leucemia, que es cáncer en la sangre. Me la llevo a Veracruz y el doctor me dijo "tiene leucemia" y le dije "doctor ¿y qué vamos a hacer? Pues no sé, llévatela, que la niña se va a morir. Pero pues yo ya tenía lo de Puentejula y que me la traigo y me dice el Padre "¿qué tiempo tiene con su enfermedad?", le digo "pues desde los seis meses. - ¿Y por qué no la habías traído antes?", le digo "porque estaba internada". Y ya, empezaron a hacerle oración. La trajimos a misa dos días antes de que mi hija cumpliera un año y dos meses y el Padre dijo en la misa: "dentro de dos días te vas a llevar una sorpresa" pero pues yo me pregunta quién se llevaría esa sorpresa. [Entonces a los dos días] me grita la vecina "¡doña Rosario la niña!" yo dije "¡mi hija! ¿se cayó?", la veía yo sentada afuera ¡que iba corriendo!, una pirinolita que era, chiquitita y llegaba la niña iba caminando y le digo al Señor "gracias, me das tanto, cosas que yo no las merezco y sin embargo...gracias". Le dije "mi hija, hace tus manitos al cielo y da gracias al señor" [...] La señora de junto era protestante y dijo "doña Rosario ¿por qué hace eso?", y yo le dije "la niña tenía cáncer, sanó en Puentejula".

En otra ocasión me dice una señora "yo creo ya me voy a morir", le digo "te vas a morir cuando Dios quiera cuando él diga hasta aquí; no te vas a morir porque tú quieres", "¿de verdad?" me preguntó y le dije "sí. Dios te manda esa enfermedad, pero solo Dios sabe por qué". Porque a veces estamos buenos y sanos y ni siquiera nos acordamos de Dios para nada, está bien que nos ponga una enfermedad. Entonces yo siento que, y entiendo ¿verdad?, que esas enfermedades tal vez uno mismo se las busca, porque sabe uno que es malo, las cosas que son malas, y ¿qué hacemos? muchas personas les vale, decimos "no importa, la que voy a sufrir voy a ser yo", "¡para que te estoy diciendo si la que voy a sufrir voy a ser yo!" y así (Rosario-Sobadora, comunicación personal, 11 de mayo de 2017).

Leyendo las palabras de Rosario, éstas nos remiten a otra percepción completamente diferente a las anteriores, donde no hay una enunciación de elementos nocivos concreta, sino una percepción de la enfermedad narrada desde experiencias propias y ajenas. A través de ellas, Rosario ve la enfermedad a través de la espiritualidad, y refuerza la idea de percibirla como una prueba, una señal, un castigo divino o un aviso para recordar y seguir los dogmas de la fe católica.

2.5.5. Ángel

Ángel es original de Veracruz. A sus 65 años, y con 21 años de laborar en el CEON, ha tenido una extensa formación en medicina interna, oncología y radio-oncología, tanto en instituciones hospitalarias de diferentes estados de la República de México como en instituciones extranjeras en Francia. Sin embargo, la formación terapeuta de Ángel no se cierne solamente a la biomedicina. Desde 1986, y por cuestiones personales, incursiona en las áreas terapéuticas de la homeopatía y la acupuntura:

[Mi formación en acupuntura y homeopatía] lo he hecho en cursos, la verdad ctipotips, de meses, aquí en Xalapa y en alguna clínica naturista de Mérida, desde 1986. Esto surgió porque en esa época me volví vegetariano, entonces cuando uno está en esas cosas de cuidados, de salud, de ejercicios, yoga, y ese tipo de cosas, también te informas de nutrición. Empecé en 1988 la práctica de medicinas alternas y [la respuesta de los pacientes fue] muy buena, muy buena. De hecho, tuve muchos pacientes, solo que después me fui a hacer la especialidad de oncología y ahí bajaron mucho los pacientes. Pero sí, tenía tanto trabajo que tenía que ir a México, a Ciudad de México, mínimo entre al mes, de tres a cuatro veces por mes para surtirme de lo que yo ocupaba con mis pacientes. Y muchas disciplinas ligadas a esas prácticas de estilo de vida, que eso es así como se debe de llamar, pues se entera uno de otras terapias, que, en este momento actual, inclusive en la literatura médica moderna se llaman terapias complementarias..., Complementary And Alternative Medicine, que es Medicina Alternativa y Complementaria traducido al español. Hice más bien diplomados, cursos así pequeños, varios cursos, después tuve la oportunidad de trabajar en una clínica grande naturista, pero en Mérida, y ahí aprendí la homeopatía [durante] seis meses. (Ángel-Radioncólogo, comunicación personal, 23 de febrero de 2017)

La historia de Ángel se podría decir que es una excepción entre el personal de salud que labora en el CEON, pues fue el único que durante el trabajo de campo manifestó abiertamente tener formación y practicar, además de la medicina oncológica, otro tipo de medicinas y terapias. Incluso en su narrativa a la hora de referirse de lo que considera "medicinas alternas" defendía sus beneficios en personas con cáncer cuando se les presentan daños colaterales por el tratamiento oncológico como la mucositis, las proctitis y toxicidades cutáneas. No obstante, se torna interesante que cuando relataba su percepción del cáncer desde lo que él percibía como causas y condicionantes para que se de este padecimiento, sus argumentos se centraron en cuestiones genéticas, hereditarias y cuestiones político-económicas y sociales como las dificultades de acceso al sistema de salud público gubernamental, o las fallas de referencia entre los primeros niveles de atención hacia la especialización médica:

La mayoría de las veces no detectamos una causa de porqué un paciente puede tener un problema. En las que sí es muy seguro y que sabes que pueda tener problemas es aquellos tumores que se transmiten vía herencia de padre, por código genético, digámoslo así, de padre a hijo. [...] Los principales consejos que les damos a los pacientes son un cambio en su estilo de vida, porque muchas pacientes son obesas, no son tan poquitas, y no puede ser por qué esta tan pasado de peso, o sea no creo que no haya ido alguna vez a alguna consulta que le dijeran que debe de bajar de peso y usted no ha bajado, no sé por qué lo hace, y en muchos casos les decimos "sabe usted que por el hecho de que ustedes este pasada de peso su problema pues se disparó con mayor facilidad, por esa situación, hay quienes dicen que sí saben, pero la verdad es que yo digo que no lo saben. [...] [Y también está] la importancia en que alguien, en términos generales, no nada más hablando de la oncología, en términos generales que haya alguien que a un paciente le diga "sabes, tienes este problema y la mejor manera de resolverlo es así, que te vayas acá o te vayas allá", el aspecto económico pues se vuelve un problema porque hay pacientes que viven en comunidades rurales, en la sierra, pues para empezar con dificultad van al centro de salud, ya no te digo del centro de salud que alquien le diga "sabes que, es posible que usted tenga un cáncer lo voy a mandar a un hospital CEON a que le tomen la biopsia y si esta positiva con esa biopsia se va usted a Xalapa, a cancerología a que resuelva su problema", yo pienso que el principal obstáculo es el económico, y el otro, afortunadamente muy rara, se llama idiosincrasia, es decir que el paciente no viene porque piense que no se va a curar o que no vale la pena tratarse, o que no tenga dinero para tratarse. (Ángel-Radioncólogo, comunicación personal, 23 de febrero de 2017)

Las reflexiones de Ángel muestran también una mirada que separa las cuestiones biológicas como herencia o genética, con las relacionadas con la cultura como estilos de vida, desidia ante cuidados de prevención o situaciones económicas y geográficas desfavorables, que alejan a la población rural de las posibilidades de recibir atención primaria en salud.

2.5.6. *Marcelo*

Marcelo nació en un municipio de Hidalgo. Su madre la describió como sanadora dedicada a la herbolaria, de lo cual Marcelo no quiso formar parte y entró a estudiar en la Universidad. Padre de Mats (uno de los hombres participantes afectados por el cáncer) y con 72 años al momento de la entrevista, se presentaba como un hombre muy incisivo, a quien las teorías académicas no le fueron suficientes en su época de estudiante universitario, inconforme con respecto a las respuestas que, en la universidad desde mediados de los años sesenta, le proporcionaba. Después de abandonar la carrera de derecho al poco tiempo de iniciarla, encontró su vocación en la carrera de psicología clínica. Además de esta carrera, narraba que su ímpetu por buscar el fondo de los deterioros de la salud lo llevó en esta década de los sesenta a tomar cursos en psicoterapia Gestalt, psicología centrada en la persona, bionergética, nutrición, herbolaria y homeopatía para, cómo él señalaba, "apoyar a la gente a salir adelante". Finalizó su licenciatura de psicología en Puebla y realizó su maestría orientada al campo clínico.

Con un doctorado concluido en la UNAM, trabajó como director de facultades de psicología en algunos estados de la República de México hasta finales de los ochenta. Fuera de México, estudió y trabajó como terapeuta de la terapia Bioenergética, iniciada por Jhon Pierrakos, especialmente con el elemento denominado "Core Energética" durante cuatro años. En ese tiempo, también aprendió sobre la práctica de Pathwork desarrollada por su esposa Eva Pierrakos, de la que formó parte durante siete años, hasta mediados de los noventa. Sin embargo, el participar solo en estas prácticas terapéuticas de la Bioenergética y el Pathwork le hacía sentirse limitado, por lo que regresó a México y se dedicó a formar terapeutas en varias ciudades de Veracruz y en Puebla desde el Instituto I-Namic, del que es fundador. Tal como señaló Marcelo en la entrevista, en tolteca, la palabra I-Namic se divide originalmente y significa "lugar en donde la dualidad termina" o "lugar de los dioses" Pero su conexión con la Medicina de la tradición Maya Tolteca inició desde 1978, experiencia que relataba así:

Bueno hasta me he metido a la chamanería, o sea, pertenezco a la Tradición Maya Tolteca desde 1978 y pues también ahí las limpias, los rituales de muerte, o sea todo, todo, todo esto. [...] Conocí a los que hacían la ruta sagrada en la wirrarika y este bueno me conecté con ellos y empecé a trabajar la tradición maya- tolteca. Son muy fuertes, muy severas, muy disciplinaria. [Tiene que ver] con la mexicanidad; los toltecas son como la raíz, de la raíz de la mexicanidad, previos a mayas y toltecas son los olmecas, pero de los olmecas no tenemos mucho, hay bien poco y miren que a mí me tocó abrir una ruta ahí muy importante, la ruta tolteca, la ruta sagrada y ahí hay naves, centros de energía, pero su escritura hasta hace como 15 años apareció un cubo con todos los rasgos de su escritura, pero no se conocía, fuera de las cabezas olmecas. (Marcelo-Terapeuta Tradicion Maya Tolteca, comunicación personal, 4 de junio de 2017)

Su ímpetu y curiosidad por distintas terapias lo llevó, según su narrativa, a tomar un curso en Alemania de enzimas producidas por el hígado, a mediados de los ochenta, lo que le permitió "ver todas las artes de alergia que se desencadenan emocionalmente". A partir de esa experiencia, narra que empezó a introducirse en el mundo de la estructura

Para más información sobre el centro, se puede visitar su sitio web http://institutodecoreenergeticademexico.com/index.html

⁵¹ En la página oficial de Pathwork México, se describe así esta práctica: "camino espiritual de autoconocimiento, purificación y transformación a través de todos los niveles de conciencia. Las enseñanzas del *Pathwork* fueron canalizadas por una entidad conocida como El Guía, quien a través Eva Pierrakos, presentó una serie de 258 conferencias que incluyen cientos de preguntas y repuestas de naturaleza psicológica y espiritual, las cuales integran el conocimiento y las bases de esta metodología. De acuerdo a esta entidad espiritual, lo importante no es la fuente, sino el material. No requiere que aquellos que lo lean crean en él, sólo es necesario aplicar el material y los resultados hablarán por sí mismos". Ver más en la página oficial de México: https://pathworkmexico.com/

⁵² Para el caso de esta palabra compartida por Marcelo, se decidió dejar plasmado el significado etimológico tolteca que él le confiere en la entrevista, para prevalecer la perspectiva fenomenológica del participante, más allá de que sea el significado correcto o de que exista dicha palabra como tal.

ósea y a "conocer todas las formas de sanación y de la quiropraxia". No obstante, entre 1988 y 1989 pasó de la quiropraxia a la alineación biomecánica de estructura ósea, gracias a un congreso que asistió en Guatemala denominado "Médicos Descalzos":

Los que formaban el cuerpo de los congresos eran herbolarios, hombres rayos, viboreros, hueseros, chamanes o sea, los que iban a dar los temas eran ellos. El que cambió mi vida fue [el congreso] en Guatemala. En ese congreso vinieron unos aymaras sanadores de los Andes de Bolivia. Vemos actuar a los aymaras con la estructura ósea, cómo con las manos enderezan y alinean perfectamente la columna sin violencia nada más ponían la mano así [encima sus manos y recrea hacer presión en algo horizontal] en la columna de una persona ahí en el congreso. Entonces el diagnóstico es mejor que una tomografía. [...] Ahora hay momentos de mi vida que, como es tan eficiente el procedimiento no sé, a lo mejor el 40% de mi tiempo se lo dedico a alineación porque además es rápida y contundente. (Marcelo-Terapeuta Tradicion Maya Tolteca, comunicación personal, 4 de junio de 2017)

Tras toda una narrativa basada en su experiencia como terapeuta y su avidez de conocimiento, Marcelo consideraba en sus relatos que la enfermedad del cáncer debía de ser entendida desde la situación emocional de cada persona, la cual

toma del ambiente, toma del alimento, toma del medicamento. (...) Miedo, culpa, voluntarismo, orgullo, ¿no?, son los cuatro caballos del apocalipsis. (...) Furia, furia pura, ácido de niños, sometidos a presiones emocionales, aislamiento, a miedo. Esa tendencia de los santos padres que no sé qué haría yo, que bueno que no tengo autoridad [risas] de espantar a los niños, ¿para qué espantarlos? para controlarlos. (Marcelo-Terapeuta Tradicion Maya Tolteca, comunicación personal, 4 de junio de 2017)

Con Marcelo se da paso a las percepciones de terapeutas de diferentes medicinas sobre el cáncer, en las que aparece con fuerza un elemento común: las emociones. Como terapeuta con distintos saberes tejidos en una vasta experiencia profesional, Marcelo delineó desde toda su narrativa una idea clave: las emociones no resueltas en la infancia como punto nodal de la aparición de enfermedades. El cáncer no sería una excepción y, a pesar de que le dedicó en un discurso directo pocas líneas, en todo el recorrido por sus vivencias profesionales dejaba clara la idea de una relación directa entre cuestiones como el ambiente, la alimentación, e incluso, de la presencia de medicamentos farmacéuticos, con emociones sociales como culpa, orgullo o miedo, dando pie a enfermedades como el cáncer.

2.5.7. Xanara

Xanara tiene 48 años y es originaria de Veracruz. Cursó la carrera universitaria de Sistemas Computacionales Administrativos, trabajó durante 12 años en empresas privadas como gerente. Ella narra que cuando su hija tenía 11 años estudió Psicoterapia Corporal Integrativa, lo que le hizo reflexionar sobre su trabajo y darse cuenta de que no era realmente lo que le gustaba ni lo que necesitaba. Su segunda etapa profesional como psicoterapeuta corporal integrativa la llevó a cabo los diez años siguientes. Es una práctica profesional que la considera más intensa que la psicología, ya que "hay ejercicios para sacar las emociones y la persona contacta o recuerda a qué vino, cuál es su origen, quitando todas las cuestiones aprendidas de que no, que no son ellas". En este periodo de su vida se convirtió en una de las alumnas de Marcelo, en el Instituto I-Namic⁵³ que él fundó, donde se formó en psicoterapia y se fue actualizando a través de diferentes cursos que el mismo Marcelo proporcionaba en su instituto de formación. Con el tiempo, Marcelo y Xanara iniciaron una relación sentimental por ocho años, periodo en el que Xanara tomó contacto con la Tradición Maya Tolteca, ya que Marcelo llevaba muchos años de pertenecer a la misma cuando la conoció, así como la introdujo mediante cursos al conocimiento y práctica del ajuste biomecánico de estructura ósea:

Terminé la psicoterapia en tres años, me dediqué a dar psicoterapia corporal integrativa cerca de 10 años también, y pues la gente se sentía bien conmigo, como que resolvían pronto, es un poco más intensa que la psicología porque hay ejercicios para sacar las emociones y la persona contacta o recuerda a qué vino, cuál es su origen, quitando todas las cuestiones aprendidas de que no, que no son ellas, entonces bueno estuve en eso. Después de que ya terminé mi formación de psicoterapia con Marcelo estuve un año trabajando en la psicoterapia y estuve tomando actualizaciones con él con lo nuevo que iba saliendo de la psicoterapia y después este él empezó a ir a mi casa a dar cursos también a hacer cosas por allá, el caso que nos hicimos pareja, fuimos pareja 8 años. [...] Marcelo llevaba muchos años de pertenecer a la tradición Maya Tolteca; yo veía las actividades que hacía, que se iba al desierto a caminar, y que se iba que a unas cuevas y que hacía...este, y entonces le dije "yo quiero hacer eso que tú haces". (Xanara-Terapeuta tradición Maya Tolteca, comunicación personal, 25 de mayo de 2017)

Además de la psicoterapia corporal integrativa y la Tradición Maya Tolteca, Xanara también practica a las personas que acuden con ella la sanación a través del ensueño, acupuntura, reiki, depuración del cuerpo a través de la alimentación pránica, entre otras. Con honorarios variados dependiendo de la situación personal y económica de la persona que atiende, sólo se da a conocer a través de conocidos. Todo su trabajo tiene como

⁵³ Se puede acceder a información sobre este centro de formación en las siguientes páginas de internet: https://www.findhealthclinics.com/MX/Fort%C3%ADn/516799751836299/Instituto-I-NAMIC y https://www.facebook.com/institutoinamic/

centro la emocionalidad de la persona y su conexión con la aparición de enfermedades, así como de la sanación de éstas. Es por ello que Xanara, cuando construía su narrativa sobre la enfermedad del cáncer, lo hacía desde un *ethos* terapéutico basado en la focalización de las emociones como raíz de los problemas de salud, por lo que consideraba que

el cáncer y todas las enfermedades, pero bueno, específicamente el cáncer es emocional. El cuerpo no está separado del espíritu. Desde mi forma de ver son uno solo lo que pasa. (...) Entonces cuando una persona siente que no es digna, que no puede darle nada a nadie y castiga esa parte, que no es digna de sentir un buen orgasmo, es más, nunca lo ha sentido, que todo está prohibido entonces se enferma de sus ovarios. En el caso del hombre, a veces ha eyaculado [de forma] precoz; generalmente estos hombres son muy castigados por la madre se dice que son castrados simbólicamente, pero hay un problema en donde no está de acuerdo, y entonces el cuerpo se enferma. (Xanara-Terapeuta tradición Maya Tolteca, comunicación personal, 25 de mayo de 2017)

Como aprendiz de Marcelo en el saber terapéutico de la tradición Maya-Tolteca, Xanara entiende el cáncer también desde el papel de las emociones, aunque en su caso sitúa a dicha enfermedad como principal y único reflejo de los estados emocionales. En este sentido, su discurso terapéutico muestra que una fuerte vinculación entre emociones sociales como la vergüenza, la culpa o sentimientos de menosprecio con temas de sexualidad en ambos géneros – mantenidos como tabú en el contexto cultural y familiar –, provoca la aparición de la enfermedad.

2.5.8. Guillermo

Guillermo es un médico cirujano que, a raíz de acontecimientos importantes en su vida personal, se especializó en tanatología. Trabajó durante varios años en el proyecto de implementar y afianzar la atención paliativa en los hospitales de segundo y tercer nivel de atención de Veracruz, proyecto que tomó cuerpo y fue aceptado en el CEON en 2008. A partir de 2015 el Dr. Carlos y el Dr. Guillermo consiguieron con un equipo capacitado en cuidados paliativos y tanatología en abrir la primera unidad de cuidados paliativos integral, donde se atiende desde la algología, enfermería (instrucciones de cuidados en el hogar), medicina general, tanatología, nutrición y trabajo social. Como terapeuta que trabaja el duelo anticipado de las personas afectadas por el cáncer, el Dr. Guillermo compartía su percepción de la enfermedad a través de los elementos que la causan:

Primero es la herencia, o sea, hablando científicamente se ha comprobado que aquellas que personas que tienen una predisposición genética, son las que van a tener mayor riesgo de tener cáncer. Y ante el punto de vista tanatológico, yo te puedo decir que las emociones que se tragan, como son los corajes, como son las penas, los sinsabores, los llantos que te tragas o te retienes..., al final de cuentas van a salir por algún lado. Para mí es la segunda causa [de enfermar de cáncer]. [Otras son] el medio ambiente, sobre todo hablando de pacientes que son de campo que trabajan con fertilizantes y pesticidas,

etcétera. Las creencias, los mitos y todo lo que gira alrededor [del cáncer] tiene mucho que ver también. Digamos, culturalmente hablando, tú te das cuenta que, a nivel de campo, el hombre sigue prohibiendo a la mujer acudir a ver al médico...y mucho menos que la revisen, ¡y mucho menos de 'por allá'[referencia a la zona genital de las mujeres]! Entonces...este...tiene mucho que ver lo cultural. (Guillermo-Tanatólogo, comunicación personal, 11 de noviembre de 2016)

Herencia y emociones no resueltas, son las dos principales composiciones del cáncer en la narrativa de Guillermo, construida entres su ethos biomédico y su experiencia de vida y profesional al frente de la compleja labor del duelo anticipado. De trasfondo, deja ver también la idiosincrasia de la población que en su mayoría llega al CEON, una población rural en la que elementos culturales como el machismo y el fuerte tabú en torno a la sexualidad y sus partes corporales adscritas (genitales femeninos y masculinos y los senos), alimentan y refuerzan una cultura que limita decisiones ante la prevención y el cuidado de la salud.

2.5.9. Aurora

Aurora es licenciada en medicina por la Universidad Veracruzana. A sus 53 años, original de Veracruz, trabaja desde hace nueve años en el hospital de oncología, tras una vasta experiencia en otros espacios clínicos y administrativos, donde siempre ha dado más peso al contexto social y emocional que al contexto clínico:

Fíjate que en mi examen profesional versó en una tesis que hice sobre maltrato infantil, en aquellos años que era poco frecuente hablar sobre el maltrato infantil y mis sinodales me preguntaron que porqué había hecho una tesis en relación a algo más emocional que clínico, que sobre alguna enfermedad y yo les decía que "porque el médico es un ente que debe estar formado en todas sus esferas y que no puede ser indolente de acontecimientos tan dolorosos, como puede ser el maltrato infantil, que es muy frecuente, bueno que en aquellos años no se tocaba mucho, y que nosotros como personal de salud no lo percibimos" o si lo percibimos no le hacemos caso me parece una injusticia social tremenda. Pues creo que mi orientación estaba más a lo social y lo emocional que a la parte clínica, [pero] claro que me gustaba la parte clínica [...]. (Aurora-Médico General, comunicación personal, 18 de noviembre de 2016)

Aurora comparte sus primeros años de formación, construye un *ethos* construido "más con lo emocional que con lo clínico" en lo que respecta al estado de salud y enfermedad, manifestado de forma constante tanto en sus narrativas como en su quehacer médico. La entrevista con ella, como sucedió con otros profesionales del hospital, se hizo en varios días, dependiendo de espacios libres en el horario laboral. Cuando se hizo referencia concreta a la percepción y causas del cáncer, o lo que consideraba como elemento importante para ello, Aurora señalaba, al igual que otros terapeutas biomédicos, factores relacionados con el estilo de vida, hábitos alimenticios o productos químicos: tabaquismo, hábitos dietéticos, hábitos higiénicos (falta de

revisiones sistemáticas del cuerpo), contexto cultural (no acudir a campañas de prevención o prioridades no enfocadas a la salud-prevención), alimentación, productos químicos (fertilizantes y pesticidas en sector agrícola) o la zona geográfica. De forma particular, Aurora compartió desde sus conocimientos tanatológicos, la importancia también de lo que describió como dolor emocional transmitido de madres a hijas:

En mi formación como tanatóloga dicen que las emociones tienen mucho que ver con la aparición del cáncer, puesto que se dice que lo no dicho va buscar una forma de expresión, pues no es raro encontrar que nuestros pacientes, todos tienen un condicionante emocional importante, porque viven en un conflicto constante, son personas que no tienen una familia sólida, bien constituida casi todos tienen relaciones conflictivas, casi todos están en abandono la inmensa mayoría, y... y la ansiedad en ellos es muy recurrente, es muy frecuente encontrar que ellos han estado ansiosos casi toda su vida, entonces la parte emocional juega un papel muy importante, no quiero decir que es una condicionante porque no hay estudios que lo avalen, pero aquí en nuestro trato con ellos vemos que la inmensa mayoría tiene un conflicto familiar severo, severo y como la media de educación es primaria entonces también tiene que ver esto con la inteligencia emocional no desarrollada por el paciente o por los mismos familiares, yo creo que esa inteligencia emocional no la han trabajado. Y todo resulta de impacto para ellos todo, todo lo que se venga, pues el cáncer es para ellos como la culminación de ese hecho que de alguna manera viene a liberarlos. El cáncer como enfermedad viene a liberarlos para poder expresar lo que sienten.

Las religiones a veces y la cultura, hace que la mujer o el varón no hable de sus problemas, lo limita y no sabe expresar y no quiere decir lo que está pasando, entonces creo que sí tiene un cierto bloqueo en cuanto a detectar a tiempo la enfermedad, por lo que he visto. [Verónica: pregunta, voz lejana] Frena no tanto que esté en aparición sino como que frena la atención y no permita al enfermo en llegar en etapas tempranas pues con oraciones o con pedirle a dios pues vamos quitar la enfermedad, pues cuanto vemos que eso no es verdad. También se decía antes que a personas para el cáncer de mama era para personas económicamente de mayor estrato social y que el cáncer cervicouterino era para los pobres, así había una leyenda así, y de alguna manera pudiera estar relacionada porque, no porque no haya promiscuidad en los estratos altos, hay promiscuidad donde sea, solo que la higiene puede jugar un papel importante, la higiene sí puede jugar un papel importante. (Aurora-Médico General, comunicación personal, 18 de noviembre de 2016)

En cuanto a la referencia a ese "dolor emocional transmitido generacionalmente", hace una reflexión muy interesante a la que llega a través de una experiencia vivida por ella desde su quehacer profesional:

Hubo, precisamente a través de esa práctica con la lengua totonaca, una familia de una paciente que dice que en toda su vida ella nunca había hablado con su mamá, y había sido abusada sexualmente desde niña por su padre, por sus hermanos, por sus tíos y nunca lo dijo porque su mamá no le permitía hablar. Es en el transcurso de 6 meses que ella la acompaña en todo su venir para atenderse el cáncer cervicouterino, que ella puede expresarle, llorarle y decirle que estos meses de enfermedad para ella han sido fabulosos porque le permitieron una comunicación con su mamá, ella le dice a su mamá que ha sido abusada, tiene treinta y tantos años, y entonces le dice a su mamá que ha sido abusada de toda la vida por su familia y la mamá le contesta "pues es que eso es lo que debe de ser, a

mí a sí me pasó". Ese dolor transmitido generacionalmente creo que sí tiene un porcentaje en cómo se presenta el cáncer, el dolor transmitido generacionalmente, sí creo, no hay estudios no, pero el hablar con ellos te permite darte cuenta que han vivido en ese dolor, y al fin quien vive en ese dolor por supuesto que su cuerpo está indefenso. (Aurora-Médico General, comunicación personal, 18 de noviembre de 2016)

En síntesis, Aurora entiende la enfermedad del cáncer desde la formación biomédica pero también desde la formación tanatológica. Para las personas en general, el cáncer es una enfermedad que trae consigo la muerte, incluso en sus narrativas así también la describe, pero al igual que trae la muerte también conlleva otras opciones que casi nadie contempla pero que cada vez está siendo más visibilizada: vivir con cáncer sin dolor, pero vivir con él, no morir por él.

Desde un análisis general, se advierte la percepción de los terapeutas sobre el cáncer desde dos modalidades de ethos, independientemente del tipo de medicina o terapia con la que se identificaron: ethos basado en un solo conocimiento (Luis, Ohashi, Mario y Rosario) y, ethos conformado por varios tipos de conocimientos terapéuticos (Ángel, Marcelo, Xanara y Aurora). En referencia a la liminalidad permeada en algunos a raíz de sus trayectorias biográficas, éstos conforman su propio ethos de cara a la persona enferma, familiares y resto de terapeutas, con el fin de dejar sus roles y funciones bien marcados. Ello provoca en algunas profesiones terapéuticas, de cara a la relación con la persona enferma, la construcción o bien de barreras y estructuras jerárquicas y verticales (como es común en la biomedicina donde las interacciones se dan en horarios bien delimitados, el trato y comunicación protocolarios, no hay intercambios ni comunicación sobre la vida personal, emocional y social de ambos), o bien la disposición de espacios y técnicas de atención que promuevan una conexión cercana e igualitaria entre terapeuta y persona enferma (sesiones de terapia en la casa del terapeuta, comunicación fluida sobre aspectos de la vida personal y emocional de la persona enferma y, a veces, del propio terapeuta, horario flexible de atención y comunicación). No obstante, en ocasiones se pueden dar transiciones esporádicas o permanentes que crean espacios liminales de transición entre roles, percepciones y normas en torno a la atención. Tres ejemplos de ello se muestran en la transición de un ethos biomédico (Ángel), académico (Marcelo) o empresarial (Xanara) a un ethos terapeuta de dedicación completa (para Marcelo y Xanara) o, en el caso de Ángel, a un ethos multiterapéutico. Estos tránsitos fueron marcados por experiencias de vida clave en sus trayectorias biográficas y constituyen espacios liminales en el ejercicio del pluralismo terapéutico disponible en torno al cáncer.

Si bien el tener más de un saber terapéutico abona a elaborar una percepción más holística de la enfermedad, lo cierto es que, el pensamiento científico permea y se manifiesta de inmediato en las primeras palabras emitidas por los terapeutas del CEON, y Ohashi, cuando se enunciaba el cáncer. Los terapeutas pertenecientes al CEON,

entienden el cáncer desde la presencia de elementos nocivos como el tabaco, agentes ambientales, virus o rasgos hereditarios entre otros (Herrera & Granados, 2013). La vinculación del cuerpo y mente solo se lleva a cabo en espacios específicos para terapias psicológicas y tanatológicas, donde se da cabida el fluir y manejo de emociones, con el fin de acompañar en el afrontamiento de la condición de la condición de enfermedad. Después de manifestar y asentar su primacía desde la intersubjetividad del profesional, el saber biomédico da paso al resto de percepciones (cuestiones culturales, religiosas, económicas, geográficas, emocionales), de igual o mayor valor que la primera, pero que quedan aparentemente relegadas a un papel secundario en la secuencia narrativa. Aparentemente porque, tras ser evocadas por la entrevistadora, se posicionaron en la memoria de los terapeutas y fueron tomando fuerza mediante historias de innumerables personas a las que atendieron en el CEON.

2.6. Prólogos del cáncer desde la subjetividad experiencial

Como se señaló en el primer capítulo, la propuesta conceptual de subjetividad experiencial, en esta investigación, emerge de las aportaciones de varios autores ya señalados sobre subjetividad y de la reflexión ante los datos etnográficos y la narratividad⁵⁴ de las personas afectadas por cáncer de mama y cáncer genital masculino. Como se verá en el desarrollo de este apartado, la subjetividad experiencial de los y las afectadas por cáncer está tejida de saberes propios y ajenos, así como de experiencias propias y ajenas, ya fueran satisfactorias o no satisfactorias, ante diferentes terapias y terapeutas.

Simón, Gema, Gerardo, Sol, Mercedes, Mats, Angelina, Álvaro, Paloma y Ramón, son las diez personas afectadas por el cáncer que participaron en la investigación⁵⁵. Pertenecen a diferentes municipios de la zona norte, centro y sur del Estado de Veracruz, el 80% son mayores de 55 años y el resto (un hombre y una mujer) no llegaban aún a los 45 años en el momento de la entrevista. A excepción del más joven de los hombres participantes, el resto están o estuvieron casados, tienen mínimo dos hijos, máximo nueve, y son de creencias católicas excepto un hombre, que pertenece a una iglesia pentecostal, y una mujer (declarada atea y más afín a las creencias de la cultura totonaca, al que pertenecía su madre). En cuanto a sus padecimientos diagnosticados desde la medicina científica, las mujeres oscilaban entre estadio III y IV, mientras que los hombres estaban diagnosticados de "riesgo algo"; ambos grupos estaban con tratamiento oncológico finalizado o en periodo de control. En resumen, lo que muestran estas

⁵⁴ Referenciada así, como narratividad, en autores como Byron J. Good (2003) en *Medicina, racionalidad y experiencia* (p. 254) o Galen Strawson en *Contra la Narratividad* (2013).

⁵⁵ Para le presentación de los resultados y análisis en capítulos posteriores, se tomaron los casos más significativos de las diez participaciones.

personas afectadas por cáncer, es un perfil de población con la enfermedad avanzada, de forma que algunos casos estaban en tratamiento de control de la enfermedad, y otros estaban todavía esperando una toma de decisión por parte del personal de oncología del hospital, o un tratamiento acorde a sus estados de gravedad.

2.6.1. Simón

Con 73 años de experiencias de vida, Simón se presenta como el mayor de nueve hermanos y hermanas. Vive con su esposa Lucía y su hija Joana en un municipio fronterizo entre Puebla y Veracruz. Se dedicó casi toda su vida a la profesión de electricista en la Comisión Federal de Electricidad (CFE), no obstante, en años más recientes, dejó su trabajo de la CFE para dedicarse a trabajos de herrería elaborados desde su propio taller. Lucía, adaptó un espacio de su casa para dar servicios de peluquería a vecinas y personas cercanas a ellos y así no dejar mucho tiempo solo a Simón o a Joana. Ésta, padece una enfermad contraída en el hospital, en los días previos a su egreso cuando nacieron ella y su hermano gemelo, que limitaba sus actividades de autonomía. Cuando se le preguntó a Simón sobre qué sabía respecto a la enfermedad del cáncer y cómo la percibía, él respondió:

Simón: Hay muchos factores. Primero, por ejemplo, por apatía que yo no me hice esa, lo que me está diciendo, no me la fui a hacer por apatía; segundo, porque si es de cobrar no tengan el dinero para pagar, que muchas veces no lo hay, "no traigo, otro día" y al otro no tiene uno tampoco y lo deja uno. Muchos por miedo de ver y pensar que vayan a encontrar una enfermedad que yo no quiero saber. ¿Cómo decirle? El miedo es pensar que está uno mal, porque ahorita estoy bien, por decir así, pero si yo voy allá y me dicen "tiene usted esto" baja todo, se apachurra uno, porque yo lo he visto.

Lucía: Sí, eso sí es cierto.

Simón: Ése [el miedo] es un factor muy importante. Gente que dice "yo no quiero saber qué tengo" y por eso no va; "yo no quiero saber que voy a morir de lo que me van a decir" y por eso no va. Hay muchas cosas, muchos factores diferentes y la gente así es. Es gente que no está muy bien enterada, que le digan "mira, hay enfermedades mortales que son estas, son estas, son estas otras que se pueden prevenir. Si tú no la tienes que apenas empieza la podemos arraigar tantito para que no tengas esa enfermedad". Eso no piensa la gente porque no está muy bien comunicada. No sabía qué era y ahorita ya sé qué es, estoy más tranquilo. Como luego nos ponemos a platicar, tiene que llegar el momento que me tengo que ir. No sé cuándo, pero ya vivimos ya, ya estamos más tranquilos.

Lucía: Sí, es lo que le digo "¡ay hijo! ya" [suelta una breve sonrisa con rostro un poco entristecido]. (Simón y Lucía, comunicación personal, 9 de abril de 2017)

En otras partes de la conversación con Simón y Lucía, él remitía al hecho de que ya le tocaba: "ya era de cajón esto y ya, como mi mamá murió de cáncer en la matriz, pues yo pensé y dije 'ya me tocó'" (Simón y Lucía, comunicación personal, 9 de abril de 2017). Apatía, miedo, falta de recursos económicos para un gasto continuo en chequeos médicos y el factor herencia aparecen en la narrativa de Simón como lo más representativo, en su caso, para la aparición del cáncer. En este sentido, se muestra como dicha enfermedad para él forma parte de las complejas estructuras económicas y emocionales que lo situaron en el *status quo* que se encontraba.

2.6.2. Gema

Gema nació en las cercanías de Zempoala. Con 54 años, tiene cuatro hermanos y una hermana mayor; ambas viven cerca del Puerto de Veracruz y dos de sus hermanos en su pueblo natal junto a su madre viuda. Otro de sus hermanos, Héctor, vive en Xalapa y es quien la ha ayudado y acompañado desde el inicio de su diagnóstico y tratamiento en la capital xalapeña. Gema tiene dos hijos, una hija con la que vive junto con su nieto de año y medio, y un hijo que vive en Playa del Carmen. Su padre enfermó en 2013 y en 2016 falleció. A su madre la cuida y vive con ella uno de sus hermanos. Antes de fallecer su padre, Gema se encargó de acompañar a su padre a todas las consultas y visitas médicas, llegando incluso a confesar en la entrevista que se olvidó de ella misma, "me desatendí totalmente". En el hogar que conformó junto con su hija y nieto, Gema es la proveedora principal, ya que el dinero que le da la expareja de su hija "no le alcanza para mucho"; su hijo le mandaba dinero de vez en cuando, hasta que se juntó con su pareja en Playa del Carmen.

En cuanto a la vida profesional de Gema, ella es secretaria de profesión, aunque sin poderla ejercer desde que se embarazó de su primer hijo. En el año 2014, a Gema le diagnosticaron en el CEON cáncer de mama estadio clínico II. Ella relataba que, si bien las quimioterapias no le hacían sentirse tan mal, sí fue horrible para ella la caída de su cabello, afirmando que sintió "más feo que cuando me dieron la noticia del cáncer". Abandonó el tratamiento oncológico del CEON al ver que los resultados de los estudios realizados con un médico particular reflejaban que su tumor ya había disminuido considerablemente. Tras esto, se dedicó al cuidado de sus padres y a recibir terapia Gestalt. A los dos años, su salud empeoró y regresó al CEON, donde le notificaron que su diagnóstico había pasado de ser estadio II a estadio IV. Para Gema ya no era posible una opción de tratamiento curativo, sino paliativo, el cual aceptó continuar en su totalidad:

¿Qué pensaron? ... me decía que qué bueno que ya me había decidido porque cada vez que iba al pueblo me decía "ve, a tratarte a Xalapa Gema, con tus cosas, que te duele un brazo, que la cabeza, no entiendes, tú tienes ese mal" y le decía yo "voy luego...". Mi hermana Silvia casi no hablamos de eso, yo hace ratito le dije "Silvia ¿ya te fuiste a hacer tu mastografía?" "ah sí sí, ya me la hice" [contestó Silvia] y yo "no te descuides, que mira que... - Sí yo sé yo sé" y no. Ella luego me ve, y me ve y no me dice "qué sientes, cómo estas" o en el WhatsApp que me hablara y me dijera "cómo amaneciste". Yo no tengo nada, para la gente, para mi familia. Me dice mi mamá "siéntate, no te vayas a caer. – No mamá yo me siento muy bien, voy a bailar" ... y sí, yo soy muy alegre, te digo no me da por estar triste ni llorar, ni aunque esté sola en mi casa, estoy bien, pongo música y trato de no pensar nada, mejor hablo con mi hijo, luego que me habla y eso, y trato de no pensar en eso, me pongo unas... cuando ya sé que viene la quimio, me pongo medio tensa, entonces... tremendo. (Gema, comunicación personal, 19 de mayo de 2017)

Revisando la narrativa en extenso de Gema, para ella el cáncer es una enfermedad que proviene de la desidia y la herencia. Una enfermedad invisible para los demás, por lo que, desde su perspectiva, genera cierta indiferencia por algunos de sus familiares. Es cáncer es un padecer que vive para sí, al cual no puede permitir que modifique su carácter "alegre" y desentendido que la ha caracterizado.

2.6.3. Gerardo

Como muchas de las personas en México que nacieron y crecieron en zonas rurales, con familia dedicada a la agricultura, Gerardo vivió toda su vida trabajando para la siembra y cosecha principalmente de maíz. A los ocho años, su madre lo enviaba a llevar "la comida a la milpa" a su padre, se quedaba ahí con él y le acababa ayudando a todo lo que pudiese. Los recuerdos de su infancia, juventud y madurez están ligados a las tierras de la zona de Papantla, a la milpa, al trabajo y, en pocas ocasiones, a la vida de descanso y convivencia con la familia y amigos de las cercanías. Sus días iniciaban bien temprano con Andrea preparando las tortillas y a las ocho desayunando para ir a trabajar a la milpa. Trabajaba hasta las tres de la tarde, hora en la que regresaba para comer a casa y, en ocasiones, a descansar hasta el día siguiente. Con un sueldo de campesino que no superaba a veces los \$130 pesos nuevos mexicanos (MXN) (aproximadamente 7 dólares [USD]) al día, Gerardo y su hermano Jesús trabajaban las tierras del que llamaban "su patrón". El resto de hermanos migraron a Poza Riza y a Xalapa. A Gerardo le diagnosticaron cáncer de próstata "riesgo alto" lo que implica, en términos biomédicos, que el tumor maligno ya había afectado la estructura ósea y su tratamiento debía ir orientado al control de dolor y síntomas, no a la curación. En el encuentro con Gerardo y su familia en la habitación del CEON del área de cuidados paliativos, compartieron algunas percepciones sobre lo que para ellos suponía la enfermedad:

Hermana: bueno, yo lo que he investigado en el cáncer siempre hay náuseas porque el cáncer dice mucha gente que es una enfermedad muy caliente, muy caliente. Cuando nosotros tenemos temperatura nos da asco, cuando tenemos dolor nos da asco, entonces no queremos recibir alimento. Entonces si es una enfermedad muy fuerte y muy grave obviamente va a existir eso, son efectos de la enfermedad, pero no creo que sea por el medicamento, es más, el medicamento después se lo cambió a otro mucho más fuerte y eran otras dosis diferentes, del médico Ohashi. Pero la enfermedad tiene efectos, o sea, y aparte él por el estreñimiento no hay movimiento de sus piernas, no hay movimiento, no hay nada que pueda mover sus órganos para que él pueda evacuar bien, ¿no? Entonces todo eso es por causa de la enfermedad.

Gerardo: no, mire, yo pensé que era una enfermedad normal, "con esta pastilla te vas a componer" y pues yo me confié ¿no? y no, era otra cosa. Sí porque después ya me di cuenta que no era una infección, ya era una enfermedad fuerte y ya desde un principio me di cuenta que era cáncer porque pues todos mis hermanos me dijeron y en los estudios también me di cuenta que allí era cáncer, el doctor que me operó también me dijo, también me dijo "aquí no vamos a esconder nada, ni el paciente ni el familiar. Todos tienen que saber qué es lo que tiene". Verónica: ¿por qué cree que enfermó de cáncer? Gerardo: pues...fue por lo mismo, fue por lo mismo, me enfermé Esposa: [a su lado y en voz bajita, dirigiéndose a él]: no te trataste a tiempo Gerardo: y no me traté a tiempo...

Esposa: no, yo me di cuenta cuando lo iban a operar, entonces yo me vine. Pues una cosa bien fea, que no podía creer lo que él tenía, y luego empecé a imaginar cosas, "¿pero por qué? ¿por qué le dio eso? Bueno, hasta donde yo he entendido quizás le da porque...pues allá dicen que por los...utilizan mucho este...fertilizantes, allá en el rancho, bueno, yo pienso, nosotros la mera verdad no sabemos. Otros dicen que porque mi suegra tuvo eso, pero pues no sabemos. (Gerardo y familia, comunicación personal, 27 de octubre de 2016)

En la entrevista a la que pertenece estos extractos narrativos, aunque se le preguntó varias veces a Gerardo por qué creía que había enfermado de cáncer, las causas o cómo concebía a dicha enfermedad, él y su esposa lo relacionaban siempre al hecho de que el cáncer se asentó "por no tratarse a tiempo", por creer que era una enfermedad "normal" como le había dicho el biomédico que le atendió en los primeros síntomas. Por tanto, para ellos el cáncer es una enfermedad que es difícil identificar desde los inicios que consideran como los momentos cruciales para atenderse.

2.6.4. Sol

Sol tenía 58 años cuando llegó a atenderse al CEON en el mes de julio del 2016, y falleció en su hogar el verano del 2017. Era la segunda de cinco hermanas y cuya madre era de origen totonaco. Sus padres fallecieron cuando Sol y sus hermanas eran aún pequeñas, por lo fueron designadas a diferentes familiares o internados en diferentes zonas de Veracruz y Ciudad de México. A Sol le tocó con su padrino y esposa, residentes

en Ciudad de México. Su padrino era un español que migró en la época de la Guerra Civil española, huyendo del régimen franquista. Con ellos Sol creció y aprendió del negocio de su padrino, una farmacéutica, donde empezó a trabajar cuando llegó a su juventud. Sol estuvo casada dos veces. Su primer matrimonio lo describía como difícil y emocionalmente doloroso, ya que fue forzada a casarse tras quedar embarazada en un acto que ella narraba como violación por su primer novio. Su embarazo acabó en aborto, algo que no les confesó a sus hijos – María de 30 años y Diego de 20 años – hasta que le diagnosticaron cáncer. Su segundo matrimonio fue con Pablo, un hombre más joven que ella y padre de María y Diego. Con Pablo vivió feliz muchos años hasta que, cuando sus hijos crecieron y dejaron el hogar por motivos de trabajo y estudios, empezaron problemas de infidelidad por parte de Diego, acontecimiento que los mantuvo separados como pareja, aunque vivían en la misma casa. Tras conocer el diagnóstico de cáncer de Sol, Pablo le prometió ayudarla y estar con ella durante todo el proceso de la enfermedad y tratamiento. Para Sol, la enfermedad del cáncer le provocaba muchas reflexiones. De primeras, es algo ajeno a uno mismo, distante, algo

que le va a pasar a otra gente. Yo nunca creí que iba a tener cáncer, ¿no? El cáncer yo también pensaba que era a gente así que ¡ay! muy rencorosa, mucho odio...pero no es tan así como uno cree. Yo luego me di cuenta de que sí..., no al grado de que...no es que seas un ogro, ni cuenta te das cuando estás con esos sentimientos, ¿no? Más bien yo creo que, no sé cómo se haga en Europa pero, ¿no sería mejor estar sano emocionalmente? Creo que siempre tendríamos que empezar por lo emocional, porque si estamos bien en ese aspecto podemos estar bien con... todo tipo de salud en tu cuerpo, bueno, ésa es mi forma particular de ver las cosas, muy particular yo creo. [...] En el momento que te dicen es algo...es algo impactante. En el momento te impacta, piensas un montón de cosas ¿no?: "me voy a morir", ¿no?, piensas "ya me voy a morir", piensas "ya me voy a morir ahorita ¿no?" o en dos meses, ¿no? Entonces te impactas, sí se deprime uno. Yo como que ya empecé a sacar todas mis cosas, o quieres regalar todo [se echa a reír], a heredar...Entonces pues...sí me ayudó, siento que me reanimó.

Tener cáncer es decir algo fuerte, ¿no? Es algo que...tú no sabes si vas a salir o no. Entonces yo trato de estar bien, trato que no me invada la tristeza porque sé que eso me baja mucho el sistema inmune y me han dicho mucho que tengo que estar tranquila, que tengo que estar alegre, bueno, no dejarme abatir. Pero siento que sí, mi vida ha cambiado mucho, sobre todo por el negocio porque yo era la que iba de compras y tengo un año que ya no, aparte que la situación económica...el Estado nos tiene afectados a todos, pero este...siento que este...en nosotros sí nos ha pesado mucho porque yo iba de compras y pues traía otras cosas, había más movimiento y todo eso, y ahora que no puedo viajar, va mi marido, pero no es lo mismo, o sea, no es lo mismo en ningún momento. El cáncer me ha enseñado muchas cosas, que tal vez nunca hubiera entrado tanto a mi interior si no hubiera sufrido esa enfermedad. Como que me detuve, como que fue un alto, me detuve en todo porque yo andaba en otras ondas, en no darme chance de varias cosas. Entonces me tuve que detener, me tuve que poner a analizar mi vida toda completa, ya ves que tuve que sacar cosas desde niña...También saqué rencores, he sacado frustraciones, miedos... Siento que ya no volvería a ser la misma, porque si sanara y pudiera hacer mi vida normal, ya no volvería a ser igual, ya la llevaría más

tranquila yo creo. Con la enfermedad, bueno, antes de la enfermedad yo si andaba sintiendo mucha soledad, mucho miedo, mucho coraje, mucha frustración y tenía ganas de morirme. Cuando ya se viene de a de veras, que te puedes morir, entonces fue como tomar una decisión "¿qué quieres hacer realmente?" Entonces decidí vivir. (Sol, comunicación personal, marzo-junio de 2017)

Como muestran sus relatos, para Sol el cáncer no es solo una enfermedad física que llega de sorpresa y que tiene impacto emocional, social, familiar y económicamente. Es un padecimiento vinculado fuertemente con eventos emocionales de vivencias personales, que orilla a reflexionar sobre las acciones personales y a tomar decisiones vitales como si se desea dejarse morir o sanar para vivir.

2.6.5. Mercedes

Originarios de Puebla, los padres de Mercedes tuvieron nueve hijos, de los cuales algunos migraron a Ciudad de México, otros a Campeche, unos se quedaron en Puebla y Mercedes se mudó con su esposo José a un pueblo de la región fronteriza entre Puebla y Veracruz. Mercedes tuvo con su esposo cinco hijos varones, casi todos residentes en el mismo pueblo que ella. A Mercedes la acompaña en la casa la esposa de uno de sus hijos que vive con Mercedes y José. Éste es fabricante de muebles de madera y junto a uno de sus hijos los llevan a vender muebles a otras zonas de la República de México. Antes de padecer de cáncer, Mercedes se levantaba a las cinco o seis de la mañana, molía maíz, preparaba a sus hijos para que fueran a la escuela, lavaba la ropa y hacía las labores de la casa en general. Ella y José iban juntos a todas partes, tanto a pasear por la zona como a visitar familiares en rancherías lejanas por festividades o velatorios. Ahora, Mercedes se levanta alrededor de las nueve de la mañana o diez, su nuera le ayuda con las labores del hogar y dedica su tiempo al jardín de la casa, ya que no puede como antes ir a velatorios o a visitas a familiares a rancherías lejanas. Mercedes no dejaba de recordar la actividad de su vida antes de padecer cáncer y manifestaba extrañar ir a ver a la familia, acompañarla en momentos difíciles como defunciones y visitar a su madre de 84 años en Puebla. Al preguntarle por lo que pensaba de la enfermedad y qué conocimientos tenía de ella, manifestó quedarse

en esa duda. Entre tanto comentario que oye uno de la gente de allá, dicen que [de] este cáncer pudo haber un golpe. A mí me ha dicho la de allá, la nutrióloga que me da lo de la comida [habla de Rosi]. Me dice 'no se sienta mal. Eso del cáncer. Primeramente, Dios tiene cura, y ahí va, ahí va. Puede ser por un golpe, puede ser por un familiar...pero se va a curar', pero me daba ánimos también ella. Otra señora que estaba ahí dice que sí, que por un golpe, porque dice que ella estaba acostumbrada a trabajar y agarra y se sube al carro y al agarrarse, de un frenón que se pega acá. Se pegó y ahí quedó, pero le dolía como dos días, tres días y se sobó con una pomada y ya pasó el tiempo. Como a los tres meses, tres, cuatro meses, cinco meses le empezó a doler y a doler y que se hace estudios...y que [sale] la bolita. A quitarle el seno, pero fue de un golpe, dice 'no se me puede olvidar eso, porque fue de un golpe'. Y yo sí me acuerdo de haberme dado un

golpe, porque a mí me gustaba ayudar a mi esposo. Nos íbamos al rancho y nos íbamos a leñar, que la leñita pa moler...Y yo andaba...y digo '¡ay! aquella vara está bien buena, la voy a jalar', y pues estaba yo más joven. Que me trepo y jalo la vara, que se cae la vara y me pega. Me pegó, yo na más quise quitármela y echarla pa abajo. Todavía la eché pa abajo y fue rodando porque era una lomita. Me dice él todavía '¡¿qué haces?! ¡bájate de ahí mujer! [ríe]. – Estoy jalando la leña seca, está bien bonita para... - Deja eso, ahí que vengan los chamacos. - ¿Y pues qué van a venir? Si van a la escuela...'. Yo digo que de eso fue porque de ahí pasó un tiempo, pudo ser como de un año o año y medio, cuando ya empecé yo a sentirme eso. Bien bien no me di cuenta, pero sí, contándome la señora cómo le sucedió y con lo mío que me pasó y sí, yo sí me acuerdo. Más o menos con esa idea me voy, porque en mi familia no hay nadie con cáncer. (Mercedes, comunicación personal, 13 de mayo de 2017)

Mercedes asoció las experiencias de otras personas con cáncer con la suya propia, llegando a la deducción que, en su caso, la enfermedad es una consecuencia tardía de lesiones físicas graves no tratadas a tiempo. En este sentido, su narrativa recuerda a lo acontecido en la obra literaria de Tolstoi *La muerte de Ivan Illich* (Tolstoi, 1969), cuando el protagonista sufre una desafortunada caída en su hogar y, poco tiempo después, inicia un proceso de enfermedad que finaliza en su deceso.

2.6.6. Mats

Nació en Puebla y se formó como psicoterapeuta en Xalapa, algo que consideró como "lo mejor que he hecho en mi vida en cuanto a crecimiento personal porque pues expresé muchas cosas, saqué muchos miedos y platiqué muchas cosas que me habían pasado en mi familia". También se formó como terapeuta de la alineación biomecánica de la estructura ósea, la cual la combina con la psicoterapia y, al igual que su padre, ofrece sus servicios como psicoterapia corporal integrativa en su domicilio particular. Soltero al momento de la entrevista, en el relato de su vida, resaltaba los problemas emocionales en la relación con su madre, y su baja autoestima frente a la figura de su padre, a quien consideraba cuando era muy joven como una persona muy superior a él. Mats vive en la capital de Puebla, compartiendo departamento con su madre; allí practica sus terapias, entre otras, de alineación biomecánica de estructura ósea. Sus conocimientos y práctica profesional como terapeuta le llevan a expresar una percepción del cáncer más concisa y elaborada entre factores orgánicos y emocionales.

El cáncer es una disfunción orgánica general que se va dando con el tiempo. Entonces, donde nosotros no apliquemos nuestra energía, o sea, normalmente nuestro cuerpo, sin que nosotros lo pensemos, está llevando energía a cada una de nuestras partes de nuestro cuerpo. (...) Por ejemplo, hablemos de que tu mamá te dijo que tus manos eran feas y estuvo molestándote toda la vida "¡Ay! ¡pero qué feas manos tienes!". Entonces de niño tú te convences "mis manos son feas, mis manos son feas, no quiero mis manos", empiezas a retirar energía de esa parte de tu cuerpo. Pueden ser los genitales, puede ser cualquier otra cosa. Entonces una vez que retiras la energía empiezan a enfermar tus manos; o sea, todas las enfermedades vienen de que dejamos de llevar energía a esas

partes de nuestro cuerpo, es un bloque, se llaman bloqueos. Entonces si tú te desbloqueas emocionalmente, corriges todo el flujo de energía de tu cuerpo y, pues, como el cáncer es una disfunción de los órganos, es por falta de energía. De hecho, la mayoría de los cuerpos con cáncer son muy fríos porque no hay corriente eléctrica, no hay corriente bioenergética. [...] Yo he localizado varias causas, pero, por ejemplo, la alimentación. Digamos que siempre ha habido cáncer, pero no tanto como ahorita y antes a lo mejor no sabían que era cáncer, se morían de un dolor de estómago. Pero no enfermaban tanto porque comían más natural: no había pesticida, las plantas crecían con todos sus nutrientes, eran mejores alimentos, tenías que caminar, el aire no estaba tan contaminado, como que es un factor ambiental. También me he dado cuenta que las ondas, por ejemplo, la invasión de redes WI-FI, telefonía, microondas en las ciudades si llegan a afectar. Cuando estuve muy enfermo, si vo tenía mi lap aquí en las piernas, si vo de por sí ya estaba mal, no podía tenerla más de media hora porque ya me había drenado toda mi energía. [...] Yo concluyo que un exceso de producción de parásitos le ayuda muchísimo al cáncer a que se genere. En mi caso, tengo que tener una flora intestinal muy buena para que no regresar a eso del cáncer. (Mats, comunicación personal, 24-25 de abril de 2017)

En un primer momento, como profesional de la psicoterapia corporal integrativa, en la cual se formó a través del instituto fundado por Marcelo, su padre, Mats desarrolla una narrativa sobre la percepción del cáncer como el resultado de un problema con raíz en las emociones no resueltas, en su mayoría, desde la infancia, y lo conecta con el fluir de la energía corporal. Junto a esta percepción, Mats no deja de lado el hecho de que también es una enfermedad relacionada con la calidad de la alimentación, los problemas medioambientales y la sobre presencia de productos tecnológicos de uso cotidiano.

2.6.7. Angelina

Angelina y su esposo Juan, naturales de Mecacalco, se casaron cuando tenían 23 y 24 años respectivamente. Se dedicaban al trabajo en el campo de temporada como café y frijol. Tuvieron ocho hijos, todos en Mecacalco; su última hija, Elia, la tuvo Angelina con 44 años. Elia nació con un problema de salud del cual no supo decir su diagnóstico, solo que "le pegó la enfermedad en su cerebro", algo que relacionaba Angelina con un susto que tuvo mientras estaba embarazada. A los seis meses de nacer Elia, toda la familia se mudó a Xalapa por cuestiones de trabajo, dejando atrás su rancho. Algunos de sus hijos habían llegado previamente a Xalapa con una de las hermanas de Angelina. Los inicios en la ciudad capitalina no fueron fáciles para ella: mientras que su esposo se adaptaba bien a la ciudad, ya que en otras ocasiones iba a trabajar a Xalapa como albañil, Angelina extrañaba el rancho, sus animales y sus árboles:

Yo casi no me acostumbro a vivir aquí, porque aquí se sentía uno muy reducido de, de terreno y como yo siempre antes tenía yo animales así este de pluma y ya no podía yo tener y es lo que extrañaba yo. pollos, guajolotes, cochinos también teníamos puerquitos Unos los trajimos, otros los vendimos allá, si ya se quedaron y hora por eso no se acostumbra uno pero no ya no quisieron. como este habíamos dejado café allá en la casa,

siempre íbamos seguido, pero ya no más íbamos a dar la vuelta y nos veníamos, si, por eso no, si es bonito, ahorita ya no me gusto, por allá, pero antes no me acostumbraba yo. (Angelina, comunicación personal, 8 de abril de 2017)

Aunque en el pensamiento de Angelina, como en el resto, no estaba el relacionar sus primeros dolores o molestias con un tumor, con ella resultó un poco más complicado que construyera una narrativa más profusa en detalles y vivencias sobre lo que pensaba del cáncer como tal, y de su diagnóstico en particular. De las distintas ocasiones y formas de preguntarle sobre este tema, solo se obtuvo una idea muy general, plasmada en un breve fragmento de relato:

No pensaba yo [que me dolía por algo] porque nada más sentía yo. [...] No pensaba yo nada de que era enfermedad, así como la que tengo; ni pensaba yo de ir al doctor. Ya después empecé, bueno, a sentir más [dolor] y ya iba yo con el doctor. Pero, así como me decían también [en el centro de salud que no era nada, que eran nervios], pues ya así me quedaba yo, [pensando] pues que no es enfermedad. (Angelina, comunicación personal, 8 de abril de 2017)

Los relatos de Angelina no se desarrollaron a partir de unas razones, causas o imaginarios del cáncer como tal, sino como ella misma dejó plasmado, "no pensaba yo de que era enfermedad". Ella percibía lo que pudieron ser los primeros síntomas y manifestaciones tempranas de un tumor como una molestia corporal cualquiera, la cual aliviar con hierbas silvestres y agua limpia del río.

En este sentido, a falta de narrativas construidas por Angelina que evocaran de forma explícita su percepción del cáncer, se realizó una lectura a través de experiencias compartidas como la demanda de atención especializada no resuelta por el primer nivel de atención en su ranchería. Para ella, el cáncer desde sus inicios significó incertidumbre por no saber si era molestia o enfermedad; significó para ella y su familia un estado emocional de miedo de no saber qué le pasaba a su cuerpo y, tras el diagnóstico de cáncer avanzado, también miedos compartidos ante la imposibilidad de hacer frente a los gastos económicos que una enfermedad como el cáncer conlleva. Pero también significó un estado emocional de tranquilidad y alegría cuando fue aceptada en el programa de Gastos Catastróficos de la Unidad Funcional de Cáncer de Mama del CEON, donde los gastos de tratamiento fueron cubiertos. Como se analizará en el próximo capítulo, dedicado a las trayectorias de atención, los primeros síntomas reflejados como punzadas en el pecho fueron percibidos por Angelina más como una molestia que como parte de una enfermedad y, por tanto, a buscar alivio a través del autocuidado (Menéndez, 2003). A esto se suma que en la genealogía proporcionada de su familia con cuatro generaciones (sus padres, hermanos, sobrinos, hijos y nietos), ninguno de sus familiares descritos había padecido cáncer, por lo que su saber

experiencial ante dicha enfermedad no contaba quizás con conocimiento previo para una construcción profusa como la de otras personas afectadas por cáncer.

2.6.8. Álvaro

Originario y residente del municipio de José Azueta, al sur de Veracruz, Álvaro es un hombre de convicciones y creencia evangélica firme, pero no siempre fue así. Con su primera mujer Álvaro tuvo cuatro hijos, quienes viven actualmente en Tabasco. Desde joven trabajó en el campo y cortaba madera. Como con 17 años, tuvo un problema grave de salud que él señalaba como ataque epiléptico y derrame cerebral, dado que perdía la vista y el conocimiento, pero nunca fue al doctor señalaba. Álvaro señalaba que la razón de este padecimiento era el "calentamiento de la sangre en la cabeza y el cuerpo, pero no iba al médico, mi abuelita me curaba porque no quería que los médicos me removieran eso". Conoció a su actual pareja cuando ella se mudó a la casa de su madre, tras abandonarla su esposo con dos hijos pequeños. Ella fue con su madre unos días para ayudarla a reconstruir su casa de palma y Álvaro estaba rentando un cuarto en la casa. Conocidos desde pequeños por ser de la misma zona, ella se quedó con su madre y vendía algunos alimentos en un espacio pequeño de su casa, la cual estaba frente a la casa de Álvaro. A él lo veía llegar en varias ocasiones alcoholizado a su casa, y empezaron a entablar amistad cuando él iba a comprarle alimentos a su tiendita. Al tiempo se fueron a vivir juntos, pero los inicios de su relación fueron difíciles, ya que Álvaro no dejaba la bebida y se comportaba de forma violenta con Tatiana cuando llegaba ebrio a su casa. Sin embargo, gracias a ella dejó de beber y de fumar por más de 20 años. En ese tiempo, consiguió adquirir una parcela a 18 kilómetros de su ranchito donde, antes de enfermarse de cáncer, sembraba maíz y frijol según la temporada. Para llegar a esta parcela, Álvaro se transportaba de diario en bicicleta, llegaba a las siete de la mañana a la parcela y regresaba a las nueve de la noche a su casa con Tatiana. Su conversión y bautismo de ambos a la creencia evangélica pentecostal vino años más tarde, cuando se sintió muy grave por el tumor y fue atendido en Xalapa. Álvaro consideraba que

De tanto andar en bicicleta me enfermé de la próstata, porque me empezó a pegar un ardor y un ardor que no podía orinar, y eso fue de tanto andar en la bicicleta. [Cuando me dijeron el diagnóstico] yo no me preocupé, porque también tengo esa creencia que un día tenemos que morir, de cualquier enfermedad tenemos que morir un día, así que a mí no me cayó pesado, yo dije "ni modo, yo no tengo dinero, pero veremos cómo le hacemos. Yo pensaba que tener cáncer era nada más ir a un doctorcito y ya para casa, pero no, ¡¿cuándo?! ¡Aquí he venido un montón de veces! ¡No hombre! Cuando me trajeron a mí aquí, empezaron a ponerme aparatos, a ponerme esto y lo otro... ¡yo no sabía ni qué hacer! Pero lo importante es que me dieron Gastos Catastróficos, si no, yo me hubiera muerto porque ¿de dónde iba yo a sacar para esto, para estar pagando? (Álvaro, comunicación personal, 19 de mayo de 2017)

En esta ocasión, al igual que las narrativas de Mercedes y Mats, Álvaro identifica también al cáncer como una enfermedad provocada por una lesión física en un momento esporádico de su rutinización cotidiana, pero la asociaba a un padecimiento más que manejar, sin las complejidades que supuso para él más adelante. Al igual que en otras experiencias, las dificultades económicas vuelven a emerger en la narrativa, ligadas no solo a la notificación del diagnóstico y la programación del tratamiento oncológico si no a la percepción que, cuando se trata de cáncer, la falta de recursos económicos genera como consecuencia una muerte segura.

2.6.9. *Paloma*

A Paloma la conocí en la unidad de cuidados paliativos del hospital. Había ingresado por urgencias por dolor y la hospitalizaron en esta área por unos días. Originaria de una pequeña localidad de Martínez de la Torre, Paloma narraba que su vida fue "un poco difícil porque no había presupuesto", y que para pagarse los estudios de telesecundaria tuvo que trabajar. Con 17 años y medio conoció a su actual pareja, con quien se juntó a los pocos meses de conocerse. Juntos formaron una familia con tres hijos de 17 años, 10 años y el menor de 4 años al momento de la investigación. Paloma y su esposo emprendieron un negocio de fotografía en su municipio, ofreciendo sus actividades para eventos sociales y familiares. En su caso, Paloma conectó en su narrativa la presencia del cáncer con el uso de productos de planificación familiar:

Yo siempre me he cuidado con anticonceptivos para no tener bebés toda mi vida; hicimos la cuenta y fueron 15 años. Entonces decían que era hormonal, que mis quistes eran hormonales porque hazte cuenta que cuando yo iba a reglar se llenaban de líquido [los quistes en el seno] y me dolía. Y yo pienso que también porque fíjate que yo me cuidaba muchísimo y lo último que yo sentí que fue malísimo para mí fue el anticonceptivo que te dura tres años, el que te ponen en el brazo. Me lo puse y lo sentí rapidito muy fuerte, me empezó a doler más...; y es que yo buscaba opciones, ¿no? Porque salen carísimos los anticonceptivos. (Paloma, comunicación personal, 13 de octubre de 2016)

Paloma muestra al cáncer en su relato percibido como una afección hormonal provocada por el uso de más de una década de anticonceptivos, noción que recupera del discurso biomédico y que adopta como suyo al relacionarlo con efectos secundarios experimentados en su cuerpo tras el uso de estos.

2.6.10. Ramón

La familia de Ramón es originaria de Coatepec. Él es el más pequeño de cuatro hermanos, todos varones. Con su primera pareja tuvo un hijo y con su segunda y actual esposa tuvo tres hijas de 21, 20 y 17 años respectivamente al momento de la entrevista (2017). Junto con su segunda esposa e hijas ha vivido casi toda su vida en las cercanías de Coatepec. De joven daba clases de matemáticas en la Secundaria, pero lo dejó para dedicarse al comercio de ropa y autos, con su esposa, desde hace más de doce años. A ambos les gusta dedicar su tiempo libre a ir al cine y, desde el diagnóstico de cáncer, decidieron hacer juntos ejercicio todos los días. Tanto en las consultas como en la entrevista, a Ramón se le percibía como una persona de muy poca conversación, carácter serio, y muy vulnerable en lo que respecta a su estado psicoemocional. Desde que se le conoció y se tomó en cuenta como participante en el estudio, fue difícil localizarlo por teléfono, ya que nunca se encontraba en su casa y era el único teléfono que había proporcionado. Más tarde, se pudo saber que no estaba viviendo en su residencia en las cercanías de Coatepec, sino que se encontraba en Puebla junto a su esposa cuidando a su suegra.

Gracias a la colaboración de su urólogo en el CEÓN, pude coincidir de nuevo con Ramón en las consultas y explicarle en persona la fase de las entrevistas y, por tanto, tener su consentimiento para conversar con él y con su esposa. Ambos compartieron su percepción del cáncer y lo que ocasionaría en su vida:

Ramón: Cuando me dijeron eso, no sé por qué, tenía la idea de que la palabra cáncer significa muerte. Cuando me dijeron eso sí me deprimí muy fuerte, y este, pues pensé que no iba a tardar mucho tiempo inclusive la primera pregunta que le hice al doctor es eso en qué tiempo cree que me falta. Ya el doctor González fue el que me animó, me dijo "no se preocupe, esto está al inicio". [...] Inclusive me decían algunas personas "oye, ¿qué tienes tú? – No pues, tengo esto. – No pues, pero ni siquiera se te nota".

Teresa: Nunca se vio demacrado, nunca bajó de peso. Nosotros veíamos por ejemplo a otros pacientes que venían aquí con él que estaban tomando, que iba avanzando la radio y se veían más decaídos; de hecho, hubo algunos que sí fallecieron, que estuvieron con él en las radiaciones y eso, y él no, o sea, no cambió se veía igual, ni bajó de peso ni se veía demacrado. (Ramón y Teresa, comunicación personal, 18 de mayo de 2017)

En esta última experiencia compartida, Ramón y Teresa representan la idea de cáncer relacionada con la muerte que tanto se ha reflejado en recursos literarios, documentos históricos, estudios de las ciencias sociales y conocimiento de la población en general, como el mayor tabú de la enfermedad. La idea de una persona con cáncer decaída, delgada, "demacrada", se construye en su imaginario de acuerdo con las experiencias de otras personas cercanas en situaciones similares y de acuerdo al conocimiento generalizado de la cercanía a la muerte.

Conclusiones al Capítulo segundo

Como se pudo ver en el capítulo, y en relación con lo planeado en el primero de los objetivos específicos, el entendimiento de la enfermedad del cáncer orienta las acciones de atención, incide en los procesos de atención delineados en las trayectorias terapéuticas que cada persona afectada por cáncer elige o es orientada a elegir, permeado todo ello por las dimensiones socioculturales. Tanto las narrativas como la etnografía situaron el discurso biomédico como el más socializado para explicar la existencia de la enfermedad del cáncer. Desde este discurso, el cáncer es entendido como "una enfermedad del genoma, que tiene su origen en mutaciones de genes específicos que promueven un crecimiento celular inadecuado" (Collins, 2011, p. 156). No obstante, el recorrido realizado por las diferentes medicinas deja ver un elemento biosocio-cultural común y transversal muy presente en la conceptualización de la enfermedad que amerita su mención: las emociones.

Desde medicinas como la patología humoral de Galeno, la Medicina Tradicional China o la medicina de culturas y tradiciones latinoamericanas como la mexicana, se visibilizan a las emociones o estados emocionales como elemento intrínseco tanto de la enfermedad como de sus causas (Kerckhoff, 2015). Por ejemplo, mientras que para la biomedicina el cáncer remite a una proliferación de células anormal provocando cáncer, para terapeutas como Marcelo dicha proliferación de células tiene la raíz en un problema de emociones no manejadas de forma correcta. En su estudio sobre los modos de construcción cultural del morir en pacientes con cáncer terminal, en relación con su contexto social y hospitalario, Getino (2009) toma en cuenta las emociones dentro del proceso social, focalizándose más en la esfera psicológica y terapéutica a través de la idea de valencia (emociones positivas y emociones negativas). Paracelso afirmaba que existían diferentes formas de ser del ser humano que lo vinculaban con el universo. Dentro de esas formas, se encuentra la que denominó ens spirituale, relacionada con lo mental-espiritual, y que Paracelso consideraba que contaba "con factores que enferman el área del espíritu y la psique", lo que hace que incluya preocupaciones, miedos, irritabilidad de la mente, nervios, comportamiento incorrecto y debilidades (Kerckhoff, 2015, pp. 120-121).

Las emociones internas que entran en conflicto durante la gestión emocional individual (*emotion work*) ante las normativas establecidas (*feeling rules*), tienen eco en la corporalidad del actor social, esto es, se convierten en emociones corporeizadas (*embodiment*) que afectan a la salud y enferman al cuerpo. Algunas expresiones citadas por las terapeutas que dan cuenta de ello son: "casi todos tienen relaciones conflictivas", "su mamá no le permitía hablar (a ella)", "eso es lo que debe de ser, a mí me pasó lo mismo", "no ser digna de sentir orgasmo" o "castrados simbólicamente". Dichas

expresiones reflejan, por un lado, el discurso de personajes como Galeno, Paracelso o Hildelgard Von Bingen (Kerckhoff, 2015), en tanto que consideraban como causas o favorecedores de la aparición de enfermedades – como el cáncer –, la depresión, falta de energía, de iniciativas, falta de regulación de los humores, el estilo de vida, la desesperanza, desesperación, preocupación o miedos¹.

Se resalta también el hecho de que las expresiones citadas visibilizan una suerte de normativizaciones sociales de las emociones, arraigadas en la moralidad del ser y deber ser judeocristiano (castidad, represión sexual, sometimiento de la mujer hacia el hombre, castigo), quedando impregnadas en el pensamiento y acción social tanto de terapeutas como de personas que viven con cáncer. Investigaciones como la de Valadez Blanco (2018), han tendido puentes entre el conocimiento biológico y el cultural, abordando el cáncer como un "problema científico inter o transdiciplinario" (Valadez, 2018, p. 165), y donde la subjetividad científica da muestra de diferentes visiones ante una misma realidad (Valadez, 2018).

En cuanto a otras dimensiones socioculturales planteadas en este estudio como categoría de análisis, se advierte en la mayoría de las narrativas la emergencia de elementos económicos, familiares y culturales como ejes transversales a la construcción de trayectorias terapéuticas. Cuando Luis describe, por ejemplo, el perfil de la mujer candidata a cáncer de mama, remite un perfil de mujeres incorporadas al mundo laboral de la esfera pública, que posponen su maternidad o la anula con productos anticonceptivos durante largos periodos de tiempo, lo que los lleva a desarrollar la enfermedad. Otros como Mario, Guillermo y Aurora, dejan ver problemáticas culturales como la identificación de "ignorancia", "falta de cultura", "falta de información", "machismo" "falta de recursos", o "sin seguridad social" en torno a la posibilidad de una atención biomédica oportuna y preventiva. De acuerdo con sus narrativas, este tipo de cuestiones son características de poblaciones provenientes de zonas rurales muy alejadas y, en determinados casos, de poblaciones indígenas. Así pues, desde la perspectiva del ethos terapéutico, el cáncer se entendería como una enfermedad social, por tanto, predecible, si se tiene acceso a toda la información y recursos de atención necesarios; un padecimiento que tiene en este tipo de población (con estas características muy refutables) su mejor "receptáculo" para desarrollarse y expandirse.

Por otra parte, las narrativas de las personas afectadas por la enfermedad en las que compartieron su perspectiva sobre el cáncer, dieron cuenta de la complejidad en la construcción fenomenológica de la enfermedad. Esto sucede debido a que, como se mencionó en páginas anteriores, la persona no se enferma de forma aislada de su contexto sociocultural y es por ello que, a la hora de responder "qué entendían por cáncer" o "qué era el cáncer", todos entretejían sus respuestas a las diferentes dimensiones

socioculturales propuestas en este estudio, desde acontecimientos de su trayectoria de vida personal o de sus trayectorias terapéuticas.

Las referencias de Simón y Gerardo a "no tratarse a tiempo" por falta de recursos económicos, el miedo de Gema y Simón a enfrentarse a una enfermedad grave que los posicione en mayores dificultades económicas de las que se podían encontrar, o la desidia manifestada por Mats, Mercedes y Álvaro de no haberse atendido lesiones ocurridas en el pasado por accidente, dan cuenta de la presencia transversal de dimensiones como la económica, política y emocional desde lo que, desde sus narrativas, consideran como primeros síntomas o circunstancias que derivaron al diagnóstico de cáncer. En este sentido, la comprensión de lo que concierne dicha enfermedad muestra, a su vez, aspectos de tensión y conflicto socioculturales como la ausencia de acciones eficientes de detección temprana, sobre todo en servicios de primer nivel de atención biomédica en zonas rurales, o la insuficiente cobertura gubernamental a población con recursos económicos limitados, ante los gastos en salud para la prevención, revisión y atención periódica necesaria. Sobre estas cuestiones se profundiza más en el siguiente capítulo, dedicado a las trayectorias de atención y su conformación desde el pluralismo terapéutico.

CAPÍTULO 3. Atender el Cáncer. Procesos de Interacción y Construcción de Trayectorias desde el Pluralismo Terapéutico

"Las personas que tienen acceso a un sistema médico plural no eligen simplemente un entre las formas alternativas de curación, sino que se inspiran en todas ellas, a menudo al mismo tiempo" Byron Good (1990, p. 281)

Introducción

La comprensión del ser humano desde la salud, el padecimiento y la enfermedad (Boixareu, 2008), pasa por la consideración de las dimensiones política, económica, social-cultural, de género y emocional (Esteban, 2007) (López, 2011).

El presente capítulo corresponde a los resultados etnográficos relacionados con el segundo eje central planteado en la investigación, esto es, "construcción del pluralismo terapéutico mediante procesos de interacción y atención", así como con el segundo y tercer objetivo específico, en tanto que se centra en analizar, desde una perspectiva socioantropológica, los procesos de construcción de las trayectorias del pluralismo terapéutico. Así mismo, este capítulo engloba el papel transversal de las dimensiones emocional, de género, familiar, social, económica y política como categorías analíticas desde la mirada de mujeres con cáncer de mama, hombres con cáncer genital y terapeutas, a través de tres puntos clave: a) (re)conocimiento entre terapeutas; b) construcción de trayectorias terapéuticas, desde los primeros síntomas hasta el proceso de atención; y c) caracterización de la diversidad terapéutica de acuerdo con la subjetividad experiencial y su uso durante el proceso de prevención/atención/curación-paliación, así como la identificación de las dimensiones socioculturales señaladas y su papel en la pluralidad terapéutica en torno al cáncer.

Estos puntos suponen para la investigación un nodo central, desde el que se van entretejiendo las trayectorias de las diferentes ofertas de pluralismo terapéutico disponibles, en un contexto sociocultural y geográfico determinado como es en este caso Veracruz.

En la línea del marco teórico propuesto (teoría de la estructuración, marco fenomenológico de la antropología de la salud, así como el enfoque de estudios socioculturales desde las emociones), se pudo marcar las pautas necesarias para entender, a través de las experiencias de los actores sociales, tanto la incidencia del pluralismo terapéutico en las trayectorias de atención como la importancia de las dimensiones socioculturales. Aunado a esto, y de acuerdo con la idea de que una trayectoria terapéutica no inicia desde el diagnóstico de una enfermedad, sino desde los

primeros síntomas de la misma (Suárez-Rienda, 2014), se tornó esencial que el segundo apartado (dedicado a las personas afectadas por el cáncer) se destinara a la construcción narrativa y etnográfica, desde las pautas del modelo dialógico (Sánchez, 2014) de las trayectorias de pluralismo terapéutico de algunos de los participantes en la investigación.

En segundo lugar, se elabora un análisis comparativo, propio de la disciplina antropológica, en diálogo con autores revisados, con la finalidad de analizar en profundidad la incidencia de las dimensiones sociofamiliares, políticos, económicos, de género y emocionales, presentes en las trayectorias terapéuticas, construidas en el apartado anterior.

3.1. Terapeutas, Oncólogos, Sanadores. (Re)conocimientos⁵⁶ desde la Atención

Las personas que dedican su formación y vivencia experiencial a cuidar, aliviar y/o restablecer la salud de otros, han sido identificadas a lo largo del tiempo desde diferentes nominaciones de acuerdo a distintos marcos culturales e históricos: sacerdotes, chamanes, hueseros, curanderos, parteras, espiritualistas, enfermeras, terapeutas, médicos, sobadores, chupadores, médicos tradicionales, etc. y, en específico para el cáncer desde la medicina científica, oncólogos y sus subespecializaciones⁵⁷. Sobre ello, Ivonne Bourdelois (2018) señala que todas estas referencias se engloban en la raíz etimológica griega de palabras como *therapeuo*, *therapeutés, therápon* o *therápeuma*, desde las que se hace referencia a la acción de cuidar y dar atención médica:

Therapeuo [...] designa al encargado de cuidar al enfermo como servidor, siervo o esclavo, con todas las modalidades que la esclavitud adoptó en las sociedades autocráticas, desde el sometimiento total hasta su inclusión como fámulo⁵⁸ en la familia romana, llegando luego al prestigio logrado de Roma por los esclavos griegos, que eran maestros, pedagogos, y también médicos imbuidos de conocimientos racionales. [...] Si therapeutés pudo llegar a designar al médico, fue porque en el origen del término, en su raíz, no estaba la noción de esclavo, sino la de "encargado de cuidar" [...]. En cuanto al griego therapeuo, las confluencias de sentido son evidentes, ya que significa tener cuidado de, tener solicitud por, servir, honrar, prestar cuidados médicos.

Therápon, por su parte, es quien tiene cuidado de, siervo; y *therápeuma* significa cuidado, remedio, muestra de atención. [...] Con el tiempo [...] los términos se conservan, y pasan a designar a quienes desempeñan la tarea de cuidar (pp. 47-48)

⁵⁶ Alusión tanto al reconocimiento de la profesión y práctica ejercida por el otro como terapeuta, como el conocimiento de otros terapeutas, prácticas y terapias de sistemas de salud distintos al propio.

⁵⁷Oncopediatría, radioncología, oncocirugía, urología oncológica, como ejemplo de subespecialidades registradas en el CEON.

⁵⁸ El Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española señala que la palabra *fámulo* significa "sirviente, criado doméstico".

De primera instancia, se identifica lo que se puede considerar como el (re)conocimiento entre terapeutas de la medicina científica. La principal problemática que detona gran parte del pluralismo terapéutico experimentado por las personas entrevistadas es la disyuntiva presente entre la acción de atender por parte de los profesionales formados en medicina general y medicina familiar, por un lado, y los profesionales formados en alguna especialidad médica, en este caso, oncología, por otro. La estructura del sistema de salud se consolida a través de tres niveles de atención: primer nivel (centros de salud), segundo nivel (hospitales generales regionales) y tercer nivel (hospitales especializados en áreas concretas, como la oncología).

Las narrativas sobre las trayectorias terapéuticas seguidas por las personas afectadas por el cáncer señalaban, en más de una ocasión, que en los inicios de los síntomas acudían a sus centros de salud. No obstante, no siempre recibían la referencia adecuada y oportuna al hospital general de adscripción o al hospital de cancerología más cercano. Las razones las vinculaban o bien a otros diagnósticos, con tratamientos que no les generaban mejoría, o bien a reticencias por parte del profesional a otorgarle al paciente la petición de emitirle un pase de referencia a un hospital general u oncológico. De acuerdo con la perspectiva recuperada en conversaciones con especialistas del CEON, ello ocurría por diversos factores: saturación de trabajo en el primer nivel de atención, personal en formación (residentes) al frente de consultorios sin presencia de un médico adscrito o la falta de conocimientos específicos respecto a las manifestaciones de un tumor, dado que no es su especialidad. Ante estas situaciones, señalaban que muchas de las referencias que les llegaban al CEON (tanto de instituciones y consultorios públicos o privados) eran por manifestaciones muy visibles de la enfermedad, tanto corporal como en los estudios clínicos, ingresando con estadios avanzados:

La inmensa mayoría tiene un camino recorrido de atenciones tanto alternativas como alópatas y es hasta que llegan ya en una etapa avanzada a un médico que dice "oye, qué te pasa pues hay que hacerte estos estudios esto, esto y esto para poder este determinar" ¿no? Yo creo que se topan con alguien honesto que dice "no, pues cómo lo voy a entretener entonces, hago lo necesario para poder hacer un buen diagnóstico con mi paciente". Algunos cuentan con suerte y realmente en las primeras etapas de la enfermedad hay médicos bastante preparados de primer contacto que hacen todo lo necesario para que su paciente sea diagnosticado, se interpone la parte económica, porque la gente no tiene la cultura de atender su parte de salud, bueno casi la mayoría no tenemos esa cultura y entonces esperamos hasta que ya los síntomas están muy avanzados para decidir gastar. (Aurora-Médico General, comunicación personal, 18 de noviembre de 2016)

Como reflejan los argumentos de Aurora, las dificultades en torno a las dimensiones políticas y económicas del país y de la población, hacen que la funcionalidad y eficiencia de este engranaje institucional no siempre sea eficiente, especialmente a la hora de una detección y atención temprana del cáncer. Estas situaciones pueden ser analizadas desde lo que Kemper desarrolló en su teoría

sociorrelacional de las emociones⁵⁹ como "actividades relacionadas"⁶⁰. El deseo del especialista en oncología de que se reciban en el CEON referencias oportunas de otros biomédicos e instituciones biomédicas (públicos y privados) depende, por un lado, de la mediación de dicho personal médico. Por tanto, el terapeuta oncólogo no puede practicar sus conocimientos y atenciones de manera oportuna si no existe esa mediación, esa interacción a distancia con los otros profesionales que elaboran la referencia. De acuerdo con Kemper, en estas interacciones también aplica la importancia del poder y el estatus, establecidos por las normas sociales internas en cuanto a la diferenciación de formación profesional. Un recurrente tema en conversaciones esporádicas con terapeutas biomédicos con especialización, es la preferencia en aumento de los estudiantes de medicina por realizar una especialización e, incluso, una subespecialización dentro de las áreas más demandadas y jerárquicamente con mayor poder adquisitivo (Fajardo et al., 2015), lo que deja a un grueso menor de población estudiantil de medicina general y de medicina familiar en un estatus más bajo y al frente del primer nivel de atención en centros de salud de toda la República, incluidas las zonas más alejadas y rurales, con conocimientos básicos o no tan especializados sobre problemáticas tan complejas como la detección de un posible tumor en etapas tempranas. En estas interacciones de poder jerárquico entre los profesionales de los tres niveles de atención del sistema de salud institucionalizado, es donde se entreteje, en primera instancia, el nodo principal de las trayectorias terapéuticas ante el cáncer. Sobre esto, Xanara comentaba al respecto, como terapeuta de la Tradición Maya Tolteca, por experiencias de personas que pasan por esos procesos institucionalizados:

Se me hace absurdo, pues se me hace pérdida de tiempo, se me hace absurdo, la persona aunque se sienta mal tiene que estar horas y horas esperando su turno, y cuando finalmente la pasan con el médico general pues les oye el corazón, le toma la presión, los pesa, los mide, hace unas preguntas y dice "hay que mandarlo a traumatología, hay que mandarlo a no sé qué", los mandan y otra vez, un día sentado ahí esperando para que entones cuando pase dice "¡ah! tú tienes que hacerte estudios vente dentro de un mes porque te toca no sé cuándo" va a los estudios "¡aah! que te lo revisen" entonces es una pérdida de tiempo en donde no pasa nada, pero culturalmente es algo aprendido, y como que es la única opción, entonces ahí está la gente, entonces si hace colas y colas esta todo el día, a veces nada más porque le den la medicina, y le van a dar un paracetamol. Entonces porque no tiene dinero, porque lo que sea. Me dio mucho gusto cuando salió la noticia de que el Seguro Social no tenía medicamentos. Pues sí, qué bueno, ya la gente va a decir con qué hierba me curo, a ver qué otra cosa hay, porque estar ahí esperando un día y medio

⁵⁹ Se presenta "Teoría Sociorrelacional de las emociones", como la traducción que realizó Eduardo Bericat del término en inglés, *Social Interaccional Theory of Emotions*, creado por Kemper, con la finalidad de "distinguir el enfoque del autor de aquéllos otros basados en el paradigma del interaccionismo simbólico" (Bericat, 2000, p. 152).

⁶⁰ Kemper define como actividades relacionales a "aquellas en las que el cumplimento de los objetivos o la satisfacción de los deseos y demandas de "un" individuo sólo pueden lograrse por la necesaria *mediación* del "otro" (Bericat, 2000, p. 62).

esperando a que me den una pastillita que nada más me va a quitar el síntoma... Entonces, desgraciadamente, también hay mucha gente que nada más lo que quiere es quitarse el dolor, pero no se quiere sanar. (Xanara-Terapeuta Tradición Maya Tolteca, comunicación personal, 25 de mayo de 2017)

Las pautas dadas por la estructura social del sistema de salud institucionalizado marcan los pasos a seguir de forma concatenada por la persona que inicia con los primeros síntomas hasta que es ingresado a un hospital de oncología. Es en ese "ir y venir" de una institución o consultorio a otro, sin certeza de diagnóstico, que también provoca que se amplíe la búsqueda de otros saberes y terapias que les proporcionen alivio a sus síntomas.

En segunda instancia, se tomó también en cuenta la importancia del (re)conocimiento entre terapeutas de diferentes áreas de atención, es decir, entre oncólogos, sobadores, fitoterapeutas, espiritualistas y terapeutas de medicinas tradicionales orientales y latinoamericanas entre otros.

La información obtenida en la aplicación del cuestionario al personal de salud del CEON de las tres áreas en las que se realizó etnografía hospitalaria, mostró algunos datos interesantes. En líneas generales, si bien el 60 % del total - entre hombres y mujeres - habían escuchado más de la mitad de las terapias o tipos de atención señalados en el cuestionario, en lo que respecta a la utilización o consumo por ellos mismos, en un 80 % de los encuestados, se reducía al 25 % de la lista. Curiosamente, el intervalo de utilización o consumo de entre 9-18 de otras terapias o tipos de atención, fue señalado por profesionales pertenecientes a la UAIDP. En cuanto a las preguntas propuestas en el cuestionario (figura 9 y figura 10), 4 de 12 personas encuestadas no tienen información o conocimiento general de la dinámica, funcionamiento y efectos de otras terapias o tipos de atención relacionadas con el cáncer, incluso de los señalados en las preguntas 1 y 2. El resto de personal encuestado señalaron solamente que "no hay evidencia científica", "no sirven" o "es un buen complemento a la atención alópata". Por último, las opiniones en referencia a la pregunta sobre el uso de varias formas de atención por parte de las personas con cáncer fueron variadas. La opinión más repetida en 4 de 12 encuestados fue que, como complemento, están bien. A esta opinión, le siguió la idea de relacionar el uso de medicinas alternativas con abandono de tratamiento biomédico y regreso al CEON con diagnósticos avanzados o metástasis (3 de 12 encuestados). Las opiniones restantes giraron en torno al respeto al paciente de lo que desee utilizar o consumir, "no hay evidencia científica", "actúan como efecto placebo" o, finalmente, "no sirven al 100%".

Figura 9

Cuestionario aplicado al personal de salud del CEON

FECHA:	EDAD:	RELIGIÓN:	
_			
AREA PROFESIONAL (medicina, enfermería, T.S.):			
POR FAVOR, LEA Y CONTESTE CON SINCERIDAD LAS PREGUNTAS SIGUIENTES. SU INFORMACIÓN ES DE INTERÉS ACADÉMICO Y SERÁ TOTALMENTE ANÓNIMA.			
1. SEÑALE CON UNA X LOS TIPOS DE ATENCIÓN Y TERAPIAS QUE USTED CONOZCA:			
Temazcal	_	Huesero	
Fisioterapia		Infusiones/Té	
Acupuntura		Caldo de Zopilote Reiki	
☐ Homeopatía ☐ Imanes		Keiki Nutricionista	
☐ Flores de Bach		Nutricionista Naturista/Hierbero	
Curandero/a	=	Aguas termales	
□ Waco	_	Religiosos (católicos y no católicos)	
☐ Piedras Jade		e curan ¿Cuáles?	
Santos milagrosos, ¿Cuáles?			
☐ Otros:			
2. SEÑALE CON UNA X LOS QUE HAYA UTILIZADO POR LO MENOS ALGUNA VEZ:			
☐ Temazcal	□ н	iesero	
☐ Fisioterapia	=	fusiones/Té	
Acupuntura		aldo de Zopilote	
☐ Homeopatía	_	eiki	
☐ Imanes		utricionista	
☐ Flores de Bach		guas termales	
☐ Naturista/Hierbero		eligiosos (católicos y no católicos) que	
☐ Curandero/a	•	curan ¿Cuáles?	
□ Waco			
☐ Piedras Jade			
☐ Santos milagrosos, ¿Cuáles? ☐ Otros:			

Nota. Elaboración propia

Figura 10

Cuestionario aplicado al personal de salud del CEON

3. ¿QUÉ SABE SOBRE LAS MEDICINAS TRADICIONALES, ALTERNATIVAS Y COMPLEMENTARIAS QUE EXISTEN PARA EL MANEJO/CURACIÓN DEL CÁNCER Y SUS EFECTOS? EXPLIQUE BREVEMENTE Y PONGA UN EJEMPLO.	5. SEÑALE LAS RAZONES, QUE USTED CREE O CONOCE, POR LAS CUALES LAS PERSONAS FALTAN A SU CITA EN EL CECAN. PUEDE INDICAR MÁS DE UNA:
ESEMILEO.	 ☐ Falta de recursos económicos: transporte; medicamentos para tratamiento; hospedaje ☐ Falta de transporte para venir ☐ No se encontraba bien ☐ No disponibilidad de acompañante ☐ Olvido de cita ☐ Miedo a ser operado/a ☐ Mal clima
4. DESDE SU EXPERIENCIA COMO PROFESIONAL, ¿CUÁLE ES SU OPINIÓN SOBRE EL USO DE VARIAS DE ESTAS MEDICINAS POR LA PERSONA CON CÁNCER? EXPLIQUE BREVEMENTE Y PONGA UN EJEMPLO.	
	6. POR FAVOR SEÑALE LAS RAZONES POR LAS QUE CREE O SABE QUE LAS PERSONAS ABANDONAN EL TRATAMIENTO EN CECAN. PUEDE INDICAR MÁS DE UNA: Falta de recursos económicos Lejanía de su localidad al Cecan No desea recibir tratamiento (quimioterapia, radioterapia, etc.) No quiere que le operen (pasar por cirugía) Se atiende en otra institución de salud, ¿cuál? Recibe otro tipo de atención, ¿cuál (particular, alternativa, tradicional, etc.)? Desea pasar todo su tiempo en casa con su familia Por miedo ¿a qué? Otras razones:

Nota. Elaboración propia

En lo que respecta las entrevistas realizadas al personal de salud del CEON, Solo uno de estos profesionales tenía un conocimiento más extenso de otros tipos de atención, dada su formación complementaria de acupunturista y homeópata. El resto tenían un conocimiento muy limitado de otros tipos de atención que no fuera la biomedicina, ya fuera por falta de tiempo, de interés, por rechazo o por considerar que "no tienen base científica":

Yo creo que la gran mayoría las rechaza. Incluso hay un compañero especialista que es acupunturista, pero por alguna razón no practica la acupuntura aquí adentro; será por el rechazo que existe de la medicina institucional a este tipo de trato por la gran mayoría. A lo mejor habrá unos que lo aceptan un poco pero quizás no las recomienden. Hay quien definitivamente las tachan de locura y de hechicería y que eso no sirve y que no sé qué, entonces ya depende de cada quien. Quizás porque no las conoces o no tienes el interés o el atrevimiento de conocerlas, ósea, ¿para qué? Si yo lo que he estudiado me dice que eso no sirve, ¿para qué me meto si no sirve? A mí me han dicho que no sirve entonces mejor me voy de este lado y me siento más, más seguro. (Luis-Oncocirujano, comunicación personal, 21 de febrereo de 2017)

Los conocimientos que tienen sobre medicinas como la herbolaria, medicina tradicional oriental o latinoamericana, medicina popular o espiritual entre otras, los poseen de fuentes secundarias, es decir, de haberlo escuchado a las personas que atienden en el hospital o porque ellas mismas se las mencionan en contadas ocasiones, pero, en general, no por interés propio. Hierbas, infusiones, gorgojos chinos, el veneno del escorpión azul y "lo naturista" fueron lo que más nombraban de otras terapias que pudieran orientarse a la atención del cáncer.

Un dato importante es que, por lo general, mantenían una actitud de respeto en cuanto el consumo o práctica de otros tipos de atención diferente a la biomédica, mientras no abandonaran el tratamiento del CEON. Sin embargo, fue interesante el hecho de que hubo varias opiniones similares a la idea de que abandonar el tratamiento proporcionado por el hospital por "medicinas alternativas" traía como consecuencia un avance considerable del tumor, lo que provocaba finalmente el regreso al CEON y, desde su percepción, una gran dificultad para poder darles el tratamiento deseado. Mario y Luis comentaban al respecto lo siguiente:

Digamos que yo al paciente que me llega y me dice doctor estoy probando esto y esto y esto por afuera ¿hay algún problema? Pues yo mi resumen del paciente siempre es no conozco, pero respeto y si a usted le hace, le ha hecho bien, se siente mejor y le está dando el beneficio de tener mayor animo contra su enfermedad utilícelo, ósea no soy así de ¡no usted quítese eso porque yo soy el que le está enseñando, le estoy dando lo mejor y solo lo mejor y solo lo mío es lo mejor! No, yo creo que esta enfermedad es eso, tú darle el beneficio de lo que tú sabes del tratamiento y si eso se puede complementar con algo que al paciente le haga estar mejor, aunque su enfermedad este al 100 o digamos que su enfermedad no vaya a tener un buen desenlace, lo ideal es que el paciente tenga la

mejor calidad de vida para el final de su vida entonces no conozco, pero respeto. (Mario-Urólogo, comunicación personal, 22 de febrero de 2017)

Yo creo que inclusive el personal médico aunque no le interese estudiar o aprender las medicinas alternas, le dice a los pacientes, "bueno puede tomarlo" ¿no? Lo único que le pedimos es que no deje ni su quimio ni su radio, es decir, los tratamientos que aquí le damos sígalos, tome lo que vaya tomar y pues bueno, entonces, digamos esa aceptación por parte del personal médico bueno pues ahí está siempre. Créeme que buena parte de los pacientes lo ponen en práctica, lo pueden utilizar sin que tenga objeción. Porque hemos visto pacientes que dejan los tratamientos oficiales se van a lo alterno pero no hay buena respuesta, o progresa o regresan. O sea algunos pacientes que terminaron su tratamiento, se van a lo alterno, no regresan a la vigilancia que le dimos nosotros y pues les vienen esos problemas otra vez, la situación es cuando que es mas difícil tratar un cáncer cuando progresa o cuando regresa pero esa recurrencia es muy grande o muy voluminosa es más difícil. (Luis-Oncocirujano, comunicación personal, 21 de febrero de 2017)

Lo que corresponde a los terapeutas no pertenecientes a la biomedicina, sus comentarios no variaban mucho en cuanto a conocimiento de otras formas de atención que no fuera la que practicaban. Algunos se limitaron a mencionar las de mayor conocimiento popular, como el caldo de zopilote, la guanábana, la víbora de cascabel o el veneno del escorpión azul y otros aseguraban que conocían aproximadamente 25 terapias para el cáncer. Una de las experiencias compartidas por terapeutas, en las que sintieron la reticencia al reconocimiento por sus prácticas, fue la de Xanara. En las conversaciones mantenidas con ella, relataba que, por parte de la población, sus vecinos y conocidos cercanos habían llegado a identificarla como "la que cura" o "bruja", por su estilo de vida, de vestir y de actuar diferente a los demás. Por parte de profesionales biomédicos, relató que entre sus pacientes había un médico que, a pesar de haber dejado de sentir dolor, seguía reticente a darle su reconocimiento o hablar con ella más allá de la consulta:

He tenido médicos que han venido a consulta, uno fue bien interesante porque él lo habían operado la columna vertebral y partir de que lo operaron tenía dolores intensísimos, intensivos, y entonces alguien de los que jugaba, o algo así, lo mandó conmigo. Entonces cuando llegó el doctor me dijo "yo no creo en lo que usted hace, yo vengo porque mi amigo me mandó, tengo muchísimo dolor, todo el tiempo tengo que tomar medicamentos me operaron de la columna, me hicieron esto, y no soporto, no puedo ni dormir" entonces, cuando me dijo eso, le dije "¿de verdad quiere que yo la atienda? porque si usted viene recomendado por el amigo pero no cree en lo que yo hago, pues no lo veo", entonces me dijo "no, no, no, ya estoy aquí sí quiero que me atienda", ok, entonces ya le hice y todo, se paró y me dijo "no tengo nada de dolor", ok, y lo vi unas 5 6 veces más y hasta la fecha no tiene dolor ya me mandó a una enfermera, me mandó a otro médico y ya, pero él no menciona ¿ves?, o sea, él es difícil. Está contento de que no tiene dolor, pero le es difícil hacerse a la idea [risas de Xanara]. (Xanara-Terapeuta Tradición Maya Tolteca, comunicación personal, 25 de mayo de 2017)

Ligada a esta idea de no ser reconocidos abiertamente por profesionales biomédicos, se da también, como compartieron Ohashi y Xanara, la necesidad de no ser confundidos con lo que popularmente se denomina "charlatanes", "chantajistas" o vendedores de "productos milagro":

Yo estoy muy de acuerdo con Cofepris. No dudo de Cofepris ni digo que hayan sido malos conmigo, no. Su política es defender precisamente a la gente, y hay mucha gente que no tiene escrúpulos, pero tiene hambre y se lanza por ahí a inventar que esto es bueno para esto y lo otro. Entonces Cofepris está para proteger a la gente de los charlatanes. No me gusta usar el término de charlatán porque, a mí me lo han puesto muchas veces y no me gusta usarlo, se me hace muy degradante, muy denigrante. Pero vamos a decir que son personas que usan pomaditas andan en un carro con sonido, que las gotas para esto, que las gotas para aquello. Entonces Cofepris está para atajar todo ese tipo de personas, qué bueno que sabe de uno de esos y lo quita. (Ohashi-Fitoterapeuta, comunicación personal, 3 de junio de 2017)

...

Una realidad es que me ha pasado que llega gente a verme y cuando se van me dicen realmente me siento bien, y me dicen "es que hay muchos chantajistas", entonces o que han ido con gente que les dan esto, les dan lo otro y no se curan y que están como temerosos a que algo así suceda. (Xanara-Terapeuta Tradición Maya Tolteca, comunicación personal, 25 de mayo de 2017)

Estos dos extractos narrativos develan dos estados socioemocionales interesantes como vergüenza y orgullo. La teoría de la vergüenza de Scheff (1990) establece que, en sus interacciones, las personas se enfrentan a situaciones en las que los vínculos sociales con el otro son construidos, mantenidos, reparados o dañados (Scheff, 1990). En este sentido, orgullo y vergüenza se posicionan, para Sheff, como las emociones sociales básicas al marcar en la persona el estado de dicho vínculo (Bericat, 2000).

Xanara y Ohashi se encuentran en un contexto social y cultural particular, Veracruz, donde los brujos toman como apellido Catemaco y donde, como en todas partes, existen personas para quienes prevalece el engaño y el beneficio económico propio por encima de la salud de los demás. Con ese antecedente cultural, ambos terapeutas deciden compartir sus experiencias de vida y profesionales ante una investigación social que lleva el sello de la Facultad de Medicina de una universidad pública como la UNAM. Como señala Sheff, la vergüenza "surge de la supervisión de nuestras propias acciones mediante la percepción del yo, de la persona, desde el punto de vista de os otros" (Scheff, 1990, pág. 281). Por tanto, sentir el estigma y la vergüenza de ser catalogados en dicha investigación como los charlatanes y chantajistas que mencionan, los llevan a marcar un posicionamiento claro frente a las prácticas ilícitas.

Por su parte, el orgullo fue una emoción social transversal en las narrativas de todos los terapeutas participantes y que se muestra en los comentarios de Marcelo y Ohashi:

Los profesionales se enojan, los profesionales de la salud tienen que reconocer el resultado y hay traumatólogos, muy interesante, que conocen mi trabajo me respetan muchísimo y terminan declarando que me van a mandar algunos pacientes, pero nunca me han mandado y afortunadamente no los necesito. Lo que pasa es algo muy serio, serio en el sentido de que confían muchísimo, sí, confían muchísimo, y eso a mí realmente me da mucho gusto de mí mismo, de qué bueno que sean capaces de reconocer el trabajo que estamos haciendo, porque además yo no condeno el trabajo del alópata porque yo creo que hay áreas en el que puede ser muy útil. (Marcelo-Terapeuta Tradicion Maya Tolteca, comunicación personal, 4 de junio de 2017)

...

Ohashi: Yo creo que tu labor es muy interesante y pudiera ser algo extraordinario en beneficio de la humanidad. Lo que pasa es que a mí se me calumnió mucho durante mucho tiempo; de que yo les inventaba que tenían cáncer y los engañaba, pero pues es bien sencillo: si no me traen documentación no los atiendo y así paro ese problema. Fíjate que yo quise regalar mis fórmulas, hace muchos años. Me tomaron por loco. Alguno que otro que me llegó a contestar fue para insultarme, que era yo un mentiroso, era un estafador, que eso no era cierto... Ahí tengo un periodiquito, [se levanta y lo toma de una estantería], ¿puedes leerlo?

Verónica: [lee en voz alta] 'En un acto sin precedente a nivel mundial, en un programa de radio, así lo dice Lamont, que conduce el Lic. Federico Lamont [...]. El prestigiado investiador fitoterapeuta Dr. Ohashi, hizo entrega al Cónsul Valery Ivánovich Morozov, embajador de los países rusos, la documentación pertinente en donde el fitoterapeuta ofrece donar de forma gratuita las fórmulas de su tratamiento enzimático 100% naturales, no tóxicos, que él mismo produce y revierten la terrible enfermedad llamada cáncer. [...] El propio Federico Lamont ha constatado la efectividad de los tratamientos del fitoterapeuta Ohashi, puesto que, en muchos de sus programas de radio, ha presentado personas que padecieron cáncer y comprobado, por medio de documentos clínicos, que hasta la fecha de hoy se encuentran recuperados y sin recaídas'. (Ohashi-Fitoterapeuta, comunicación personal, 3 de junio de 2017)

Sheff señala que cuando el otro ante el que la persona construye su yo, en este caso el *ethos* terapéutico, cuando los ven bien, les halagan y emiten juicios de valor favorables, es cuando más orgullo se siente de la identidad construida y de las interacciones que la refuerzan (Scheff, 1990). Ambos terapeutas se legitiman a través del orgullo, generado por el reconocimiento y respeto de su práctica por especialistas biomédicos o, en el caso de Ohashi, por el reconocimiento en los medios de comunicación que notifican sus interacciones con entidades de otros países y dan espacio a personas que han seguido su tratamiento y confirman públicamente que se encuentran "recuperados y sin recaídas".

Para cerrar este apartado de (re)conocimiento entre terapeutas y su efecto en la construcción del pluralismo terapéutico, es importante mostrar dos puntos de conflicto en el que no hubo consenso. El primero está vinculado a la dimensión económica que permea en todo el proceso de prevención/atención al cáncer. Los terapeutas del CEON señalaban que el mayor gasto en las trayectorias terapéuticas se generaba cuando la persona con síntomas prefería acudir a otras atenciones, *a priori*, más económicas pero que, desde su perspectiva, más costosas a largo plazo:

No gastamos en la parte de la salud, entonces hay gente que siempre se le hace caro una consulta con el médico o con un profesional de la salud hasta que ya, llega lo necesario, casi siempre alternativo parece lo mejor pero es más caro el camino y más costoso, porque no son baratas las sesiones con los brujos o con los médicos alternativos, oscilan alrededor entre 300 o 600 pesos una consulta. Entonces dices pues un médico te cobra cuánto 300 o 500 y te va a pedir lo que considere él necesario para poder hacer un diagnóstico. Entonces creo que sí se pierde un tiempo valioso. (Aurora-Médico General, comunicación personal, 18 de noviembre de 2016)

Sin embargo, por la parte de la Tradición Maya-Tolteca, por un lado, Xanara aseguró varias veces en sus narrativas que su mayor interés está en sanar, a diferencia de los terapeutas biomédicos que se benefician de los altos costos de sus consultas y estudios que solicitan:

Sí hay diferencia, porque yo creo que si lo haces por dinero no funciona. Entonces mi interés es que la gente se componga. Que va haber una devolución, sí, hay una devolución porque eso es lo que me permite viajar e ir también a otros lados, pero no es ese mi interés, sino más bien que se sanen. También me pasa que cuando me vienen a ver a mí, ya han pasado por todos los médicos y no los han curado, y entonces yo soy su ultimo opción, y se van contentos porque su última opción le salió buena y dicen "¡ay! no hubiera gastado tanto". (Xanara-Terapeuta Tradición Maya Tolteca, comunicación personal, 25 de mayo de 2017)

Por otro lado, Marcelo criticaba duramente el gasto público en los servicios de prevención y atención institucionales:

Se gastan miles de millones en campañas de prevención justificando el dispendio de presupuestos gubernamentales y demás, pero no quieren entrar al problema, sí me explico. Hospitales completos para atender cáncer de mamas, ejércitos de médicos que no mas le hacen el cuento. (Marcelo-Terapeuta Tradicion Maya Tolteca, comunicación personal, 4 de junio de 2017)

Ambos discursos apelan a las problemáticas al estado de salud provocadas dese la dimensión económica, la cual abarca tanto el gasto desde las políticas públicas como el gasto de bolsillo de la población en consultas privadas de todo tipo de atención. En este punto no se pudo hallar un consenso o determinar qué percepción es la verdadera, lo que tampoco es un objetivo de la investigación. Las narrativas no ofrecen la realidad

tal cual, sino la realidad construida desde la memoria de la persona con todo su ensamblaje sociocultural. Afirmar ambas partes que el mayor gasto económico surge "del otro lado", es también un intento de establecer un estatus opuesto al otro, de afianzar un ethos terapéutico en contra del desgaste económico de una población, en su gran mayoría, sin seguro social y con recursos económicos limitados, pero que, en cierto sentido, es su sustento profesional y financiero.

El segundo conflicto se vincula a la disyuntiva en torno a qué tipo de atención llegaban como última opción las personas afectadas por cáncer, considerándose esta última por los terapeutas como la más efectiva finalmente. En ese sentido, Marcelo y Aurora comentaron al respecto:

Generalmente llegan un poco como de rebote. Como mi especialidad no es la oncología pero el terreno emocional sí, entonces cuando hay alguien que se recuperó del cáncer resolviendo toda su situación emocional y demás pues me recomienda. Cuando llegan conmigo ya vienen con una secuela de tratamientos médicos, de miedos médicos..., porque ¿quién decidió que me quedan 3 meses de vida? es lo que nunca he entendido. Es un absurdo decidan tiempo de vida tiene la gente. Yo creo que llegan así por falta de información. (Marcelo-Terapeuta Tradicion Maya Tolteca, comunicación personal, 4 de junio de 2017)

El paciente yo creo que el temor es lo que más limita y entonces prefiere acudir a otra, a otros tratamientos que no digo que sean bueno o malos pero la enfermedad avanza. A pesar de ver la tumoración ellos prefieren no acudir con un médico y acuden a una alternativa. La medicina alternativa debería decir "no, yo te voy a ayudar con esto, pero ve con el médico para que te hagan tal o cual estudio que determine la enfermedad". [...] Creo que deben informarse más los alternativos para poder trabajar en una medicina integrativa porque son muy solicitados. Creo que es el tiempo, pienso, que en que la medicina fuera integrativa y tanto los que trabajan herbolaria, o trabajan *Reiki* o trabajan lo que trabajen deberían estar conectados y no discriminar la parte médica que es lo que ahora hacen: "la parte médica es fría, la parte médica no sirve, solo daña tu cuerpo, los medicamentos tienen sus efectos, tal, tal, tal". Sin embargo, ellos también tienen lo propio, entonces creo que sería prudente ya hacer una medicina integrativa. (Aurora-Médico General, comunicación personal, 18 de noviembre de 2016)

En ambas visiones sobre quién debe atender en primera instancia, si bien no se puede determinar (ni es el objetivo) cuál es la que está en lo cierto, si dan para recuperar temas importantes para el estudio. Marcelo y Aurora, a pesar de pertenecer a dos medicinas de atención diferente, reconocieron el papel determinante del miedo en la toma de decisiones que marcan la pluralidad terapéutica. El miedo al que hacen referencia es el interiorizado histórica y culturalmente ante el cáncer, cuyo principal tabú es su identificación con la muerte.

Para Marcelo, el miedo es generado por el discurso biomédico al enunciar diagnósticos de cáncer y el tiempo restante de vida (de acuerdo con la perspectiva de Marcelo de lo que pasa en las consultas clínicas). Este miedo, de acuerdo con su narrativa, moviliza (López & López, 2017) a la persona afectada para que no tome esa opción terapéutica y busque oras ofertas de atención que le resuelvan su situación de salud. Para Aurora ocurre lo contrario. El miedo que genera la noticia de estar afectada por cáncer pareciese limitar a la persona su capacidad de respuesta y toma de decisión correcta que, para Aurora (y terapeutas del CEON) es seguir por el proceso de atención biomédico institucionalmente establecido. De esta forma, Aurora refuerza el discurso de la biomedicina como sistema de atención homologado en México. Marcelo es la otra cara de la moneda. Retoma el discurso de lo corpoemocional y refuerza un ethos terapéutico basado en la búsqueda de la raíz de la enfermedad: las emociones no resueltas en las experiencias vivenciales. Rescatable es el último mensaje de Aurora quien, ante el panorama de pluralidad terapéutica a la que se enfrentan todos como profesionales, ofrece una tercera vía de acción, la de una medicina integrativa que conecte los diferentes saberes disponibles a favor de la persona afectada por el cáncer, así como que promueva el respeto y entendimiento mutuo entre profesiones.

La pluralidad de prácticas de atención, presentes en la zona de Veracruz donde se realizó el estudio, conforman una amalgama de ofertas terapéuticas que estructuran la idiosincrasia de cada trayectoria de atención. La interacción de dichas ofertas se da a través de su nexo principal, este es, la persona afectada por el cáncer (Eroza, 2020). A través de su entidad corpoemocional, los saberes entran en interacción y ejercen, de una forma u otra, influencia en las tomas de decisiones y acciones de la persona que padece cáncer. Por ello, se consideró determinante en este estudio analizar el (re)conocimientos entre los diferentes tipos de terapeutas, quienes estructuran su *ethos* frente al otro a través de interacciones.

3.2. "Vivir con Cáncer". Construcción de Trayectorias de Atención desde el Pluralismo Terapéutico

En este apartado, se determinó ordenar las trayectorias terapéuticas más representativas del pluralismo terapéutico de menor a mayor tiempo transcurrido desde los primeros síntomas o el evento considerado "detonante de la enfermedad" hasta el egreso hospitalario y hasta donde se finalizó el trabajo de campo. Cada experiencia expuesta desarrolla una narrativa particular, dependiendo de cómo se llegó a ella a través del trabajo de campo: en algunas entrevistas estaba la persona sola, en otras con familiares; hubo ocasiones en que las narrativas se construyeron en varias sesiones o en un solo día; y también hubo ocasiones en las que se dio al mismo tiempo

acompañamiento durante la atención recibida desde varias terapias o prácticas terapéuticas.

3.2.1. Mercedes, de las Operaciones Invisibles...a las que Dejan Huella

Mercedes es una de las tres mujeres identificadas en la Unidad Funcional de Cáncer de Mama (en adelante UFM) como "casos subsecuentes" (personas que llevan más de una sesión o consulta en el hospital) que tenía sesión de seguimiento y valoración el 9 de noviembre de 2016. Las notas de su expediente clínico, parafraseadas, señalaban que fue enviada en agosto de 2015 por el hospital regional con diagnóstico de cáncer de mama III C, donde recibió tratamiento de quimioterapia en hospital regional y fue enviada al CEON para sesiones de radioterapia. Una vez que salió de su sesión de la UFM, colaboró para el cuestionario y tomar sus datos personales. Cuando Mercedes empezó a contar con bastante confianza y elocuencia las más de trece ofertas terapéuticas que practicaba o consumía (desde plantas medicinales a terapeutas espiritualistas y biomédicos), supe que detrás había una interesante historia de vida que escuchar y compartir. Cuando se inició la fase de las entrevistas en los lugares de residencia de las personas con cáncer, se intentó localizar a Mercedes para la entrevista. El encuentro resultó un poco complicado y tardado, ya que, para localizarla, se tenía que contactar al celular de su esposo Juan y éste no siempre tenía su teléfono disponible por cuestiones de largos viajes de trabajo⁶¹. En mayo de 2017 se pudo localizar a Juan y agendar un encuentro con Mercedes a través de él. Por cuestiones de seguridad, me acompañó hasta su hogar una amiga antropóloga, Olincar, por lo que ambas tuvimos una grata y larga conversación de tres horas con Mercedes. En una primera parte del encuentro, nos relataba sobre sus primeros síntomas y trayectorias terapéuticas interhospitalarias:

No sentía yo dolor ni nada. Un día me fui a una consulta con una doctora de por allá. Esa doctora ya es jubilada del Seguro [Social] y que voy. Siempre vamos buscando la economía y esa doctora no cobra caro una consulta y es bien buena. Le digo 'es que yo me siento mal, me duele mi brazo...'. Me habían salido unos granos, pero me dijo ella que era una alergia, me dio pomada y sí se me quitó, pero agarra y me dice '¿ya se ha bañado y se ha tocado sus... [lleva sus manos hacia sus senos]?' y le digo '¡no! ¡a mí me da pena! - ¿Cómo? [dijo la doctora] Su cuerpo se lo tiene que tocar para ver qué tiene. Cuando se bañe hágase eso', y dije 'ah bueno'. Y ya, pasó como ocho días y me bañé, pero ya era un tiempo de Semana Santa y dije 'me voy a bañar para ir yo fresca a la procesión'. Que me meto a bañar, mi nuera también. En eso que estoy en el baño y me unté de jabón, porque como dijo la doctora 'usted échese jabón y haga así y así, por si se siente una bolita'. Pues usted cree que me bañé, ¿y sí me sentí la bola de este lado? Y dije '¿y ahora?' que me termino de bañar y salgo pronto y que le digo a mi nuera '¿sabes qué? Tengo una bolita en el seno [se queda en silencio unos segundos; se le hace un

⁶¹ El esposo y uno de sus hijos trabajan fabricando y entregando muebles por toda la República de México.

nudo en la garganta, pero continúa], quién sabe si sea malo [dice medio en sollozo]. No – respondió su nuera –, primeramente Dios que lo chequen'.

Por entonces mi cuñado le rentaba a un doctor de por allá, y que vamos con ese doctor. Me dice el doctor, es muy bueno también ese doctor porque él fue quien me detectó la bolita. Él me dijo 'si me tiene confianza, la puedo operar. - ¿Y cómo? respondió Mercedes – Mañana a primera hora yo la opero, para que no le avance. Yo se lo opero y lo llevo a donde lo tengo que llevar a ver si es negativo o positivo'. Pues me operó tempranito, a eso de las ocho llegué ahí y ya, me operó. Y sí, me sentí mal, me dolió, pero inició fuerte, pues para que me lo quite; ya luego me cosió y me puso todo lo que me iba a poner y todo. Me estuvo ahí en observación hasta que me compusiera y me vine para la casa, está cerca. Esto fue pasando Semana Santa [del 2015]. Fuimos a preguntarle, porque está cerca, y ya me dijo 'sí, es positivo. Tiene que decidir lo que usted va a hacer'. [...] Entonces, estaba yo yendo a Covadonga con un ginecólogo [particular], no más iba yo a consulta y le dije yo así y así. Ése sí no nos trató bien. Le dije 'sabe usted, que va me quitaron... - La voy a revisar, ¿ya le quitaron? Pero bueno, tiene usted que hacer esto y esto [relata con tono imperativo]'; pero bruto el señor, el doctor. Le digo 'pero es que yo no quiero que me quiten mi seno, es que yo quiero salvarlo...es que ya me quitaron... - No señora, se va a quitar el seno por completo'. Y pues ¡híjole! Ahí si tuve problemas porque vo hasta salí llorando de ahí, porque así me dijo 'se va a usted acá a operar'. Pues que le digo a mi señor, como andaba trabajando y lo esperé, le digo 'mira, dicen que de por sí me tengo que quitar el seno ¿y cómo le vamos a hacer? - ¡Ah!, pues vamos a ver a la comadre'.

Tenemos una comadre que también le vino lo del seno, pero ella de este lado, y que vamos: 'comadrita queremos un favorzote con usted, que si nos apoya allá al hospital regional con el que la atendió. – Si quiere usted ¡vamos! ¡Vamos!' y fuimos a las tres de la tarde ese mismo día. Me llevó mi comadre con el mero [del hospital regional] para que nos atiendan pronto, en urgencias, 'le voy a sacar un pase con la oncóloga y que la atiendan, pero así [hace gesto con sus dedos como chasqueándolos, representando rapidez], no vaya a ser que se le vaya a correr', y rápido me operaron. [De la operación donde extirparon la bolita] dijeron en el hospital regional que estaba muy bien, buen doctor y [yo] valiente. Ya allí pasamos y me dijeron 'si va a querer usted laminilla yo se las tengo tempranito'. Y fuimos después al siguiente día para irme al hospital con las laminillas. [Me acompañaba] mi esposo, sí, mi esposo. La oncóloga [del hospital] me quitó el seno; esa oncóloga operó a mi comadre. En el mes de agosto me operaron. Se me descubrió lo del seno en abril [y] en mero agosto me operaron en el hospital general.

[...] Acá en el hospital general me hicieron las quimios y compramos nosotros el medicamento para hacerme las quimios cada mes, cada mes. Fueron nueve quimios, fueron nueve meses. [Terminé en mayo de las quimios] y de ahí al CEON, pero antes fui como dos consultas aquí, todavía fui a dos consultas. De esas dos consultas me mandaron allí al CEON, haga usted la cuenta (como junio del 2016 llega al CEON). Pero no había cupo, tardaron como un mes para que me atendieran. Mientras estaba yo acá en la casa y tenían que hablar a mi esposo por celular para que ya fuéramos. Allá [en Xalapa] nos quedábamos en una pensión, allá nos quedábamos toda la semana porque eran cinco radiaciones a la semana (...). [Íbamos] mi ahijada y yo. Una vez nada más [me tocó que la máquina se estropeara], porque iba yo a terminar mis radiaciones en esa semana y el miércoles me vine y volví a regresar lunes porque le iban a dar mantenimiento a donde me hacían la radiación. (...) Me esperé a que el doctor me diera mi hoja de que

ya había terminado mis radiaciones y me vine con el doctor [del hospital Regional]. Ahora me siguen checando porque dicen ¡que se puede brotar! Cinco años [en periodo de vigilancia] me dijeron, y estoy tomando una pastillita, una quimio tomada; una diaria, una diaria, una diaria...por cinco años. (Mercedes, comunicación personal, 13 de mayo de 2017)

Una vez identificado el diagnóstico de cáncer de mama y relatar todo el proceso biomédico de quimioterapias y radiaciones que siguieron a la mastectomía, Mercedes pasó a describir y relatar su experiencia con otras terapias a las que acudió desde la detección de los granitos en su seno hasta el periodo de control y vigilancia en el que se encontraba. Antes de acudir al médico particular que la operó, acudió con una terapeuta espiritista que practicaba, entre otras acciones, operaciones invisibles⁶²:

Aquí hay una señora en el pueblo que cura [bajando su tono de voz]. La señora es espiritista porque ella opera invisible. Esa señora así tiene de gente [hace gesto con sus manos de mucha cantidad] y no cobra caro [con voz muy bajita]. [...] Tiene que ir y llevar dos limones y dos huevos y con eso cura, le dice qué tiene usted y cuántas enfermedades tiene usted. De localizarla, solamente ir. [...] Tiene su altar, su Divino Niño, la Virgen de Juquilita, la Virgen de Guadalupe... [Para lo del cáncer] fui con ella. Me dijo 'usted tiene el cáncer, si quiere curarse conmigo yo se lo curo, pero como vea usted. Yo le voy a hacer tantas operaciones y le voy a tratar ese cáncer. Ahorita ya se lo estoy deteniendo el cáncer, se lo retengo para que no le corra, pero trátese usted, ya no se deje más'. [...] Pero no, dije, 'yo voy mejor por otro lado'. [Con esta señora yo fui] mucho antes que al médico que me operó la bolita, pero me fui con el doctor para más rápido, porque sí dijo que era canceroso, dijo 'pa qué te voy a entretener' [le dijo la señora Dolores] (Mercedes, 2017).

Mercedes siguió el consejo de "no dejarse" por parte de la terapeuta espiritista doña Dolores y de otras personas cercanas a ella, por lo que inició su trayectoria de atención biomédica entre el hospital general de su región y el CEON. De forma paralela, y derivado de los consejos de personas cercanas de su localidad, comenzó también a consumir elementos naturales en diferentes formatos (disoluciones, hojas en infusión o como complemento en la fruta), como consecuencia de los efectos nocivos que en general provocaron en su cuerpo las terapias biomédicas:

Estoy tomando uno que se llama hongo *Shitake*. [Las propiedades que tiene es que] mata células cancerígenas, sirve para la diabetes, depresión... Yo lo estoy tomando desde que me lo dieron, desde que me operaron en el Hospital Regional, porque ese señor tiene mucha amistad con mi esposo y supo que me operaron. No es de caducar porque no tiene otros conservadores, es puro líquido de hongo tres veces al día 20 gotas. [...] Me he sentido bien, ¡ay! no, porque antes estaba yo muy molesta, como que no más me daba sueño y puro sueño y un cansancio, como debilitarme, sentía sueño y me iba a dormir.

⁶² Para conocer más sobre este tipo de cultos de sanación, puede consultarse el trabajo de Flores, "Operaciones espirituales y cultos de sanación en la ciudad de Veracruz (México): procesos de medicalización de lo espiritual y mímesis hegemónica" (2008).

Dormía yo mucho y yo veo que con este [el hongo] no. Con este me dan ganas de bañarme, de ponerme a hacer cosas... 'pero no ande en el sol' me dicen, que me debo de cuidar ¡hasta de cocinar! (...). Con el hongo como que me da energía, como que me siento bien para hacer las cosas. Me ayudó también con el tumor, porque antes estaba mi brazo super grande; ahorita lo tengo poco, pero hasta lo sentía yo bien cansado y en la noche me dolía; y ahora no. (Mercedes, comunicación personal, 13 de mayo de 2017)

Derivado de las secuelas nocivas de la radioterapia, sus médicos tratantes en el hospital regional decidieron solicitarle estudios específicos de alto costo para los recursos económicos de Mercedes y su familia. Ante esta situación, recibió consejos para el uso de dos tipos de elementos naturales y de herbolaria: la chía y la moringa. La primera, fue un consejo de una médico que atiende en su localidad; la segunda, se la recomendaron amigos que Mercedes hizo en Xalapa durante su estancia en el CEON:

Cuando terminaron las radiaciones me quedé mal. A la hora de ir al baño me salía un rasgo de sangre, como si estuviera yo estreñida. La [doctora] de acá [del hospital general] me mandó a hacer un estudio que me salió en 900 pesos y le dije ¿y ahora por qué doctora? - No, es que es un estudio bueno'. Con el doctor del hospital regional le dije eso de que me quedé así y me dijo que me iba a dar un pase para que me fuera a hacerme una colonoscopia, que salía en 3000 y tanto [pesos], pero me dijo la doctora de acá 'hay tantas cosas para curar eso... ¡Tómese la chía! La chía en un vaso de agua, en papaya'; ahorita ya me he sentido bien. ¿Usted cree que con eso sentí yo un alivio? [Con la radio] me dio estreñimiento y hacía yo bien feo (...); la sigo tomando. La bolsita me cuesta 30 pesos y me dilata no más una semana o cuatro días, porque son dos cucharitas diarias. Me la hago con fruta, papaya o melón, y me la tomo como un licuado. [...] De la moringa me dijeron allá en Xalapa, mis amistades de allá. Me lo empecé a comprar y ya luego le dije a él [su esposo] 'ya que van por allá tráiganme un arbolito, lo voy a sembrar y me hago mi té'. ¿Usted cree que con ese té me sentí muy bien? Como arte de magia. Me empecé a hacer mi té y ya no me ardía mi estómago, porque ¡sentía yo un ardor! Tenía que tomar a fuerzas la ranitidina63 que me daban aquí en la clínica [pública], a fuerza. A veces había, a veces no, y a comprarla mejor. Con ese té mejor, empecé a sentirme así; me lo tomaba yo y así como que eructaba y como que se me iba todo el olor y los achaques del estómago, muy bueno. (Mercedes, comunicación personal, 13 de mayo de 2017)

Por último, otra de las prácticas terapéuticas de mayor presencia en su narrativa fue la espiritual, en el sentido de oración y rezo dentro de la religión católica. Tras su operación, en septiembre de 2016 viajaron a Oaxaca, donde se encuentra la Virgen de Juquila, para cumplir su promesa de visitarla y agradecerle por salir bien de su operación. Para ella, el ir a agradecer en persona a "la Juquilita", le hizo sentirse bien, o dicho en

⁶³ Ranitidina: Antagoniza los receptores H2 de la histamina de las células parietales del estómago. Inhibe la secreción estimulada y basal de ácido gástrico y reduce la producción de pepsina. Fuente: https://www.vademecum.es/principios-activos-ranitidina-a02ba02. Este medicamento fue retirado del mercado por COFEPRIS, por contener sustancias cancerígenas. Ver noticia en: https://elpais.com/sociedad/2019/10/02/actualidad/1570010578_701722.html (España, EL PAIS); México: https://www.youtube.com/watch?v=9NDK0vaDE41

sus palabras, "como si alguien me hubiera echado alguna cosa que reviví, que dije '¡Ay! ¡Dios mío!'; me sentía yo así, a gusto, que le decía yo a él 'vamos a caminar más para allá (...), me sentí bien". Además de las mencionadas, Mercedes tomó de forma esporádica y descontinuada terapias pertenecientes a la medicina popular mexicana de origen animal (caldo de zopilote, víbora de cascabel, gorgojos⁶⁴), de origen vegetal y herbolaria (semillas de manzana, guanábana, hierbabuena, carbonato, brócoli, alcachofa), o productos naturistas elaborados como el Inmunocal®.

3.2.2. Gerardo: 'Mientras la Enfermedad Avanzaba'

Gerardo llegó por urgencias al área de atención al dolor y cuidados paliativos el 26 de octubre de 2016, a causa de graves dolores en la zona afectada por su cáncer de próstata. Esa mañana, me comunicaron que Gerardo era uno de los casos que habían abandonado el tratamiento oncológico "por una alternativa". A la mañana siguiente fui a visitar a Gerardo, quien estaba acompañado de su esposa Elena y familiares. Se leyó el consentimiento informado y, tras firmarlo, comenzó la entrevista. Durante ésta, fueron entrando y saliendo familiares de la habitación, ante la expectativa y curiosidad de que "una antropóloga andaba entrevistando a Gerardo", por lo que la narrativa de su trayectoria terapéutica fue construida desde una polifonía de voces ausentes – personas evocadas en la narrativa a través de discursos directos (Sánchez, 2014) – y voces presentes (las personas que acompañaban en la habitación a Gerardo) que dialogaban y completaban los recuerdos entre todos. A estas voces se suma, a modo de intertextualidad, los extractos del expediente clínico que complementan el texto narrativo. Con voz débil y pausada, Gerardo compartió el suceso detonante de la enfermedad y, junto a los presentes en la habitación, relataron lo que fue su trayectoria terapéutica.

Gerardo: Fue creo como dos años. Me pegó un dolor, venía yo de la milpa, no sentía yo nada, tranquilo; me recosté tantito, me dijo ella "¿no vas a comer? Sí, sí voy a comer". Ya me paro a comer, terminé de comer, me senté tantito en la cama, ya despuesito empecé a sentir un malestar y dije "¿ahora qué está pasando?". Me paré, caminé, me volví a sentar y más estaba aumentando "carambas" [dijo]. La tercera vez le digo a mi vieja "creo que me siento mal. Tengo un dolor aquí en la cadera. - ¿No me digas? ¡Pero si vienes de la milpa! Pues vienes llegando..., ahorita igual se te pasa". Y así fue aumentando más y más y más, hasta que ya no pude aguantar ya...ya caminaba yo chueco. Le dije a mi esposa "va a estar canijo" y me dice ella "vamos a la clínica", dije "si vamos a la clínica ¿qué me van a hacer? Mejor me voy directamente a Papantla, a urgencias y allá a ver qué me hacen". Como estaba ahí un pariente mío ya me dice "pues vamos – dice – yo te acompaño". [...] En el trayecto del camino me daba más, más y más y le dije al chofer "chofer, vaya un poquito más lento - ¿Por qué? – Porque me siento mal. – ¡Ah! pues le pico más y vámonos". Llegamos a una i griega y dice "ya voy por aquí" dice, para llegar

⁶⁴ En referencia a los gorgojos, algunos fueron referidos explícitamente como "gorgojos chinos", mientras que en otras ocasiones solo fueron referidos como gorgojos, sin especificar procedencia u origen.

ahí al centro de la comunidad; que le digo "oye, ya que estamos aquí ¿por qué no me llevas directamente a Coplamar [hospital de Papantla]?", y me dice "¿quieres ir? No más te cobro otros 10 pesos. – No importa, tú llévame" [los presentes sueltan una breve risa por el comentario]. Y ya nos fuimos. Llegamos a Coplamar, allí a urgencias y ya me llevan al cuarto, me aplican pues unos medicamentos para el dolor y ya me dice el doctor "quédate tantito aquí mientras la medicina trabaja". [...] A la hora se me fue quitando el dolor, me llamó el doctor y me dijo "¿qué?, ¿cómo vamos?", le digo "mire doctor, ya se me pasó el dolor. – ¡Ah bueno! No pasa nada, mañana te vamos a hacer unos estudios, pero vienes temprano en ayunas. Trae tus análisis, tus muestras y te hacemos ahí el estudio a ver qué pasa". Al otro día madrugué, ya entregué; a las dos de la tarde me dieron el resultado y me dicen "no, no pasa nada".

Elena: te dijeron que no tenías nada, nada más era una infección de las vías urinarias. [Eso fue] hace dos años, en el [20]14. Que no tenía nada, que nada más fue una infección y le dieron nada más para la infección, que también eran síntomas de...de inicio de dolor de riñones, pero no le dieron más tratamiento, nada más para la infección.

Gerardo: como a los tres meses más o menos ya empecé con el problema de orina, que ya no podía yo orinar. Y pues ya ves que ahí en el pueblo hay familias que dicen "no, pues tómate la caña de jabalí, tómate la cola de caballo, la riñonina...Con eso – dicen – se te va a quitar. – ¡Ah bueno!". Pues lo hice, me lo tomaba yo como agua del tiempo y nada, nada, esa enfermedad estaba allí, allí estaba ya para molestarme; ni siquiera pensé "la enfermedad...pshh... me la voy a quitar...[breves risas de las mujeres presentes]. No ¿cuál? Más.

Elena: como un demonio, tenía que pensar... "aquí me quiero quedar..."

Gerardo: me voy a la clínica, de ahí del pueblo y pues ya pasé a consulta y ya me dice la doctora "¿qué síntomas tienes? — Pues mire es problema de orinar, me duele, no puedo. — ¡Híjole! — dice — Pues tienes una infección. Te voy a dar unas pastillas para que te las tomes", y ahí vengo otra vez con mis pastillas, mientras la enfermedad estaba avanzando y las pastillas no me hacían nada nada, ¡híjole! Después volví otra vez a la clínica para pedirle un pase a la doctora y me sale que yo no le tengo que decir que tenga yo el pase para irme a Papantla, sino que ella me tiene que decir. Le contesté "doctora, cómo va a saber usted lo que tengo. Supuestamente si vengo a consulta ¡ya sé por qué vengo! Vengo por una enfermedad y usted lo sabe anteriormente. Entonces no se me quita la enfermedad". Pero me dijo "no te voy a dar el pase". [...] Me fui a particular después, ese mismo día aproveché todo, fui a particular y me dijo "sí, tú tienes una enfermedad".

Elena: Él decía que también era infección..., que estabas empezando...

Gerardo: no, claro, pero ya más o menos...Me dio unos medicamentos... que la verdad pues ese médico, mis respetos, sí me ayudó bastante. Y pues ya, ya me hicieron el estudio, ya me di cuenta qué es y seguí el tratamiento con ese médico, con el particular. Él me mandó a hacerme estudios y salió que era de la próstata. Me checó bien todo, "en ningún lado estás afectado, simple y sencillamente la próstata. La próstata está muy chica, no ha crecido mucho, está chica". Ya los últimos días, allá en mi rancho ya no pude venir a ver al doctor porque me dio una temperatura y no se me quitaba... [...]. Fue cuando mis hermanos me [dijeron] "¿qué esperas?" y luego luego. Al tercer día, no tardé mucho.

Me fui con mi hermano y en esa misma tarde me llevó con un médico también, a hacerme los estudios. Aquél igual, de 30,000 pesos no se bajaba... y mientras la enfermedad iba más y más...

Familiar: yo creo que visitó a cinco médicos ..., buscando un diagnóstico. Primero llegó a un particular, después se fue al CEM, pero ahí fue donde le dijeron que eran meses...creo que en tres meses tenía la cita. El mismo urólogo del CEM se visitó en particular para que fuera más rápido todo. [...] Allí se hizo la cistoscopía.

Gerardo: allí me di cuenta de todo lo que tenía. [Me dijo el doctor] que necesitaba una operación inmediatamente, pero me parece que esa operación le iba a costar a mis hermanos como...

Familiar: 22 [mil pesos]. Nos dijo que ya estaba regado en un riñón, que era un tumor infiltrado y, bueno, eso fue a grandes rasgos lo que nos dijo. Entonces nos quedamos, así como que..., la verdad, recibir noticias así tú dices... "¡¿cómo?!", ya hablar de cáncer y eso son palabras mayores, ¿no? Entonces pues lo que hicimos fue buscar amistades en una fundación y una amiga que tengo ahí en el DIF, y ella fue la que nos dio el pase para el CEON. [...] Lo trasladamos para acá y aquí empezamos a mover y en una semana el doctor que le atendió fue el que le programó así de inmediato y a la siguiente semana ya estaba programado para operarse. (Gerardo y familia, comunicación personal, 27 de octubre de 2016)

El 13 de marzo de 2016 Gerardo ingresaba al CEON para su operación y tratamiento. Si bien él y Elena señalaron que los inicios de su padecer fueron en 2014, con atenciones en espacios de atención pública de primer y segundo nivel de atención, la nota de ingreso de su expediente clínico arranca en septiembre de 2015, desde la consulta del médico particular que le atendió, tras la negativa de la doctora de la clínica de su localidad de referirlo al hospital de segundo nivel de atención más cercano. De acuerdo con la nota del área de oncomedicina, Gerardo "inicia con dolor de pene en septiembre de 2015 y sintomatología urinaria baja. [...] Se le realizaron solo manejo con infección hasta enero de 2016. Se le realiza ultrasonido y PSA [sic] con sospecha de cáncer de próstata [...] y cistoscopia solo diagnóstica, con resultados de reporte de tumor a nivel prostático con infiltración a trígono" (Expediente clínico: extractos, 13 de marzo de 2016). Sin embargo, días antes de su operación programada en el CEON, los familiares de Gerardo contactaron con Ohashi, quien había atendido a su madre y a un pariente cercano con buenos resultados de recuperación. Ohashi revisó sus estudios clínicos y les dijo "que era un cáncer agresivo, muy agresivo y difícil pero que se le iba a intentar y que se iba a hacer todo lo posible, que él había sacado adelante a personas a nivel diez y que no decía que sí, y tampoco decía que no...; así como podría ser, así como no" (Gerardo y familiares, 27 de octubre de 2016). Los familiares reproducen el discurso de Ohashi a modo de reporte directo, cuando éste dijo que había dos formas de atender a Gerardo: "o lo succionan o lo secan. Entonces, si lo seccionan, las células se expanden y se riega por todo el cuerpo. Sin operación yo lo hubiera podido curar. [...]

Inmediatamente que lo operen, inmediatamente que empiece a recibir el tratamiento [conmigo]" (Gerardo y familiares, 27 de octubre de 2016). Una vez operado, decidieron iniciar el tratamiento de Ohashi como él les había indicado pues, en palabras de los mismos familiares, "[Gerardo] dijo que no quería quimios, que no quería radio y se le respetó. Confiamos todos en el doctor Ohashi y desde marzo para acá [octubre], él siguió con ese tratamiento hasta hoy, sin quimios, sin radioterapia" (Gerardo y familia, comunicación personal, 27 de octubre de 2016).

El 26 de octubre del 2016, siete meses después de su operación en el CEON e inicio con el tratamiento de Ohashi, Gerardo ingresa de nuevo a este hospital, pero esta vez a través de urgencias, por dolores intensos, estreñimiento, temperatura, hipo y náuseas (anotaciones en expediente clínico). El área de Oncomedicina recibió a Gerardo y éste notificó que no deseaba tratamiento oncológico. Ante esta decisión, lo refirieron a la Unidad de Atención Integral al Dolor y Paliación (UAIDP, o también conocida como "cuidados paliativos"), donde el jefe de la unidad indicó en su expediente clínico el deseo de Gerardo, la indicación de continuar "medicación tipo analgésico y preparar a los familiares para que les den atención en el hogar" (Extractos de expediente clínico, 26 de octubre de 2016).

Esa mañana las cuatro habitaciones de la UAIDP, separadas del exterior por cortinas y entre ellas por delgadas paredes, estaban ocupadas. Llegaron tres personas para hospitalización por dolores intensos y, Gerardo, era una de esas personas. A las 8 de la mañana, el equipo de cuidados paliativos se preparaba para darse a conocer a las personas atendidas y sus familiares, conversar con estos sobre el estado de salud de la persona atendida, su diagnóstico, así como el papel de los cuidados paliativos en su tratamiento y cuidados en el hogar. Y llegó el turno a la familia de Gerardo. En una de las consultas estaban presentes Elisa, el padre de Gerardo, su hijo (Luis) y dos hermanos; por parte del equipo estaba el jefe de la UAIDP (el Dr. Carlos), el médico tanatólogo (Dr. Guillermo), una doctora en sus prácticas de Maestría y yo. La familia se acomodó en las sillas, previamente preparadas en hilera, pegadas a la pared y el equipo de cuidados paliativos se sentó frente a ellos, sin mesas que los separaran, formando, entre todos, una especie de elipse. El Dr. Carlos nos presentó a los presentes ante los familiares y, con tono sereno, les pregunta si saben qué tiene Gerardo. Luis respondió que lo habían operado de la próstata, el resto, que no sabían bien qué tenía. En ese momento, el Dr. Carlos les explicó qué era la próstata y qué el cáncer de ésta. La familia de Gerardo fijaba en silencio sus miradas en el Dr. Carlos mientras hablaba. Éste les contó que Gerardo a su ingreso por urgencias "levantó la mano dijo 'no quiero estar en tratamiento, quiero irme a mi casa", por lo que orientó la primera parte de la sesión a la importancia de la toma de decisiones, elegir uno u otro tratamiento y el papel de los cuidados paliativos en beneficio de Gerardo. El Dr. Carlos les habló también de la importancia, dada su decisión, de "identificar el dolor, controlarlo, enseñarles a controlar el dolor y crear redes para la atención en casa":

Hermano: ¿Y ya no tiente posibilidad de ser? – preguntó uno de sus hermanos –.

Dr. Carlos: el tratamiento oncológico tiene un fin y, en su caso, la enfermedad está más avanzada, por lo que les recomendamos el tratamiento paliativo para controlar los síntomas de dolor y demás. Lo importante es que apoyen la decisión de Gerardo, porque él es el único que se sabe lo que está pasando.

Dr. Guillermo: si tienen posibilidad de complacerle y que pueda resolver sus pendientes, es importante. (Diario de campo, 2016)

Todos asintieron. Los rostros de los hermanos y de Elisa atesoraban sin éxito las primeras lágrimas de la sesión. Por un momento, todos los familiares quedaron en silencio, mientras sus cuerpos y gestos textualizaban el espacio: el rostro de Elisa permanecía inmóvil, callado; la hermana dejaba asomar algunas lágrimas y su hermano dejaba jugar a sus nerviosas manos mientras las lágrimas irrumpían en la escena. La idea de que el padecer de Gerardo había llegado al punto de necesitar los cuidados paliativos en el hogar, animó a uno de sus hermanos a preguntarle al Dr. Carlos sobre un medicamento que le había comentado una enfermera y "que encapsulaba el tumor", con el fin de darle más tiempo "para ver a sus amigos" (Diario de campo, notas, 26 de octubre de 2016). Sin embargo, el Dr. Carlos desmintió esa información diciéndole que "aún no hay terapia que lleve hoy a limitar o encapsular una enfermedad que ya salió de control". Después de esto, continuaron hablando sobre otros tratamientos:

Dr. Carlos: que le llaman alternativos y que son naturales, basados en animales o plantas, pero no hay suficiente evidencia de su efectividad. [...] El paciente puede hacer lo que deseé.

Dr. Guillermo: tienen que tener cuidado porque hay gente que se aprovecha de la situación. Siempre van a ofrecer cosas: animales, vegetales, frutas... pero, por nuestra experiencia, la situación es la misma y, además, no son muy baratos.

Hermana: él está tomando un medicamento alternativo – añadió la hermana de Gerardo –. Hemos hablado con su esposa y queríamos pedir permiso para dárselo. Nuestra madre tuvo cáncer, estaba desahuciada y con ese medicamento sigue viva. Gerardo nos ha dicho que no quiere tratamiento oncológico, que quiere el de su mamá que ha durado ya 20 años y ahí sigue. Le dije a mi cuñada que les dijera, que ustedes los doctores lo iban a entender y que no le iban a decir nada malo.

Dr. Carlos: bueno, sobre eso, solo comentarles, pedirles que no tenga componentes de toronja por los efectos negativos de su sustancia en el medicamento que le vamos a dar para controlar el dolor. Si le van a dar tés, comuníquennos cuáles toman por si producen somnolencia, ya que ésa más la que produce el medicamento pueden contraponerse. Repito, no le prohibimos nada, solo que no afecte al medicamento para el dolor. (Diario de campo, 2016)

Después de este intercambio de impresiones sobre otras terapéuticas, les ofrecieron los teléfonos de atención para cuando estén en casa de Gerardo, los remitieron con el equipo de enfermería para su capacitación y con trabajo social para que solicitaran el apoyo con la ambulancia que lo trasladaría al día siguiente a su pueblo.

En el caso de la trayectoria terapéutica de Gerardo, después de un año de lo que se podría denominar "circuitos interinstitucionales" de atención, éste y su familia optaron por el tratamiento de Ohashi, y que ya había tenido éxito en familiares cercanos con cáncer terminal. Gerardo falleció en su hogar, en enero de 2017 con 56 años, poco más de un mes después de haber egresado del CEON.

3.2.3. Sol: Morir para Sanar... Sanar para Vivir

La mañana del 29 de septiembre de 2016 se presentaba tranquila en la UAIDP. Como todos los días, llegué a las siete y media de la mañana para acompañar al personal de salud de esta unidad en sus ejercicios de Mindfulness. Hasta las nueve de la mañana estuve haciendo observación y registro etnográfico de las consultas de cuidados paliativos a los hospitalizados y, de ahí, a la observación de las consultas externas. Habían pasado ya dos meses de trabajo de campo y aún no reunía una muestra de población apropiada para la realización de entrevistas o seguimiento etnográfico. Nadie hablaba en las consultas de otras terapias que estuvieran tomando o que practicasen, como si éstas no se diesen o solo se consumieran unas cuantas plantas medicinales. Había comentarios en los pasillos, entre el personal médico, de enfermería y trabajo social, pero como dato etnográfico en trabajo de campo, aún no tenía nada registrado, hasta ese día. En la mesa de las enfermeras se acumulaban, desde las ocho de la mañana, siete expedientes para pasar a consulta externa. De esos expedientes, dos no acudieron por fallecimiento y tres eran mujeres con cáncer de mama. De esas tres mujeres, una había sido ingresada a una de las habitaciones de la unidad de dolor y paliación, por dolor, y estaban medicándola; otra no asistió y envió a un familiar en su lugar, pues solo iba a recibir el medicamento de control; la tercera, era Sol, quien había ingresado en el CEON el 22 de julio de 2016.

⁶⁵ En este estudio se considera como circuito interinstitucional a las trayectorias de las personas con cáncer por varias instituciones de atención biomédica, ya sean de carácter público o privado, hasta llegar al CEON. En este circuito se incluye también cuando, dada la distancia entre el CEON y la residencia de la persona atendida, éste la remite al hospital regional más cercano para su seguimiento de tratamiento oncológico y disposición de los medicamentos, con el fin de evitarles las idas y venidas innecesarias y costosas al CEON.

Cuando le llegó su turno, Sol entró a la consulta de tanatología con el Dr. Guillermo; mientras, hacía mis anotaciones en un rincón del reducido espacio e iniciaron la sesión. El tanatólogo le hacía preguntas sobre si conocía su enfermedad, la gravedad de ésta, qué tratamiento estaba teniendo y cómo se encontraba emocionalmente con todo este proceso. Sol contestaba a las preguntas y, con sorprendente alegría, compartió que emocionalmente se encontraba muy bien, ya que unos amigos terapeutas de la Tradición Maya Tolteca le habían realizado "un hermoso ritual de enterramiento" y que, en ese ritual, ella había decidido luchar por su vida. Después de esta consulta pasó con Fátima, estudiante de doctorado en neuroetología, que también hacía su investigación en el área de cuidados paliativos.

Sol le repitió su historia a Fátima, quien salió por unos instantes de la habitación donde le estaba realizando un cuestionario, solo para avisarme que había aparecido por fin una persona a la que podría entrevistar; el equipo estaba sorprendido, intrigado y contento al haber aparecido una historia interesante para mi estudio. Desde ese día, Sol compartió más de diez horas de relatos sobre su vida personal, sobre momentos duros de revivir y de experiencias terapéuticas únicas. Su narrativa se fue entretejiendo entre idas y venidas a diferentes terapias dentro y fuera del hospital, cuyo punto nodal residía, para ella, en las emociones que la acompañaron durante toda su historia de vida, y que desembocaron en la manifestación de "una bolita" en enero de 2016:

Fue así de pronto [en enero de 2016] porque no me había dado cuenta, hasta que un día sí me sentí una bolita. [...] Tiempo atrás, [como en 2013] un doctor [al que fui porque tenía colitis] se dio cuenta, porque cuando me tomaba la presión me dijo "¿cuándo le duele el brazo? Para tomarle la presión no debería de dolerle, ¿por qué le duele?" Entonces yo dije "no, sí me jala hasta acá, hasta el cuello". Yo ya tenía aquí [señala el cuello] inflamado, medio inflamado, pero sí se me notaba un poquito. Entonces me dijo "puede ser la tiroides. Quiero que me haga un ultrasonido de tiroides y me lo trae". Me mandé a hacer un ultrasonido de tiroides y sale que mi tiroides estaba bien, que no había ningún problema. Se lo llevo a él y me dice "bueno, pero si tiene inflamado, yo le voy a mandar antinflamatorios" y no sé qué, y pues estuve así un tiempo y lo dejé, dije "¡ah pues sí, ya me dijeron que no es la tiroides, no es nada...". Pero entonces otro día sentí yo un dolor como por aquí [señala la parte entre cuello y oreja] y voy con el médico de la esquina, de la farmacia de genéricos, 20 pesos la consulta, y me dice "es una infección de garganta" [imita un tono de voz despectivo/desinteresado], porque me dolía hasta acá [vuelve a señalar desde su oreja al cuello]. Entonces que me manda antibióticos otra vez y no se me quitaba la inflamación. Entonces me dice mi hija "¿sabes qué mamá? Ya vete a Xalapa con un especialista, con un otorrino para que te vea el oído. Voy con el otorrino, me revisa y me dice "no tiene ni siguiera infección de garganta ni nada. ¿ sabe qué? Está a punto de una parálisis facial, si no hubiera venido el día de hoy mañana hubiera tenido parálisis facial. La voy a mandar con un amigo, un maxilofacial que le haga un aparato para que pueda dormir y la quijada se le acomode".

Entonces bueno, voy con el maxilofacial, me hicieron sacar radiografías, un montón de cosas, un gastadero. Estaba con eso, pero ¡yo seguía mal!, o sea, doliéndome aquí [vuelve a señalar el mismo lugar de antes], entonces voy otra vez con el doctor de la esquina y le digo "es que vea, tengo todo esto... - ¿Sabe qué? Vaya con el dentista porque a lo mejor tiene alguna infección". El dentista me revisó diente por diente y me dice "su dentadura no es. Debe ser estrés, usted anda muy estresada"; me recomendó el dentista unas vitaminas, "yo también así estuve y con estas...", me puso la vitamina B12. Me las pongo y eso y fue cuando apareció lo del ganglio en enero de 2016. En diciembre del año 2015 yo trabajé mucho y durante todo el mes yo no me había revisado. En enero, ya que se bajó el trabajo y todo eso, un día sí me toqué y sentí una bola. [...] Me dijo una señora en el pueblo "hay en Coatepec un muchacho que estudió rehabilitación y te compone huesos y todo eso. Eso es un ganglio mal puesto". Entonces voy con el muchacho y me dice "no señora esto no es de huesos ni es de ganglios ni nada. Tengo una amiga..., yo tengo una amiguita ginecóloga, deje ver dónde está". Hasta en esto estaba en un restaurant y fui al restaurant y ella ahí me auscultó y me dijo que tenía que hacerme una mastografía, entonces fui a un particular a hacerme la mastografía, pero el, pues es químico ¿no? ¿el que lo hace?, él me dijo "no se preocupe, no es cáncer, porque el cáncer yo lo conozco, nace con una estrellita y esto no es, no se preocupe", entonces vo como que lo dejé "¡ah! No es, quién sabe qué será". Yo sequía mi vida normal, un día me voy de compras y empieza un dolor espantoso que ni en el centro de salud me lo podían quitar. Era en la espalda, pero hazte cuenta que me torcía así, ¡unos espasmos espantosos! Entonces dije "no, pues voy a llevar otra vez al centro de salud, que vean mi mastografía". Ahí me apuntaron, me revisó el médico familiar y entonces empezó: "no, ¿sabe qué? Yo la voy a mandar al CEON". Vine aquí [al CEON] y me dijeron que no, que por región o tenía que ir al Nachón.

Llego al Nachón y el cirujano es el que me dice que me iba a operar y me hacen todos los estudios ahí. Ya ves que te pasan para operación con el cardiólogo, de sangre, todos esos, y me dieron un mes, saqué cita también para operación. Ahí fue donde te digo que el día que iba yo para cirugía que el cirujano dijo: "no, pero ¿por qué mi compañero hizo esto? No. Se tiene que hacer primero una biopsia, yo no puedo operarle así. Pero si esto está enorme ¡está enorme!". Entonces él me hizo la biopsia. [...] Me habló por teléfono y me dijo "quiero hablar con usted"; yo me dije "no ha de haber salido nada bueno" [sonríe]. Entonces ya me puse nerviosa y le dije [a mi esposo] "quiero que me acompañes tú, no Diego sino tú", porque sí Diego me estaba acompañando a todos los estudios. Ya fui con él y me dijo "la verdad señora lo siento mucho, pero aquí ya no la podemos atender. Tiene que irse a una especialidad que es en el CEON", entonces lo único que me dijo fue "tenemos sus laminillas, pase por ellas con todo el resultado y los estudios...". Todo nos indicó, por dónde teníamos que recoger al laboratorio "las lleva con mucho cuidado porque son de vidrio, se pueden dañar y si puede ir de una vez o mañana, cuando pueda lo más pronto posible al CEON". Yo [me sentí] muy triste y él también "es que no puede ser, o sea ¡no puede ser! A lo mejor se equivocaron. Bueno, vamos a ver qué te dicen en el CEON, a lo mejor te hacen otra vez los estudios yo no creo que...se han de haber equivocado". De ahí fue la transferencia al CEON. Ya me vine para acá con las laminillas de lo que me habían hecho en el Nachón. Pero sí, fue todo un vía crucis [ríe]. (Sol, comunicación personal, marzo-junio de 2017)

En la información que ofrece Sol en este extracto narrativo se identifica lo que se puede denominar como "circuitos interinstitucionales" y que están presentes en varias de las trayectorias terapéuticas. Dichos circuitos se conforman de las trayectorias de atención en varias instituciones biomédicas, ya sean del sector público o del privado, donde la referencia a los distintos niveles de atención está supeditada a elementos tan relevantes para la salud como la dimensión familiar o la dimensión económica (atención privada como alternativa rápida y directa ante problemas de salud graves emergentes).

Tras ser atendida por varios profesionales de diferentes especialidades, Sol ingresó en el CEON el 22 de julio de 2016, con diagnóstico biomédico de cáncer de mama Estadio IV. A partir de ahí, Sol entró en el programa de la Unidad Funcional de Cáncer de Mama (UFM). Sol reconstruía en sus recuerdos el diálogo que tuvo con el jefe de la UFM en su consulta, quien le notificaba el estado avanzado en el que se encontraba el tumor detectado:

El doctor Luis me dijo "no es un tumor, son tres no operables". Yo no entendía, le dije:

- "¿Cómo? O sea, ¿no me puede operar ya doctor?
- No, ¿¡cómo quiere que le arranque todo esto!? acá le dejaría un hoyo...y parte del cuello. Ya no son operables".

Yo me quedé así bien triste ¿no? y sí, como que me deprimí. (Sol, comunicación personal, marzo-junio de 2017)

La depresión y tristeza acompañó a Sol en el inicio de la terapia biomédica. La primera oncóloga que le asignaron le explicó cómo iba a ser el tratamiento y los efectos secundarios que le provocaría:

"La vamos a regresar a su menopausia, va a volver a sentir bochornos, todo el malestar en la menopausia; la quimioterapia del ácido que le ponen le va a dar dolor de huesos, pero va a ir mejorando" me dijo ella. Pero ya entro, me ponen primero el ácido y me llevan a la casa que no me podía mover, no me movía nada, con la primera [quimioterapia, habían recetado] doce. ¡Sentía yo que no podía caminar!, o sea de hecho no, me tenían que levantar de la cama, me tenían que acostar, acompañarme al baño, a todo, hacerme la comida, todo todo todo, pero más bien yo creo que era la depresión. Luego empecé llore y llore y llore los primeros tres días del tratamiento hormonal, [lo llevaba al par de la quimioterapia], entonces yo dije "no, yo no me voy a tomar esto, yo ya no me lo voy a tomar. ¡No puedo! no puedo tomármelo". (Sol, comunicación personal, marzo-junio de 2017)

En otro encuentro con Sol, ella describió con más detalle una de sus sesiones de quimioterapia en la que le cambiaron un componente que le causó, desde su percepción, efectos secundarios nocivos:

La quimioterapia es...Primero aplican un suero, solución salina como para hidratar. La ponen primero y enseguida me ponen el antialérgico se puede decir, que la doctora le dice tetra... [se traba con la palabra], tetra y después limpian otra vez con otra solución...; ellos le dicen "limpiar la sangre": te ponen primero un poquito para hidratar, luego ponen el antialérgico [se corrige y dice] el antiestamínico, enseguida otra vez el suero para limpiar un poco y ya después el ácido. Es un solo piquete pero no te lo ponen en el mismo [lugar], te van cambiando. Ya que termina el ácido, que es como una media hora, y ya después vuelven a poner la solución, el suero, eso que llaman para limpiar un poco la vena y también para que cuando lo saquen no salga el ácido, porque entonces si lo sacaran así con la aguja te quemarías. El antiestamínico es el que cambiaron y yo les dije "¿no me ponen uno que empezaban con 'tetra'? y ahorita es otro diferente". Era muy diferente porque yo veía que ponía 'mega [no se entiende]' y dice "es que así se lo mandó el médico", pero que como que es más fuerte el antiestamínico entonces ¡no me dejó dormir! Aparte de que llegué cansada, resulta que no pude dormir. Mi hijo me decía "¿si estás tratando de dormir o te pusiste nada más a bordar?"; terminé la blusa y dice "es que te estás poniendo a hacer otras cosas. Toma leche tibia iy acuéstate! ¡cierra los ojos! Porque nos vamos a ir otra vez temprano". Pues no, yo creo que como a las dos de la mañana me dormí como hora y media hasta tres y media y ya. (Sol, comunicación personal, marzo-junio de 2017)

Además de las quimioterapias que recibía en el CEON, Sol estuvo acudiendo a otros terapeutas durante todo el proceso de su atención biomédica, de julio de 2016 a finales de mayo de 2017: terapias con Xanara desde la Tradición Maya-Tolteca; terapias mediante hipnosis, realizada por un maestro de Taekwondo de su municipio; sesiones de meditación con una asociación civil juvenil del mismo municipio (cuyas sesiones eran una de varias actividades destinadas a la población abierta); asistencia a misas de sanación ofrecidas por los monjes Benedictinos, así como la terapia de sobación que Rosario le ofrecía a domicilio, por un pago voluntario por sus atenciones. En menor medida y de forma muy puntual, Sol integró también en su trayectoria terapéutica elementos de la herbolaria, como cancerina, infusiones de hojas de guanábana, hierbabuena, lechuga, tila o doce flores (estas tres últimas las utilizaba para poder dormir); productos preparados con sábila, licor y miel, productos naturistas como *Flor Essence* y terapias de origen animal como la ingesta de gorgojos chinos.

En cuanto a Xanara, era la terapeuta que le trataba anteriormente sus dolencias (previo a los primeros síntomas), y con ella tuvo lugar una de las dos terapias más significativas que recibió Sol por parte de la Tradición Maya Tolteca: el ritual de enterramiento. De las versiones narradas sobre este ritual, se presenta la narrativa dialógica que construyeron juntas Xanara (como terapeuta) y Sol (como persona atendida) en un encuentro con ambas:

Xanara: nos dejamos de ver un tiempo y cuando volví a contactar con ella me dijo que estaba muy preocupada porque le habían dicho que tenía cáncer por todo el cuerpo. Yo le pregunté que si quería que vo le acompañara...me dijo que sí, me trajo todos los estudios. Me llamó la atención lo que me mostró. Era un esqueleto, un cuerpo con muchos puntitos y parece que los puntitos era todo el cáncer. Pero sentí que estaba muy asustada por lo que le habían dicho, como que la iban a ayudar casi no podían hacer nada. [...] Yo me quedé inquieta de cómo acompañarla. Yo ya llevo un rato en la Tradición Maya Tolteca y hay muchas prácticas dentro de la tradición para los mismos caminantes. En la tradición, se dice que cuando una parte de nuestro cuerpo está mal, hay algo en el planeta que está mal, de tal modo de que, si estamos enfermos de, por ejemplo, de nuestros orificios quiere decir que hay una cueva enferma en alguna parte del mundo. Cuando una persona está mal de los huesos, como en el caso que estaba Sol, los huesos significan la tierra, porque es lo que nos soporta. Lo que nos da la fuerza es la tierra, entonces, cuando alguien está enfermo de los huesos hay que sanar la tierra. La ceremonia que se hace para sanarla es ir a la tierra, enterrarte el tiempo que sea necesario hasta que recuerdes que pasa ahí cuando estás en la tierra. Invité a Sol a un temazcal [en ese momento Sol dijo algo en voz muy bajita, y ambas sueltan una breve risa de cómplices recordando aquel momento en el que ella no sabía sobre la ceremonia]. A los que vinieron les dije que ella iba a venir y que quería hacer con ella esta ceremonia de sanación y que mi objetivo era enterrarla. que ella no sabía, pero les pedí su apoyo porque, aunque no la conocían, quería saber si estaban dispuestos a acompañarla en este proceso, porque íbamos a estar resguardando el tiempo que ella estuviera ahí enterrada; yo los invité a hacer sembradores. Todos estaban con la expectativa de qué iba a decir ella, todos sabían, pero ella no, y yo no se lo quise decir precisamente para que no entrara en el miedo, en el prejuicio, pero no quería que se lo pensara mucho porque sí iba a entrar en el miedo. Estaba también aquí el esposo de una amiga, que sus papás murieron de cáncer y él ha hecho muchos remedios para estar sano, ha trabajado con el ozono...Lo invité para que hablara con ella y, sobre todo, que ella viera que había otras opciones, que no entrara en el miedo, porque si entraba en el miedo no se podía hacer nada. Entonces le dije cuál era mi intención [ambas rien].

Sol: pero me asustaste más porque ¡me dijiste que eran dos veces! [sonríe]

Xanara: es que había que hacerse uno al medio día y uno por la noche, eran dos enterramientos y me dijo que sí. El día anterior yo ya había mandado a hacer el hoyo con el jardinero, por si ella decía que sí; ya estaba todo listo. Fuimos todos al jardín, ella entró...; el hoyo es hacia dentro, no es como en la arena de la playa, que te acuestas y te ponen la arena y te tapan.

Sol: era una fosa.

Xanara: era una fosa del tamaño un poco más grande que ella. Su cara queda arriba, todo se cubre con tierra, pero queda descubierta la cara y un paliacate va tapando sus ojos, pero no tapa su nariz. Entonces todos la acompañamos, la enterramos, entre todos le echamos la tierra y ella estuvo ahí. Yo le dije que el tiempo que ella necesitara. Fue muy interesante porque el tiempo que ella estuvo ahí nosotros hicimos un canto, hicimos un rezo..., pues estábamos acompañándola. Había muchas hormigas, infinidad de hormigas y era obvio que se le iban a subir. Pensé en tapar la fosa con algo para que no se le subieran, luego pensé que no, que la tierra tiene sus maneras de sanarte y pues

había que vivirlo. A todos les picaron las hormigas, pero nadie se quejaba, pensaban en ella que las tenía todas encima.

Sol: luego se me pasó contarte algo [dice a Xanara] que lo descubrí cuando llegué a la casa. Es una cosa muy curiosa porque resulta que tenía un piquete aquí y otro acá [señala cada rodilla], y un piquete en cada mama, como según tenía yo más el cáncer, y en los tobillos.

Xanara: o sea te picaron donde tenían que sacar algo.

Sol: Yo decía ¿qué es esto? ¡increíble! [las tres reímos] Porque yo temía que se me metieran en los oídos, que en la boca...pero picaron esas partes.

Xanara: donde lo necesitabas.

Sol: se vería re curioso porque era uno en cada rodilla.

Xanara: y había muchas, eran muchas.

Sol: pero dejaron de picarme. A mí solo me picaron en esos lugares y tenía yo vestido y cómo vinieron a picarme aquí nada más y además ¡una en cada lugar!

Xanara: si, existen esos misterios inexplicables pero que tienen una...hay algo sagrado en todo lo que está sucediendo.

Sol: entonces, yo tenía miedo de que se me metieran las hormigas. Me dolió cuando me picaron aquí [señala rodillas, tobillos, mamas], lo del cuerpo yo no lo sentí. Me di cuenta después cuando al otro día me desvestí para bañarme. Cuando estuve enterrada, hazte cuenta que a los cinco o diez minutos dejaron de picarme, vo ya no sentí que me picaran nada. Pero yo en el momento..., yo tenía ganas de morirme. Yo creo que me provoqué todo ese proceso porque yo tenía ganas de morirme, hasta para vengarme quería morirme, decía, "ahora me muero para ver qué siente el tipo éste" [risas breves de las tres]. Quería disfrutar ese momento del entierro porque dije "si me voy a morir de verdad, mejor que sienta lo que va a pasar". Pero después de enterrarme me gustó que estuve ahí, que la tierra, que las flores, todo ese entorno yo lo disfruté. Pero cuando me empezaron a picar y que ya no me iba a morir como que ya no me gustó tanto la muerte. Entonces empecé a pensar ¿qué quiero hacer? ¿de verdad quiero morir o quiero seguir viviendo? Entonces dije "pues sí quiero vivir". Pero entonces tú [a Xanara] me decías que nadie me podía sacar, que tenía que salir yo sola [dice entre risas]. Entonces ya estaba tranquila, las hormigas ya no me picaban...hazte cuenta que yo siento que mi cuerpo llegó a ser parte de la tierra [Xanara asiente]. Entonces en ese momento dije "sí quiero vivir, y la forma de vivir es nacer, entonces yo soy una semilla".

Xanara: exacto, exacto. Cuando ella dijo que ya era una semilla, ya había recordado. Entonces yo le pedí que nos fuera diciendo lo que sentía. Primero dijo que las hormigas. Luego me dijo que estaba latiendo su cuerpo, todo el cuerpo; es lo que estaba yo esperando, que me dijera, que latía su cuerpo. [...] Entonces justo cuando sientes todo el cuerpo latiendo es cuando la semilla está lista, puede brotar. Hay un latido que está en todo el cuerpo, no nada más el corazón sino en todo el cuerpo, como si todo el cuerpo vibrara...

Sol: eso sentí...

Xanara: y la tierra...También hay un peso especial.

Sol: El peso...yo sentí el peso, yo pensé que no podía salir sola salir de ahí, estaba pesada.

Xanara: el estar enterrado trae muchas otras connotaciones, trae muchas cosas. Entonces a parte de recordar, hay una muerte a todo lo que la llevó a este punto: a ese deseo de vengarse, a dañar el cuerpo, a no vivir, a todas las faltas de respeto hacia uno mismo. Entonces, cuando estás ahí y te das cuenta que no hay nada que hacer, más que rendirte. [...] En ese momento viene lo del latido, hasta que ella dijo "quiero vivir". Entonces ya le pregunté que para qué, y ella me dijo que se quería salir y yo le digo "pues salte", porque no había cómo ayudarla. Es justo como la semilla; el sembrador no le abre la tierra, ella tiene que buscar el camino porque eso es lo que la hacer fuerte, a dar constancia, que siga sana. En ese momento que se paró...todos estaban muy respetuosos, cada uno la abrazó, ya estaba listo el temazcal y todos entramos. [...] En sí esta práctica era sanar la tierra, su tierra, pero al mismo tiempo sanar la tierra. Eso sí fue la indicación que yo le di: cuando tú te vas a enterrar, tú vas a ofrendarte, es tu ofrenda para sanar la tierra porque la tierra se enfermó contigo.

Sol: yo en la primera parte no los veía, porque yo tenía los ojos cerrados de cuando estuve enterrada. Sentí conexión con todos dentro del temazcal porque todos ofrendamos y sí nos conectamos, todos estábamos ofrendando cosas y sanando y fue donde sentí la conexión. Y es que a mi entierro llegué muerta, o sea, cuando me estaban metiendo y tapando yo estaba muerta. No tenía ningún conecte con nadie, yo sentí que estaba muerta. Y ya, en el primer momento en que empecé a sentir la desesperación y el movimiento, a partir de ahí fue que empecé a escuchar que rezaban. Me gustó mucho el canto, el caracol...todo eso lo empecé a percibir, pero mientras estaba nada más metida en mí misma. [...] Fue una experiencia hermosa porque me hizo darme cuenta de que sí quería vivir, que sí tenía motivos para seguir. Llegué muy contenta a mi casa, cambié todo, en serio, yo ya era otra persona; a partir de entonces fui otra persona.

Xanara: lo de enterrarla yo creo que fue una sanación física muy importante que tenía que ver mucho con lo emocional, con esto simbólico que te decía de morir. Y luego hicimos la sanación física pero como a conciencia, como cuando limpias algo con Ajax y amonia y había que sacarlo. (Sol y Xanara, comunicación personal, 7 de abril de 2017)

La segunda terapia más significativa que tuvo Sol con Xanara fue en enero de 2017, durante un retiro para depuración pránica durante ocho días. Las elecciones electorales de finales de 2016 habían dado como resultado el primer cambio, en 86 años, de partido electo estatal en Veracruz⁶⁶. Este proceso de cambio político se ligó a un

⁶⁶ El suceso comentado puede consultarse en medios de comunicación nacionales e internacionales como: https://www.animalpolitico.com/2016/06/el-pan-se-perfila-como-ganador-en-veracruz-en-una-votacion-muy-cerrada/

https://elpais.com/internacional/2016/06/06/mexico/1465194394 396445.html

periodo de manifestaciones por recesos en el pago salarial al personal de salud, incluido el del CEON, cambios en los puestos directivos del hospital, lo que generó la salida y entrada de especialistas en oncología, así como la ralentización de programas gubernamentales de apoyo a tratamientos (oncológicos entre ellos), por el mismo motivo del proceso de transición política.

Los inicios de la trayectoria terapéutica biomédica de Sol, se dio en este contexto sociopolítico presentado en Veracruz a finales de 2016 e inicios de 2017, lo que la llevó a tomar la decisión de entretejer su tratamiento biomédico con otras terapias disponibles en ese momento:

Un día Xanara me comentó "mira, voy a hacer un acompañamiento de ocho u once días si guieres ir. Es fuerte, pero te desintoxica porque estás con jugos, estás en momentos con la naturaleza nada más, de silencio, meditación y yo te voy a acompañar". [...] Me afectó mucho, pero yo también necesitaba eso porque a mí me tocaba la quimio y no traían el medicamento. Venía Diego y venía [al hospital] y dijeron que no había de otra más que la compráramos, pero la fue a buscar y costaba siete mil [pesos]. Entonces le dije "¡Ay hijo! Mejor me voy a esperar porque si se tratara de una sola vez pues sí, pero todavía me faltan varias...y qué va a pasar conmigo...". Entonces como que yo ahí me, o sea, todo eso de guitarme la doctora⁶⁷ y de que no había medicamentos me afectó. Eso fue en enero, que ya fue cuando también te llamé a ti, que si no sabías⁶⁸..., o sea, estaba yo ya muy mal. Entonces Xanara me dice "vente para acá" y dije "¡ay! Pues yo voy a seguir con ella" y no sé cuánto, pero no, siento que mi salud desmejoré mucho, sí desmejoré mucho. No debería de haberlo hecho pero bueno, por algo lo hice, todas son experiencias y siento que pues Dios nos lo pone, porque he pensado que Dios me pone a las personas, los lugares, las cosas por algo, ¿no? A lo mejor yo tenía también que vivir esas cosas con ella por algo, pero sí, sí se afectó un poco mi estómago [...]. (Sol, comunicación personal, marzo-junio de 2017)

En Cuanto a Rosario, Sol siempre se refería a ella como "mi amiguita" y no como terapeuta o sobadora, a quien conoció a través de otra amiga que la llevó a su casa un día. Ella vive en un pueblo cercano al de Sol, pero la iba a visitar a su domicilio o bien cuando pasaba al pueblo por otros asuntos, o bien porque Sol la mandaba llamar. Las

https://aristeguinoticias.com/0606/mexico/veracruz-miguel-angel-yunes-le-gana-a-su-primo-a-duarte-y-a-morena/

⁶⁷ Sol se refería a que en ese periodo le cambiaron la especialista oncóloga que le habían asignado (quien había dejado su empleo en el hospital), por lo que la estaban reasignando a otro especialista oncólogo en esas semanas.

⁶⁸ Se refiere a un mensaje WhatsApp que envió a la investigadora en enero, para preguntarle si el Seguro Popular iba a continuar, ya que había escuchado en las noticias de que se iba a aprobar un sistema único de salud, tras el que los demás sistemas iban a desaparecer bajo éste.

visitas de Rosario no eran muy constantes y casi siempre se daban por solicitud de Sol, ya que cuando Rosario pasaba a verla a su casa, a veces Sol no se encontraba bien para recibirla. No obstante, en el último mes de trabajo de campo con ella (junio de 2017), Sol se decantó más por las sobaciones de Rosario, quien siempre las acompañaba de discursos bíblicos cargados de fe y esperanza:

yo sentí que la que me alivió más [en comparación con el maestro de Taekwondo que le hacía hipnosis] fue esta amiga, Rosario. Con ella es con la que me he quedado al final porque aparte es su fe. Yo sé cómo que ya...cuando ando blasfemando de Dios y de todas las cosas porque a veces me desespero y estaba yo "¡Ay! [imita en voz baja un grito de dolor] ¡qué dolor! ¡Ven amiga!". Y ya vino y me dijo "no, cómo crees, si Dios es nuestro Padre, él sabe en qué momento, él sabe por qué..., todavía no es el momento, pero, además, yo estoy segura que se va a poner bien porque él nos ama y él no nos manda las cosas malas...". Entonces con ella es más la fe y el amor, sobre todo, porque ella confía ciegamente en Dios, y pues eso sí te llena de...pero no es tanto mi fe sino la de ella [ríe]. (Sol, comunicación personal, marzo-junio de 2017)

Por su parte, en el encuentro con Rosario en su casa para conversar sobre su don de sanar mediante la sobación y la fe, compartió sus impresiones sobre Sol y su padecimiento:

Le digo a doña Sol "también tenga fe". Al principio, la primera vez me llevó Celina y las dos nos dimos cuenta que no había fe. Es que ella no era católica, ella no tenía santos por ningún lado, y yo le dije un día "doña Sol, vengo aquí, pero me siento como mal. -¿por qué? Porque a mí me gusta tener mis imágenes, mis santos. Muchas personas dicen que son imágenes, pero por ellas llegamos al corazón de quienes son, no las hace, si es cierto que las hace el ser humano, pero sí las hace porque Dios le da la inteligencia no porque Él quiera hacerlas ná más ¿verdad?, y a quién están representando". Me dice "como que me está usted convenciendo", le digo "¡ay usted, pero acuérdese usted que Dios no más hay uno!, Dios no nos dejó muchas religiones porque Él nos dijo es una santa, apostólica y romana. Él no te dijo pentecostés, no dijo testigos de Jehová, mormones, todos". Le dije "no. – Pero es que vienen... – De usted depende" le dije, "de usted depende". Dejé de ir como dos meses, porque me hizo como ahorita, hace 8 días me dijo "yo la mando traer cuando la necesite, porque ahorita me pusieron que tengo que hacer esto me pusieron que tengo que hacer lo otro", y me dijo que no, que ella me manda traer. Yo por eso le pido al Señor y a Ella [señala a la Virgen de Juquila que se veía en su salón] todas las noches le doy su bendición: "bendícela mamita y sánala". Y así también aquella vez le digo: "no doña Sol, yo quiero ver realidad". Ya un día llegué a su casa, no sé si se dio cuenta que en la escalera puso la Santa Biblia y al acabar de subir, así en la esquinita, que tiene a Jesús de la Misericordia y la Santa Virgen. Me está esperando arriba y voy a entrar. Se queda mirándome, y yo le dije "le dio gusto" [refiriéndose a la Virgen de Juquila]; le digo "es que esto tenía que ser desde un principio doña Sol, desde un principio, porque ellos son lo único". Aquí lo que nos mueve es el dinero, que no tengo dinero que quién sabe qué, pero si a ellos le pedimos la ayuda ahí está. (Rosario-Sobadora, comunicación personal, 11 de mayo de 2017)

Un mes más tarde, pasé a visitar a Rosario a su pueblo, con la intención de pasar después a visitar a Sol, pues me había comentado Diego que su madre había empeorado y que por ahora no salía de casa. Cuando llegué, Rosario se estaba preparando para salir, justo a la casa de Sol, pues le había solicitado que la fuera a visitar, así que nos fuimos las dos juntas a ver a Sol. Para ella fue una sorpresa grata verme en su casa, ya que llevábamos semanas sin vernos porque andaba en el periodo de entrevistas a otras personas fuera de Xalapa. Encontramos a Sol reposando en su cama, cubierta de varias capas de cobijas. Su rostro de felicidad denotaba las ganas de ver a Rosario, quien enseguida inició a sobar su cuerpo sobre la espesa capa de cobijas. Ese día, seis de junio, vi a una Sol entregada más que antes a la fe católica y a su fe en Rosario. Le repetía a ella, una y otra vez, que le tenía mucha fe y que sabía que "la iba a componer". Mientras Rosario la sobaba, me senté junto a la cama de Sol y, como un acto reflejo, le tomé la mano. En ese momento, un nudo en la garganta silenció mis palabras y evité como pude humedecer mi mirada. Había acompañado a Sol durante cuatro meses a diversas terapias, pero esta ocasión se sintió diferente y se convirtió, más que en una visita de la antropóloga para observar un proceso de atención, en un acompañamiento. Nos contó que Xanara había ido a visitarla y que le había aconsejado ventosas de calor en sus pies, a lo que Rosario estuvo en desacuerdo. También nos relató sobre el tratamiento que en el área de cuidados paliativos del CEON le habían programado pero que lo interrumpió porque "no quería más drogas en mi cuerpo". Mientras que Rosario la sobaba y yo le sostenía su mano, hubo un momento en el que agarró con fuerza mi mano, me miró fijamente y me dijo:

Sol: yo voy a salir de esta Vero, ya verás. Me recuperé una vez y lo volveré a hacer. Yo no estoy enferma de cáncer ahorita. [Su mirada seguía clavada más en mí, como esperando que le preguntara]

Verónica: entonces, ¿Qué es Sol? -con voz quebrada y un nudo en la garganta -.

Sol: es enfriamiento⁶⁹ – contestó firmemente –. (Sol, comunicación personal, marzo-junio de 2017)

Después de ese diálogo, Sol aseguró que se iba a recuperar para poder continuar con sus citas y tratamiento en el CEON, y hacía constante alusión a la fe católica y a su fe en Rosario para que la ayudara a recuperarse. Al terminar la sobación, ésta puso un audio en el que un predicador relataba un pasaje bíblico y ambas mujeres se tomaron de la mano. Después de la grabación y la sobación, nos quedamos las tres un rato

⁶⁹ Con enfriamiento se refiere a un episodio que tuvo tras una terapia que recibió de Marcelo, ya que, saliendo de la cabaña donde le hizo la terapia de alienación de estructura ósea, estaba diluviando. Ello hizo que se mojara bastante por el agua fría de lluvia, recién saliendo de una terapia en la que le recibió calor.

conversando sobre temas de los hijos de ambas y la falta de ganas de Sol en esos días para recibir visitas, ya que se sentía muy agotada, pero que a Rosario sí quería verla. Ya en la despedida, ésta le recuerda a Sol que no deje de abrazar y de orarles a los santos que tiene en casa, y ambas nos fuimos dejando a Sol con Diego. Justo un mes después, el día del cumpleaños de Sol, coincidí con Diego en las consultas de cuidados paliativos del CEON. Estaba solicitando con la trabajadora social el servicio de atención domiciliaria que ellos tenían, pues el estado físico de Sol había empeorado y ya no podía salir de casa. En su estado metastásico y largos procesos de atención oncológica –consecuencia del contexto político y económico de Veracruz que influyeron en la rotación médica, así como en el acceso a medicamentos y tratamientos oncológicos –, Sol siempre intentaba seguir los consejos que recibía de personas como Xanara y Rosario en cuanto a mostrarse con actitud alegre, creyente y esperanzadora, con el fin de que la enfermedad no le afectara tanto.

A finales de agosto, después de no conseguir contacto directo con Sol o Diego por celular, contacté a Xanara y fue ella quien me notificó el fallecimiento de Sol. Fue un suceso muy entristecedor, por los momentos de gran calidad humana que compartió Sol durante el periodo de trabajo de campo.

3.2.4. Simón: Terapias que Controlan ... y Terapias que Curan

El 15 de noviembre de 2016 un bloqueo en la carretera por manifestación de docentes, en la entrada a Xalapa, impidió a Simón llegar a su consulta con la unidad de cuidados paliativos, día que esperaba conocerlo y aplicarle el cuestionario para determinar su inclusión a la investigación. No obstante, fue el 24 de noviembre, en su consulta de urología, cuando conocí a Simón. Ese día su urólogo, el Dr. Mario, atendió a 19 personas entre las 8:30 de la mañana y las 14:30 de la tarde; él era uno de los cuatro hombres con cáncer genital citados, y uno de los dos que sí llegaron a consulta. Llegó acompañado de una de sus hermanas, residente en Xalapa, apoyándose en un bastón a causa de las molestias en una de sus piernas. Con semblanza tranquila y ganas de conversar, en el camino desde la consulta de urología hasta cuidados paliativos, relató todas las terapias y remedios que conocía y que alguna vez había probado. Meses más tarde, durante los días de convivencia en el hogar de Simón y su esposa Lucía, en la frontera entre Veracruz y Puebla, éstos compartieron en una narrativa conjunta recuerdos sobre el manejo de su enfermedad desde los primeros síntomas hasta su ingreso en el CEON:

Simón: [no tuve síntomas de nada antes], ninguno. No más fue primero la pierna, la pierna.

Lucía: [contesta al mismo tiempo] Dice que le dolía la pierna, "oye, se me duerme el dedo, se me duerme..." porque así empezó [deja de hablar, cediendo el turno de habla a Simón que comenzó a hablar cuando ella decía estas últimas palabras].

Simón: por cierto, hasta ahorita tengo dormidas las dos piernas. La pantorrilla primero y empecé luego ya después hasta abajo, los dedos, y como que dije "¡Ah jijos! Esto no, ya no está bien". Y la otra...ésta es la que está enferma, no tenía dormido [refiriéndose a que no se le quedaba dormida la pierna] y ahora ya, ya empezó a adormecer por parte de las pompas hacia abajo y la parte de enfrente, todo. Primero fue como un dolorcito que me dio, como si fuera la asiática en este lado [señala la zona izquierda]. Yo iba a Puebla, por ejemplo, de lo mío y no más los doctores me decían "pues vete a terapia", ¿verdad? [dirigiéndose a su esposa] y "vete a terapia". Iba yo en la mañana, me iba a las cuatro de la mañana, solito, y a las seis de la tarde iba yo llegando acá. Diario fui como más de una semana, ¿verdad? [dirigiéndose a su esposa, quien afirma con varios "si" y complementa parte de su relato]. Me dolía esta pierna y ya me sentía yo con eso, me empezó como si fuera la asiática, pero en Puebla me hicieron una resonancia lumbar y que tenía yo..., había metástasis que aventaba la próstata a los huesos, metástasis de la columna y ya me estaba infiltrando a la médula. Llegaba yo con el doctor, no, pues me ponían hasta unas cosas calientes en la espalda, así me traían. En esto me dijo un amigo de aquí en frente, el compadre, me dijo [Lucía: otro de Comisión] "¿ya te sacaste el índice prostático?" y le digo "la verdad no". Que me voy a sacarlo a una clínica aquí, a un laboratorio y que me saca de 126, y que voy a ver a la doctora, la que nos veía ahí en el hospital la de cabecera de nosotros, y le digo "doctora fíjese que tengo...", y dice "oiga usted, 126 es mucho. Se me hace que lo que dice aquí... usted tiene algo y eso no me gusta. Le voy a enviar para que le hagan a usted otro antígeno prostático, aquí en el hospital". Aquél lo pagué. Y que me la hacen acá y 130 y que me dijo la química "¿sabe qué? Tiene usted un problema porque yo hasta mandé otra vez a preguntar si era efectivamente lo que habían sacado y me dijeron que sí. Váyase con su doctor y dígale usted porque aquí está mal esto". Llego aquí con la doctora y me dice "sí, yo desde el principio que trajo usted la resonancia lumbar [decía] 'tiene usted mal algo', está usted mal". Y pues ya me empezaba a dar a mi mal espina, que fuera cáncer, porque mi mamá murió de cáncer, pensando por esa secuencia. Entonces dice "vaya usted a Puebla, le voy a hacer a usted la orden".

Me dio la orden para ir a Puebla y me estaban trayendo más para allá y para acá y que llego de plano un día y que me enojo y digo "¿quién me va a atender?". Que llego con el mero jefe, el doctor, el mero de ahí, y que le digo "oiga doctor, yo tengo este problema. Me dieron una cita, yo llegué en..." [se pone a recordar] me la daban para octubre; en marzo...abril, mayo, junio, octubre [cuenta con sus dedos los meses señalados]... ¡no!¡Eran tres meses después! O sea, que para el 23 de octubre me daban la cita, que fuera para ver qué tenía yo o que me iban a mandar con el urólogo. Pero tres meses antes [de esa cita] que fui yo a ver al jefe y le digo "oiga, tengo este problema. Tengo 126, 130 ¡y me dan la fecha para tres meses para ver al urólogo! — No, vente, vamos [dijo el doctor]". Que me lleva y que ahí voy tras de él. Llegamos ahí con el urólogo y que le dice "oiga, este señor tiene esto, de diferente laboratorio de aquí y aquí"; le dice al ayudante "ven, haz una orden que le hagan una biopsia".

Con la biopsia se dieron cuenta que tenía yo el cáncer, pero ya con eso me fui a Xalapa. Le hablo por teléfono a mi hermano, a Mario; le digo "oye compadre [suena la alarma de las 21h para la toma de medicamento, Lucía se levanta por ellas], yo no me estoy mejorando. - ¿pues qué tienes? – La verdad yo no estoy bien". Y que se viene de Perote y que me ve y dice "no, tú estás mal". Que le habla luego luego a Luis que está en Banderilla y que me llevan con el urólogo. Él fue el que me dijo: "te opero mañana", el doctor González, con él en lo particular…

Lucía: ... de mientras se arreglaba ya todo, si porque dice [el urólogo] "no, esto tiene que ser rápido".

Simón: pagamos veintitantos mil pesos por particular, porque no estaba yo en el CEON. Me quitó los testículos, la verdad, para qué le voy a decir...Ya de ahí, con los papeles y todo entré al CEON con [gastos] catastrófico si no, no hubiera yo entrado. Luego me dijo el doctor González "ya vas a estar dentro de esto, aquí te voy a atender", y me sigue atendiendo. (Simón y Lucía, comunicación personal, 9 de abril de 2017)

Estas secuencias narrativas compartidas por Simón y Lucía, en la que fueron construyendo su proceso de atención desde los primeros síntomas hasta la orquiectomía, muestran las complejidades de los circuitos interinstitucionales mencionados en Sol. En este caso, dichos circuitos están hilados a la dimensión de las políticas públicas en salud (listas de espera extensas) o la dimensión económica como la alternativa de acceso rápido con apoyo de sus hermanos y hermanas. En la revisión de su expediente clínico, las primeras notas de su ingreso en el CEON, el 14 de agosto de 2014, se enumeraban los síntomas que padecía en ese momento:

Paciente inicia con padecimiento hace aproximadamente tres meses [mayo de 2014], con disminución del calibre del chorro de orina, astenia, pérdida ponderal de aproximadamente seis kilogramos, parestesias en ambos miembros con sensación de hormigueo y calambres según refiere, así como dolor muscular. Gamma grama positivo a lesiones metastásicas a hueso en vértebra dorsales, lumbares, cotillas, sacro, articulaciones sacroiliacas iskiam (sic) y fémur izquierdo. Se envía a urología. (Notas de expediente clínico de Simón, 14 de agosto de 2014)

Durante todo un año recibió una dosis mensual de suero zoledrónico (con el que, decía, "me ponía remal") y sesiones de radioterapia. Después de ese año, aproximadamente en 2016, Simón fue remitido a periodo de vigilancia post tratamiento en su hogar, por lo que se solicitó apoyo interinstitucional con el hospital general de la Secretaría de Salud de su región para que desde allí él recibiera sus medicamentos estipulados para el dolor. Al inicio, Simón cuenta que en el hospital general no se la quería proporcionar, puesto que, desde su punto de vista, "les estaba quitando ese medicamento a otra persona que lo necesitaba aquí" en la región. Sin embargo, una

nueva indicación del área de cuidados paliativos del CEON, solicitando de nuevo el apoyo para abastecerle del medicamento que ellos no tenían, pareció surtir efecto:

Y es que allá en Xalapa de plano me dicen que no hay [medicamentos], y no hay, no hay. Solamente que meta yo a Administración; ahí a veces me los dan, a veces no hay aquí tampoco y a veces hay que comprarlo. [Revisa en su cajón de plástico donde tiene todos sus medicamentos] [Lo que más recetan es] paracetamol-tramadol; el que más [falta] es el que me da el doctor, la Bicalutamida, [es] para controlar el antígeno prostático. Luego está otra... la Pregabilina, para la inflamación, ésta es junto con ésta, la que me dan para el dolor y esto es un papel para que aquí me la dieran. Aquí me dan esta otra, pero es para controlar la hipertensión, ésta me la dan acá. ¡Y son cara las medicinas! porque, cuando no la hay y hay que comprarla... ¡ah su mecha! Y no nada más a mí me falta, yo he visto a mucha gente que le dicen "cómprelas usted, aquí no hay". Si no hay la Bicalutamida, la tengo que comprar...y esta sale en 1,356 pesos. (Simón y Lucía, comunicación personal, 9 de abril de 2017)

Al igual que los demás, junto con el tramadol-paracetamol para el dolor y Bicalutamida "para controlar el antígeno prostático", recetados en el CEON, Simón consideró otros tipos de terapias para reforzar su estado de salud. De la medicina herbolaria, su consumo se focalizo en primer lugar en el kalanchoe y, en menor medida uña de gato, cancerina y burrito; tomó también esporádicamente hierba de zopilote, toronjil, hierba de zorrillo, maguey morado y guanábana (hoja y fruta). Otros productos naturistas que consumió en una o dos ocasiones fueron el Inmunocal® (desechado porque le ocasionaba disentería) y el Platinum Plus®. Pero la principal terapia consumida de forma rutinaria y constante, a la par que los medicamentos, fue la dilución del veneno del escorpión azul, o Escoazul:

Simón: me recomendaron el Escoazul porque ya vieron el efecto y yo lo vi con un señor y con el otro muchacho, ¿verdad? Por eso me estoy tomando eso, y mis hermanos dijeron "te lo vas a tomar, nosotros te lo vamos a comprar".

Lucía: Sí, dicen que esto va encapsulando...

Simón: Va encapsulando el cáncer. (Simón y Lucía, comunicación personal, 9 de abril de 2017)

Tanto él como su esposa y familia aseguraban ponerle "mucha fe" a la toma de Escoazul, por los casos de los dos hombres que, "ya desahuciados", tomaron este producto y se recuperaron sin problemas. Por ello, a pesar de las dificultades económicas de Simón, sus hermanos y hermanas no dudaron en apoyarle y comprarle el Escoazul a través de una empresa ubicada en Guadalajara. De la experiencia terapéutica de Simón, lo interesante fue el hecho de que, aunque reconocía el valor de ambas terapias, él decidió considerar como tratamiento de curación al veneno de escorpión azul, y como medio de control (que no lo señalaba como tratamiento) las indicaciones y medicamentos del CEON:

El doctor Carlos [algólogo] me dice "ya va evolucionando tu curación, aquí estás, sigue con el tratamiento que te di". Pero ese no es tratamiento, para mí no es tratamiento pienso yo ¿no? Es una cuestión de control. Estoy consciente de que así es y cualquiera que me diga se lo puedo decir a un doctor de los buenos, del que sea: "esto es un tratamiento, es nada más para controlar, porque usted claramente me dijo que no hay curación para eso". Yo pienso que está por las dos partes: una por el tratamiento que me estoy tomando, el Escoazul y otra por lo que me dieron ahí, y eso para que me controle, porque dolor en sí no siento. Le digo entonces que el Escoazul como que lo encapsuló. Digo, yo no le quito el mérito a las medicinas que me dan ellos. Por ejemplo, en el hospital, pero hay medicinas que curan y hay medicinas que son para control. Entonces yo le digo, esto es un control y el otro para desinflamar pues también es un control porque lo desinflamado vo pienso que se me quita por ratos, que al rato estoy bien y al rato estoy mal, pero, así en sí, estoy con esa duda de lo que me dice. Desde luego no estoy con mala intención con ellos, no, al contrario, les agradezco. Si el cáncer sigue ahí, está controlado, quiere decir que está encapsulado y ahí está; el cáncer no se quita tan fácilmente, porque se ve en las fotografías cómo está. [Es gracias] a los dos, yo pienso que a los dos [el tratamiento del CEON y el Escoazul] pero más más tengo la fe del Escoazul, porque lo he visto, ella también y todos me dicen "el que te está componiendo es el Escoazul porque nosotros ya lo vimos". (Simón y Lucía, comunicación personal, 9 de abril de 2017)

Simón nunca perdió la fe en ninguna de las dos terapias que manejaba y fue de los pocos, junto con Sol, que en sus consultas clínicas no se dejaba ninguna duda sin plantear y hablaba abiertamente de lo que tomaba fuera de la biomedicina y sus beneficios. Una de sus reflexiones a lo largo de las conversaciones mantenidas con él fue tomada como título principal para esta investigación porque, como él decía y representaba el pensar de muchos "uno es que prueba de todo para curarse".

3.2.5. Gema. Entre Quimios y Gestalt: Reflejos de Miedos e Incertidumbre

El 12 de octubre de 2016 se llevaba a cabo, como todos los martes, las sesiones conjuntas de la UFM. Gema se encontraba entre las mujeres citadas para ese día. Había ingresado al CEON en 2014, con un cáncer de mama de estadio clínico II. Sin embargo, decidió abandonar al inicio del tratamiento oncológico y, tras dos años sin acudir a la biomedicina, en 2016 decidió regresar al CEON por la gravedad de su tumor. En esos momentos, su tumor había avanzado y su expediente clínico indicaba que había pasado de ser estadio clínico II a estadio clínico IV (metastásico). La primera nota de éste resumía su cuadro clínico:

Paciente del sexo femenino de 52 años, quien inicia con su padecimiento actual hace cuatro años [2010] con nódulo en mama derecha. Tratado con Nolvadex, pero la paciente abandonó el tratamiento. En noviembre de 2013 se realiza mastografía y ultrasonido mamario bilateral Birads 4. Se realiza biopsia por Tru-cut con RHP de malignidad, razón por la cual es enviada a este instituto, para su atención y manejo. (Notas de expediente clínico de Gema, 16 de enero de 2014)

Unos meses más tarde, mientras recibía una de sus sesiones de quimioterapia, se pudo tener la primera y única entrevista con Gema, ya que vivía hasta el Puerto de Veracruz y solo estaba disponible las veces que iba al hospital. En ese encuentro, compartió cómo vivió los inicios de la enfermedad y las decisiones que fue tomando de acuerdo con su sentir físico, emocional y, de trasfondo, también económico:

Así como mal, no... No sé, yo ya sentía, ... una molestia. Cada año me hacían la mastografía. Entonces me tocaba, ya me tocaba la mastografía. Fue el doctor que me tocaba en el Centro de Salud, porque hay que solicitar el pase ... No me quería dar el pase, le dije "oiga", "no señora". Entonces le dije "es que ya me toca, es cada 2 años, me siento muy rara, como que algo traigo ya, por favor doctora... quiero que me vea...". Que me la dan (la referencia al hospital) y que me voy al regional. Allí me dicen que estaba la agenda llena. Y ya fui que me tocó cita, me pusieron una batita y todo...me hicieron los estudios..., iba a salir y me dicen "no se cambie usted no, le vamos a hacer otra" ... y yo ¿sí estoy mal verdad? - Señora cálmese, tenemos que descartar. Quiere decir que no la podemos dejar ir si no...- Bueno, pues órale". Salimos y dice mi hermana "vamos al rancho, te va a hacer bien. - Bueno pues vámonos". Ya iba yo en camino al pueblo, me habla mi hija: "mami dicen del hospital que si puedes ir", dije "jay no puede ser!" y dice [mi hija] "no te preocupes, nada más quieren saber si das autorización para que se lleven los estudios a Xalapa a analizar. -Sí, sí doy mi permiso", y mandaron todos los estudios mastografía y ultrasonido. Pues ya regresé del pueblo a Veracruz, a mi casa, y como dejé mi número de teléfono, dejaron un mensaje: "mañana por favor presentarse en el ..." y que me voy... "¿qué pasó?" dice "es que sabe que ya mandaron los resultados de Xalapa y parece ser que no salió muy bien señora, le van a hacer una biopsia. - ¿Dónde? -Pues allá en Xalapa, ahí está la cita".

Me trajo mi hermana y mi cuñado, me lo hicieron y ya regresé a mi casa otra vez... cuando me hablan otra vez, y ya me acompañó mi hermano y mi hermana. Estaba yo con las enfermeras y me dicen "señora ya tenemos el resultado de la biopsia, dio positivo de cáncer". Me quedé callada, mi hermano no me quitaba la vista. Mi hermana se me quedaba mirando y yo me quedé seria y le dije "bueno, ¿dónde me van a atender mejor ¿aquí o en Xalapa? - Pues, usted es de aquí ¿no? - No mija, ¿dónde me van a atender mejor, aquí o en Xalapa? - Señora pues en Xalapa porque allá es el hospital de oncología" y le digo "entonces Xalapa". Ya cuando salimos dice mi hermana "como que lo tomaste muy bien. -Mira, no soy la primera ni la última, ni modo, está dando mucho esto y me tocó a mí, qué voy a hacer" y dice "¡ay! yo no hubiera podido yo no... - No hay que estarle pensando tanto" le dije. Fueron los últimos meses de noviembre, diciembre, algo así. Entonces me vine, recibí una quimio y se me cayó el cabello. (Gema, comunicación personal, 19 de mayo de 2017)

Y así fue como Gema ingresó al CEON en enero de 2014. El tema de la caída del cabello fue una constante en sus recuerdos narrados sobre la primera quimioterapia que recibió. A pesar de que le habían comentado los efectos secundarios, Gema "sintió horrible" cuando empezó a perder su cabello, incluso afirmó que sintió "más feo que cuando me dieron la noticia del cáncer, la verdad". En lo que llegaba la sesión para la segunda quimioterapia, decidió tomar dos tipos de terapias que tuvieron en cierto modo, y desde la percepción de Gema, un papel en la toma de sus decisiones. Una de ellas la

tuvo con un terapeuta de medicina popular en Orizaba. Una de las hermanas la animó para ir para que la viera un terapeuta "que la iba a curar":

Era un..., doctor no era, era así de medicina alternativa, no sé cómo le llaman, y traía una colita de caballo ese señor, como de hippie y dije "¡ay! ¿ese es el doctor?" y luego me dijo "señora, le voy a hacer unas preguntitas" y yo "¿esto es brujería o qué?". Fue lo que pensé, y volteaba a ver yo a mi cuñada y me hacía señas de "calma". El señor me iba jalando cada dedo de la mano y yo así de "bueno, ¿y ahora qué onda?" y luego me tocó aquí en mi cabeza y apuntaba en una hojita. Después sí me llamó mucho la atención, sí me impresioné, porque agarra y dice "ahora párese derechita, con las manos así extendidas así, con las piernas, enfiladita. Cierre sus ojos, los talones juntos, pero ligeramente separados los pies, le voy a hacer tres, no son preguntas, son tres palabras. Voy con la primera", y dice "papá". Cuando dijo papá, yo como que sentí que tenía ... muerta, sentí que como que hice así gestos, y como que tantito me fui de ladito, ligeramente; dijo "mamá" y me fui del otro lado, el cuerpo y la cabeza; "hermanos" y me quedé tranquila, ahí en hermanos, qué más lo visualicé a cada uno, los visualicé a cada uno en mi mente. Cuando dijo "esposo" me fui para atrás y me detuvo, fíjate, como que me iba a caer, me tocó la cabeza y dice "ya sé dónde está el mal" y mi hermana ...que no puede ver a mi esposo, no lo puede ver ... así como diciendo "ay, ya ves" y le digo "oiga, qué pasó, ya mero me caigo, me empujaron o qué" y me dijo "no, nada". Entonces le digo "oiga ¿por qué me fui para atrás? - Porque ahí está su mal señora. - Pero si vo va no vivo con él. - ¡Pues el tiempo que le diste! El daño ya está hecho". [...] [Ese doctor] me dio una receta que ni he hecho, por cierto, de lo dejada que soy, me dio una receta de un jugo que lleva mucha yerba y no lo he hecho, y este, nada más, y eso fue lo que me dijo que el mal estaba en la familia. (Gema, comunicación personal, 19 de mayo de 2017)

Otra terapia, y un parteaguas en las decisiones de Gema fue la terapia Gestalt, a la que llegó a través de unos familiares cercanos:

Con la terapia Gestalt empecé a raíz de la primera quimio, tanto así que eso fue el detonante de que yo también me pusiera de que yo no tenía nada, que me la creí, con la terapia, mi terapeuta me dijo "ya no tienes nada" y la mente como dicen es poderosa y yo me la creí. Fue cuando me puse rebelde a mi hermana acá, le dije "no, no yo estoy bien y no tomo ninguna quimio porque yo estoy bien" y me hago los estudios y salí bien; es buena la terapia esa me ayudó.

Ese señor me recetó muchas cosas, no las hice todas, la verdad, pero me recetó muchas cosas: me recetó que tenía que hacer ejercicio, que tenía que bajar de peso, que tenía que saber comer. [...] En sí en sí la terapia era muy sencilla, como que yo la entendía. Me sentaba y el señor se sentaba enfrente de mí, a una distancia personal así, estaba así y así y así, y este, y nos cambiábamos de silla y yo decía, como que dudaba que eso sirviera, como que era un juego de cambio de sillas. [...] A los pocos días de la primera quimio fui, tenía un dolor de cabeza que me había quedado de la quimio y yo llegué y me dice "¿cómo te sientes? - Bien, pero tengo un dolorcillo de cabeza de la quimio que no me deja tranquila, no es fuerte, pero está molestoso".

Cuando estábamos en la terapia agarra y me dice "¿cómo vas del dolor de cabeza?", y yo "sí me duele todavía. - ¿Más o menos, igual o qué?" y yo "pues ahí más o menos". Se paraba y en la silla vacía decía que ahí estaba yo: "ahí esta Gema" y yo ... loca [sonríe], y yo "ajá, ahí está Gema" "la enfermedad está así, tienes que hablarle y decirle Gema ¿qué te pasa? ¿qué te has hecho? te dejaste". Yo le hablaba [a la silla], no

había nadie, tenía que creer que era yo; [...] Entraba yo en el jueguito ese. Me decía que yo me podía hacer la auto terapia en la casa, pero nunca podía, no lo hice, no podía yo hacerla. [...] Al final [de la terapia] me daba una toalla y decía: "vas a hacer lo que yo te diga. Aquí está la enfermedad, aquí está la obesidad de Gema, aquí está la dejadez de Gema..., le vas a hacer así, y aquí se va a acabar. Aquí se acabó el cáncer, ya se fue de tu vida, se fue de tu cuerpo", y empecé a estrujar la toalla. Estaba así como exprimiéndola, ya hasta me dolían las manos. Me decía que pegara en un lado, con la misma toalla: "con más fuerza vas a pegar y vas a decir! fuera, fuera la enfermedad, ¡fuera!". Yo trataba de hacerlo también fuerte, al momento como que no me salió muy bien, pero después me lo creía yo y me dijo "¿Cómo te sientes? – Mejor, tranquila. - ¿Y el dolor de cabeza? -No lo tengo". [...] Lo que sí me llamó la atención es que se me quitó el dolor de cabeza que yo traía y él me dijo que lo buscara en internet, qué es la terapia Gestalt, y yo nunca lo busqué. Silvia creo que sí, él habla del aquí y del ahora, que es muy importante. (Gema, comunicación personal, 19 de mayo de 2017)

Cuando le tocaba la segunda sesión de quimioterapia, Gema manifestó de forma rotunda que no quería seguir con las sesiones pues aseguraba sentirse ya bien. Ante los consejos de su hermano y su oncólogo de no hacerlo, Gema le contestó al oncólogo que "si no las quiere uno y se las pone no le van a hacer efecto, porque no las quiere". Decidió entonces buscar una segunda opinión y realizarse de nuevo una biopsia:

Me voy con el doctor, abrió el sobre con los resultados y dice "pues señora aquí dice que no hay células cancerígenas" y le dije "sí, yo ya sabía doctor porque no le entendí la palabra, pero la buscamos en internet, pero me dijo mi hermana que viniera con usted para que usted me explique. Y dice "pues aquí dice que no señora, usted no tiene cáncer" v vo ¡ay! Estaba feliz. Y me dice "¿qué piensa hacer?, ¿piensa demandar al hospital?; le pregunto porque el CEON es muy pobre", y yo, "no doctor, no pienso demandar ni nada, yo nada más de saber que estoy bien, me doy por servida". Pero se quedaba pensando, y dice "señora ¿sabe qué? regrese al hospital de Xalapa" y yo "no doctor, cómo si me está diciendo usted que no tengo nada. - Sí, pero el tumor está ahí. - Pues si está ahí ya déjelo no pasa nada". "Si quiere yo se lo opero" [dice el doctor], pero no, no le quise preguntar ni costos [...]. Pero si vine, vine. Me acompañó mi sobrina Diana, vine como una atención mía para decirles que abandonaba el tratamiento. Pero estaba ocupado el director y no se dieron las cosas de que el doctor lo viera, y le dije a mi sobrina "vámonos" y pues ya lo vieron como un abandono. Abandoné todo esto, y ya me fui a hacer mi día como siempre con mi papá, con mi... Yo me sentía bien todo ese tiempo que me quedé a cuidar a mi papá. Entonces pues si fue algo de tiempo hasta que murió mi papá en el 2016, tendrá unos dos años que estuve así con él. Me dio preocupación y todo eso porque antes de que mi papá falleciera ya me sentía rara del cuello, me sentía como torcida, y yo me ponía pomadas. (Gema, comunicación personal, 19 de mayo de 2017)

La molestia que sentía en el cuello, "poco a poco se fue comprimiendo" y haciéndose duro. Fue entonces cuando Gema decidió de nuevo atenderse y se lo comunicó a sus hermanos, pero fue su hermano Héctor quien más le recordó las consecuencias de su decisión: "¡Ay Gema! te dije, te dije, mira ese tiempo cuando nada más era una bolita, no te hubieran quitado el pecho, te hubieras hecho un chequeo', y mi cuñada le decía "ya déjala en paz, nada más la estas mortificando". No obstante,

Humberto fue el hermano que acompañó en todo el proceso de solicitud de reingreso al CEON, tras empeorar su situación de salud. Los datos etnográficos registrados la primera vez que se tuvo contacto con Gema, en su sesión de reingreso al CEON, dan muestra del papel que juegan en la toma de decisiones y construcción de trayectorias terapéuticas elementos como la dimensión económica, la socio-familiar, la dimensión política e, incluso, la dimensión emocional:

Gema llegó a las siete de la mañana para hacerse los estudios de sangre que le pidieron, los cuales se los entregarían a las 12:30 del mediodía. Viene acompañada de su hermano Humberto porque hoy no trabaja. Él vive en Xalapa y Gema en el puerto, aunque estos días se está quedando con él por las consultas al CEON. Hoy toca sesión de la unidad especial de atención a las mujeres con cáncer de mama, en la que todo el equipo (oncocirujano, médicos generales de apoyo, representante del programa de Gastos Catastróficos, nutrióloga, psicóloga, trabajadores sociales y enfermera) recibirá una por una a las mujeres citadas para hoy y que llegan por primera vez al área de atención de cáncer de mama para su evaluación integral a partir de los estudios que les pidieron para este día. Gema fue la primera en pasar, pero alcancé a aplicarle la mitad del cuestionario sobre ofertas terapéuticas que conoce y usa. La sesión duró ocho minutos. La Dra. Nadia, médico general presente, comenzó a leer en voz alta los datos clínicos de Gema y, tras finalizar, el Dr. Luis pidió la valoración de la responsable de Gastos Catastrófico, Dra. Sheila, dada su situación de abandono de tratamiento en 2014. La Dra. Sheila comparte con todos los presentes en la sala que solo falta la evaluación emitida por la Comisión.

El Dr. Luis se dirige entonces a las trabajadoras sociales presentes, indicando que soliciten referencia al área de atención al dolor y paliación y que la remitan al área oncomédica con la doctora Gutiérrez. Ante esto, el hermano de Gema pidió la palabra para relatar por qué su hermana dejó de ir al CEON, narrativa que aquí se plasma tal como lo enunció él, sin elaborar juicio de valor alguno o tomando como cierto o legítimo lo narrado. Según relata su hermano, en su caso, Gema buscó una segunda valoración en atención particular, se hizo estudios (biopsia y ultrasonido) y salieron negativos, es decir, sin presencia de tumor maligno. El oncólogo que en ese tiempo la estaba tratando le dijo que dejaba su cita abierta, por lo que entendieron que eso significaba no perder el apoyo económico del programa en caso de regresar. Tras escucharlo, el Dr. Luis le explica que su caso no depende de ellos, sólo de la Comisión, y que ellos solo hacen la valoración y derivan a los demás servicios del hospital. Incluso, dijo que no iban a hacerle exploración física: "no la voy a revisar, ya la conocemos bien, ¿verdad?, no hace falta". El hermano de Gema vuelve a tomar la palabra y pide como favor que apoyasen con su valoración para que la readmitan en Gastos Catastróficos, ya que su hermana no tiene para pagar el tratamiento. El Dr. Luis le interrumpe y comenta, con el mismo tono de voz pausado y tranquilo con el que inició la sesión, que ellos no pueden hacer eso, "igual si fuera mi madre", ellos como equipo solo pueden valorar y derivar, no tratan "esos temas". Esta respuesta, por sus rostros, no agradó ni a Gema ni a su hermano. El Dr. Luis le repitió de nuevo el proceso de atención para Gema: ya no es operable su tumor, pero le van a dar tratamiento. Luego hizo comentarios como de intento de animarlos y les dijo que hay mujeres que corren maratones, que se sienten bien y duran años, siempre y cuando sigan el tratamiento. Ocho minutos después del inicio de la sesión, salimos Gema, su hermano y yo. Ambos permanecían callados y cabizbajos.

Cuando estábamos saliendo, Gema se me acercó con sus ojos humedecidos y me dijo "ya ve, dicen que no es operable, no me van a operar". Por la tristeza con la que lo dijo, sentí que tenía la esperanza o la idea en que, si la operaban, era señal de que se iba a curar o mejorar su salud. Mientras esperábamos a la trabajadora social nos sentamos en los sillones que hay justo afuera de la sala de juntas y terminé algunas preguntas que quedaban sin responder del cuestionario. Unos minutos después, salió la trabajadora social y se dirigió hacia ellos. El hermano la abordó y le preguntó el nombre de la persona que estaba representando al programa de Gastos Catastróficos en la sesión. De nuevo insistió en que él consideraba que el equipo podía tener un peso en la decisión o valoración de la comisión, porque "si bien puede parecer abandono no fue tanto como que le dijeron que estaba bien y dejaron aquí su cita abierta. Yo entiendo que la ley es así, pero ante todo está lo humano", y de nuevo hacía referencia a que Gema no tenía los recursos económicos para pagar el tratamiento. Sin embargo, la trabajadora social les comentó que, lamentablemente, en la valoración aparecería que no acudió a varias citas consecutivas, por lo que ya no dependía del equipo sino de la Comisión (Diario de campo, 2016)

Finalmente, la Comisión evaluó a favor de Gema y, tras algunas sesiones de quimioterapia cubiertas por la familia, pudo recuperar el apoyo económico del programa de Gastos Catastróficos, el cual cubrió su tratamiento oncológico paliativo para controlar el dolor y evitar el crecimiento del tumor. Si se hace una síntesis de su trayectoria desde la fecha registrada por la primera nota clínica en el expediente de Gema, en el que decía que su padecimiento había iniciado cuatro años antes, es decir, en 2010, se estaría contemplando una trayectoria terapéutica total de seis años aproximadamente, conformados de idas y venidas a distintas terapias sin completar tratamientos o recomendaciones indicadas, a excepción de su reingreso al CEON en 2016, periodo en el que tomó la decisión de continuar y concluir con todas las indicaciones y tratamientos oncológicos que le prescribieran.

3.2.6. Angelina: ¿"cosas de nervios" o cáncer de mama? 28 años de incertidumbre

Un día antes de conocer a Simón, el 23 de noviembre de 2016, se realizaba otra de las sesiones conjuntas de la UFM para mujeres con cáncer de mama "subsecuentes" y "de primera vez". Se le aplicó el cuestionario a las dos mujeres consideradas como "subsecuentes" (que ya han ingresado y han tenido consultas previas en la UFM) pero, a la hora de leer sus expedientes clínicos motivaron a contemplar a Angelina en el presente estudio: indicaba que había iniciado su padecimiento hacía 28 años. Meses más tarde, en su casa, acompañada de su hija mejor que recibía sus cuidados, Angelina

comenzó a hacer memoria, sin un orden espacio temporal definido, sobre sus primeros síntomas y procesos de atención antes de llegar al CEON⁷⁰:

Nada más los huesos como que me, así como que me daban punzadas. No sé porque me salió como granos, pero no caminaron los granos, se quedaron en su sitio en la puntilla del pecho y después ya empezó a doler. [Al médico de cabecera le dije] que sentía, así como punzadas, le digo siento punzadas que me da, como piquetitos, aquí en el pecho que sentía vo siempre, sí, no son los nervios, así no más me decía v no, no fue cierto pero nunca me quiso dar un papel. (...) De veras empecé a sentir así, pero iba yo al centro de salud antes, si iba yo, y les decía y decían que no, que nada más eran por los nervios que por eso sentía así. Digo "no, pues me siento punzadas que me dan" y dice [el doctor] "son nervios". Pero empezó a doler y doler en el pecho derecho y ya después así tardé hasta que reventó; tenía bastante agua, pus tenía. Me eché en el granito que me salió agüita con hierbas de esas que son buenas para la cicatrización, para que sanara; ya no más eso. Y sí, salió el pus y tardé como unos 15 años, tarde mucho así. Eso fue cuando tenía vo a esta niña, a Elena. [Fue] antes de venirnos para acá, sí. [Cuando me salió el pus] estábamos allá todavía, si estábamos allá [en el rancho]. Y ya, así se quedó y ni tan siquiera vi al doctor, no más me echaba yo agua de las sierras que son buenas y así se fue cerrando. Se cerró y ya quedó la cicatriz y esa cicatriz empezó a caminar y por eso me parecía raro que ya, ya no estaba en el mismo lugar ya venía caminando y caminando hacia la punta del pecho. (Angelina, comunicación personal, 8 de abril de 2017)

Con las hijas mayores, Angelina y su esposo se mudaron a la ciudad de Xalapa, cerca de ellas. Un año después de mudarse, vio que aquella cicatriz empezaba a "corretear" por su pecho, pero no dijo nada a su familia, solo fue con el médico del centro de salud, quien no le quiso dar un pase de referencia con un especialista:

Todavía tardé, así como un año, también yo tonta que casi no les decía a mis hijas. Le dije al doctor del centro de salud que me diera un pase porque quería ir yo a un hospital, y dijo que no, dijo "no, ahorita vamos a esperar a que venga una campaña para que ahí la mande yo", y no me quiso dar papel. [Mis hijas entonces] dijeron que no, que iba yo a tardar hasta que hubiera y si había, sino se iba a tardar más. Ya por eso siempre si fui con una de ellas y ya me acompañó Hortensia, como estaba aquí todavía..., ella me acompañó para la mastografía. Me fui a hacer la mastografía en particular; ya ni les dije nada [a los del centro de salud], porque pues les haces saber y no, no me quieren dar ningún permiso que vaya yo. Una enfermera del hospital los Ángeles me aconsejó hacerme la mastografía, y me la hice en otro hospital, ya no me acuerdo, uno grande aquí cerquita. Ya que tuvo los resultados el médico que me hizo la mastografía, me dijo que tenía yo que llevar el resultado ahí, en el CEON. Y pues no me dijo si era cáncer, no más me dijo que era un tumor: "si es un tumor, pero no se va a quitar así no más con medicamento", así no más me dijo, iba con Hortensia. No pues yo sentí, bueno sentí feo porque digo "quién sabe que me va a pasar" (Angelina, comunicación personal, 8 de abril de 2017)

⁷⁰ Los hechos narrados por Angelina fueron narrados con varios saltos en el tiempo. Para este apartado, se ordenaron de acuerdo a los tiempos en los que fueron ocurriendo, con el fin de construir el orden de su narrativa de acuerdo a sus trayectorias.

Después de 28 años de malestares e idas y venidas a centros de salud y hospital privado, Angelina ingresaba al CEON con la siguiente nota clínica:

Paciente de sexo femenino quien inicia su padecimiento por autodetección de nódulo en mama derecha hace 28 años [en 1986] y presencia de secreción purulenta que cedió espontáneamente, y hace seis meses [se refiere a febrero de 2014] presenta mastalgia en mama derecha, razón por la cual se realiza mastografía con malignidad, por lo cual es enviada a este centro para su valoración y manejo. (Notas de expediente Clínico de Angelina, 3 de agosto de 2014)

Ya en el CEON, y tras nuevos estudios, le notificaron que era un tumor maligno candidato a operación, pero que previamente iban a iniciar con quimioterapias para facilitar la operación:

Así estuve yendo seguido con las quimios hasta que me fui a internar. De las quimios creo fueron 25, fueron varias porque decían..., bueno, decían las chiquillas que a lo mejor ya con eso se me iba a resolver. Pero no, no se resolvió con eso, porque si fueron muchas quimios. Después de la quimio fue la radioterapia también. Fueron 8 sesiones. [Después de la radioterapia] me dijeron que me iba yo a ir como a los 8 días ya para que me operaran, fue rápido. [Ya después de la operación] me dijo el doctor Luis que tenía yo que ir para que me revisara. Fui como a los 8 o 15 días y me quitó los puntos. (Angelina, comunicación personal, 8 de abril de 2017)

Con leves molestias en su brazo que le impedían moverlo correctamente, Angelina pasó los siguientes ocho meses en casa, sin tratamiento alguno. En unas de sus revisiones en el hospital, en el 2015, le comunicaron que la enfermedad había "corrido a los huesos también dónde que otra vez me volvieron a poner la radio y luego la quimio otra vez". En esa ocasión en la que repitió todo el proceso de atención no sintió, afirmaba, mucho dolor, aunque la enviaron a la unidad de cuidados paliativos. Al momento de la entrevista, Angelina seguía tomando sus medicamentos para el dolor leve de huesos y algunas sesiones de quimioterapia: "tengo que ir cada 21 días y ya el jueves nos tendrán que decir si ya voy a dejar de ir, si me siguen poniendo quimios o ya no, y tienen que hacer todavía los análisis".

Desde el inicio de los primeros síntomas, Angelina estuvo ligada al consumo de herbolaria medicinal que ella misma recopilaba del campo. Años más tarde, cuando le diagnosticaron cáncer de mama e inició con el tratamiento biomédico del CEON en 2014, sus hijos e hijas le consiguieron varios tipos de terapias de origen herbolario y animal, a través de un hierbero de la zona donde residen, y la apoyaron para que las consumiera.

Con respecto al primer tipo, la herbolaria, entre las plantas que tenía en su casa, Angelina destacaba una mata de una planta a la que denominaba "Mala madre" y que consumía de diario para malestares generales. Durante el periodo de las sesiones de

quimioterapias, tomaba varias veces al día, como agua de té, cancerina y uña de gato. De ambas le habían dicho que ambas eran buenas para el cáncer y Angelina aseguraba que les hacía sentirse bien.

Junto a estas plantas, también consumió remedios de conocimiento popular como la guanábana (la fruta y las hojas del árbol en té), té de hojas de burrito, de zorrillo, de noni y un compuesto de sábila miel y aguardiente; éste se lo tomó durante 20 días, una cucharita diaria y aseguraba, como del resto de remedios y plantas medicinales, que era "bueno para el cáncer". Como dilución herbolaria, Angelina describió también haber tomado durante el primer mes del periodo de quimioterapia un jarabe para los mareos, comprado en una tienda naturista por sus hijos, junto lo que describió como unas "gotas homeopáticas", con las cuales decía sentir que su tumor se reducía.

En cuanto a lo que se señaló en este estudio como terapias provenientes de la cultura mexicana y latinoamericana, de origen animal, Angelina narró haber consumido caldo de zopilote durante las sesiones de radioterapia. Dicho caldo se lo proporcionaron sus hijas al conocer por otras personas que era "bueno para el cáncer". Este caldo lo estuvo tomando como agua de tiempo diariamente durante dos meses, pero, de acuerdo con el testimonio de Angelina, lo tomaba porque le "hacía bien, como que me quitaba el dolor". No obstante, cuando sus hijos e hijas le trajeron el ave para hacer el caldo en casa, no quedó igual y empezó a darle "asco" el caldo, "como que me hostigó esa agua y ya no" la continuó tomando. Después de eso, durante las sesiones de quimioterapia como a inicios de 2016, empezaron a comprarle a una señora de la zona de residencia la víbora de cascabel tostada, quien, aseguraba, la traía de Misantla. La víbora de cascabel se la vendían la pieza entera y ya tostada para que la molieran e hicieran polvo, el cual, narraba Angelina, se lo tomaba en una cucharadita al día en la mañana temprano, para el cáncer en general. Ella sentía además que le ayudaba con el dolor que sentía durante el periodo de tratamiento biomédico.

Por último, con respecto a las terapias espirituales, Angelina compartió que iba a la misa católica celebrada para las personas que tienen enfermedades, para que le pongan "los santos óleos". Estas misas, como relataba Angelina, "sí ayuda porque como que se quita uno de estar como que con las preocupaciones de la enfermedad y ya como que está uno más tranquilo". Desde 2014 hasta 2017 (fecha de la entrevista), de las terapias y remedios mencionados, los que perduraron de forma constante en Angelina fueron las infusiones con la hoja de la planta que llamaba "Mala Madre", las gotas homeopáticas y la víbora de cascabel en polvo. Las demás mencionadas se las tomó únicamente durante las sesiones de quimioterapia y radioterapia, asegurando que les ayudaba a sentirse mejor y a reducir los dolores.

3.2.7. Mats: Cuando la Biomedicina... Es la Terapia Alternativa

Mats es hijo y amigo de terapeutas participantes en la investigación. Había ingresado al CEON en 2015 por cáncer de testículo, pero, tanto antes como después de ser hospitalizado, había mantenido una modalidad de tratamiento personalizado basado en la autoatención y autoconocimiento de su propio cuerpo, a través del cual conectaba los efectos de las terapias practicadas con su padecer. El encuentro con Mats duró dos días, en los que sus narrativas fluían con total libertad de expresión y, al igual que Sol, asentaba su raíz en los episodios de gran carga emocional de su pasado, así como en la importancia de conectarse con el propio cuerpo para escucharlo y atenderlo. Cuando se le preguntó de forma general por los primeros síntomas del padecimiento que lo llevó al CEON, Mats, sin dudar, realizó una narrativa retrospectiva que inició cuando él tenía siete años. A esa edad sufrió un acontecimiento corpoemocional que, desde su percepción, desencadenó con el tiempo su cáncer de testículo:

A los siete años jugando, bueno, no jugando, fue una agresión de mis primos; entre los dos se pusieron de acuerdo. Yo me defendía muy bien, pero me pidieron que entrara a un cuarto oscuro y uno me dijo que entrara y ya que estaba yo dentro el otro me dio una patada en los testículos; eso me dolió mucho. Dicen que desde ahí puede haber empezado el cáncer o es una de las cosas que lo desatan, los quistes en los testículos. De ahí, mi mamá..., siempre ha sido sobreprotectora y castrante con sus hijos y con los hombres en general y vo creo que yo no pude, que yo no desarrollé mucho el enfrentarme a la vida, el tener retos, porque ella siempre era la fuerte, ella era la que protegía, ¿no? Como que mi energía masculina no se desarrolló bien y yo siento que eso alejó mi energía inconscientemente de los testículos. Entonces donde no hay, donde tú no pones energía siempre otra energía va a entrar a hacer el trabajo que tú no estás haciendo y, en este caso es el cáncer. Eso fue el golpe. A los 18, a mí me empezaron a doler mucho los testículos y ya fuimos a hacerme radiografías y vimos que tenía unos quistes: uno era de tres milímetros y otro era de siete. En la patología de la enfermedad, si tú has recibido de niño golpes en los testículos cuando empiezas en la adolescencia, en las hormonas se propicia que se genere seminomas. Y pues me quitaron [los quistes] a los 18 años. Fue con doctor privado en una clínica en Xalapa; ésa fue la primera. De ahí, desde los 18 años dijeron "pues ya no tiene por qué salirle otra vez cáncer". (Mats, comunicación personal, 24-25 de abril de 2017)

Con 22 años – cuatro años después de su primera cirugía –, mientras se formaba en el Instituto Inamic (Xalapa) en psicoterapia integrativa, Mats volvió a sentir los quistes como "una molestia ligera. [...] Sentía los testículos un poco sensibles..., [...] en ese momento no dije nada, como fue una combinación entre evadir que tenía un problema y el no generar molestia a las demás personas". Esta situación lo llevó a practicar de forma constante la autoatención, ya que se "quería sentir como autosuficiente". Su alimentación entre los 22 a los 32 años se basó en eliminar de su dieta azúcar, grasas saturadas, mantener una alimentación vegetariana, ejercicio y practicar *Chi Kung*, "una técnica de movimientos lentos, de manejo de energía que me ayudó mucho. Mantenía el tamaño

de los tumores testiculares a salvo, y así me la llevé hasta los 38 años". Posteriormente, entre los 32 y 34 años se hizo vegetariano y, a partir de los 34 años, se alimentó sólo de fruta, "porque es un alimento menos denso, más fácil de digerir y entonces yo no invertía tanto en energía física, que era lo que me estaba robando el cáncer. Si no invierto energía en digerir, tengo un excedente de energía que me ayuda a vivir. Pero llegó un momento en que ni eso me ayudaba, el cáncer siguió avanzando".

A los 38 años empezó a hacer ejercicio anaeróbico en un gimnasio para crecimiento de músculos, lo que para él mantendría reducido el tamaño de los quistes. Pero no fue así: "de tenerlos siempre de este tamaño los quistes en los testículos [gesto con sus manos del tamaño de una canica], empecé a hacer pesas y se me desarrolló el cáncer". Veinte años después de su primera cirugía, seguía firme en que, "a pesar de que ya sabíamos que yo tenía cáncer no quise quimioterapia" y tomó la decisión de "probar todo". De acuerdo con su decisión de autocuidados, inició varias terapias, algunas completando el periodo y tratamiento indicado y otras practicadas solo de forma temporal en busca de la que le hiciera sentirse realmente bien, redujera el tamaño y el dolor en sus testículos. En primer lugar, después de retirarse del ejercicio físico en el gimnasio, probó con el ayuno sin agua de 21 días de Jasmuheen⁷¹, y luego continuó con otras terapias naturistas y biomédicas:

Los primeros siete días dejas de tomar agua y alimentos. Para empezar ese ayuno tienes que una semana antes estar ya comiendo cosas ligeras, fruta, porque si de pronto de estar comiendo carne, estás intoxicado..., si de por sí un ayuno de agua te saca las toxinas del cuerpo, un ayuno sin agua lo saca mucho más rápido y, si estás muy intoxicado, puede atorarse en tus venas y te puedes pelar ahí. Lo hice, y sentí...imagínate sin comida y sin agua. Me empecé a poner flaco, flaco, flaco y se me empezó a acelerar el corazón y el calor de mi cuerpo empezó a aumentar. Lo que pasó fue que se me pasó el dolor de los tumores, pero empecé a sentir como un ardor, como un calorcito en la zona donde tenía el tumor y en las ingles. Me daba masaje y se me iba la sensación y luego otra vez como que se me regaba. Dije "a lo mejor se está disolviendo el tumor", porque el tumor se hizo chiquito, y dije "ya lo logré". Pero no, creo que se hizo chiquito porque todo mi cuerpo se hizo chiquito. Después, el primer médico al que acudimos lo fuimos a visitar a Orizaba. Me dio Inmunocal® y también me dijo que yo estaba deprimido; él era médico alópata pero también hacía un chorro de cosas naturistas. Lo conocí a través de una amiga de Puebla. Me tomé el Inmunocal, al principio me hizo bien pero no impidió que me siguiera creciendo el tumor.

⁷¹Se refiere a la australiana Ellen Greve Jasmuheen. Para saber más, ver su página web: https://www.jasmuheen.com/.

[En total] estuve como cinco meses además de complementos nutricionales naturistas y sertralina porque me dijo que estaba deprimido, y yo me imagino a una persona deprimida como durmiendo en la cama todo el tiempo y yo no me veía así ni me sentía así. En ese momento estaba llevando toda una técnica frutariana para mejorar mi vida y todos me decían que estaba medio loco, pero como veían que ya llevaba años con pura fruta...me lo permitían. Yo me compraba una caja de plátanos y una de mangos, para toda la semana. Cuando me tomé la sertralina, al otro día, veo mis cajas y digo "no quiero comer más fruta. ¿Cómo pude estar comiendo tanta fruta?". Entonces vi que en la sertralina decía que era para las obsesiones y me dije "ah, entonces si estaba obsesionado, es algo químico en mi cerebro". A partir de ahí, seis meses con ese tratamiento y luego después empecé a buscar de todo. Fuimos a un segundo médico, un doctor que era especialista en vacunas en México. Él me dijo que me iba a dar una vacuna que se llama "factor de transferencia" y que después me iba a dar otra más especializada, [...] con eso estuve como cuatro meses, pero me seguía sintiendo pesado, no vi mucho avance. (Mats, comunicación personal, 24-25 de abril de 2017)

Al tratamiento de factor de transferencia le siguieron, de un modo ocasional, la práctica de consumir gorgojo chino, conseguido de un criadero de venta por internet a través de una amiga de Colombia, así como el consumo de Escoazul, comprado en un centro naturista de la Ciudad de México. Una de las experiencias terapéuticas que compartió con más detalle fue su paso por uno de los centros de los denominados Trinitarios Marianos, ubicado en Puebla, a quienes acudió en su camino hacia el autoconocimiento de su cuerpo y cómo poder sanarlo o distanciarlo del dolor:

Estuve yendo como seis meses. Yo dije que me iba a meter en serio, como el segundo mes yo decía que me iba volver trinitario mariano. Y sí, yo me fui a estudiar, tomaba las clases y todas las semanas yo estaba ahí, aquí en Puebla. Yo me empecé a sentir muy muy bien. En ese momento yo estaba muy alejado de mi papá y en ese momento yo empecé a tener mucha compasión por mi papá, y me dieron ganas de hablarle y decirle "te quiero viejo". Yo sentí que eso estaba deteniendo el cáncer. Pero había algo de mí que no terminaba de creer en el credo, porque yo ya había elegido los nombres de mis guías...; se supone que cuando se meten en ti, tú sientes y los observas...todo. todo. todo. Y yo lo hacía y lo intentaba hacer, pero realmente era como estar actuando. Como que yo le buscaba, pero nunca sentí realmente que se metieran..., nunca sentí nada. Pero posiblemente pudo haber sido como ellos dicen, que yo no tenía mucha fe. Podría haberme confrontado realmente con toda mi problemática que no había querido ver, del perdón a todas estas mujeres y enfrentar el carácter castrante de mi madre, ¿no? Entonces como que, por un lado, me faltó compromiso emocional. Entonces yo abandoné eso porque realmente me estaba confrontando, o sea, porque no van a que te curen, van a quiarte para que te cures y te hacen responsable de tu curación y yo no me quería hacer responsable de todas mis emociones, entonces me salí. Mi cáncer, mientras que yo estuve ahí, como que se había detenido, ya no tenía dolor. Me salí de los trinitarios marianos y empezó el dolor, más cáncer y tu'h, tu'h, tu'h, tu'h, tu'h, [hace gesto con la mano como de secuencias seguidas en cadena]. (Mats, comunicación personal, 24-25 de abril de 2017)

Mats se mantuvo tan lejos de la atención biomédica como sus dolores se lo permitieron. Un día sintió "como que los tumores tenían vida propia, vibraban, como un trompo; vibraban, pero como electricidad, se movían solos" y ya no pudo aguantar el dolor. Su madre y hermano lo llevaron al servicio de urgencias de un hospital particular; allí le hicieron una biopsia y le dieron la noticia de que padecía cáncer de testículo:

Me acuerdo que me dijeron "pues oye, tienes cáncer y vamos a quitarte los testículos y darte quimioterapia". Y es ahí donde fue el momento del susto. Me dio mucho coraje, estaba yo muy enojado porque ya no me quedaba de otra más que operarme; estaba entre que sentía feo, compasión por mi familia, pero también emoción, como que negaba lo emocional, "¿por qué arman tanto alboroto?" [Estaba] como frío por dentro, como que lo emocional trataba de quitarlo. En ese momento yo agarré y les dije "sí, está bien, yo me voy a hacer la quimio y todo", entonces como que se relajaron y pensaron "por fin va a ser algo que no sea solo lo naturista". Entonces me quitaron los testículos y cuando tocó la quimio volví a decir que no quería, y ahí fue cuando tenía que haber dicho que sí. [Después de la operación] me fui para Xalapa porque con cada palabra que decía mi mamá, me sentía emocionalmente mal, hasta lo sentía en los testículos y dije "no, no sé qué tenga emocional con mi mamá, pero si yo sigo aquí con mi mamá, esto del cáncer se va a ir más rápido". (Mats, comunicación personal, 24-25 de abril de 2017)

A su regreso a Xalapa, empezó a experimentar de forma esporádica y ocasional con varias terapias no biomédicas, en busca de aquellas que sintiera que "realmente le estaba haciendo bien":

Ya después que me operaron ya fue que lo llevaba todo junto, como que ya los empecé a juntar todos, no es que dijera claramente "éste...", no. Pero como siempre he sido muy sensible con mi cuerpo sé realmente lo que me estaba haciendo bien y lo que me estaba haciendo mal. Cuando me tomaba algo que me hacía bien sentía ese incremento de energía. Tomaba a veces una cucharada de víbora de cascabel en polvo. También probé caldo de zopilote por un mes. Me daba un poco de asco pero me la tomé; yo pensaba que iba a saber más feo porque es de zopilote pero no, sabe como agüita, pero ya el efecto, el efecto interno no me daban ganas de seguirlo tomando, porque se tenía que estar tomando todo el día. Después, cuando me empezó a incrementar el dolor, fui con otro señor que te daba enzimas, Ohashi. Igual, la terapia costó muchísimo y nos entregó diez botes de 4 galones, cinco de enzimas y cinco de una cosa que no sé qué era, que tenías que tener en el refrigerador porque esas enzimas se echan a perder, y la tenías que estar tomando cada hora; ése fue el más caro, como 14,000 pesos. Igual, llegamos con él a través del mismo amigo que nos llevó a lo del caldo de zopilote.

Él nos platicó un poco que, cuando fermentas diferentes tipos de frutas exóticas con antioxidantes, se generan como enzimas, como cuando fermentas piña y te da tepache, pero él había encontrado grupos específicos de enzimas para cada tipo de cáncer. Empecé a tomarlo, pero era muy desesperante también, cada hora tener que estar tomando eso, un caballito de lo de enzimas y un caballito de lo otro [...]. Compramos tratamiento para un mes, pero no aguanté. Duré una semana, me desesperé porque yo estaba haciendo cosas en el día y a cada hora tener que estar así con algo...Y también la reacción a la tomada era muy parecida a la del zopilote, el cuerpo como que no, como que lo resistía, me daba náuseas, mi cuerpo lo rechazaba. A lo mejor me estaba curando,

pero no lo aguanté. Después de ese inicié también con aceite de marihuana. Compré un kilo de marihuana, me salió en 1,400 pesos y vi en internet cómo sacar el aceite. [...] Todo lo metí en una jeringa y me ponía una gotita en la boca. Al principio me puse tres gotas y me mal viajé. Al principio, cuando me empezó a dar el efecto de la marihuana sí sentir que me empezó a bajar el dolor, porque tenía ya dolores muy fuertes. Lo intenté como dos veces y concluí que mi cuerpo no es para la marihuana. (Mats, comunicación personal, 24-25 de abril de 2017)

A pesar del cambio de ciudad y de alejarse de su familia, los dolores eran cada vez más fuertes y dio paso a la inflamación. Para calmar el dolor tomó, sin éxito, diclofenaco y tramadol, por lo que pasó a usar gel de sábila que, como decía, era "lo único que me quitaba el dolor por una hora". Alguien le comentó (no reveló quién) que, tras su orquiectomía, debía haber recibido una inyección de quimioterapia y que, "con eso, las pocas células que quedaban cancerosas y que ya se hubiera resuelto el problema"; pero, como no dejaba de afirmar, "yo no quise, porque yo quería seguir resolviéndolo con zopilotes, con enzimas…". Cuando la quimioterapia se convirtió en el tratamiento alternativo por la gravedad de su estado, él consideró importante que, antes de iniciarla, debía trabajar en los procesos emocionales que tenía sin resolver:

Cuando ya estaba con muchos dolores, como dos semanas antes de entrar al CEON, empezó un proceso emocional que me empezó a curar, porque a mí prácticamente lo que me curó fue lo emocional. Muchas personas pues reciben quimio, pero si no entienden qué fue lo que lo generó van a estar recibiendo quimio y le va a seguir creciendo el tumor y van a seguir recibiendo quimio hasta que se desgastan y ya se mueren. Yo, cuando me di cuenta que tenía mucho dolor y empecé a ver la posibilidad de que "a lo mejor si me muero", empecé a recordar a todas las parejas que había tenido yo, porque llegué a algún punto con una de ellas que tuve un desacuerdo y, en vez de yo mostrar mi enojo o comentar qué sucedió, yo lo que hacía era [hace un gesto de agarrar sus cosas] y adiós, lo bloqueaba. Y así fueron varias parejas. En el momento en que yo estaba así muriéndome, me empezaron a venir todas [a la memoria], y empecé a decir "es que yo no me puedo morir sin haber concluido bien esto con esta persona". A las exnovias que pude les llamé y les dije "¿cómo estás?", simplemente, "¿cómo te ha ido?" y yo les platicaba "pues yo estoy así..." [...]. Una vez que yo estaba así, yo lloraba...sentí mucho, ¡me alivié! O sea, me perdoné a mí mismo, porque no era perdonarlas a ellas; me perdoné a mí mismo por no haberme comunicado con ellas claramente [...]. Eso es rencor, el enojo guardado era lo que me estaba matando de cáncer. Entonces yo me libero de todo eso y empiezo a ver a toda la gente bien bella, ya no tengo guardado nada y entonces me empiezo a curar de cáncer a la par. (Mats, comunicación personal, 24-25 de abril de 2017)

Los consejos de una amiga de su padre y la constante del dolor físico le llevaron al CEON. Estando allí, recordó las palabras del especialista que lo atendió, quien le dijo que "esto podría haberse resuelto hace mucho, si hubieras venido a la quimio, pero pues es tu vida, ya tú sabes. Si no quieres hacerte quimios, pues ya, pero todavía te puedes salvar". De este modo, el 2 de septiembre de 2015 Mats ingresaba al CEON. Algunas notas de ese día reflejadas en su historial clínico resumían así su padecimiento:

Cronicidad de más de dos años [enero de 2013]. Presencia de aumento testicular de predominio derecho, lo que ocasionó inicio de protocolo en la ciudad de Puebla, realizándole estudio de TAC, la cual refiere con imágenes sugestivas de malignidad, realizándole orquiectomía bilateral por la infiltración de órgano contralateral (testículo de lado izquierdo). Con reporte de histopatología de seminoma clásico bilateral 11cm derecho y 3 cm izquierdo, con infiltración en epidídimo y Tunic Albucinea sin rebasarla (27/12/2013). Sin recibir tratamiento adyuvante hasta el momento. (Notas de expediente clínico de Mats, 2 de septiembre de 2015)

Después de ese día, Mats pasó las siguientes tres semanas hospitalizado en la sección de hombres del tercer piso del CEON, para recibir tratamiento de quimioterapia. El deseo de mantener lo menos posible un elemento extraño como la quimioterapia le llevó, entre otras prácticas, a consumir grandes cantidades diarias de agua, "para no retener tanto tiempo en el cuerpo la quimio, y se empezó a deshacer afortunadamente". Esos días en el hospital fueron muy importantes en la vida de Mats. Él, que afirmaba estar siempre "conectado con el ambiente", se sintió desconectado de todo mientras estaba en tratamiento de quimioterapia. Se sentía "dormido" aunque estaba despierto; no le gustaba que lo cuidaran, que lo acompañaran. Aunque aseguró que nunca pensó en que se iba a morir, sí confesó que le asustaba empeorar y que no se resolviese su situación de salud.

Una vez que egresó del hospital le dieron cita abierta, pero Mats ya no regresó. Basaba su argumento en que, tras varios análisis de sus marcadores con resultado negativo, no tenía sentido seguir haciéndose pruebas y análisis. Aseguraba que se sentía bien y que ya estaba "saliendo con las cosas que hacía", como tomar carbonato con limón o comer yogurt natural; en su caso, ambos fueron efectivos para dejar de sentir dolor. No obstante, los dolores que sentía un año antes de ir al CEON habían regresado en la misma zona, y le daban

como cada dos semanas los mismos dolores, pero muy bajitos, después de la quimio y todo. Yo no le dije a nadie, de nuevo otra vez 'yo no quiero ayuda'. Entonces dije 'voy a tratar de resolverlo otra vez yo' [ríe]. Pero ahora sí pude porque empecé a hacer Chi Kung todas las mañanas. Ya llevo seis meses sin faltar un día, me levanto a veces a las cuatro, a veces a las cinco, a veces a las seis y me voy a un parque donde hay aire puro y donde puedo sentir donde se condensa el aire en la mañana. Porque esa condensación del aire, del rocío, tiene una energía súper alimenticia, te carga de bioenergía el cuerpo y veo el amanecer, la luz del amanecer te carga, te ducha de... ¡de salud! Ahorita me siento mejor que antes que cuando me diera el cáncer fuerte, pero siempre y cuando haga mis ejercicios de Chi Kung. (Mats, comunicación personal, 24-25 de abril de 2017)

El resto de prácticas y productos de herbolaria o de la cultura popular mexicana los dejó de consumir una vez que egresado del hospital y desaparecidos los dolores. Junto a sus prácticas de *Chi Kung*, Mats aprendió a identificar, como decía, "qué alimentos me dejaban hasta abajo y qué hacia arriba", como el colágeno, el cual le ayudaba a tener más resistencia física en sus ejercicios diarios. Después de compartir la narrativa creada en torno a su padecer, Mats reflexionaba sobre la actitud de negación que tomó todo ese tiempo hacia las terapias biomédicas y cómo, finalmente, encontró "lo mejor de los dos mundos":

Físicamente la quimio me ayudó porque destruyó el tumor, pero si yo no me hubiera liberado emocionalmente de mis culpas, me hubiera regresado el cáncer. [...] En ese momento de tratamiento en el CEON, se me vino abajo toda mi teoría naturista, porque yo decía "todo lo puedo lograr por lo natural; científico y alópata olvídalo, cancelado". Entonces la quimio me salva y entonces me tengo que agachar la cabeza, mi propio ego, y agradecerles a los doctores, que son alópatas...Entonces fue como una reconciliación. Ahora, cuando llega un paciente mío o un amigo que necesita una recomendación de cáncer, pues yo le digo lo mejor de los dos mundos, tampoco me fui al otro lado de que todo alópata; si puedes tener las dos cosas mejor. (Mats, comunicación personal, 24-25 de abril de 2017)

La autobiografía narrada por las personas afectadas por cáncer o, incluso a veces, por algunos de los terapeutas, no debe ser contemplada desde una única voz, sino partir del análisis, del diálogo de las voces que lo nutren. En la investigación, estas voces fueron representadas tanto por familiares presentes en las entrevistas como por la narrativa textual de los expedientes o las voces de los terapeutas que daban su versión del proceso de enfermedad de las personas atendidas (Sánchez, 2014, pp. 158-159). Para la construcción de las narrativas presentadas, se tomaron en cuenta dos modalidades, algo no contemplado a priori en la preparación teórica previa al trabajo de campo pero que, sin embargo, resaltó en el primer periodo de éste. En cuanto a la primera modalidad de narrativa basada en el acto de habla co-construida a partir del testimonio producido en las entrevistas realizadas, es decir, en su modalidad clásica, no se construye desde un solo actor social. Es necesaria la figura del "otro" que participe en ella a través de su escucha y/o interacción. En este sentido, Chanfrault-Duchet y Lindon coinciden en la idea de la importancia de la figura del entrevistador, del interlocutor, en esta "ecuación" interpretativa, ya que coinciden en que dicha narrativa, al ser una construcción de la rememorización de un determinado evento (en este caso, enfermarse de cáncer), ha de tener un nivel interpretativo externo (Chanfrault-Duchet, 1995, p. 195) (Lindon, 1999, p. 298). La segunda modalidad de narrativa fue dada por elementos que, aunque no contemplados dentro del marco de la narrativa clásica, proporcionaron en su formato una lectura interesante sobre esos códigos del pluralismo terapéutico ocultos o invisibilizados en las entrevistas. El primer elemento son las narrativas producidas en instrumentos biomédicos como el expediente clínico, donde las valoraciones del personal

de salud (médico especialista, médico general, enfermero/a, psicólogo/a, nutriólogo/a, trabajador/a social) dialogan con los diferentes tipos de estudios y sus códigos cifrados (análisis clínicos como la biometría hemática, química sanguínea, o estudios de imagenología como el gamma grama óseo o la mastografía), sin que aparezca la voz en primera persona de la persona atendida.

Como segundo elemento, también emergieron las narrativas de interacción social entre los terapeutas y la persona afectada por el cáncer en los distintos espacios terapéuticos. Dentro del CEON, esto pudo visualizarse en la observación de consultas clínicas en los espacios de la Unidad de Atención Integral del Dolor y Paliación, consulta de urología y en las consultas o sesiones semanales de la Unidad Funcional de Cáncer de Mama. Lejos del CEON, dichas narrativas se pudieron visibilizar sólo con algunas personas con cáncer participantes, como fue el caso de las misas de sanación o sesiones de sobadura corporal a domicilio. Si bien sólo se tenía contemplada como herramienta metodológica de producción de narrativas la de tipo clásica, durante trabajo de campo se tuvo la oportunidad de registrar con ciertos pacientes ambos tipos, la clásica y la performativa, por lo que se considera que el tomar en cuenta sendas narrativas dadas enriquecerá la interpretación de las trayectorias trazadas desde el pluralismo terapéutico de la población participante.

Ahora bien, las narrativas aquí presentes fueron construidas por las personas entrevistadas desde dos momentos. En un primer momento, conectaron su memoria con el pasado a la hora de evocar en la entrevista los primeros síntomas que detectaron de su padecer. De este modo, las mujeres y hombres aquí representados fueron los que construyeron su narrativa en torno al cáncer desde su illness, diferentes nodos, circunstancias personales y acontecimientos. A excepción de Mats – quien después de una primera experiencia desde la atención biomédica se decidió por la autoatención y comunicación con su propio cuerpo - , Mercedes - quien recurrió en segundo lugar a una sanadora que realizaba operaciones invisibles –, Gerardo, que optó en los primeros meses por infusiones de hierbas del campo hasta que el dolor se hizo insoportable - o Angelina – que se hacía curaciones con agua de la sierra durante años –, el resto construyeron una primera narrativa de sus procesos de atención con la biomedicina como eje central, ya fuera del sector privado o público, hasta ser diagnosticados de cáncer y referenciados al CEON. En un segundo momento, una vez finalizada la primera narrativa de dicho proceso de atención hasta su diagnóstico y tratamiento oncológico, se les hacía hincapié sobre la existencia o no en sus trayectorias de terapias, prácticas y tipo de medicinas no pertenecientes a la biomedicina. Este hecho, si no las habían mencionado, les hacía regresar a eventos clave ya narrados, a los que agregaban su experiencia vivencial con ofertas terapéuticas de diversos tipos y culturas. Algo similar había ocurrido con la mayoría de los terapeutas cuando al inicio de responder sobres sus

percepciones del cáncer relacionaban directamente la enfermedad con causas "desde lo biológico" y, en un segundo momento, desde aspectos socioculturales y emocionales.

Punto importante es la forma en la que las narrativas muestran los momentos críticos de su vida personal y su proceso de enfermedad. De acuerdo con el modelo dialógico narrativo, las concreciones de las narrativas se pueden agrupar desde tres apartados: polifonía, intertextualidad y performance (Sánchez, 2014). Para el autor, en lo que respecta a la polifonía de voces, es a partir de las narrativas, ya sea desde reportes indirectos o reportes directos, que se pueden llegar a comprender "el contenido perturbador de las palabras", apelando a un "contexto social o marco de sentido" (Sánchez, 2014, p. 177). En mayor o menor medida (a excepción de Mats que lo hizo en muy contadas ocasiones), todas las narrativas presentan reportes indirectos y directos, a través de los cuales las personas que relataron sus vivencias otorgaron en cierto sentido "poder emancipatorio" (Sánchez, 2014) a los actores con los que tuvieron interacciones relevantes y merecedoras de rescatar de sus memorias. Este poder emancipatorio se devela más interesante cuando se otorga desde la palabra reportes indirectos para escenificar momentos de puntos de inflexión, como puede ser, el diagnóstico. Un ejemplo de ello es cuando Mercedes reportó "y ya me dijo: 'sí, es positivo. Tiene que decidir qué va a hacer"; o Gerardo enunció "y me dijo [el particular] 'en ningún lado estás infectado. Simple y sencillamente la próstata", o Gema utilizó el reporte indirecto para reproducir la noticia del diagnóstico: "señora, ya tenemos los resultados de la biopsia. Tiene usted cáncer". Con estas referencias narrativas, Mercedes, Gerardo y Gema decidieron utilizar el reporte indirecto y, a través de este, se detectan pequeñas "condensaciones de lo social" que dejan vislumbrar parte de la estructura de la atención biomédica institucionalizada. En este sentido, la enfermedad fue reportada para Gema y Mercedes, obviada para Gerardo, pero, de una u otra forma, asentada desde los cánones biomédicos que involucran una continuidad necesaria bajo ese tipo de atención.

Por otra parte, un ejemplo de *performance* toma forma en la corpoemocionalidad de Mercedes. En vez de enunciar "me dolía el seno", "me dolía la mama", o decir "tenía una bolita ahí en la mama", narraba que le "salió una bolita" y gestualizaban e indicaba con la mano la mama afectada; también recurría a expresiones como "me dolía ahí" y se tocaba con sus manos levemente para indicar el lugar. En las entrevistas se hizo registro de estos gestos, junto con otros detalles como ojos húmedos, nudo en la garganta, mirada hacia familiares, cabeza hacia atrás o hacia adelante, tono de voz más bajo...para situarlos en los momentos de construcción de la narrativa, pues son parte de su elaboración y, por ende, de la misma experiencia. Cuando Mercedes inicia la descripción de su trayectoria de atención lo hace desde un acontecimiento en particular: acudir a una consulta biomédica privada por "unos granitos" (identificado por la médico como alergia) y por un dolor del brazo. Su narrativa se construye desde esta consulta,

en la que la médica le pregunta si ella se había tocado con anterioridad sus senos cuando se baña, palabra que, de hecho, Mercedes fue incapaz de pronunciar en público. Este evento, como señalarían Labov y Waletzky, marcó para Mercedes la irrupción del cáncer en su cotidianeidad quien busca, en cierta manera, identificar en su historia la razón o circunstancia que le llevó a estar enferma y que, de haberla corregido (no haber tenido vergüenza de revisarse diario los senos mientras se bañaba), no hubiera padecido cáncer.

La ausencia de referencia oral de zonas del cuerpo sexuadas, como en este caso los senos, deja ver la complejidad de compatibilizar acciones de autocuidado preventivo con cuestiones que forman parte del tabú cultural, como es revisarse genitales y partes sexuadas del cuerpo (senos, vagina, pene o testículos). El contexto cultural, sobre todo para las personas adultas mayores, permea en la consideración y ejecución de prácticas preventivas como autoexploración de senos y genitales. En este sentido, rescatamos las palabras de la enfermera Mar, cuando afirmaba que muchas personas no iban a consulta con el médico "por miedo a saber realmente cómo está su cuerpo".

Los datos etnográficos también dieron cuenta, al igual que en los estudios de Cohen et al. o Broom &Tovey, el papel de apoyo al sistema médico hegemónico que se les da al resto de ofertas terapéuticas. Es el caso del amplio repertorio de herbolaria natural documentada en trabajo de campo, como la hoja de quanábana, la cancerina, el kalanchoe, o terapias de origen animal como el polvo de víbora de cascabel, veneno de escorpión azul, misas de sanación o caldo de zopilote. Estas terapias fueron consideradas por personas con cáncer como apoyo beneficios las con corpoemocionales⁷² durante su tratamiento biomédico, recibido en el CEON.

Para terminar con este apartado de trayectorias, y con base en la información obtenida por las personas que padecían cáncer, se muestran el análisis de dos aspectos determinantes. El primer lugar, se identificó la diversidad de terapias de acuerdo con las referencias de los participantes, y lo que utilizaron durante toda su trayectoria biográfica en torno a procesos salud/enfermedad/atención-desatención. El segundo lugar, se describe la tipificación de los aspectos socioculturales que intervienen en estos procesos complejos de pluralidad terapéutica, estrechamente relacionados a la aparición del cáncer.

⁷² Término construido a partir del dato etnográfico y las reflexiones dadas a raíz de la revisión de estudios socioculturales de las emociones, como un intento de dejar atrás el binomio cuerpo-mente (emoción) y reflejar la indivisibilidad del efecto de las emociones en el cuerpo y viceversa.

3.3. Pluralismo Terapéutico desde la Mirada Emic

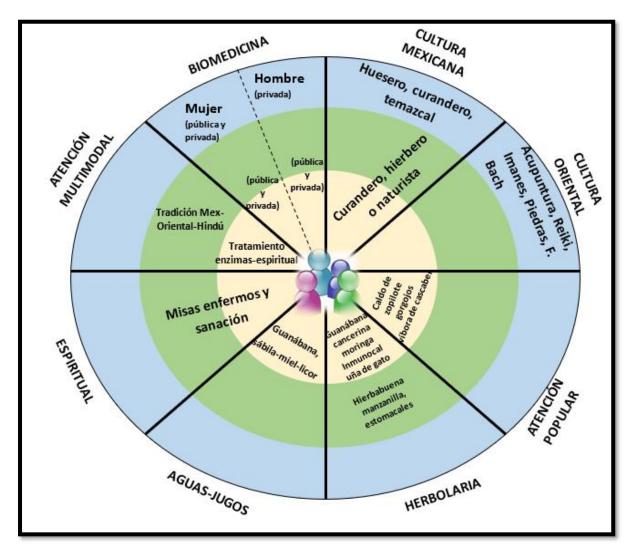
Los datos etnográficos permitieron la elaboración de una clasificación de la pluralidad terapéutica identificada en la siguiente figura y cuadros. En primer lugar, la figura 11 muestra visualmente los principales y más comunes resultados del cuestionario realizado a 20 mujeres con cáncer de mama y 20 hombres con cáncer genital masculino, sobre las ofertas terapéuticas practicadas o consumidas por la persona participante. Los datos proporcionados se seccionaron en dos campos. El primer campo corresponde a las áreas de atención mencionadas en el cuestionario:

- 1. **Atención-Biomedicina:** servicio público, privado, fisioterapia y homeopatía.
- 2. **Atención médica oriental y latinoamericana**: acupuntura, reiki, imanes, piedras de jade, flores de *bach* y Escoazul.
- 3. **Medicina tradicional/popular mexicana**: huesero, hierbero/Naturistas, temazcal, curanderos, caldo de zopilote, gorgojos, víbora de cascabel.
- 4. **Fitoterapia:** manzanilla, moringa, cancerina, muicle, hierba buena, hierba santa, sangre de cristo, castillo rey, chaparro, hoja y fruta de guanábana, mozote, inmunocal, cedrón, burrito, zorrillo, uña de gato, guayaba, huesos de manzana, jugos preparados, sábila-licor-miel, *Floressence*[®], noni, entre otros.
- 5. **Sanación espiritual:** misas de sanación de enfermos, curadores espirituales (trinitarios marianos), curadores que realizan operaciones invisibles, encomendación y fe a santos como la Virgen de Juquila y Virgen de Guadalupe (como las principales).

El segundo campo corresponde a la temporalidad de las prácticas o consumo de ofertas terapéuticas: el círculo de color azul representa las ofertas terapéuticas tomadas o practicadas antes del diagnóstico de cáncer; el círculo amarillo representa las ofertas terapéuticas tomadas o practicadas desde el diagnóstico de cáncer; y el círculo verde representa las ofertas terapéuticas tomadas o practicadas tanto antes como después del diagnóstico de cáncer.

Figura 11

Terapias practicadas por mujeres con cáncer de mama y hombres con cáncer genital



Nota. Representación gráfica de las terapias practicadas en tres momentos de las trayectorias de atención: previo al diagnóstico de cáncer (círculo azul), tras recibir el diagnóstico de cáncer (círculo amarillo) y terapias practicadas tanto antes como después de ser diagnosticados de cáncer (círculo verde). Elaboración propia

Poco más del 50% de los encuestados conocían y habían utilizado de 9 a 18 terapias mencionadas. A la hora de poner en práctica un mayor pluralismo terapéutico, es decir, haber sido atendido/consumido más de 18 tipos de terapias en su vida (antes y después del cáncer), el porcentaje de encuestados a favor es de apenas 2 o 3 personas de 20 (15 %). Entre las ofertas terapéuticas más consumidas por los encuestados se encontraban aquellas que forman parte de la atención biomédica, en primer lugar, y de la medicina herbolaria en segundo lugar. De la atención biomédica, es resaltable el hecho de que la mayoría de las mujeres acudieron tanto antes como después del diagnóstico a servicios de salud públicos, mientras que los hombres eran usuarios frecuentes de los servicios de atención privada antes de su diagnóstico y, tras el diagnóstico de cáncer es cuando comenzaron a acudir a servicios de salud públicos en sus distintos niveles de atención.

Por otra parte, en el Cuadro 1, refleja los resultados proporcionados en las entrevistas a personas afectadas por el cáncer. Así, en dicho cuadro se pueden observar la identificación de cinco áreas diferentes: biomedicina, terapias de culturas mexicana y latinoamericana, terapias de culturas orientales, herbolaria y espiritualidad. Las terapias señaladas en estas cinco áreas corresponden a dos sectores de atención: 1) sector público, con los centros de atención, hospitales generales y hospitales de especialidad; 2) sector privado, como consultas particulares de biomédicos, servicios de terapeutas de Medicina Tradicional China, Medicina Ayúrveda, Medicina de la tradición Maya-Tolteca (sic), de personas con don y misas de sanación realizadas por representantes de grupos religiosos. Dentro de éstas se pudo distinguir seis tipos de terapias específicas: corporales, de producto animal, de producto vegetal, con incidencia en lo emocional y mental, disoluciones y compuestos.

Cuadro 1 Clasificación de terapias en uso por los participantes con cáncer

Áreas terapéuticas prevención-curación- paliación	Corporal	Animal	Tipos de te Vegetal	rapia Emocional/ mental	Diluciones	Compuestos
Biomedicina	Fisioterapia Quimioterapia Radioterapia Ozonoterapia			Terapia Gestalt	Homeopatí a	
Culturas mexicana y latinoamericana	Curandero/a Huesero/a Temazcal Ritual de enterramiento simbólico [Tradición maya- tolteca]	Caldo de zopilote Víbora de cascabel (polvo) Gorgojo		Ritual de enterramiento simbólico [Tradición maya-tolteca]	Veneno de escorpión azul	
Culturas orientales	Acupuntura Piedras de Jade Imanes	Gorgojo chino	Alimentació n pránica	Reiki Meditación (<i>Chi kung</i>) Hipnósis	Hongo Shiitake	
Herbaria			Guanábana Cancerina Uña de gato Moringa Hierbabuen a Relajantes		Flores de Bach	Sábila-licor- miel Jugos-enzima
Espiritual	Sobación Unción de enfermos		Alimentació n pránica	Peregrinación Misas de sanación Misas para enfermos Oraciones y rezos a domicilio Devoción a santos y vírgenes locales		

Nota. Elaboración propia

En el Cuadro 2 y Cuadro 3, se muestran las terapias referenciadas por mujeres y hombres entrevistados, en tres momentos relevantes: 1) las terapias de uso cotidiano, previo a la manifestación del cáncer, 2) terapias ante los primeros síntomas del cáncer y 3) terapias a partir del diagnóstico y tratamiento oncológico. Entre algunos de los resultados obtenidos, se advierte un uso generalizado en mujeres y hombres de la herbolaria, ya sea como terapia de uso cotidiano antes de haber enfermado de cáncer, o como apoyo durante el tratamiento oncológico recibido. A excepción de casos como Gema y Paloma, que acudían muy esporádicamente a campañas promovidas por los centros de salud más cercanos para prevención y detección oportuna de cáncer, el resto de los hombres y mujeres entrevistadas hacían un uso muy puntual de terapias del sector privado (biomédicas y no biomédicas) antes de la manifestación de los primeros síntomas del cáncer. En referencia a los tres momentos señalados (antes de la enfermedad, primeros síntomas y diagnóstico), no se encontraron amplias diferencias en la pluralidad terapéutica entre hombres y mujeres, sino más bien dicha pluralidad se relacionaba más con las particularidades de cada trayectoria biográfica. Ejemplo de ello son Mats y Sol quienes, desde un inicio, a excepción del resto de participantes, trazaban sus trayectorias terapéuticas exentas de atención biomédica.

Cuadro 2 Terapias en uso por las mujeres entrevistadas durante trayectoria terapéutica en torno al cáncer

Item	Terapia de uso cotidiano previas al cáncer	Terapias ante primeros síntomas del cáncer (dolor, tumor visible)	Terapias a partir del diagnóstico de cáncer y tratamiento
Gema	Biomedicina, sector público (preventiva y puntual)	Biomedicina, sector público: consultas, estudios	Biomedicina, sector público: tercer nivel de atención Biomedicina, sector privado: emocional-mental (Terapia Gestalt) Terapia de cultura mexicana y latinoamericana: corporal (curandero) Biomedicina, sector privado: estudios posterior 1ª quimioterapia Herbolaria: puntual no constante
Sol	Biomedicina, sector privado: diluciones (homeopatía) Herbolaria general y diluciones. Terapia de cultura oriental: corporal	Biomedicina, sector privado: consulta, estudios (7 especialistas) Biomedicina, sector público: primer y segundo nivel de atención Terapia de cultura mexicana y latinoamericana	Biomedicina, sector público: tercer nivel de atención (tres cambios de oncólogo) Biomedicina, sector privado: estudios Terapia de cultura mexicana y latinoamericana: corporal, emocional-mental Terapia cultura oriental: vegetal, corporal, emocional-mental Terapia espiritual
Paloma	Biomedicina, sector privado (preventivo), sector público (puntual)	Biomedicina, sector privado: estudios, tratamiento (no efectivo), diagnóstico de cáncer	Biomedicina, sector público: tercer nivel de atención, corporal (fisioterapia) Terapia de cultura mexicana y latinoamericana: animal Terapia de cultura oriental: corporal (acupuntura) Herbolaria específica y puntual
Mercedes	Biomedicina, sector público (puntual) Herbolaria	Biomedicina, sector privado: consulta y diagnóstico sobre otra afectación Biomedicina, sector privado: estudio "bolita" en seno (no confirma cáncer)	Biomedicina, sector público: segundo y tercer nivel de atención Terapia de cultura mexicana y latinoamericana: animal Herbolaria Espiritual: emocional-mental (devoción a santos y misas de sanación)
Angelina	Autoatención con herbolaria general de la localidad (desde 1998 mínimo)	Biomedicina, sector público: primer nivel (diagnóstico sobre otra afectación) Biomedicina, sector priado: consulta, estudios y diagnóstico de cáncer	Biomedicina, sector público: tercer nivel de atención Terapia de cultura mexicana y latinoamericana: animal Herbolaria

Nota. Elaboración propia

Cuadro 3 Terapias en uso por los hombres entrevistados durante trayectoria terapéutica en torno al cáncer

Item	Terapia de uso cotidiano previas al cáncer	Terapias ante primeros síntomas del cáncer (dolor, tumor visible)	Terapias a partir del diagnóstico de cáncer y tratamiento
Simón	Biomedicina, sector privado (puntual)	Terapia de cultura mexicana y latinoamericana: corporal (huesero) Biomedicina, sector público: consulta, estudios y corporal (fisioterapia)	Biomedicina, sector público: tercer nivel de atención Terapia de cultura mexicana y Latinoamérica: diluciones Herbolaria
		Biomedicina, sector privado: consultas, estudios y cirugía	Espiritual: emocional-mental
Mats	Herbolaria general Terapia de cultura oriental: cuerpo, emocional-mental	Biomedicina, sector privado: consulta y cirugía Herbolaria específica y fruta	Biomedicina, sector público: tercer nivel de atención (quimioterapia) Terapia de cultura mexicana y latinoamericana: diluciones, animal, vegetal, vegetal Terapia de cultura oriental: emocional-mental
Álvaro	Biomedicina, sector privado (puntual) Herbolaria de la	Biomedicina, sector público Herbolaria específica	Herbolaria: infusiones y compuestos Biomedicina, sector público: tercer nivel de atención Herbolaria: infusiones y compuestos Espiritual: emocional-mental (cultos de oración)
	localidad (puntual)		· ·
Gerardo	Herbolaria de la localidad (puntual)	Herbolaria específica para el dolor Biomedicina, sector público: primer y segundo nivel de atención (consulta, estudios, tratamientos para otras afectaciones) Biomedicina, sector privado: consulta, estudios y tratamiento	Biomedicina, sector público: segundo y tercer nivel de atención (abandono de tratamiento) Terapia de cultura mexicana y latinoamericana: animal (una vez) Herbolaria: compuestos (enzimas). Terapia elegida como única y principal
Ramón	Biomedicina, sector privado: corporal (fisioterapia) Terapia de cultura oriental: corporal Herbolaria general (puntual)	Biomedicina, sector privado: consulta y estudios	Biomedicina, sector privado: estudios y diagnóstico. Corporal (ozonoterapia) Biomedicina, sector público: tercer nivel de atención (tratamiento) Terapia de cultura mexicana y latinoamericana: diluciones Herbolaria: específica y compuestos

Nota. Elaboración propia

En general, se identifica un aumento progresivo de terapias a partir de los primeros síntomas manifestados, intensificándose a partir del diagnóstico y tratamiento biomédico. Se habla esencialmente del consumo de hierbas silvestres, infusiones, productos procedentes de terapias de las cultura mexicana y latinoamericana (como el caldo del zopilote, polvo de víbora de cascabel o gorgojos), medicamento de origen cubano como el veneno de escorpión azul o, los que menos, de terapias para el "alivio", sanación física, espiritual y emocional. La pluralidad terapéutica va disminuyendo tras la finalización de los tratamientos oncológicos, reforzándose tan sólo aquellos que percibieron con alta eficacia terapéutica y que se puedan costear. Ejemplo de ello, lo encontramos en Simón, quien mantiene como principal consumo el veneno de escorpión azul junto con algunas plantas medicinales como la cancerina (Semialarium mexicanum) o la uña de gato (*Uncaria tomentosa*), al mismo tiempo que acude puntualmente a sus citas con el urólogo y el área de atención de atención paliativa del CEON. Mats, tras su egreso de dicho hospital, tomó la decisión de no regresar y afirmó mantener su salud con actividades de meditación y alimentación equilibrada. Por último, mencionamos a Mercedes, quien encontró en el hongo shiitake - hongo comestible originario de Japón con propiedades medicinales (Romero-Arenas y otros, 2015)- su principal apoyo "para matar las células del cáncer" y conseguir bienestar en general, complementándose con el medicamento biomédico recetado durante su periodo de vigilancia en el CEON.

3.4. El Papel de las Dimensiones Socioculturales en las Trayectorias del Pluralismo Terapéutico en torno al Cáncer

En este último apartado se identifica y analiza el papel de las dimensiones sociofamiliares, políticos, económicos, de género y emocionales, entretejidas en los procesos de pluralismo terapéutico y que están estrechamente relacionadas a la aparición de la enfermedad del cáncer. Como se muestra en la Cuadro 4, se distinguieron tres fases determinantes en las trayectorias terapéuticas: 1) fase de atención preventiva y primeros síntomas; 2) fase de atención del dolor intenso y manifestación visible del tumor; 3) fase del diagnóstico y tratamiento elegido.

Cuadro 4

Dimensiones socioculturales relacionadas con el uso de terapias, en trayectorias de salud/enfermedad/atención-desatención en torno al cáncer

Atención preventiva y primeros síntomas

1.Autoatención:

- -Herbolaria, terapias de cultura mexicana y latinoamericana, terapias de culturas orientales, remedios de la cultura popular,
- -Problemática socio-familiar y económica: la primera opción ante un malestar es a través de conocimientos propios sobre la utilidad de ciertas hierbas, alimentos o productos elaborados. Se busca el bienestar con la economía disponible: menos costos-mayor eficacia.

2.Biomedicina/primer nivel de atención/consulta privada:

- -Medicalización orientada a otros padecimientos: "es algo hormonal", "es por su edad", "son solo bultos de grasa no relevantes".
- -Identidad de género: se correlacionan síntomas orgánicos con la edad y el sexo de la persona, sin visualizar todas las posibilidades. Las mujeres ocupan servicios de atención preventiva; sin embargo, no resulta eficiente ante detección oportuna.

Atención ante el dolor intenso y manifestación visible del tumor

3. biomedicina/segundo nivel de atención/consulta privada:

- Problemática económica: búsqueda de atención rápida y eficaz, altos costos en transportes, manutención, consultas, estudios, clínicos.
- -Problemática política y económica: tiempos de espera distendidos entre programación de cita, realización de estudios, revisión médica y referencia a tercer nivel de atención (cancerología).
- -Aspectos emocionales: incertidumbre constante (no se sabe qué les está enfermando) y dolor físico.

Diagnóstico y tratamiento

4. Biomedicina/tercer nivel de atención/servicios de instituciones privadas:

- Problemática política: reprogramación de consultas y tratamientos por huelgas generales donde se localiza el CEON. Desabasto de medicamentos. -Problemática económica: reprogramación de sesiones para radioterapia por equipo no disponible o en mantenimiento. Redirección desde el CEON a instituciones privadas para realizar estudios necesarios, lo que genera mayores gastos.
- -Aspectos emocionales/identidad de género/familiar/económica: abandono o interrupción de tratamiento biomédico por miedo a cambios en imagen corporal, grandes distancias entre residencia y hospital, elección de otro tipo de terapia no compatible con la atención biomédica.

5. Terapias de cultura mexicana y latinoamericana/herbolaria/terapias de culturas orientales y espirituales:

- Aspectos socio-familiares: consejos por parte de familia, amistades y conocidos sobre ofertas terapéuticas.
- -Razones con motivo emocional y económico par el uso complementario de varias terapias: apoyo para contrarrestar efectos nocivos del tratamiento biomédico; opción para dar continuidad al manejo terapéutico del tumor cuando hay desabasto de medicamentos o retraso en los tratamientos; refuerzo de fe, esperanza, estado de tranquilidad y paz.

Nota. Elaboración propia

En una primera fase, se contemplan las experiencias tanto de atención preventiva, la ausencia de ésta como de los primeros síntomas. Personas como Angelina y Mats optaron por ciertos tipos de autocuidados desde el conocimiento popular (hierbas del campo) o adquirido (por libros, cursos de formación o internet). De los que acudieron a atención biomédica, ya fuera en centros de salud o en consultas privadas, la mayoría relataron que recibían diagnóstico y tratamiento para otro tipo de enfermedades. Los terapeutas biomédicos a los que acudieron relacionaron sus síntomas con efectos hormonales (Paloma) o cuestiones de la edad avanzada (Gema), sin resolver el problema de salud.

En esta fase inicial de la trayectoria terapéutica, se tomó en cuenta la implicación entre la identidad de género, la marginación social del campesinado en México y la toma de decisiones del uso de ofertas terapéuticas. En la historia de Gerardo, por ejemplo, él y su familia viven en una zona rural; los hombres de su familia son campesinos jornaleros y trabajan tierras de su patrón, mientras las mujeres realizan las labores de la casa y el cuidado de los hijos. Gerardo reportó que, por cuestiones económicas y costumbres de identidad cultural masculina como el deber de ser el proveedor principal, antes de que los primeros síntomas del cáncer aparecieran, no solía acudir a la atención biomédica como medida preventiva y del cuidado de su propia salud. Él y sus hermanos tienen un sueldo diario de \$130 pesos nuevos mexicanos (MXN) (aproximadamente 7 dólares [USD]). El dinero que reciben lo distribuyen entre los gastos del hogar y la atención de salud de las mujeres de la familia. Incluso, mencionaban que a los hombres se les dificultaba pedir permiso en el trabajo para ir a consultas preventivas, ya que los días que no laboran no reciben ingreso económico.

En una segunda fase de la trayectoria terapéutica de atención, se sitúan casos como el de Gerardo, Mats y Simón, en los que los primeros síntomas se dan a través de dolores intensos, o como Angelina y Paloma, a través de la manifestación visible de bultos en el seno. Ante estos síntomas, los entrevistados empezaron a acudir directamente a consultas biomédicas privadas o a los servicios de hospitales generales más cercanos a sus zonas de residencia. En esta fase, se identifica la mediación de problemáticas económicas, familiares y emocionales con relación a las trayectorias de atención. Por ejemplo, en la cuestión económica, Paloma comentaba que, en siete meses, tuvieron un gasto mínimo de \$13,400 pesos nuevos mexicanos (MXN) (aproximadamente 700 USD), entre idas y venidas a médicos privados y centro de salud, sin contar el alojamiento, comida y transporte. En el sado de Gerardo, le ofrecieron operarlo desde la atención biomédica del sector privado por \$50,000 pesos nuevos mexicanos (MXN) (aproximadamente 2,600 USD), una cantidad que aseguró no podía cubrir con sus recursos económicos disponibles.

Los conflictos emocionales, reportados por los entrevistados, están relacionados con la incertidumbre y angustia creciente por las largas listas de espera y la posibilidad de ser canalizados de manera expedita y oportuna al CEON. Como narraba Gerardo, "ahí vengo otra vez con mis pastillas...y mientras, la enfermedad estaba avanzando". Otros manifestaron preocupación por dejar sus hogares, sus hijos menores, familiares enfermos y sus animales de granja o de compañía, aunque contaban para ello con el apoyo de familiares y vecinos.

En una tercera y última fase de la trayectoria terapéutica y de atención, los estudios clínicos confirman el diagnóstico de cáncer y las personas afectadas son referidas al CEON para el inicio de su tratamiento. Los entrevistados señalaron varias contingencias político-económicas que derivaron en la reprogramaciones de citas y retrasos en el tratamiento biomédico: falta de disponibilidad de equipo especializado (para radioterapias), huelgas en la ciudad en la que se encuentra el CEON y cierre de carreteras, impidiendo llegar a algunos médicos; huelgas del personal de salud por irregularidad salarial y problemas administrativos intrahospitalarios (cambios de personal en el hospital ante el cambio de gobierno estatal). Por ejemplo, Sol ingresó en el mes de julio de 2016 al CEON, donde le asignaron a un especialista oncólogo. No obstante, desde julio de 2016, pasó con tres oncólogos distintos, siendo atendida en abril de 2017 por el que finalmente sería su oncólogo hasta que falleció en agosto de 2017. Durante su proceso de atención biomédica, y ante las problemáticas señaladas, Sol indicó haber practicado terapias desde la Medicina de la tradición Maya-Tolteca como un ritual de enterramiento simbólico, así como retiros de "depuración pránica".

En lo que respecta a aspectos emocionales, el miedo que genera el cambio de imagen corporal, como la pérdida de cabello, lleva a algunas personas a abandonar el tratamiento biomédico temporalmente, como fue el caso Gema. Por otra parte, en general, las misas de sanación realizadas por un grupo religioso de la zona fueron mencionadas en varias de las entrevistas, afirmando que en esas misas para enfermos consiguieron sentir la paz, tranquilidad, esperanza y ánimo que necesitaban para contrarrestar los efectos nocivos de sus tratamientos biomédicos.

Los agentes que promueven el conocimiento y práctica de varias terapias entre los pacientes con cáncer son personas cercanas como familiares y amigos, quienes, bajo un imaginario de dar la batalla al cáncer (Sontag, 2003) instigan, mediante consejos provenientes de experiencias de curación de terceros. Remedios escuchados y pasados de boca en boca que, por testimonios de su eficacia terapéutica ante el cáncer, son ampliamente recomendados. La sala de espera en el hospital constituye otro medio, a través del cual, los pacientes intercambian y acrecientan sus conocimientos sobre otras terapias no biomédicas. Las largas horas de espera para las consultas, los tratamientos

de radioterapia, quimioterapia u otro tipo de atención clínica es un momento propicio para que pacientes y familiares intercambien recetas, remedios y prácticas que han escuchado o probado y, de acuerdo con sus experiencias, les han funcionado. Entre las razones por las que las personas entrevistadas decidieron seguir las recomendaciones de estas personas cercanas sobre medicinas alternativas o no biomédicas, se mencionaron las siguientes: regalos puntuales de familia, amigos y vecinos, porque constituyen las formas de apoyo de familiares, por la eficacia terapéutica comprobada por ellos mismos o por personas muy cercanas, por el efecto de paz y tranquilidad que les proporcionan, por disminución de los efectos secundarios del tratamiento biomédico, por la fe y la esperanza de que les ayude a controlar el tumor. Como señaló uno de los entrevistados: cuando a uno le dicen que tiene esta enfermedad, uno prueba de todo lo que le dicen o le dan para curarse.

Considerando en conjunto los tres momentos señalados (atención preventiva/primeros síntomas, dolor y manifestación física, diagnóstico y tratamiento oncológico), se identificaron periodos de tiempo mínimos de seis meses, como el de Sol y Simón, entre los primeros síntomas y el diagnóstico biomédico. Del otro extremo, resaltamos la trayectoria de atención de Angelina, quien presentó el periodo más extendido de los diez participantes Ella relacionó en la entrevista algunos malestares corporales en su seno, producidos hace más de 20 años, con su diagnóstico de cáncer de mama. Angelina se aplicaba autocuidados con hojas curativas silvestres y agua, hasta que la situación agravó y tuvo que finalmente informar a sus hijas de su dolencia años después y, desde ahí, comenzó su trayectoria de atención biomédica. Sus circunstancias familiares (residencia en ranchería, cuidadora de hija con enfermedad cerebral) y económicas (salario de campesino del esposo como único ingreso principal), incidieron en las dificultades de iniciar una trayectoria de atención oportuna.

Conclusiones al Capítulo tercero

Las dimensiones socioculturales se encuentran, entretejidos con la pluralidad terapéutica emergente en los procesos complejos de la enfermedad del cáncer. La implicación de dichos factores en los procesos salud/enfermedad/atención-desatención al cáncer, se manifiestan incluso, y tienen un decisivo papel, antes de los primeros síntomas, es decir, en las acciones cotidianas del autocuidado y acciones de atención preventiva. El estudio coincide con otras investigaciones respecto de que la pluralidad terapéutica está ligada a las trayectorias biográficas, al igual que al contexto histórico-cultural, económico y político (Broom & Tovey, 2008) (Cohen et al., 2015) (Idoyaga & Luxardo, 2005) (Sánchez et al., 2015). No obstante, en comparación con estudios realizados en Europa, aspectos que intervienen en el pluralismo terapéutico en torno al cáncer como la pluralidad poblacional por las diásporas o las políticas nacionales contra

el cáncer que propugnan un enfoque más complementario y menos biomédico (Broom & Tovey, 2008) (Cohen et al., 2015) difieren de los hallados en nuestra investigación.

En el estudio realizado, los aspectos políticos y económicos fueron señalados más como problemáticas y limitantes para alcanzar un proceso de atención oportuna al cáncer, ya fuera por cuestiones de recursos económicos limitados, carencias en la prestación de servicios y medicamento o administraciones gubernamentales que perjudican la correcta distribución de recursos destinados al gasto en salud. El mestizaje terapéutico registrado da cuenta, además, de los efectos de la globalización característica de las sociedades capitalistas, en la que el pluralismo de terapias deviene en un fenómeno óptimo de comercialización y consumo, en especial para enfermedades crónicas como el cáncer. En lo que respecta al papel que ejerce la identidad de género en la toma de decisiones, uno de los hallazgos del estudio fue el hecho de que los hombres siguen cumpliendo roles tradicionales de género masculino, en los que recae su responsabilidad como únicos proveedores de la familia. Como ocurre en la comunidad en la que vive Gerardo, el descuido de la salud es un rasgo de la masculinidad hegemónica, repostada también por otros autores (Figueroa-Perea, 2015).

Se comparten también las reflexiones de algunos autores (Cohen et al., 2015) sobre la relevancia de tomar en cuenta las trayectorias biográficas previas a los primeros síntomas de la enfermedad, pues con ello se enriquece el análisis y comprensión de la compleja pluralidad terapéutica en torno a enfermedades crónicas como el cáncer. Al igual que esta enfermedad crónica engloba una gran variedad de tipologías específicas, la aparición, uso y eficacia de las terapias en torno a la misma no responden a un patrón global, sino que constituyen un proceso complejo que articula y particulariza cada trayectoria terapéutica de atención.

Los hallazgos de la investigación llevan a afirmar que la combinación de diversas terapias en torno al cáncer no está solo ligada a la visión que las personas con cáncer tienen de la atención biomédica, como se señala en algunos estudios (Idoyaga & Luxardo, 2005); no todos los tipos de cáncer reciben la misma atención. En México, el cáncer de mama, de próstata y de testículo forman parte del listado de tumores malignos con cobertura de gastos por parte del extinto Seguro Popular, esto es, un seguro de salud público y voluntario que el gobierno de México proporcionaba como protección a la población no derechohabiente desde el 2004 hasta el 2019 (Tamez & Eibenschutz, 2008), a través del Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos – actualmente renombrado Fondo de Salud para el Bienestar (FONSABI) – (Gobierno de México, 2020). No obstante, la gran mayoría de tumores malignos restantes, a excepción de los niños, quedan fuera del apoyo gubernamental, lo que supone un mayor gasto entre otras problemáticas. Por tanto, se precisa de un mayor acopio de investigaciones sociales al

respecto, que permitan un acercamiento más profundo a la comprensión de las problemáticas socioculturales en torno a las trayectorias complejas de salud/enfermedad/atención-desatención en torno al cáncer.

Como cierre, en cuanto a la dimensión emocional, los trabajos de Escobar y Alcázar (2005), Aranda (2005) y Rangel (2007) sobre cáncer cervicouterino ponen su mirada en estados emocionales como el miedo y vergüenza, considerándolos factores limitantes ante la realización de la prueba del Papanicolau o la aceptación de la vacuna contra el VPH. Escobar y Alcázar plantean las emociones ligadas a procesos culturales como el machismo o los roles de género en contexto latinoamericano. Otras autoras, como Aranda, dan cuenta del miedo – al dolor, a los resultados o a salir lastimadas en la prueba – y la vergüenza ante pruebas de detección temprana al cáncer o revisiones médicas, y cómo ello "se relaciona con la construcción social del género femenino en torno al cuerpo y sus cuidados" (Aranda, 2005, p. 303). A este tipo de emociones que, en cierta forma, para los autores limita el actuar preventivo de las mujeres mexicanas, Rangel añade la pena, los nervios y la desidia (Rangel, 2007). Tinoco (2011) hace una leve mención a estados emocionales como miedo, angustia y preocupación ante la detección de una bolita por parte de las mujeres entrevistadas. La autora determina que la subjetividad e intersubjetividad cotidiana es un punto nodal para la construcción de redes sociales de apoyo.

Reflexiones finales

Si alguien desea ayudar a una comunidad para que mejore su salud, tiene que aprender a pensar como los miembros de esa comunidad Benjamin Paul, 1955

Con la experiencia de la investigación previa de maestría como punto de partida, se planteaba como interrogante qué elementos socioculturales podían tener un papel determinante, ante el aumento progresivo de ingresos de personas con diagnósticos de cáncer avanzados a hospitales de especialidad oncológica. A ello se le sumaba la percepción, por parte de personal de salud del CECan, de que muchas de las personas atendidas tendían a tener cierto desapego o abandono al tratamiento biomédico indicado por otro tipo de terapias o medicinas que identificaban como "alternativas". Para estructurar y orientar la estrategia analítica del problema de investigación planteado a lo largo de este trabajo, fue invaluable el acompañamiento teórico-metodológico de las y los autores revisados, tanto desde el campo antropológico como desde la sociología, la historia o el campo de las diferentes medicinas aquí esbozadas.

En la revisión bibliográfica quedó constancia de que – tanto en los estudios previos sobre coexistencia de diferentes ofertas terapéuticas de atención, así como en los de enfermedades crónicas como el cáncer – no se contemplaba la presencia de las dimensiones socioculturales aquí planteadas como categorías de análisis desde las cuales analizar e interpretar los datos de la realidad observada. De ahí que surgieron el objetivo de analizar aquellas trayectorias de atención construidas desde el pluralismo terapéutico, tomando específicamente en cuenta el papel de la dimensión social, familiar, de género, política, económica y emocional, en cuanto a la toma de decisiones ante una u otra oferta terapéutica. La premisa que partía de la idea de que la forma de entender la enfermedad determinaba la forma de atenderla, fue pensada y planteada a raíz tanto del marco de la antropología de la salud, en tanto que contemplar la perspectiva del actor sobre su proceso de salud/enfermedad/atención, como de la acción social orientada a la atención, y construida desde la perspectiva de la dualidad (que no dualismo) estructural.

A partir del apoyo en el marco de la antropología de la salud – centrado en comprender qué entiende el individuo por salud y por padecimiento – se logró construir los instrumentos necesarios para la obtención de datos relevantes relacionados con el tema de investigación propuesto. Gracias a las aportaciones desde la teoría antropológica, el estudio no perdió el rumbo marcado, clave para el procesamiento y análisis de los datos etnográficos del periodo de trabajo de campo. Así pues, la elaboración de categorías apriorísticas, a partir de los objetivos propuestos – así como de conocimiento acumulado en investigaciones previas –, permitió la construcción de instrumentos eficientes para la

obtención de datos etnográficos relevantes. Estos instrumentos fueron útiles como guía de observación, cuestionario, guía de entrevista y fichas de reportes de actividades.

No obstante, toda investigación presenta siempre tanto elementos limitantes como favorecedores y es muy importante visibilizar ambos en este epílogo, ya que no se hubiera podido fortalecer el estudio sin la presencia de ambos elementos. En cuestión de factores que limitaron o frenaron en cierta forma la realización de la investigación, se encuentra el hecho de la inseguridad de la región, en lo referente a la presencia de violencia generalizada y el narcotráfico, especialmente en zonas aisladas del estado, desde el norte hasta el sur. Esto imposibilitó un acompañamiento de mayor cobertura y la elaboración de etnografías desde las localidades y residencias de algunos de los participantes. El acceso restringido a algunos terapeutas que daban atención tanto desde técnicas de la Medicina Tradicional China, como desde terapias enfocadas al bienestar espiritual. Esto fue debido a la desconfianza de terapeutas⁷³ o vendedores a que se les tomara en cuenta para un estudio sobre ofertas terapéuticas locales ante el cáncer, dado que el protocolo estaba aprobado por una institución biomédica oncológica

Dentro de los elementos que favorecieron el desarrollo de la investigación, se contó con la siempre disposición del personal de salud y administrativo del CEON, de los participantes afectados por el cáncer y la mayoría de sus terapeutas. También se considera importante el hecho de haber experimentado la integración de actividades y funciones de la antropología de la salud a la dinámica institucional, así como a la de las terapias que se pudieron presenciar practicadas por Rosario y Xanara. Por último, aunar a estos elementos el partir, a raíz de las revisiones bibliográficas y determinación del marco teórico, de una visión dual de las acciones observadas, adquirida ante los acontecimientos narrados por las y los participantes y experimentados durante el periodo de trabajo de campo.

Llegado a este punto, se pueden resaltar cuatro aspectos importantes trabajados a lo largo del estudio realizado: 1) la relación entre la premisa de partida y los resultados finales de la investigación; 2) los hallazgos etnográficos y conceptuales más importantes del estudio; 3) diálogo entre los resultados obtenidos y los estudios previos revisados; y 4) elementos de aportación al campo de la antropología de la salud, a partir del diálogo de los datos etnográficos del estudio con el marco teórico propuesto.

En cuanto al primer aspecto, con respecto a la percepción manifestada en la investigación anterior sobre el desapego y abandono de tratamiento biomédico, una

⁷³ Como un profesor de Taekwondo en una zona rural, que en su tiempo libre aplicaba a una de las participantes un tipo de terapia basada en hipnosis. Cuando Sol le comentó que iba a ir con ella, canceló la sesión y manifestó, según Sol, su desacuerdo a que se presenciase una de sus sesiones.

perspectiva holística de la situación observada en el presente estudio develó que las razones que orillan a población de Veracruz, sin seguridad social y con recursos económicos limitados, son más diversas y complejas que la hipótesis planteada por el personal de salud. De las 40 personas participantes en el cuestionario y, de ahí, de las 10 personas entrevistadas en profundidad, solo Gema y Gerardo decidieron, en algún momento de sus trayectorias de atención, no seguir con el tratamiento oncológico del hospital e iniciar otro tipo de terapia. Cuando se hizo presente la manifestación de un dolor agudo (Gerardo) o la manifestación física del crecimiento del tumor (Gema), en ambos casos se acudió al CEON, ya fuera para una atención puntual como Gerardo, o para reiniciar el tratamiento oncológico, como fue la experiencia de Gema.

A ello se suman también aspectos importantes en cuanto a la percepción institucional de desapego al tratamiento. Se consideraba como tal el no seguimiento adecuado de las indicaciones médicas y consultas agendadas, la toma de medicamentos sin seguir el calendario y en proporciones no indicadas. Por parte de las 40 personas afectadas por el cáncer consultadas, se registró una constante escasez de medicamento especializado en la farmacia del hospital, rezago en la disponibilidad de quimioterapias para recibirlas en el día agendado (como le pasó a Sol en sus primeras quimioterapias) – lo que llevaba a buscarlo en farmacias especializadas con sus correspondientes altos costos –, dificultades económicas y materiales para transportarse desde zonas rurales más alejadas de la capital, o de sesiones de radioterapias pospuestas porque "la máquina estaba en mantenimiento". Este panorama observado, lleva a la necesidad de poner atención desde las instituciones de salud a todos estos factores sociales que también forman parte de las situaciones que pueden plantearse de desapego o de abandono de tratamiento.

Por otro lado, en la premisa de inicio se planteaba que lo que origina una atención articulada por diferentes trayectorias de pluralismo terapéutico en torno al cáncer está determinada por dos puntos nodales: por un lado, por cómo se entiende, se significa la enfermedad del cáncer (ya sea desde la población afectada o desde los terapeutas) y, de otro, por la implicación de las dimensiones socioculturales como la socio-familiar, política, económica, de género y emocional en la toma de decisiones que delinean una u otra trayectoria de atención. Para poder comprobar o desarticular tal premisa, se propuso el análisis de las trayectorias del pluralismo terapéutico en torno al padecimiento del cáncer por mujeres y hombres atendidos en Veracruz.

De inicio, los datos etnográficos registrados y analizados dieron cuenta de dos percepciones en general de la enfermedad, planteadas al inicio desde el marco conceptual: la biologización y la emocionalización. Ambas fueron contempladas como

separadas en unas narrativas, o interrelacionadas en otras, pero siempre presentes desde diferentes voces narrativas conformadas por las subjetividades experienciales y el *ethos* terapéutico. A partir del análisis de dichas voces narrativas sobre qué entendían por padecimiento de cáncer, éste se podría definir como una manifestación fisiológica perjudicial, provocada por interacciones corpo-socio-culturales complejas entre la parte que está biológicamente presente en el organismo de cada ser humano, y la parte constituida por el complejo sistema sociocultural, que toman al cuerpo como recipiente y reflejo de cara un determinado estado de salud.

En cuanto a la idea de liminalidad presentada en el estudio, el rechazo generalizado de la sociedad biomédica a modelos de atención considerados "al margen" se debe a las posibilidades de cambio que contienen (Del Valle, 1987). Estar en espacios liminales conlleva a las terapias y medicinas de tradición oriental y latinoamericana a admitirse como complementarias, más que como opciones disponibles. Se les imposibilita (a algunas más que otras) constituirse como opciones de atención reconocidas, utilizándose como contraste frente a las ofertas biomédicas. En general, el personal de salud del CEON contemplaban a otras medicinas y terapias como complementarias desde una visión de medicina hegemónica que "no tienen evidencia científica". No obstante, dicho personal de salud afirmaba tolerar estas terapias complementarias siempre y cuando no abandonara el paciente su tratamiento oncológico por ellas. Interesante es el hecho de que, dentro del abanico de ofertas terapeutas no biomédicas, desde el personal de salud se daba una mayor aprobación a ciertas prácticas, como la acupuntura o la homeopatía e, incluso, una total aceptación e integración dentro del espacio hospitalario, como fue el caso de talleres de Mindfullness para el personal de salud de diferentes áreas del CEON.

Pasando al segundo aspecto a resaltar, como hallazgos más relevantes de la investigación, se considera que las dimensiones socioculturales analizadas dejan ver cómo sistemas de cooperación familiar como el compadrazgo o redes de apoyo, como asociaciones civiles y religiosas, tienen un papel fundamental en el momento de conocer y adquirir las diferentes ofertas terapéuticas disponibles, transmitidas de boca en boca (en donde la eficacia terapéutica juega un papel primordial), en las salas de espera del hospital, en las visitas domiciliarias a la persona enferma o a través de una llamada telefónica entre otras.

Durante el trabajo de campo y en las entrevistas realizadas a hombres del medio rural (tanto persona con cáncer como familiares), éstos argumentaban que, por su condición social de padres de familia y proveedores de bienestar y seguridad, tomaban la decisión individual de invertir los pocos recursos económicos obtenidos en la salud,

prevención y atención de las mujeres del grupo familiar. La dimensión de género pone de manifiesto que las diferencias entre hombres y mujeres, incluyendo su emocionalidad, no son universales ni objetivas (Martín, 2008, pág. 43). Esta afirmación ayuda a generar reflexiones y análisis que rompan con la mencionada construcción social de la diferencia biológica entre lo que se define socialmente por hombre y lo que se define socialmente por mujer, en cuestiones tales como la identificación y codificación de la racionalidad como característica de los hombres y la emocionalidad de las mujeres, a la hora de tomar decisiones sobre sus trayectorias de atención. En la etnografía hospitalaria se registró cómo el discurso biomédico señalaba en general que las mujeres practicaban un mayor consumo de terapias diferentes a las de la medicina científica, en parte por condiciones emocionalmente ligadas al deber ser femenino: porque son más emocionales que los hombres, porque están más apegadas emocionalmente a sus seres queridos, por lo que las hace "más luchadoras", entre otros comentarios. El discurso de terapeutas de distintos tipos de atención variaba entre los que no percibían diferencias de género en la práctica de un pluralismo terapéutico y los que percibían que la mujer usa más terapias por su familia (por la idea de sanar para estar ellos y seguir ejerciendo rol de madre o cuidadora) y su mayor sensibilidad. De otro lado, el trabajo de campo también develó la relevancia de lo que en este estudio se conceptualiza como "transferencia culturalanatomofisiológica". Este concepto conlleva la acción de transmitir, a los órganos sexuales-reproductivos de ambos sexos y los senos de la mujer, el rol social a cumplir en tanto a construir una familia y tener descendencia biológica. De tal modo, cuando la persona fisiológicamente, y por edad, ya no puede tener hijos, los órganos reproductivos y mamarios pierden su valor y significado sociocultural. Como resultado, ante un diagnóstico de cáncer en el que se requiera realizar histerectomía, mastectomía, orquiectomía o penectomía⁷⁴, esta transferencia cultural-anatomofisiológica permite en la persona afectada por el cáncer y su pareja, mediante cierto emotion work, una conexión corpoemocional menos fuerte con el órgano a extirpar y una toma de decisiones más orientada a las posibilidades económicas con las que cuentan para hacer frente a los gastos de la enfermedad.

Por otra parte, desde el análisis de las distintas voces narrativas presentadas en el capítulo segundo y tercero, se estima que, parte del detonante de la enfermedad, se focalizó en eventos de la rutinización cotidiana irrumpidos por factores englobados en la dimensión emocional, familiar y económica: haber enfermado por sucesos del pasado (rencor de Sol hacia un padre acusado de asesinato, rabia producida por una violación y

⁷⁴ Histerectomía es la operación para extraer el útero de la mujer; mastectomía es una cirugía que extirpa el seno por completo; orquiectomía es cuando al hombre se le extirpa uno o ambos testículos y, por último, penectomía, es la cirugía para extirpar el pene de modo parcial o completo.

aborto; haber recibido Mats un fuerte golpe por parte de un familiar en la parte genital; el accidente de Mercedes en el campo), o no poder ocupar los escasos recursos económicos para una atención preventiva por destinarlos a la atención de la salud de las mujeres de la familia antes que para los hombres (el ejemplo de Gerardo). Tras un diagnóstico como el de cáncer, el apoyo exterior a veces desborda a las familias en sus primeras fases de tratamiento, con visitas, llamadas, regalos (Matthews-Simonton, 1993, p. 83) o consejos ante el uso de un sinfín de terapias exitosas. Aquellas personas que no están vinculadas directamente con el cuidado de la persona con cáncer tienden a reducir, afirma Mathews-Simonton, su intensidad de presencia y tiempo de encuentro con el enfermo, conforme la enfermedad da paso a su cronicidad (Matthews-Simonton, 1993, p. 87). Los datos etnográficos mostraron familias nucleares compuestas por la persona enferma (adulto mayor jubilado en nueve de los diez casos), su pareja y, en algunos casos, que conviven en el mismo hogar con uno de los hijos. La familia extensa, representada en su mayoría por los hijos mayores y hermanos, si bien no residen en la misma casa como seria la clásica distribución de ésta (convivencia de hasta tres generaciones en un mismo espacio), si están presentes de alguna forma durante toda la trayectoria terapéutica del familiar enfermo de cáncer (Matthews-Simonton, 1993, p. 82).

En lo que respecta a la importancia de la dimensión económica y familiar, éstas se ven reflejada en experiencias como la de Simón, a quien sus familiares le proporcionaron el Escoazul, y cuyo costo referido era de \$4800 cada dos meses. En la experiencia de Sol, ella y Diego llegaban a gastar una media de \$140 por viaje de ida y vuelta en taxi, para trasladarse de su localidad a la de la terapeuta que visitaba, ya que no existía transporte público que pudiera acceder al lugar y el estado físico de Sol era delicado frente al terreno abrupto del camino. En este sentido, como sugieren Cohen et al. (2015, p. 162), se podría imaginar que las personas con cáncer de escasos recursos económicos consumieran menos productos o terapias distintas a la biomedicina. Sin embargo, al igual que en su estudio, la presente investigación encontró que las personas, junto a sus familiares o redes de apoyo más cercanas, hacen cálculos de coste y beneficios, en función también de la gravedad de su cáncer, y tomaban una decisión tomando en cuenta tanto su dimensión emocional (esperanza de recuperación y bienestar, paz), su dimensión socio-familiar y económica (apoyo para transportarse, pagar las sesiones o comprar los productos) o su dimensión de género (llevar a cabo un pluralismo terapéutico seleccionado para recuperar la salud y seguir ejerciendo de cabeza de familia, de madre proveedora o seguir manteniendo una vida sexual activa).

En trabajo de campo, como ejemplo se pudo constatar dicho cálculo de costos y beneficios en participantes como Marisol, quien dependiendo de los recursos disponibles se organizaba las visitas a distintos terapeutas, limitaba sus sesiones o las postergaba en el tiempo hasta que pudiera costeárselas.

Las dimensiones política y económica dejan ver cuestiones más globales como, de una parte, lo que en este estudio se denomina "comercio terapéutico": venta de ofertas terapéuticas desde el hierbero de un mercado local o tianguis, la atención pública y privada hasta las farmacéuticas con la venta de medicamentos controlados y especializados como las quimioterapias. De otra parte, se concibe cierta politización de la salud, en especial del cáncer, que deriva en algunas ocasiones en actos de corrupción política como el caso mediático del gobernador Javier Duarte y la entrega de otras sustancias en el lugar de quimioterapias.

La población con la que se trabajó en Veracruz – no derechohabiente con filiación en el extinto Seguro Popular de la Secretaría de Salud – acudía, por su perfil, a los servicios proporcionados por ésta. Son captados y diagnosticados en algunas de las campañas de prevención y detección temprana del estado de Veracruz y referenciados, desde los servicios del Centro de Salud de su localidad o bien a los servicios de segundo nivel de atención o bien al hospital de cancerología que participó en la investigación. La cobertura de Gastos Catastróficos incluía, en teoría, la totalidad de los gastos en tratamiento oncológico para personas con cáncer de mama, cáncer de próstata y cáncer de testículo entre otros tumores malignos. Estas personas debían tener un marco de protección y cobertura gubernamental en cuanto a atención y administración de medicamentos, lo que conllevaría una tranquilidad económica muy importante para la dimensión familiar. Sin embargo, en la práctica, el panorama económico y político del país se presentaba con vastas necesidades y problemas de cobertura de gastos en salud, sobre todo para la población denominada "no derechohabiente", es decir, la población que no dispone de seguridad social. Esta situación conlleva, ya sea por falta de infraestructura (como la falta de disponibilidad y mantenimiento adecuado de equipos para radioterapia) o falta de insumos (como las quimioterapias), a que las personas, en este caso con cáncer, salgan a la búsqueda y uso indistinto de atención privada biomédica y de medicinas de otras culturas, así como de los servicios de atención de la Secretaría de Salud de Veracruz.

Lo que Lomelí enunciaba sobre la desigualdad de administración de recursos en cada estado de México, se dejó ver en la investigación realizada a través del caso de una cuestionada administración política de los exgobernadores estatales Fidel Herrera y Javier Duarte, éste último expulsado de su legislatura por ser acusado de realizar actos de corrupción en su administración, incluyendo la distribución de medicamento oncológico clasificado como apócrifo, pirata o clonado⁷⁵. Tener en cuenta estos factores del contexto

⁷⁵ Para saber sobre este suceso acontecido en 2017 ir a los reportajes de prensa de periódicos como El Universal (https://www.eluniversal.com.mx/articulo/estados/2017/01/18/investigan-5-empresas-por-quimios-clonadas-en-veracruz), La Jornada (https://www.jornada.com.mx/2017/01/21/estados/024n1est),

político y económico de la zona estudiada acerca a la investigación a una lectura sociocultural del entramado terapéutico construido en torno a la experiencia personal de cada persona con cáncer participante en la misma. Así pues, como señalan Cohen y otros autores, se advierte que "el aumento de las medicinas no convencionales se explica por el juego complejo de las dimensiones política y económica de cada país, favoreciendo, regulando e incluso controlando la pluralidad terapéutica, para lo cual el Estado, pero también los profesionales médicos juegan un rol importante" (Cohen et al., 2015, p. 23).

El tercer aspecto a resaltar en estas reflexiones finales, son los puntos de conexión del trabajo de investigación con los estudios previos revisados. Al igual que ocurre en la Sierra de Catamarca (López, 2001) o en Nairobi (Olsen & Sargent, 2017), parte del aumento del pluralismo médico en torno al cáncer, desarrollado en este estudio, viene dado por la insuficiencia de cobertura de la medicina científica a la población (rural y urbana) y la atención diferencial según el tipo de tumor. Como lo revela la narrativa de Sol, problemáticas político-económicas ajenas a ella de forma directa (cambio de gobierno estatal y retenciones de nómina al personal de salud), conllevaron al atraso de sus consultas y tratamiento (quimioterapia) por más de un mes. Ante esta situación de incertidumbre y silencio por parte de la institución biomédica, Sol optó por recurrir a diferentes terapias provenientes tanto de la medicina tradicional mexicana (sincretizada con terapias provenientes de la medicina Ayúrveda y Medicina Tradicional China), como a terapias espirituales de sobación y misas de sanación. Por otro lado, ante la insuficiencia constante del medicamento recetado por el urólogo para su tratamiento de control en su cáncer de próstata metastásico, Simón se mantenía estable gracias al veneno de escorpión azul (Escozul), ya que mientras que éste era seguro que no le iba a faltar (porque se lo proporcionaban sus hermanos y hermanas), no podía decir lo mismo del tratamiento oncológico biomédico recibido en el CEON.

Se comparte también con los estudios realizados en Sierra de Catamarca (López, 2001), España (Echevarría, 2010) y Nairobi (Olsen & Sargent, 2017), la relación de un aumento en la práctica de terapias provenientes de otras medicinas con la insuficiente cobertura, eficacia y eficiencia de la atención de la medicina científica. A ello se le suma los recursos económicos limitados de la población, acceso diferencial a seguros de salud

o acceder al contenido sobre el "Comunicado sobre medicamentos clonados, piratas o apócrifos" del gobierno de Veracruz en enero de 2017 (https://megalopolismx.com/noticia/14140/gobierno-del-estado-de-veracruz-lanza-comunicado-sobre-medicamentos-clonados-piratas-o-apocrifos) (https://www.gob.mx/salud/prensa/inicia-investigacion-a-fondo-sobre-el-caso-veracruz-la-ssa-91552)

o grandes distancias geográficas entre la población enferma y los servicios de salud especializados en cáncer. Estos elementos, entre otros, traen como consecuencia que las personas con cáncer tengan que transitar entre atenciones hospitalarias, clínicas privadas, terapias de medicinas tradicionales locales⁷⁶ o foráneas⁷⁷, entre otras encontradas en trabajo de campo del estudio en comento. Lo que origina, articula y complejiza el pluralismo terapéutico es la falta de respuesta, de eficiencia, efectividad y atención, de una u otra terapia, pero también las complejidades del contexto marcado por las dimensiones socioculturales, a las que están expuestas las personas afectadas por cáncer.

Al igual que Karzianka identificó casos en los que el sistema biomédico se considera una medicina alternativa más, en este estudio la biomedicina entró a formar parte del amplio abanico de ofertas terapéuticas ante el cáncer. En ese pluralismo terapéutico, hay ocasiones en las que, cuando la biomedicina no es suficiente por cuestiones políticas (cambios de gobierno, temas de corrupción), falta de personal en hospital de oncología, de mantenimiento óptimo de dispositivos para radioterapias, o económicos (falla en la cobertura económica para insumos hospitalarios, medicamentos, quimioterapias, estudios clínicos) otras terapias tienen preferencia, mayor confiabilidad y soporte de atención a la persona afectada por el cáncer.

Un cuarto y último aspecto a resaltar en estas reflexiones finales hace referencia a las aportaciones socioantropológicas del estudio realizado. Un elemento clave del mismo es visibilizar la necesidad de ruptura entre el discurso teórico y empírico con dualismos cartesianos que, si bien permean aún en importantes teorías sociológicas, se diluyen o carecen de lógica hermenéutica a la hora de analizar el fenómeno del pluralismo terapéutico en torno a una enfermedad crónica como es el cáncer. Por una parte, este trabajo sirvió para poner en entredicho el dualismo entre estructura social (objetivo) y actor social (subjetivo) en lo que respecta a la pluralidad terapéutica en torno a enfermedades crónicas como el cáncer. En la línea de la teoría de la estructuración de Giddens, si bien como estudio antropológico de la salud fue necesario partir del análisis fenomenológico sobre la percepción del cáncer como enfermedad, el planteamiento y desarrollo de la investigación denotó la necesidad de realizar el análisis desde la dualidad estructural. Más que una separación de elementos independientes, Giddens propone la existencia de una simbiosis entre la persona afectada por el cáncer y la estructura social propia de México; dicha estructura constriñe, determina la acción del individuo ante un proceso de salud/enfermedad/atención, al mismo tiempo que lo habilita para generar su propia

⁷⁶ Compuestas en el caso de México por plantas medicinales autóctonas, temazcales, rituales de medicinas tradicionales mexicanas, entre otras.

⁷⁷ Veneno de escorpión azul como homeopatía cubana, acupuntura, homeopatía, meditación *Chi Kung.*

capacidad de agencia de acuerdo con sus vivencias experienciales y la interacción cotidiana con otros. Para Giddens "las prácticas rutinizadas son la expresión saliente" de esta dualidad estructural, creando sentimientos de seguridad ontológica (Guiddens, 2003, p. 308). Las personas afectadas por cáncer, previo a la enfermedad, vivián en dicho sentimiento de seguridad ontológica al llevar a cabo sus prácticas rutinizadas. En el momento que aparecen los primeros síntomas graves, una visibilidad del tumor o síntomas ineludibles de dolor corporal, esa seguridad ontológica se torna porosa y comienza una búsqueda de ésta, a través de la reestructuración del equilibrio de la salud, lo que lleva a "probar de todo para curarse".

Si bien la objetivación (representada por la sociedad para los parsonianos) tiene un papel fundamental a la hora de determinar a la persona con cáncer los pasos a seguir de acuerdo con el decálogo biomédico (imbricado en la sociedad por el contexto histórico, el poder político y el económico), de acuerdo con Giddens, los afectados por cáncer hacen valer su capacidad de agencia, hilada a sus percepciones y subjetividad experiencial. Por ejemplo, Mats tomó la decisión, por más de 20 años, de no atenderse desde la biomedicina. En su lugar, decidió dar voz a su propio cuerpo, creando su propio sistema de autoatención de acuerdo a lo que su cuerpo necesitara para conseguir un equilibrio corpoemocional. Sol seguía su rutina cotidiana de atención alejada de la biomedicina, hasta que el diagnóstico de cáncer de mama y la presión familiar la orientó a recibir y seguir las pautas estructuradas por la sociedad en cuanto a los pasos en atención oncológica; aun así, Sol siguió manteniendo su capacidad de agencia y puso en práctica aquellas terapias que su estado corpoemocional requirieron cuando la biomedicina carecía de tratamiento y respuestas clínicas.

Por otra parte, se propone también la ruptura de dualismos terapeuta biomédico/ terapeuta no biomédico, ya que mostraron una esencia más porosa que de lo que se consideraba al inicio de la investigación. Lo que los separa y jerarquiza son emociones sociales analizadas por Sheff como el poder, generando estatus diferenciales que fortalecen discursos de orgullo. Pero, en términos de Giddens, el poder también es ejercido desde la familia y redes sociales de apoyo cercanas, pasando por el poder institucional que inviste al personal biomédico (público y privado) de dotes de convencimiento necesarias para orientar las decisiones de la persona afectada por el cáncer.

En cuanto a otros terapeutas alejados de la biomedicina, su poder de orientar determinadas tomas de decisiones de estas personas deviene de elementos emocionales y, en cierto sentido, también espirituales. Ohashi, desde su rol de fitoterapeuta del sector privado no reconocido por la biomedicina, ejerce poder cierto poder de convicción para seguir sus tratamientos, de forma tal que logra hacerles ver que éstos "son como un pastel

y están completos tal como están, no le caben nada más". Su poder de convicción es ejercido en parte mediante el peso de la evidencia de casos de éxito que muestra y comparte a todo aquél que desee escuchar, así como también a través de la página web de "ex pacientes del Dr. Ohashi" que dan su testimonio personal.

Se puede decir que los datos etnográficos mostraron la importancia que tienen para los procesos de salud/enfermedad/atención lo que se entiende por enfermedad del cáncer y sus causas, ya que estas percepciones conforman la raíz de los diferentes modos de atención terapéutica, al hilo de las intersubjetividades de la persona afectada y sus terapeutas.

La pluralidad terapéutica es una constante en la estructuración social de la rutinización de la vida cotidiana de las y los mexicanos, por su contexto histórico y cultural. No obstante, hoy se plantea dicha pluralidad desde algunas áreas de atención como un problema, una obstrucción, un impedimento hacia una restauración eficiente de la salud, a pesar de su visible permanencia en la sociedad mexicana durante siglos. Como se señaló al inicio del texto, adjetivos como alternativas, complementarias, noconvencionales, paralelas/suaves o invisibles, son construidos desde la visión hegemónica, perpetúan el cartesianismo, la jerarquización y la dominación político-económica entre sistemas de atención. Razón por la cual a lo largo del presente estudio se propuso como referencia global 'medicinas y terapias de prevención-atención-paliación'.

Todo lo anterior lleva a la siguiente cuestión ¿qué aporta esta investigación al marco de la antropología de la salud? Para empezar, el campo disciplinario en el que se realizó el estudio, antropología en salud, se ajusta a los parámetros teórico-prácticos de la antropología de la salud. Ahora bien, considerando el carácter de disciplina aplicada de ésta, el presente estudio posee los elementos etnográficos necesarios, construidos desde las experiencias de los dos importantes grupos de población relacionados con la problemática social: las personas afectadas por el cáncer y sus terapeutas. Gran parte de los estudios antropológicos revisados al momento de emprender el proyecto, describían y analizaban problemáticas sociales del cáncer desde una u otra perspectiva, o con limitada presencia de ambos grupos en un mismo estudio. Sin embargo, la puesta en diálogo de ambas voces por igual, brindó un panorama más completo desde el cual analizar las complejidades de la realidad planteada, siempre respetando la idiosincrasia de los participantes y sus grupos de pertenencia, como indica los preceptos de la antropología de la salud.

De acuerdo con el interés de esta disciplina "en la persona en su ámbito de relaciones y referencia" (Boixareu, 2008, p. 74), este trabajo contribuye en tanto que esboza, a partir de la etnografía realizada, lo que significa el complejo entramado de

relaciones e interacciones dentro del pluralismo terapéutico, ya sean entre los distintos terapeutas o entre las personas con diagnóstico de cáncer y sus terapeutas. Como resultado, se visibilizó en el análisis aspectos tan determinantes para propiciar la búsqueda de mejora y bienestar, como los aquí denominados "circuitos interinstitucionales". Como se señaló en páginas anteriores, éstos configuran las trayectorias de las personas con cáncer por varias instituciones de atención biomédica, ya sean de carácter público o privado, hasta llegar al CEON. En este circuito se incluye también cuando, dada la distancia entre el dicho hospital de oncología y la residencia de la persona atendida, éste la remite al hospital regional más cercano para su seguimiento de tratamiento oncológico y disposición de los medicamentos, con el fin de evitarles las idas y venidas innecesarias y costosas al hospital.

La antropología en salud, como rama propuesta de la disciplina en comento, se puede proponer como nicho de investigación todos aquellos espacios donde los procesos de salud-enfermedad-atención tienen lugar, ya sean institucionales públicos y privados, espacios de tradición cultural o nuevos espacios donde el conocimiento y ethos terapéutico constituyan un elemento de análisis a favor de la mejora de la salud de la población. Dicho esto, y retomando las etapas descritas por Ángel Martínez (2008) en las que la antropología ha tratado temas sobre enfermedad y sistemas médicos, se podría decir que la antropología en salud pudiera posicionarse en una suerte de posible modelo integrativo, compuesto, entre otras características, por algunos de los elementos del modelo prágmático y algunos del modelo crítico:

- Aporte teórico-metodológico desde la perspectiva aplicada de la antropología de la salud, que proporcionaría conocimientos óptimos necesarios para aplicarlos a la mejora y eficiencia de los sistemas de atención coexistentes, dentro de un determinado sistema cultural.
- La biomedicina pasa a ser un objeto de estudio más, analizada desde la relación liminal con otros tipos de atención con los que coexista dentro de una determinada cultura.
- Análisis de la estructura social construida desde las experiencias individuales y colectivas, a partir de una perspectiva holística que abarque el proceso de salud-enfermedad-atención en su totalidad y no de forma fragmentada.
- Análisis desde marcos teórico-metodológicos que contemplen la dualidad estructural de la realidad social.

En síntesis, la inclusión a estudios como el presente de las dimensiones socioculturales como categorías analíticas, no solo posibilita el entendimiento de la compleja construcción de la enfermedad y de su correspondiente pluralismo terapéutico, entretejido éste a partir del mosaico de percepciones de la misma y de las interacciones entre sistemas de atención, instituciones, terapeutas y personas afectadas. Junto a ello, además, este tipo de investigaciones también conllevan al fortalecimiento de marcos socioantropológicos, con herramientas que generen un mayor beneficio en las acciones de prevención y atención de la población, posibilitando la transición desde los dualismos cartesianos hacia la dualidad estructural de la realidad social.

Bibliografía

- Academia Farmacéutica de la Capital (1846). *Farmacopea mexicana* (Facsimilar 2016 ed.). Ciudad de México: FEUM Farmacopea de los Estados Unidos Mexicanos.
- Adams, J., Magin, P., & Broom, A. (2013). *Primary health care and complementary and integrative medicine. Practice and research imperial.* College Press.
- Adler de Lomnitz, L. (1980). Cómo sobreviven los marginados. Siglo XXI Editores.
- Aguirre, G. (1963). Magia y Medicina. México: INI.
- Aguirre, G. (1980). Programa de salud en la intervención intercultural. INI.
- Aguirre, G., & Moreno, R. (1990). *Historia general de la medicina en México: Medicina novohispana siglo XVI. Tomo 2.* (G. Aguirre Beltrán, & R. Moreno, Edits.) Academia Nacional de Medicina-UNAM.
- Aparicio, A. (2007). La antropología aplicada, la medicina tradicional y los sistemas de cuidado mnatural de la salud. Una ayuda intercultural para los padecimientos crónicos. *Gazeta de Antropología*, 23(14).
- Aguino, A. (2013). La subjetividad a debate. Sociológica(80), 259-278.
- Aranda, P. (2005). Saberes relacionados con el Papanicolaou y el Cáncer Cervico uterino: estudio con derechohabientes del Instituto Mexicano del Seguro Social en Hermosillo, Sonora. Tesis doctoral. CIESAS.
- Arganis, E. N. (2010). Medicina natural, una alternativa en la atención de las enfermedades crónicas. En F. Peña, & B. León, *La medicina social en México III:* entre la tradición y la emergencia. ALAMES.
- Augé, M., & Herzlich, C. (1984). Le sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie. Éditions des archives contemporaines.
- Barbolla, D. (2008). El cáncer: investigando desde otro paradigma, factores psicosocioculturales como desencadenantes. McGraw-Hill.
- Barragán-Solís, A. (2005). El dolor crónico: una visión antropológica de acuerdo a familiares y pacientes . *Revista Medigraphic Artemisa en línea, 8*(2), 109-117. http://www.medigraphic.com/pdfs/medfam/amf-2006/amf062h.pdf

- Becker, C. (2022). *Monastery of Christ in the Desert*. https://christdesert.org/about/st-benedict/
- Berdonces, J. L. (2003). Natura Medicatrix. 3(21), 142-152.
- Berger, P. L., & Luckmann, T. (2012). La construcción social de la realidad. Amorrortu/editores.
- Bericat, E. (2000). La sociología de la emoción y la emoción en la sociología. *Revista Papers*(62), 145-176.
- Boixareu, R. M. (2008). De la antropología filosófica a la antropología de la salud. Herder.
- Bourdelois, I. (2018). A la escucha del cuerpo. Fundación Medifé Edita.
- Bray, F., Ferlay, J., Soerjomataram, I., Siegel, R., Torre, L., & Jemal, A. (2018). Global Cancer Statistics 2018: GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 Cancers in 185 Countries. (A. C. Society, Ed.) *CA Cancer Journal Clin*, 68, 394-424. https://doi.org/https://doi.org/10.3322/caac.21492
- Brito, B. (2020). Códice De la Cruz-Badiano. (A. J. Beltrán Acosta, & E. Muñoz De Alba, Edits.) Retrieved 20 de Julio de 2021, from https://codicecruz-badiano.com/index.html#home
- Broom, A., & Tovey, P. (2007). Therapeutic pluralism? Evidence, power and legitimacy in UK cncer services. *Sociology of health & Illness, 29*(4), 551-569.
- Broom, A., & Tovey, P. (2008). *Therapeutic pluralism. Exploring the expériencies of cancer patients and professionals.* Routledge.
- Bye, R., & Linares, E. (2013). Códice de la Cruz-Badiano. Primera Parte. *Arqueología Mexicana*, *Edición* especial(50), 8-14.
- Cacoub, D. (1980). No quiero que me olviden. (F. Blanco, Trad.). Ediciones Roca.
- Cant, S., & Sharma, U. (1999). A new medical pluralism? Alternative medicine, doctors, patients and the state. Routledge.
- Chanfrault-Duchet, M.-F. (1995). Mitos y Estructuras narrativas en la historia de vida: la expresión de las relaciones sociales en el medio rural . *Historia y Fuente oral*(9).
- Chávez, M. (2011). Médicos y medicinas en el mundo peninsular maya, colonia y decimonónico. *Península*, 6(2), 71-102.

- Cisterna, F. (2005). Categorización y triangulación como proceso de validación del conocimiento en investigación cualitativa. *Thoria, 14*(1), 61-71.
- Cohen, P., Sarrandon-Eck, A., Rossi, I., Schmitz, O., & Legrand, É. (2015). Cancer et pluralism thérapeutique. Enquête auprès des maladies et des institutions médicales en France, Belgique et Suisse. Editions L'Harmattan.
- Collins, F. (2011). El lenguaje de la vida. El ADN y la revolución de la medicina personalizada. Crítica.
- Collins, F. (2011). El lenguaje de la vida. El ADN y la revolución de la medicina personalizada. Crítica.
- Córdova, J. Á. (2015). Los retos en salud para el S.XXI. En E. Graue Wiechers, *Los retos de la salud en México* (págs. 73-92). UNAM.
- Cornejo-Portugal, I., & Fortuny-Loret de Mola, P. (2012). Liminalidad social y negociación cultural: inmigrantes yucatecos en San Francisco, California. En Convergencia. Revista de Ciencias Sociales. *19*(58), 71-96.
- Cortés, H. ([1520] 1970). Cartas de relación de la conquista de México. Espasa-Calpe.
- 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.
- Das, V. (2000). The Act of Witnessing: violence, poisonous knowledge and subjetivity. En V. Das, A. Kleinman, M. Ramphele, & P. Reynolds, *Violence and subjetivity* (págs. 205-226). University of California Press.
- De la Cruz, M. ([1552] 1955). Libellus de Medicanilibus Indorum Herbis. El manuscrito pictórico mexicano-latino de Martín De la Cruz y Juan Badiano de 1552. Vargas Rea y El Diario Español.
- De la Garza, J., & Juárez, P. (2014). *El cáncer* (Primera ed.). Monterrey: Universidad Autónoma de Nuevo León.
- De Sahagún, F. ([1829] 2009). Historia general de las cosas de la Nueva España II. Linkgua ediciones S.L.

- Del Valle, T. (1987). La liminalidad y su aplicación al estudio de la cultura vasca. *KOBIE, Serie antropológica cultural*(2), 8-12.
- Devillard, M. (1990). La construcción de la salud y de la enfermedad. REIS(51), 79-89.
- Echevarría, P. (2010). Formas de integración, mecanismos de articulación y conflictos derivados de la introducción de terapias complementarias en España. *Indez Enfermería*, 19(2-3).
- Epele, M. (1993). La relación médico-paciente en el cáncer terminal: una aproximación a la muerte en la sociedad compleja. *Revista Chilena de Antropología, Facultad de Ciencias Sociales-Universidad de Chile*(12), 87-98.
- Eroza, E. (2020). ¿Qué es la interculturalidad en salud? Reflexiones desde la antropología médica. En S. Meneses Navarro, & G. Freyermuth Enciso, Contribuciones desde la antropología médica y la salud pública para personal de salud en regiones indígenas y rurales (págs. 269-282). CIESAS/Instituto Nacional de Salud Pública.
- Escobar, M., & Alcázar, R. (2005). Disimulo, conservadurismo y muerte femenina. La construcción social del cáncer cérvico uterino en las instituciones de salud pública en San Cristóbal de las Casas, Chiapas. Tesis de licenciatura. Universidad Autónoma de Chiapas.
- Estado de Veracruz. (2011). *Plan Veracruzano de Desarrollo 2011-2016*. Gobierno del Estado de Veracruz.
- Esteban, M. (2007). *Introducción a la Antropología de la Salud. Aplicaciones teóricas y prácticas*. Bilbao: OSALDE.
- Fajardo, G., Santacruz, J., & Lavalle, C. (2015). *La formación de médicos especialistas en México*. Ciudad de México: Intersistemas Editores; CONACYT.
- Figueroa-Perea, J. G. (2015). El ser hombre desde el cuidado de sí: algunas reflexiones. Revista Latinoamericana de Estudios de Familia, 7, 121-138.
- Fizpatrick, R., Hinton, J., Newman, S., Scambler, G., & Thompson, J. (1990). *La enfermedad como experiencia.* Fondo de Cultura Económica.
- Flores, J. A. (2008). Operaciones espirituales y cultos de sanación en la ciudad de Veracruz (México): procesos de medicalizacion de lo espiritual y mímesis

- hegemónica. En G. Fernández, *La diversidad frente al espejo. Salud, interculturalidad y contexto migratorio* (págs. 77-99). Abya-Yala.
- Frankel, S., & Lewis, G. (1989). *A continuing trial of treatment. Medical pluralism in Papua New Guinea*. (S. Frankel, & G. Lewis, Edits.) Kluwer Academic Publishers.
- Freidin, B., & Abrutzky, R. (2011). Acupunture in a hospital setting in Argentina: users's experiences and perspectives. *Interface-Comunic., Saude, Educ., 15*(37), 505-518.
- Garro, L., & Mattingly, C. (2000). Narrative as Construct and Construction. En L. Garro, & C. Mattingly, *Narrative and the cultural construction of illness and healing* (págs. 1-49). University of California Press.
- Getino, M. R. (2009). Getino Canseco, M^a R. (2009). La espera. El proceso de morir en el mundo de los cuidados paliativos. Tesis doctoral. Universitat Rovira I Virgili.
- Giddens, A. (1995). La constitución de la sociedad: bases para la teoría de la estructuración. Amorrortu editores.
- Giddens, A. (2003). La constitución de la sociedad. Bases para la teoría de la estructuración. Amorrortu.
- Gobierno de México. (3 de noviembre de 2020). Gobierno de México.Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos. Retrieved Enero de 2020, from https://www.gob.mx/insabi/documentos/reglas-de-operacion-del-fondo-de-salud-para-el-bienestar?idiom=es
- Goffman, E. (1968). La presentación de la persona en la vida cotidiana. Amorrortu Editores.
- Gofmann, E. (1990). Frame analysis. New York: Harper.
- González, M. (2007). El cáncer durante la infancia: experiencias y necesidades. Tesis doctoral en Antropología Social. Universidad de Granada. http://hera.ugr.es/tesisugr/17249946.pdf
- Good, B. (2003). *Medicina, racionalidad y experiencia*. Bellaterra.
- Granovetter, M. (1973). The Strengt of Weak Ties. *American Journal of Socioly, 78*, 1360-1380.
- Graue, E. (2015). Los retos de la salud en México. UNAM.

- Gurría, J. Á. (2015). México y los indicadores de salud de la OCDE. En E. Graue Wiechers, *Los retos de la salud en México* (págs. 27-32). UNAM.
- Hamui, L. (2016). ¿Cómo analizar las narrativas del padecer? Construcción de una propuesta teórico-metodológica. *Revisa CONAMED*, 21(Suplemento 2), 60-65.
- Hamui, L., Vargas, B., Fuentes, L., González, J., Loza, T., & Paulo, A. (2019). *Narrativas del padecer. Aproximaciones teórico-metodológicas.* Manual Moderno-UNAM.
- Hernández, F. ([1577]1959-1985). Obras completas de Francisco Hernández. Tomos I al VII. México: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Hernández, Ó., Compte, Ó., Quesada, L., & Rodríguez, A. (2009). Caracterización electroforética y cromatográfica del veneno del alacrán Rhopalurus junceus. Revista Archivo Médico de Camagüey, 13(6). http://scielo.sld.cu/pdf/amc/v13n6/amc020609.pdf
- Herrera, Á., & Granados, M. (2013). *Manual de oncología. Procedimientos médico quirúrgicos*. Mc Graw-Hill.
- Hitzer, B. (2015). How to detect emotions? The cancer taboo and its challenge to a history of emotions. En H. Flam, & J. Kleres, *Methods of Exploring Emotions*. Routeledge.
- Hochschild, A. (1979). Emotion Work, Feeling Rules, and Social. *American Journal of Sociology*, 85(3), 551-575.
- Idoyaga, A., & Luxardo, N. (2005). medicinas no convencionales en cáncer. *Medicina*, 65(5), 390-394.
- INEGI. (2015). Estadísticas a propósito del Día Mundial contra el Cáncer. Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI).
- Karpenstein- Eßbach, C. (2006). Cáncer-literatura-conocimiento. De la personalidad cancerosa a la comunicación total. En W. Bongers, & T. Olbrich, *Literatura, cultura, enfermedad* (págs. 213-248). Paidós.
- Karzianka, B. (2012). ¿El pluralismo medico como concepto adecuado en el contexto de la biomedicina 'global' y la medicina indígena 'local'? Un ensayo sobre la realidad médica de los mayas itzáes en San José, Guatemala. *Scripta Ethnologica, Vol. XXXIV*, 39-68.
- Kemper, T. (1978). A Social Interactional Theory of Emotions. John Willey & Sons.

- Kerckhoff, A. (2015). *La enfermedad y la cura. Conceptos de una medicina diferente.* (E. Urbanek, Trad.) Ciudad de México, México: Fondo de Cultura Económica.
- Kleinmann, A. (1988). *The illness narratives. Suffering, healing and the human condition.*Basic Books.
- Koss-Chioino, J., Leatherman, T., & Greenway, C. (2003). *Medical pluralism in the Andes.* (J. Koss-Chioino, T. Leatherman, & C. Greenway, Edits.) Routledge.
- Labov, W., & Waletzky, J. (1967). Narrative Analysis: oral versions of personal experience. En J. Helm, *Essay in th verbal and visual arts.* University of Whashington Press.
- Lagarriga, I. (2000). Medicina Tradicional en México. Conceptos, actitudes y valores de sus seguidores. En J. Villalba Caloca, *Medicina Tradicional en México* (pág. 144). Ciudad de México, Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias.
- Lalive, C. (1990). Relato de vida ethos y comportamiento: por una exégesis sociológica. En J. Remy, & D. Ruquoy, *Methodes d'analyses de contenu et sociologie* (pág. 283). Col. Sociologie, Publications des Facultés Universitaires Saint-Louise.
- Laplantine, F. (1999). *Antropología de la enfermedad.* Ediciones del Sol.
- Lara y Mateos, R. (1999). *Medicina y Cultura. Hacia una formación integral del profesional de la salud.* Plaza y Valdés.
- Lindon, A. (1999). Narrativas Autobiográficas, memoria y mitos: una aproximación a la acción social. *Economía, Sociedad y Territorio, II*(6), 295-310.
- Liu, W., & Duff, R. (1972). The strength of Weak Ties. *Public Opinion Quarterly, 36*, 361-366.
- Lomelí, L. (2015). Comentarios a la presentación del doctor José Ángel Gurría. En E. Graue Wiechers, *Los retos de la salud en México* (págs. 43-46). UNAM.
- López Sánchez, 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.
- López Sánchez, O. (2016). Los significados médicos de las emociones en las enfermedades psiquiátricas en México. La histeria y la epilepsia (1900-1930). En M. Ariza, & M. Ariza (Ed.), *Emociones, afectos y sociología. Diálogos desde la*

- investigación social y la Interdisciplina (págs. 521-544). Instituto de Investigaciones Sociales, UNAM.
- López Sánchez, O. (2018). La dimensión emocional como perspectiva de análisis de los procesos salud-enfermedad-atención con perspectiva de género. *IV Congreso Internacional de Antropología AIBR. Encuentros, diálogos y retos desde los sures, 4-7 de septiembre. Asociación.* Granada: Asociación de Antropólogos Iberoamericanos en Red.
- López Sánchez, O., & López, G. (2017). Redes de periodistas para vencer el miedo. Comunidades emocionales ante la violencia de Estado. El caso de México. *Revista de Estudios Sociales*(62), 54-66.
- López, M. (2001). Costumbres y cambios. Pluralismo médico en Antofagasta de la Sierra, provincia de Catamarca Argentina. *IV Congreso Chileno de Antropología. Tomo* 1, págs. 48-55. Santiago de Chile: Colegio de Antropólogos de Chile A.G.
- Lorde, A. (2008). Los diarios del cáncer. (G. Adelstein, Trad.) Hipólita Ediciones.
- Lozoya, X., & zolla, C. (1986). La medicina invisible. Introducción al estudio de la medicina tradicional de México (Tercera ed.). Folios Ediciones.
- Lutz, C., & White, G. (1986). The Anthopology of Emotions. *Annual Review of Anthopology*, 15, 405-436. http://antares.iztacala.unam.mx/renisce/wp-content/uploads/2012/05/the-anthropology-of-emotions1.pd
- Luxardo, N. (2007). Medicinas complementarias en cáncer avanzado. XIV Jornadas de Investigación y Tercer Encuentro de Investigadores en Psicología del Mercosur. Buenos Aires: Facultad de Psicología -Universidad de Buenos Aires.
- Lyons, W. (1993). *Emoción.* Anthropos.
- Martín, A. (2008). *Antropología del género. Culturas, mitos y estereotipos sexuales.* Ediciones Cátedra, Universidad de Valencia/Instituto de la Mujer.
- Martínez , Á. (2008). Antropología médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad. Anthropos.
- Matthews-Simonton, S. (1993). Familia contra enfermedad. Efectos sanadores del ambiente familiar. Los libros del comienzo.

- Mejía, R. (2019). El Viaje de la Homeopatía en México. Apuntes sobre una Historia Extraordinaria. *La Homeopatía de México, 88*(716), 36-43. https://biblat.unam.mx/hevila/LahomeopatiadeMexico/2019/vol88/no716/3.pdf
- Menéndez, E. (2001). Biologización y racismo en la vida cotidiana. *Alteridades, 11*(21), 5-39.
- Menéndez, E. L. (2003). Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones práticas. (A. B.-G. Coletiva, Ed.) *Ciência & Saúde Coletiva*, 8(1), 185-207.
- Mercado-Martínez, F. (1996). Entre el infierno y la gloria. La experiencia de la enfermedad crónica en un barrio urbano. Universidad de Guadalajara.
- Mercado-Martínez, F., Robles, L., Ramos, I., Moreno, N., & Alcántara, E. (1999). La perspectiva de los sujetos enfermos. Reflexiones sobre pasado, presente y futuro de la experiencia del padecimiento crónico.
- Moltó, J. P. (2005). Fundamentos clásicos y contemporáneos de la Acupuntura y la Medicina Tradicional China. Editorial Dilema.
- Morales, M. E. (2000). La antropología médica y la salud en el año 2000. En J. Villalba Caloca, *Medicina Tradicional en México*. Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias.
- Moscoso, J. (2011). Historia cultural del dolor. Taurus.
- Mukherjee, S. (2011). El emperador de todos los males. Una biografía del cáncer. Taurus.
- Muñoz, L., Price, Y., Gambini, L., & Stefanelli, M. (2003). Significados y símbolos de los pacientes con enfermedades crónicas. *Revista Escuela Enfermería*, *37*(4), 77-84. http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v37n4/09.pdf
- Narro, J. R. (1993). La Seguridad Social mexicana en los albores del siglo XXI. Una visión de la modernización de México. Fondo de Cultura Económica.
- Olavarría, M. E. (2013). *Parentescos en plural*. Miguel Ángel Porrúa/Universidad Autónoma Metropolitana.
- Olsen, W., & Sargent, C. (2017). *African medical pluralism.* (W. Olsen, & C. Sargent, Edits.) Indiana University Press.

- OMS. (2014). *Perfiles por países.* Organización Mundial para la Salud. http://www.who.int/nmh/countries/mex_es.pdf?ua=1
- OPS, & OMS. (2013). Enfermedades transmisibles y Análisis de Salud/Información y Análisis de Salud: Situación de Salud en las Américas: Indicadores Básicos. Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial para la Salud.
- Ortner, S. (2006). Anthropology and Social Theory: Culture, Power, and the Acting Subject. Duke University Press.
- Oyarce, A., Sánchez, R., & Huircan, A. (2010). Desarrollo de un sistema de información integral de salud intercultural (SIISI) Rakin MOngen Filu Lawen Pu che. Centro de Salud Intercultural Boroa Filu Lawen. Naciones Unidas y Pan American Health Organizati.
- Pascual , D., Pérez, Y., Morales, I., Castellanos, I., & González, E. (2014). Algunas consideraciones sobre el surgimiento y la evolución de la medicina natual y tradicional. *MEDISAN*, 18(10), 1467.
- Perdiguero, E. (2004). El fenómeno del pluralismo asistencial: una realidad por investigar. Gaceta Sanitaria, 18 (Supl. 1), 140-145.
- Perdiguero, E. (2006). Una reflexión sobre el pluralismo médico. En F. Fernández Juárez, Salud e Interculturalidad en América Latina. Antropología de la salud y crítica intercultural. (págs. 33-50). Ediciones Abya-Yala.
- Pérez, R. (1997). *De la medicina primitiva a la medicina moderna.* Fondo de Cultura Económica.
- Quintana, A. (2006). Metodología de investigación científica cualitativa. En A. Quintana, W. Montgomery, A. Quintana, & W. Montgomery (Edits.), *Psicología: Tópicos de actualidad* (págs. 47-84). UNMSM. http://biblioteca.udgvirtual.udg.mx/jspui/handle/123456789/2724
- Rangel, A. (2007). Cáncer cervicouterino y entuertos. La perspectiva de los usuarios desde los servicios de detección oportuna de cáncer cervicouterino. Caso de la Secretaría de Salud de Jalisco. Tesis doctoral. CIESAS.
- Reddy, W. (2001). *The navigation of feeling. A framework for the historiy of emotions.*Cambrigde University Press.

- Reyes, M. (2011). Sujeto y corporalidad: la experiencia del padecimiento en contexto de hospitalización. Tesis para optar al grado de doctor en Ciencias Sociales. CIESAS.
- Ríos, T., Quijano, L., & Reyes, R. (2012). Algunas reflexiones actuales sobre la herbolaria prehispánica desde el punto de vista químico. *Revista Latinoamericana de Química*, 40(2), 41-64.
- Ritzer, G. (1995). Teoría sociológica contemporánea. McGraw Hill.
- Ritzer, G. (2002). Teoría sociológica moderna. Mc Graw-Hill.
- Robles, L. (2007). La invisibilidad del cuidado a los enfermos crónicos. Un estudio cualitativo en el barrio de Oblatos. Editorial Universitaria.
- Rodríguez, J., Rodríguez, R., Cantalapiedra, A., Soler, D., & Bordier, M. (2012). Breve reseña histórica sobre el uso de los venenos de escorpiones como medicamento contra el cáncer. *Revista Información Científica, 74*(2). Retrieved 24 de julio de 2021, from https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=551757272029
- Romero-Arenas, O., Martínez Guerrero, M. A., Damián Huato, M., Ramírez Valverde, B., & López-Olguín, J. (2015). Producción del hongo Shiitake (Lentinua edodes Pegler) en bloques sintéticos utilizando residuos agroforestales . *Revista Mexicana de Ciencias Agrícolas, 6*(6), 1229-1238.
- Rosaldo, M. (1984). Toward an anthropology of self and feeling . En R. Shweder , & R. Le Vine , *Culture theory. Essays mind, self, and emotion.* Cambridge University Press.
- Saillant, F. (1988). Cancer et culture. Editions Saint-Martin.
- Salcedo, H. (2008). Representaciones sociales y metáforas del cáncer en los siglos XVII y XVIII: una antología de lugares comunes. *Antípoda, 6*, 199-213. http://www.scielo.org.co/pdf/antpo/n6/n6a11.pdf.
- Sánchez, J. (2014). *Un clamor de voces. Dialogismo y narrativas del resgo en Molango.*CIESAS-Publicaciones de la Casa Chata.
- Sánchez, R., Íbañez, C., & Amaranto, S. (2015). Utilización de terapias complementarias y alternativas en niños con cáncer. *Revista de Salud Pública, 17*(5), 699-712.

- Scheff, T. (1990). Socialization of Emotions. Pride and Shame as Casual Agents. En T. Kemper, *Research Agendas in the sociology of Emotions*. State University of New York.
- Schraub, S. (2007). *Medecines paralleles et cancer: analyse sociologique 1962-2006. These de Doctorat.* Strasbourg: L'Universite Marc Bloch.
- Searle, J. (1997). La construcción de la realidad social. Paidós.
- Secretaria de Salud. (2018). *Gobierno de México. Medicina Tradicional y Desarrollo Intercultural.* Retrieved 24 de julio de 2021, from https://www.gob.mx/salud/acciones-y-programas/homeopatia-en-mexico
- Serret, E., & Méndez Mercado, J. (2011). Sexo, género y feminismo. En Suprema Corte de Justicia de la Nación, *Colección Equidad de género y Democracia, Vol. I.*México: Tribunal Electoral del Poer Judicial de la Federación/Instituto Electoral del Distrito Federal.
- SINAVE/DGE/SALUD. (2015). Panorama Epidemiológico y Estadístico de la Mortalidad en México 2011. Secretaría de Salud.
- Sointu, E. (2012). Theorizing complementary and alternative medicines. Wellbeing, self, gender, class. Palgrave macmillan.
- Solzhenitsyn, A. (2013). *El pabellón de cáncer. Trad. Julia Pericacho.* Tusquets Editores México.
- Sontag, S. (2003). *La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas* (Quinta ed.). (M. Muchnik, Trad.) Punto de lectura.
- Spadacio, C., & De Barros, N. (2008). Use of complementary and alternative medicine by cancer patients: systematic review. *Rev. Saúde Pública, 42*(1).
- Spinoza, B. (2007). Ética demostrada según el orden geométrico.: Tecnos.
- Stearns, N., & Stearns, C. (1985). Emotionology: Clarifying the History of Emotions and Emotional Standards. *American Historical Review, 90*(4).
- Stewart, B., & Wild, C. (2014). *World cancer report 2014.* International Agency for Research on Cancer/World Health Organization.
- Strawson, G. (2013). Contra la narratividad. Cuadernos de crítica. UNAM.

- Suárez-Rienda, V. (2014). "Tengo cáncer, ¿me voy a morir?". Trayectorias narrativas emocionales en el ámbito hospitalario del Centro Estatal de Cancerología 'Dr. Miguel Dorantes Mesa'. Tesis de maestría. IESAS.
- Tamez, S., & Eibenschutz, C. (2008). El Seguro Popula de Salud en México: pieza clave de la inequidad en salud. *Revista de Salud Pública, 10*(1), 133-145.
- Tavares, D. (2011). Medicamentos e pluralismo terapêutico. Práticas e lógicas sociais em mudança. *Sociologia, problemas e práticas, 67*, 129-130.
- Tinoco, M. (2011). *Mujeres con cáncer y redes sociales de apoyo en su vida cotidiana.* U.A.E.M./Miguel Ángel Porrúa.
- Tolstoi, L. (1969). La muerte de Iván Ilich. En L. Tolstoi, *La muerte de Iván Ilich. El diablo. El padre Sergio* (Vol. 23, págs. 15-82). Biblioteca Básica Salvat.
- Toniol, R. (2015). Complementary and alternative medicines". *Encyclopedia of Latin American Religions*.
- Valadez, O. (2018). Cáncer: naturaleza, cultura y complejidad. Elementos para un enfoque transdisciplinario de la enfermedad. Coplt-arxives.
- Velasco, R., Tapia, R., & Vega, E. (2004). Aspectos históricos para el uso de las plantas medicinales. *contacto*(51), 11-20.
- Viesca, C. (1986). Medicina prehispánica de México. Editorial Panorama.
- Viesca, C. (1995). El códice de la Cruz-Badiano, primer ejemplo de una medicina mestiza. (coords.) El mestizaje cultural y la medicina novohispana del S.XVI. En J. Fresquet, & J. López. CSIC-Universidad de Valencia.
- Waitzkin, H., & Waterman, B. (1984). *La explotación de la enfermedad en la sociedad capitalista*. Editorial Nueva Imagen.
- Zarzoso, A. (2001). El pluralismo médico a través de la correspondencia privada en la Cataluña del siglo XVIII. *Dynamis*, *21*, 409-433.
- Zhang , X. (2000). General guidelines for methodologies on research and evaluation of traditional medicine. World Health Organization. http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/66783/WHO_EDM_TRM_2000.1. pdf;jsessionid=86C9A93378A59464D0CEC0C4ED0D94AE?sequence=1

Apéndice A. Aprobación de Protocolo de Investigación





SERVICIOS DE SALUD DE VERACRUZ

Centro de Oncología

COMITÉ DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN (C.E.I.)

Xalapa, Ver; a 26 de mayo de 2016

MTRA. VERÓNICA SUÁREZ RIENDA

Investigador Principal Alumna del Doctorado en Ciencias Sociomédicas Con Especialidad en Antropología en Salud Facultad de Medicina de la Universidad Nacional Autónoma de Medicina PRESENTE

Me permito informarle que el Comité de Ética en Investigación de éste Centro de Oncología y con número de Registro ante la Comisión Nacional de Bioética CONBIOETICA30CEI01020150514, que en el seguimiento a su solicitud de sometimiento, ha **revisado** y **evaluado** los siguientes documentos correspondientes al protocolo de investigación:

"Políticas, acciones institucionales y prácticas de atención en torno al cáncer. Estudio antropológico"

Documentos

- ✓ Protocolo de Investigación. Versión 1. Fecha 4 de mayo 2016.
- ✓ Guión para la recolección de datos. Versión 1. Fecha 4 de mayo 2016.
- ✓ Guías de observación. Versión 1. Fecha 4 de mayo 2016.
- ✓ Carta de consentimiento informado. Versión 1. Fecha 4 de mayo 2016.

Y en consideración a que han sido atendidas las observaciones emitidas por este Comité y ha cumplido con los requisitos establecidos se le informa que el Dictamen es:

APROBADO

Xalapa, Veracruz	
	1 de 2

Apéndice B. Consentimiento informado



PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN CIENCIAS MÉDICAS, ODONTOLÓGICAS Y DE LA SALUD



Investigadora principal: Mtra. Verónica Suárez Rienda.

Nombre de la investigación:

Estudio antropológico sobre los elementos socioculturales presentes en las prácticas de atención, en torno a diagnósticos en etapas tardías de cáncer de mama y cáncer de próstata, en el Centro de Oncología

Consentimiento Informado para Participantes de Investigación

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes en esta investigación de una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participantes.

La presente investigación es conducida por la Mtra. Verónica Suárez Rienda, como investigadora principal, de la Universidad Nacional Autónoma de México. La finalidad del estudio es identificar, desde la antropología en salud, los elementos socioculturales relacionados con la práctica de diferentes formas de atención, por parte de personas con cáncer de mama y cáncer de próstata en Veracruz, atendidas en el , y de profesionales de salud que trabajan con estas personas, así como también analizar la relación que se da entre lo expuesto y el aumento de diagnósticos detectados en etapas tardías.

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá responder preguntas en una entrevista (o completar una encuesta, o lo que fuera según el caso). Esto tomará aproximadamente entre 60 a 90 minutos de su tiempo. Lo que conversemos durante estas sesiones se grabará, de modo que la investigadora pueda transcribir después las ideas que usted haya expresado.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria Toda información que Usted proporcione para el estudio será de carácter estrictamente confidencial, será utilizada únicamente por la investigadora principal y no estará disponible para ningún otro propósito (Art. 12 de la Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de los Particulares). Usted quedará identificado (a) con un seudónimo, pudiendo identificarse con su nombre verdadero si así lo desea y lo hace explícito en su consentimiento. Los resultados de este estudio serán publicados con fines académicos, pero se presentarán de tal manera que no podrá ser usted identificado (a) si así lo desea.





PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN CIENCIAS MÉDICAS, ODONTOLÓGICAS Y DE LA SALUD



La investigadora principal entiende y asume que, de acuerdo al Art. 16 del Reglamento de la Ley General de Salud en materia de Investigación para la Salud, es su obligación respetar la privacidad de los participantes en la investigación y mantener la confidencialidad de la información que se derive en la misma. Asimismo, la investigadora principal entiende que este documento se deriva del cumplimiento de los Artículos, a los que está obligado(a) todo(a) investigador(a), de la Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de los Particulares, aplicables a la finalidad del estudio de investigación al que corresponde el presente consentimiento informado. De no dar cumplimiento, se tiene conocimiento de que se procederá acorde a las sanciones civiles, penales o administrativas que procedan de conformidad con lo dispuesto en la Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública Gubernamental, la Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de los Particulares y demás disposiciones aplicables en la materia.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede realizar sus preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber a la investigadora o de no responderlas.

Si usted acepta participar en el estudio, se le entregará una copia de este documento que le pedimos sea tan amable de firmar.

Desde ya le agradecemos su participación.

Consentimiento de su participación en el estudio

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por la Mtra. Verónica Suárez Rienda. He sido informado(a) de que la finalidad de este estudio es:



PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN CIENCIAS MÉDICAS, ODONTOLÓGICAS Y DE LA SALUD



Me han indicado también que tendré que responder cuestionarios y preguntas en una entrevista, lo cual tomará aproximadamente_______minutos.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar a la Mtra. Verónica Suárez Rienda a los teléfonos celulares:

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido. Para esto, puedo contactar a la Mtra. Verónica Suárez Rienda al teléfono anteriormente mencionado.

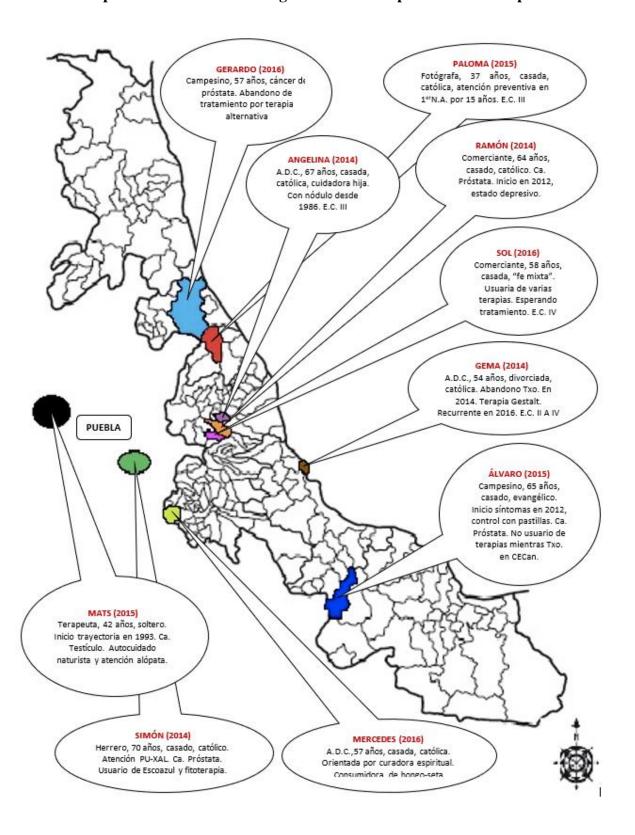
Nombre del participante:	Fecha:
Firma:	Día/Mes/Año
Nombre de la persona que obtiene el consentimiento:	Fecha:
	Día/Mes/Año

Apéndice C. Cuestionario para Personas Afectadas por el Cáncer

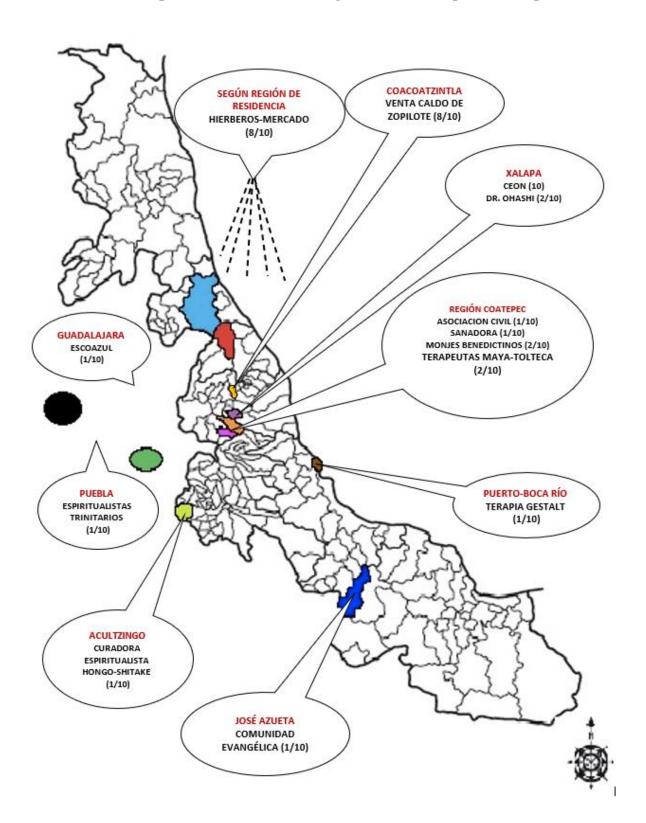
FECHA	A: NOMBRE:		EDAD:	REL.:
PROCE	EDENCIA:	RA	ZÓN DE CONSULT	`A:
INFOR	FAVOR, CONTESTE LAS PR RMACIÓN SERÁN TOTALMI IRÁN EN CUENTA PARA INTE	ENTE C	ONFIDENCIALE	
1. SEÑ CONO	ALE CON UNA X LOS TIPOS I ZCA:	DE ATEN	ICIÓN Y TERAPI	AS QUE USTED
	Médico (privado, seguro)	☐ Ten	nazcal	
	Fisioterapia	Infu	siones/Té	
	Acupuntura		lo de Zopilote	
	Homeopatía	☐ Reil		
	Imanes		ricionista	~
H	Flores de Bach Naturista/Hierbero	∐ San	tos milagrosos. ¿	Cuáles?
	Curandero/a	A	as termales	
	Waco	_	as termaies giosos curadores	
	Otros:		áles?	
ALGU	ŇALE CON UNA X LOS QUE INA VEZ: Mádico (privado, seguro)		UTILIZADO PO	OR LO MENOS
	Médico (privado, seguro)			,
	Fisioterapia		Infusiones/Té	
	Acupuntura		Caldo de Zop	ilote
	Homeopatía		Reiki	
	Imanes		Nutricionista	
	Flores de Bach		Santos milag	rosos. ¿Cuáles?
	Naturista/Hierbero			
	Curandero/a		Aguas termale	es
	Otros:		Religiosos cur	adores ¿Cuáles?
	Waco			

3. ¿HA FALTADO ALGUNA VEZ A ALGUNA CONSULTA EN EL HOSPITAL?
si No
SI FALTÓ ALGUNA VEZ, POR FAVOR SEÑALE CON UNA X LAS RAZONES QUE CONSIDERE. PUEDE TACHAR MÁS DE UNA:
Falta de recursos económicos:
transporte; medicamentos para tratamiento; hospedaje
☐ Falta de transporte
☐ No se encontraba bien
No disponibilidad de acompañante
Olvido de cita
Miedo a las operaciones
Mal clima
Atención en otro servicio hospitalario. ¿Cuál?
 □ Le dieron otra nueva cita. Razones: Ausencia □ de su médico □ Problemas técnicos □ Problemas en servicios (Quimio/Radioterapia, etc.)
Otras:
4. SI DEJARA DE VENIR AL HOSPITAL, ¿QUÉ RAZONES TENDRÍA? SEÑALE LAS QUE CONSIDERE:
 Recursos económicos Lejanía de su localidad al hospital No desea recibir tratamiento (quimioterapia, radioterapia, etc.) No quiere que le operen (pasar por cirugía) Se atiende en otra institución de salud Desea pasar todo su tiempo en casa con su familia Por sus creencias Otras razones:

Apéndice D. Ubicación Geográfica de Participantes Afectados por el Cáncer



Apéndice E. Ubicación Geográfica de Participantes Terapeutas



Apéndice F. Ficha Tanato-Social. Colaboración con la UAIDP (CEON)

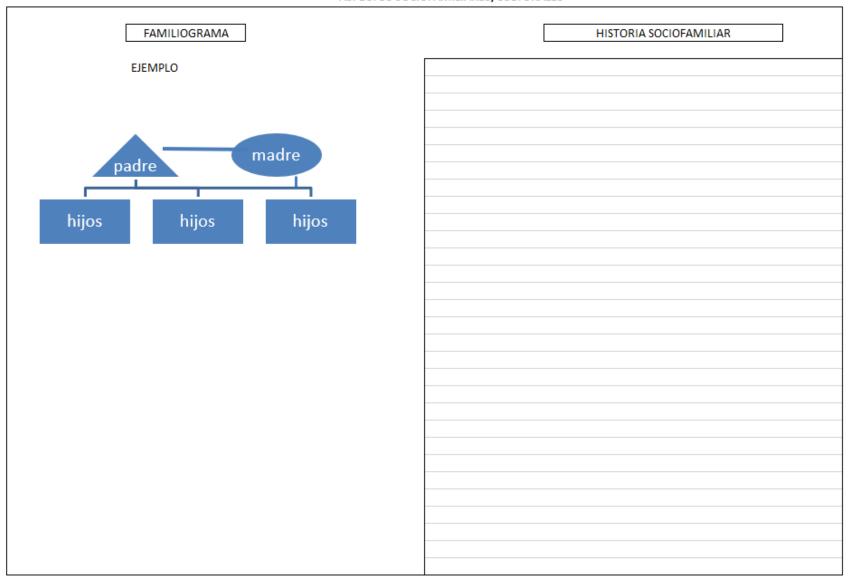
NOMBRE:	FICHA DE EVALUACION TANATO-SOCIAL
	M_S

EXPEDIENTE: Lugar de origen:

			FASES D	DE DUELO	ELEMENTOS EI	ELEMENTOS EMERGENTES DEL CONTEXTO SOCIOFAMILIAR					
FECHA	Impresión	Negación	Pacto	Depresión	Ira/Enojo	Aceptac.	Resignac.	Factores	OBSERVACIONES		

FACTORES: 1) ECONOMICO A)Tratamiento;B) Transporte; C)Gasto diario; 2)FAMILIA A)Conflicto;B)Miedo-pérdida; C)Conspiración-silencio;D)Desconocimiento-diagnóstico Fam/Pac; E) Abandono; F) Burn Out; 3)ENFERMEDAD A)Incertidumbre; B)Miedo-muerte.

FICHA EVALUACIÓN M-S ASPECTOS SOCIOFAMILIARES/CULTURALES



Apéndice G. Resultados del Cuestionario a Personas Afectadas por el Cáncer*

	Atención biomedicina Atención medicina no occidental										Medic. mexicana								
S	Atenc	ion biome	dicina		Atenci	ion medici	na no occ	idental		<u> </u>		Мес	dic. mexic	ana 	Animal	-			
E	Р	Р	Н	Α	R		PЈ	F	Е	Н	H N	Т	С	Z	G	V C			
o O	.ÚВ L I С A	R I V A D A	O M E O P A T	 o u p u n t u	e i k i	M A N E S	ED DE R	L O R E S	S C O Z U L	 U E S E R O	IA ET RU BR EI RS	E M A Z C A L	U R A N D E R	0 P I L O T E	0000000	- A S C A B E L			
			Í A	r a				A C H			- A		0						
MUJER																			
MUJER																			
MUJER																			
MUJER																			
MUJER																			
HOMBRE																			
HOMBRE																			
HOMBRE																			
HOMBRE																			
HOMBRE																			
MUJER																			
MUJER																			
MUJER																			
MUJER																			
MUJER																			
MUJER																			
MUJER																			
MUJER																			
MUJER																			
MUJER																			
MUJER																			
MUJER																			
MUJER																			
MUJER																			
MUJER								-											
HOMBRE								-											
HOMBRE HOMBRE								-											
HOMBRE														 		\vdash			
HOMBRE																			
HOMBRE				-				<u> </u>											
HOMBRE																			
HOMBRE				 				 											
HOMBRE																			
HOMBRE				l															
HOMBRE																			
HOMBRE																			
HOMBRE																			
HOMBRE																			
HOMBRE																			

*Terapias utilizadas. Azul: antes de diagnóstico. Amarillo: después del diagnóstico. Verde: antes y después del diagnóstico.

										UEDDO	N ADIA												, F .			
S						0.0		_	_	HERBO					_	-					_		é-Frutas			ouestos
E X O	M A N Z A N I L L A	M O R I N G A	C A N C E R I N A	M O T L E	H E R B A B U E N	SC AR NI GS RT EO	NR EE RL VA IX O S	C A S T I L L O R E Y	C H A P A R R O	H G O U J A A A B A N A	H M I A E E R S B T A R	I N M U N O C A L	H E R M O S O T E	N E C A X A M P A	C E D R Ó N	E S P I N O S I L L A	B U R R I T	Z O R R I L	U Ñ A D E G A T O	C A N E L A	G U A N A B A N A	G U A Y A B	M A N Z A N A	C	Jugo+ Hierba	SL áccio lr a Mi e
MUJER																										
MUJER																										
MUJER																									<u> </u>	igspace
MUJER																									⊢—	+
MUJER HOMBRE					-																				 	+
HOMBRE																									$\vdash -$	+-1
HOMBRE																										+
HOMBRE																										
HOMBRE																										
MUJER																										
MUJER																										
MUJER																										
MUJER																										
MUJER																										
MUJER																									<u> </u>	
MUJER MUJER																									⊢—	
MUJER																										
MUJER																										_
MUJER																										
MUJER																										
MUJER																										
MUJER																										
MUJER																										
HOMBRE																										
HOMBRE																									<u> </u>	\vdash
HOMBRE																						-			—	+
HOMBRE HOMBRE																									 	+
HOMBRE																									\vdash	+-+
HOMBRE			<u> </u>																						\vdash	+-1
HOMBRE					 																	<u> </u>			$\vdash \!\!\!\!\!-$	+
HOMBRE																										
HOMBRE																										
HOMBRE																										
HOMBRE																										
HOMBRE																										
HOMBRE																										
HOMBRE																									<u> </u>	

					ATENC	IÓN ESPIR	RITUAL				
		Sama	ción				Ora	ción pers	leac		
	M	M	Т	0	~		S	S	N	J	0
	I S A	s A	B - N -	B A C	i r g	i r g		J	i fi	E S U	T R O
	E	s	<u> </u>	6			n t	ď	0	s -	s s
5	N			N	G	J	۰	9	•	Ņ	
E	F E	N A	R	н	u a	9	n i	s	<u>د</u>		N T
×	Ř	i ii	i i	ö	ă	, ,		т —) è	"	
0	M	ļ	s	G	9	!		9.	r	_	s
	0 8	ÓN	M	Ê		l 9	P 3	d e		무	
	_		Ä.		P	_ `	ă			6	
			B.		e		u u			s	
							9			l	
			N							l	
			0 8							l	
			~							l	
MUJER	1	0	0	0	1	1	0	0	0	0	
MUJER	1	1	0	1	0	1	0	0	0	0	1
MUJER MUJER	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
MUJER	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1
HOMBRE	0	1	NS	0	1	0	0	0	0	0	1
HOMBRE HOMBRE	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
HOMBRE	1	, i									
HOMBRE MUJER	0	0	1 0	0	0	0	0	0	0	0	0
HOMBRE	1	0	0	0	0	0	0	0	ö	0	1
HOMBRE	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
MUJER MUJER	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
MUJER	Ö	0	ö	Ö	ö	ö	ö	ö	ö	ö	<u> </u>
MUJER	0	0	0	1	1	1	0	1	0	0	
MUJER MUJER	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
MUJER	Ö	Ö	ŏ	1	1	ő	ő	1	ŏ	ŏ	1
HOMBRE	1	1	0	0	1	1	0	0	0	0	0
MUJER MUJER	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	
MUJER	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
MUJER	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0
MUJER MUJER	1	0	0	0	1	0	0	- 1	- 0		1
MUJER	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0
HOMBRE HOMBRE	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0
HOMBRE	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
HOMBRE	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0
HOMBRE HOMBRE	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
HOMBRE	0	0	0	1	Ö	Ö	Ö	Ö	ö	- 6	Ö
HOMBRE	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1
HOMBRE HOMBRE	0	0	0	0	1	0	0	0	0	8	0
HOMBRE	1	1	0	0	1	Ö	Ö	Ö	ö	- 6	Ö
HOMBRE	0	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0
HOMBRE	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0